

Waardig sterven

Geef de kwaliteit van sterven de aandacht die het verdient

De bewoners van woonzorgboerderij de *Reigershoeve* naderen hun levenseinde, maar toch praten we vaak pas over sterven als dat bijna zover is. Bestuurder *Dieneke Smit* vraagt zich af waarom we het bij dementie wel over de kwaliteit van leven hebben, maar nooit over de kwaliteit van sterven

Enige jaren geleden organiseerde ik voor familieleden, vrijwilligers en medewerkers van de Reigershoeve een bijeenkomst over *Waardig Sterven*. Zij hadden veel vragen over begrippen als palliatieve zorg, euthanasie en palliatieve sedatie. Wij bieden onze bewoners in principe allemaal palliatieve zorg. De *World Health Organization* (WHO) omschrijft dat als volgt: *'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'* Deze definitie spreekt over de kwaliteit van leven, maar niet over de kwaliteit van

sterven. Wel is er zoiets als 'waardig sterven'. Maar wat is dat?

DIEPE INDRUK

Op de Reigershoeve heb ik inmiddels het stervensproces van veel bewoners gezien. Zo'n stervensproces maakt nog altijd een diepe indruk. Gelukkig lukt het naar mijn idee meestal om mensen 'waardig' te laten sterven, volgens de normen van de verpleeghuiszorgsector. Elk half jaar bespreekt de arts het behandelbeleid (wel/niet reanimeren, wel/niet laten opnemen in het ziekenhuis, wel/niet behandelen met antibiotica) met de familie. Zo krijgt de familie de kans om het beleid bij te stellen wanneer een naaste achteruitgaat en de kwaliteit van leven in het geding komt. Wanneer de achteruitgang in levenskwaliteit duidelijk zichtbaar is en mensen plotseling ziek worden (bijvoorbeeld door een longontsteking, hartfalen, kanker, een heupfractuur, algehele zwakte, weigering van eten en drinken) kan men ervoor kiezen om de behandeling van de medische oorzaak te staken en over te gaan op een comfortbeleid, meestal palliatieve sedatie. Als het meezit duurt dit maximaal enkele dagen en slapen mensen tijdens hun sedatie vredig, tot aan een rustig

overlijden. Dikwijls waken familieleden over hun naaste. Zij ervaren dit over het algemeen als een mooi en zinvol moment van afscheid nemen, bezinning, overdenking en verwerking. Maar soms verloopt het allemaal niet zo waardig. Ik zal twee voorbeelden bespreken van situaties waarin ik denk dat we als verpleeghuissector anders zouden moeten handelen.

VERLOSSING BLIJFT UIT

Mevrouw Sloot, een zeer geliefde moeder en oma, heeft de ziekte van Alzheimer. Haar geheugen laat haar ernstig in de steek. Toen ze thuis vereenzaamde, niet meer voor zichzelf kon zorgen en het bezoek aan onze dagbesteding ontoereikend werd, verhuisde ze met tegenzin naar de Reigershoeve. Haar twee dochters en twee zoons komen bijna elke dag langs. Maar mevrouw wil liever thuis zijn. In het eerste jaar weet het zorgteam haar nog redelijk gerust te stellen, met name door kletspraatjes en sigaretten in haar appartement, door muziek, en door haar eraan te herinneren dat haar kinderen haar elke dag bezoeken. Haar geheugen gaat steeds verder achteruit, tot het punt dat zij nauwelijks meer gerust te stellen is. Hoeveel bezoek ze ook



krijgt, mevrouw Sloot blijft eenzaam. Ze jammert, is bang en alleen, ze huilt en ze vloekt. Het team probeert, samen met de familie en onder begeleiding van de psycholoog, alles om haar gerust te stellen. Maar mevrouw vindt niks meer prettig. Ze stoort zich bovendien aan anderen, en anderen storen zich aan haar. Medebewoners zijn onaardig. Eén bewoonster neemt geen blad voor de mond: 'Steek nog maar een lekker rokertje op', zegt ze pesterig, 'dan ga je eerder dood.' Bijkomend probleem is dat het niet meer goed lukt om mevrouw Sloot te ondersteunen met wassen en aankleden. Ze is volledig incontinent, maar begrijpt de licha-

