

# Kernpunten uit lezingen KBO Brabant over Levenseinde

Deel 1 voor de pauze

## **Gewoon sterven zonder medisch ingrijpen, we spreken van ‘het kaarsje gaat langzaam uit’**

Wat er bij een gewoon sterfbed precies gebeurt, valt niet te voorspellen, maar er kan wel een algemeen beeld gegeven worden van de laatste levensdagen.

Stervenden liggen veelal het grootste deel van de dag in bed. De lichamelijke toestand en het uithoudingsvermogen gaan naarmate de tijd vordert steeds verder achteruit, ze hebben geen energie meer om eruit te komen. De bloedsomloop wordt trager en beperkter; hierdoor voelen de uiterste punten van het lichaam, zoals de handen, voeten en neus, steeds kouder aan. In het algemeen wordt de huid vaak grauwer en bleker, en komen er paarsblauwe vlekken, onder meer op de onderbenen. Er kan een periode van onrust en verwardheid zijn; de zieke ziet dingen die er in feite niet zijn ('hallucinatie') of hij kan onrustig gaan plukken aan de lakens. Als naasten in deze tijd in rust aanwezig kunnen zijn, is dat voor de zieke erg fijn. De lichaamsorganen laten het één voor één afweten. Het gehoor en zicht worden slechter. Toch kunnen veel stervenden nog heel lang horen dat er iets tegen hen gezegd wordt. Zij kunnen echter steeds moeilijker iets terugzeggen. Zij reageren dan bij voorbeeld met een kleine handbeweging of een beweging in het gezicht.

De behoefte aan eten en drinken neemt af naarmate het stervensmoment dichterbij komt. Het lichaam heeft dat simpelweg steeds minder nodig. Voor naasten is dat vaak moeilijk om te zien. Zij willen het liefst zien dat de stervende blijft eten of drinken, want eten en drinken, dat is leven! Vaak gebeurt ‘eten/drinken geven’ vanuit eigen machteloosheid, want je wilt toch iets doen? Toch is het niet verstandig om dit te doen. Mensen eten en drinken niet of nauwelijks omdat ze stervende zijn, en niet andersom: dat ze stervende zijn omdat ze nauwelijks eten en drinken. Mensen vinden het vaak nog wel prettig als iemand de lippen af en toe nat maakt met wat water of ijs.

De ademhaling verandert. Deze wordt oppervlakkiger en onregelmatiger. De ademhaling kan soms volledig stil lijken te vallen. De tijd tussen de ene en de volgende ademdeug wordt steeds langer. Het bewustzijn daalt, de zieke valt mogelijk in een diepe slaap of coma. Door de hoorbare, reutelende ademhaling kunnen naasten denken dat de stervende een verbeterd gevecht voert. De kans is echter groot dat er bij de stervende innerlijke rust heerst. Het reutelende geluid is vooral naar voor de naasten. Uiteindelijk komt de ademhaling tot stilstand. Het hart houdt op met kloppen, en het bloed stroomt niet langer door het lichaam heen.

Voor de omgeving is het intreden van de dood bijna altijd plotseling en onverwacht, zelfs als het al langer heeft geduurd dan men had verwacht, en zelfs als men er – al wakend – op heeft zitten wachten.

## **Palliatief (Medisch handelen niet gericht op genezing)**

**Palliatieve zorg** is die zorg die aan ongeneeslijk zieke mensen wordt verleend.

Passend bij dat gewone sterven horen ook een drietal medische beslissingen die vaak genomen worden en die indirect invloed hebben op het moment van sterven.

---Allereerst **stoppen met een ‘medisch zinloze’ behandeling**. Dit kan tot gevolg hebben dat de zieke daardoor eerder overlijdt. Bijvoorbeeld stoppen met kunstmatige beademing met de dood als gevolg.

---Ten tweede **niet beginnen met een behandeling**, omdat de dokter al van te voren inschat dat die niet (genoeg) zal helpen.

---Ten derde: **in situaties waarin een zieke veel pijn lijdt**, kan de arts een steeds hogere dosis van pijnverlichtende medicatie toedienen. Vaak gaat het hierbij om morfine, een sterke pijnbestrijder. Bij het verhogen van de medicatie is het risico aanwezig dat de zieke eraan overlijdt. Dan gaat het altijd om mensen die al dichtbij het natuurlijke overlijden zijn.

### **Paliatieve sedatie (arts helpt)**

--Palliatief (Medisch handelen niet gericht op genezing)

--Sedatie (Verlagen van bewustzijn door het toedienen van slaap veroorzakende middelen zodat zieke de klachten niet meer ervaart.)