melijke zorg niet meer. Ze slaat van zich af en zegt ze dat ze de zorg niet wil. Om haar zo min mogelijk te belasten is de zorg minimaal – alleen het dagelijks verschonen van haar incontinentiebroekje is al een hele prestatie. Kwaliteit van leven is er eigenlijk alleen nog wanneer ze slaapt. Mevrouw Sloots kinderen kunnen het niet langer aanzien. Ze vinden de situatie mensonwaardig. In overleg met de arts wordt het behandelbeleid gericht op sterven wanneer de kans daartoe zich voordoet. Maar die kans doet zich niet voor. Ook euthanasie is geen optie, hoe hard haar familie ook zwaait met een wilsverklaring waarin staat

dat mevrouw Sloot niet meer wil leven wanneer zij niet meer voor zichzelf kan zorgen en naar het verpleeghuis moet. Ze is immers niet meer wilsbekwaam. De arts vindt het moeilijk om steeds weer opnieuw het gesprek hierover te moeten aangaan. 'Het is toch duidelijk?', verzucht hij. 'Kunnen we geen folder schrijven over wat wel en niet kan ten aanzien van euthanasie en dementie? Misschien dat mensen het dan begrijpen.' 'Ja misschien', zeg ik. Maar wat ik denk: is zoiets te begrijpen wanneer je je moeder al kermend en vervuld door het leven ziet gaan? De tijd verstrijkt en mevrouw Sloot gaat verder achteruit. De rust komt >

niet en ook het jammeren stopt niet. Door meer psychofarmaca, die ze al een tijdje krijgt om de angst en onrust te verlichten, slaapt ze iets meer. Maar ze valt ook veel. Het ene blauwe oog is nog niet weg, of het andere verschijnt alweer. Toch is er beweging in de situatie: we krijgen een nieuw behandelteam, dat meer expertise en ervaring heeft in de zorg voor mensen met dementie en verpleeghuiszorg. Wanneer mevrouw Sloot op een gegeven moment 's nachts vanuit staande positie keihard achterover valt, met haar achterhoofd op de piano, is de maat toch vol. De nieuwe arts ziet zodanig ernstig lijden op zowel psychisch als lichamelijk vlak dat zij palliatieve sedatie inzet. 's Avonds komt de familie bijeen om bij hun moeder en oma te zitten. Mevrouw Sloot voelt zich prettig in hun aanwezigheid. Ze drinken samen iets en mevrouw eet nog een bitterbal, terwijl er al een infuusnaaldje is aangebracht waardoor straks het slaapmiddel wordt ingespoten. Wanneer het zover is toont zij zich, te midden van haar geliefden, op haar gemak. Na een dag over vijf overlijdt ze in het bijzijn van haar zoon.

LANGE LIJDENSWEG

Mevrouw Zon heeft frontotemporale dementie met semantische kenmerken. Haar geheugen is nog redelijk intact, maar ze kan geen woorden meer vormen. Ze komt vrijwillig bij de Reigershoeve wonen. Eerst kan zij nog zelfstandig naar de openbare bibliotheek in het dorpscentrum lopen om een boek te lenen. Ze kan heerlijk in de zon liggen bakken, lapt de ramen en plukt aardbeien. Haar lach schalt vaak over het terrein, ook omdat ze dit door haar ziekte niet kan remmen. Maar de dementie vordert. Mevrouw heeft vaak hoofdpijn en kan licht niet meer goed verdragen waardoor ze altijd een zonnebril en zonneklep draagt. In huis moeten de lichten uit. Haar motoriek verstart en haar lach verdwijnt. Mevrouw Zon kan dwangmatig heen en

weer lopen. Later begrijpt ze niet meer hoe ze moet gaan zitten. Ze wordt volledig incontinent en volledig zorgafhankelijk. Uiteindelijk eet en drinkt ze nog nauwelijks waardoor ze sterk vermagert. Ook kan ze bijna geen contact meer maken. Wanneer mevrouw Zon een longontsteking krijgt, kiest de familie ervoor om haar niet te behandelen met antibiotica. De arts start palliatieve sedatie. Mevrouw Zon slaapt terwijl haar dochter en twee zoons bij haar zijn. Het waakproces verloopt echter allesbehalve rustig. Ze slaapt diep, maar klinkt ontzettend benauwd. Elke ademhaling verloopt rochelend en pruttelend. Ook heeft ze koorts – om de zoveel uur is haar nachtjapon doordrenkt van het zweet. De familie is bang dat mevrouw pijn heeft, al ziet het zorgteam hier geen duidelijke tekenen van. Na vier dagen alarmeert een verzorgende mij dat ik snel naar mevrouw Zons zoon moet komen. Ik tref hem overstuur aan. Hij kan het niet langer verdragen en wil een kussen op het hoofd van zijn moeder drukken. Na veel overredingskracht lukt het om hem van dit idee af te brengen. 'Het klinkt heel akelig voor jullie maar je moeder merkt er echt niets van', hoor ik mezelf herhaaldelijk zeggen. Ook de arts vindt het naar voor de familie, maar geeft aan hier niets in te kunnen betekenen en verzekert mij dat de bewoonster hier inderdaad niets van merkt. Twee lange dagen later sterft mevrouw Zon.

WAARDIG STERVENSPROCES

Op basis van deze situaties wil ik het volgende betogen:

1. ***Verken zo snel mogelijk na verhuizing wat iemand verstaat onder 'waardig sterven' en bespreek de inhoud van palliatieve zorg, inclusief het sterven zelf. Handel naar dit 'palliatieve zorgplan' wanneer de levenskwaliteit afneemt***

Onderzoek zo snel mogelijk (ten minste binnen enkele weken) nadat

iemand naar een verpleeghuis verhuist of deze persoon over een wilsverklaring beschikt en wat wensen rondom het sterven zijn. Bespreek als arts zo snel mogelijk de wilsverklaring en/of de wensen rondom het sterven met de persoon met dementie zelf. Is de persoon wilsonbekwaam op dit vlak? Bespreek de wilsverklaring en de uitkomsten van dat gesprek dan vervolgens uitgebreid met de familie. Wat waren zijn of haar wensen toen hij of zij nog gezond was? Welke grenzen zijn aangegeven? Hoe is de situatie nu? Is er levenskwaliteit? Waaraan zien we dat? Wat zou de persoon in kwestie nu willen? Bespreek indien mogelijk met de bewoner en zijn of haar naasten de wensen en inhoud van de geboden palliatieve zorg, en doe dit regelmatig. Waar richten we ons op dit moment op? En wat zijn mogelijke toekomstige grenzen? Natuurlijk kunnen onvoorziene gebeurtenissen ervoor zorgen dat er van het plan moet worden afgeweken, maar probeer om aan deze wensen tegemoet te komen. Daarom pleit ik voor een 'palliatieve zorg-plan' voor iedere bewoner, waarnaar ook wordt gehandeld als de levenskwaliteit afneemt.

Aan de wilsverklaring zou grotere waarde moeten worden gehecht wanneer de situatie is bereikt waarin iemand volgens de wilsverklaring niet meer zou willen leven, ook wanneer iemand wilsonbekwaam is. Al in 2002 is wettelijk vastgelegd dat euthanasie ook voor mensen met gevorderde dementie mogelijk is, op voorwaarde dat deze persoon over een wilsverklaring beschikt en dat er door de arts aan diverse zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Tot voor kort stelde de KNMG echter dat euthanasie uitsluitend mogelijk was wanneer een patiënt zijn of haar doodswens op het laatst kon bevestigen. En omdat dit bij wilsonbekwame mensen nu eenmaal niet mogelijk werd geacht, was euthanasie bij mensen met gevorderde dementie per definitie van de baan. Hiermee ging de

KNMG dus verder dan de wet. Het was zoals *Bert Keizer* stelde: *'Een wilsverklaring is onnodig zolang je nog kunt zeggen dat je dood wilt, en zinloos als je dat niet meer kunt.'* De uitspraak van de Hoge Raad in de rechtszaak tegen specialist ouderengeneeskunde *Marinou Arends* van april 2020 bracht hier beweging in. De KNMG voegt zich inmiddels naar de conclusie van de Hoge Raad dat euthanasie bij wilsonbekwame mensen toch mogelijk is. Zij werkt aan een visie om artsen te helpen afwegingen te maken wanneer zij voor de moeilijke taak staan te oordelen of een euthanasie bij mensen met gevorderde dementie onder specifieke voorwaarden aanvaardbaar is. Toch vermoed ik dat euthanasie bij mensen met gevorderde dementie 'op een gewenst tijdstip' vrijwel onmogelijk blijft. Arends is vrijgesproken, maar destijds streng veroordeeld door veel collega-artsen. De mogelijkheden voor euthanasie bij dementie zullen dan ook afhankelijk zijn van de opvattingen van de betrokken arts. De euthanasiewetgeving is er uiteindelijk om artsen te beschermen tegen vervolging bij het toepassen van euthanasie, maar verplicht hen niet om euthanasie te verrichten. Euthanasie is dus niet afdwingbaar.