De dokter mag alleen tot palliatieve sedatie overgaan als er werkelijk geen alternatieve behandeling meer over is om bijvoorbeeld de pijn, de benauwdheid of de angst te verminderen. Het kan ook gaan om de aanpak van problemen in de mond (droge mond) of vermoeidheid. Daarnaast moet de dokter de zekerheid hebben dat het sterven zeer nabij is: dan hebben we het bij ongeveer de helft over één à twee weken. Palliatieve sedatie komt bij 18% van de sterfbedden voor.

De medicatie die de dokter voor de palliatieve sedatie gebruikt (een benzodiazepine: vaak dormicum) is niet dodelijk. Palliatieve sedatie is dan ook geen 'dóen sterven', het is helpen sterven.

### **Versterven**, stoppen met eten en drinken

Versterven is volgens de wet natuurlijke dood. Afhankelijk van de leeftijd en conditie van de zieke, kan dit binnen één à twee weken tot het overlijden leiden.

Het stoppen met eten en drinken zal in het begin tot een honger- en dorstgevoel leiden, maar een goede mondverzorging kan het dorstgevoel verminderen. Stoppen met eten en drinken zónder medische en verpleegkundige hulp wordt afgeraden. Behalve mondverzorging kan het ook noodzakelijk zijn een speciaal matras te gebruiken (om doorligwonden te voorkomen).

### **Euthanasie (arts voert uit)**

Bij **artseneuthanasie** dient de arts de dodelijke middelen toe op verzoek van de zieke. Bij **hulp bij zelfdoding** neemt de patiënt de dodelijke middelen (drankje) zelf in. Wettelijke voorwaarden zijn wilsbekwaamheid, ondraaglijk en uitzichtloos lijden en herhaaldelijk verzoek. Bij hulp bij zelfdoding gelden dezelfde wettelijke voorwaarden als bij euthanasie. Het verschil zit 'm in de uitvoering.

Na het toedienen van pijnstillers en een slaapmiddel raakt de patiënt in coma. Daarna worden spierverslappers toegediend.

**Levens einde kliniek van de NVVE** (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde) kan hulp bieden indien arts geen euthanasie wil of kan uitvoeren.

**Coöperatie Laatste Wil** is opgericht om voor haar leden te bewerkstelligen dat het eigen levens einde mag en kan worden geregistreerd, met een humaan werkend laatstewilmiddel dat op een legale manier is verkregen, zonder toetsing voor- of achteraf door een arts, begeleider of consultant. Hierbij is geen inmenging van een dokter gewenst.

### **De pil van Drion**

De pil van Drion is een niet bestaand middel waarmee een (hoog)bejaarde die 'klaar is met leven' op humane wijze een einde aan zijn of haar leven zou kunnen maken op een zelfgekozen tijdstip. De pil van Drion is een door de Nederlandse rechtsgeleerde Huib Drion in 1991 voorgestelde hypothetische pil die met zekere veiligheidsmaatregelen vrij verkrijgbaar moeten zijn. Deze legale verkoop van de pil zou wat betreft Drion alleen gelden voor mensen van 75 jaar of ouder. De pil zou feitelijk uit 2 pillen bestaan. Pil A & Pil B zouden met enkele dagen tussentijd ingenomen moeten worden. Dit zou ertoe dwingen er nog eens over na te denken. In ruimere zin gaat de discussie over de pil van Drion over het recht (of niet) op zelfdoding.

## **Deel 2 Na de pauze**

### **In gesprek met uw partner/naasten**

Ga in gesprek met uw partner of naasten voordat u niet meer als 'wilsbekwaam' wordt gezien of niet meer kunt zeggen wat u wilt. Het is rustgevend om te weten dat iemand anders namens u beslissingen kan nemen over de zorg of over behandelingen, zoals u dat anders zelf had willen doen.

*'Meningen kunnen en mogen wijzigen'!*

### **Behandelingen**

Hoe ver wilt U gaan als u ongeneeslijk ziek blijkt te zijn. De één kiest voor de ene na de andere behandeling, zolang er maar behandelingen worden aangeboden door de dokter, de andere zegt op een gegeven moment: het is genoeg. Moet alles wat kan?

Wat **medische keuzes** betreft kunt u bijvoorbeeld denken aan reanimatie, donatie, euthanasie en palliatieve sedatie.