Mevrouw Sloot uit mijn eerste casus zei niet letterlijk dat zij dood wilde. Aan de andere kant hebben de betrokken artsen haar dit ook nooit gevraagd 'omdat zij wilsonbekwam was'. Alle betrokkenen (de familie, behandelaars, het zorgteam) waren het erover eens dat zij ernstig, dan wel ondraaglijk leed aan haar ziekte. Haar liefhebbende familie gunde haar niets liever dan de dood, maar hun stem was weinig waard. Dat brengt mij bij punt 2.

2. Durf als arts gehoor te geven aan de wensen rondom waardig sterven van de bewoner, ook wanneer deze wordt vertegenwoordigd door familie

Op de Reigershoeve woonden tot nu

toe vier bewoners met een actieve euthanasiewens, die eerst nog wilsbekwaam werden geacht om de euthanasie te laten plaatsvinden. Twee daarvan besloten uiteindelijk toch van euthanasie af te zien omdat het leven hen óók op de Reigershoeve nog veel gaf. Ik betoog dus ook zeker niet dat men, wanneer men dat ooit zo heeft opgeschreven, de stekker er maar uit moet trekken wanneer de dementie vordert. Juist niet! Wat je wil, zoals *Henk Blanken* ook betoogt in zijn boek *Beginnen over het einde*, is dat mensen niet constant bezig hoeven zijn met of zij het leven nog waardevol genoeg vinden of er al uit moeten stappen, omdat zij erop kunnen vertrouwen te kunnen sterven wanneer het voor omstanders duidelijk is dat zij ernstig lijden. Ik vind dat familieleden hier een grotere stem in verdienen. Zij weten dit als geen ander. En omdat het loslaten van een geliefde het moeilijkste is dat bestaat, zal de dood in weinig gevallen te snel worden verkozen. Overigens denk ik nog steeds dat de arts de uiteindelijke beslissing moet maken, gebaseerd op eigen observaties, gesprekken met alle betrokkenen, de wilsverklaring en het persoonlijke plan over waardig sterven waar ik in punt 1 over sprak. Vraag jezelf af: kunnen we iemand nog kwaliteit van leven, dan wel kwaliteit van sterven bieden?

3. Laat de persoon met dementie, maar ook de familie, niet nodeloos lijden wanneer palliatieve sedatie in gang is gezet en zet deze zo nodig om in euthanasie

Tot slot pleit ik ervoor dat palliatieve sedatie kan worden omgezet in actieve euthanasie wanneer deze sedatie onrustig verloopt, en een bewoner óf zijn familie unaniem aangeeft hier ernstig onder te lijden en graag op euthanasie over te willen gaan. Ook als er geen wilsverklaring voor actieve euthanasie is. De KNMG stelt dat palliatieve sedatie zich onderscheidt van euthana-

sie doordat het stervensproces niet wordt beïnvloed. Toch zal iemand die palliatief gesedeerd is met zekerheid uiterlijk binnen veertien dagen sterven door een gebrek aan vocht en voeding. Wanneer het stervensproces een lijdensweg wordt, laat het dan niet nodeloos voortduren en grijp in. Gun de stervende, maar óók de familie een waardig stervensproces van hun naaste, zodat het sterven niet leidt tot een trauma, ernstig schuldgevoel, of angst voor de eigen dood of die van andere naasten in de toekomst.

UIT DE TABOESFEER

Het is opvallend dat er, ondanks het publieke debat over euthanasie bij mensen met dementie, nog steeds heel beperkt over sterven wordt gesproken. Ook niet op de Reigershoeve, waar de bewoners zich toch echt in hun laatste levensfase bevinden. Tijdens de genoemde bijeenkomst over Waardig Sterven legde ik mij ook neer bij de destijds geldende wet- en regelgeving, door enkel de begrippen en onmogelijkheden uit te leggen, als ware het de brochure waar onze arts destijds op doelde. Wanneer halen we dit belangrijke onderdeel van palliatieve zorg uit de taboesfeer, zodat kwaliteit van sterven de aandacht krijgt die het verdient? ♦

TEKST DIENEKE SMIT

BEELD ADOBE STOCK/R. GINO SANTA MARIA

Dieneke Smit is bestuurder van de Reigershoeve. Meer informatie op www.reigershoeve.nl