--Wilt u te allen tijde gereanimeerd worden of niet? De niet-reanimatieverklaring is te koop in de vorm van een niet-reanimerenpenning via de Patiëntenfederatie

([www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl)). Een niet-reanimerenpenning heeft juridische waarde, hulpverleners moeten de wens van u om niet meer gereanimeerd te worden opvolgen.

--Wilt u organen en/of weefsels doneren? Zo ja, zorg ervoor dat uw naasten dat weten en dat u daar melding van maakt in het Donorregister ([www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl)).

--Wilt U eventueel kiezen voor euthanasie? Praat er dan, met uw naasten en met uw huisarts over. Mogelijk heeft u een huisarts die hier niet voor open staat.

--Heeft U bezwaar tegen palliatieve sedatie. Het idee om 'min of meer slapend' te sterven.

Wat **zorg** betreft kunt u zich bijvoorbeeld afvragen

--Waar wilt U uw tijd de laatste levensfase het liefst doorbrengen. Thuis of het verzorgings- of verpleeghuis of hospice. Een hospice is een speciale locatie voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en mogelijk binnen drie maanden komen te overlijden. Wat is er nodig om tot het laatst thuis te kunnen blijven? Heeft u voldoende mantelzorg? Wilt u na verloop van tijd professionele zorg aan huis?

--Wanneer wilt u nog wel of niet naar het ziekenhuis?

## **Vastleggen wilsverklaringen**

*In grote lijnen gesproken hebben documenten die iets aan de zorgverleners verbieden wél juridische waarde, maar documenten, waarin u iets van de zorgverleners vraagt, niet!*

--**Behandelverboden** over bijv. reanimatie beademing en kunstmatige voeding kunt U vastleggen. Deze zijn juridisch bindend.

--In de **zorgverklaring** legt u vooral vast welke medische en verpleegkundige behandeling U wilt? Zo'n Zorgverklaring is relevant op het moment dat uzelf niet meer in staat bent om te communiceren. Hierin kunt U ook aangeven welke rituelen en gebruiken u belangrijk vindt. Bijvoorbeeld de ziekenzalving. Standaard voorbeelden zijn beschikbaar op het internet (npvzorg.nl, wilsverklaring.info, palvooru.nl, et cetera) De juridische waarde daarvan is echter niet groter dan een document dat uzelf opstelt.

Een **euthanasieverklaring** geeft u geen recht op euthanasie, want dat recht bestaat niet. Iedere arts mag weigeren euthanasie toe te passen. Een arts mag pas tot euthanasie overgaan (zonder kans op vervolging) als de situatie aan een aantal voorwaarden voldoet.

## **Wensen vastleggen bij notaris**

Testament is geldig bij de dood en levenstestament bij leven. Het kan worden opgesteld en gedeponereerd bij een notaris.

In een **testament** gaat het hoofdzakelijk over uw nalatenschap. Wat er na uw dood met uw bezittingen, uw financiën, effecten, aandelen, onderneming en onroerend goed moet gebeuren.

In een **levenstestament** kunt U een gevolmachtigde aanwijzen. Dit heeft wel grote waarde. Deze gevolmachtigde wordt uw belangenbehartiger, als uzelf niet meer in staat bent uw mening te geven. Steeds vaker wordt in het levenstestament ook zorgverklaring opgenomen. Ook kan er een euthanasieverklaring worden toegevoegd. Wees zo concreet mogelijk. Bij voorkeur handgeschreven en zo mogelijk op film.

### **Wensen rondom uitvaart**

Wilt U worden begraven en waar wilt U dan worden begraven? Wilt U gecremeerd worden en na afloop verstrooid of in een urn geplaatst worden? Welke specifieke wensen heeft U over de uitvaartdienst, welke muziek, hoe moet de kist er uitzien.

**Bewust afscheid** nemen van het leven, en alle dierbaren daarin is terugblikken op het leven. Wat waren de hoogte- en dieptepunten? Mooie vakanties, bijzondere verhuizingen, verworven inzichten, memorabele gebeurtenissen met kinderen, zakelijke successen. Zijn er nog mensen die u wilt ontmoeten? Moet er nog iets bijgelegd worden? Waarover wilt U spijt betuigen, of vergeving vragen of geven. Zijn er nog laatste wensen die uitgevoerd moeten worden? En tenslotte eventueel echte levensvragen zoals de vraag naar de zin van het leven, of wat komt er 'na de dood'. Is er leven na de dood?

### **Slot**

De 5 vragen van de gesprekswijzer 'Praten over het levenseinde, hoe doe je dat?' van KBO-Brabant.