

Beslissingen rondom het levenseinde

Inleiding

Meneer van Veen weet dat hij gaat sterven. Richting zijn levenseinde zou het heel moeilijk en pijnlijk voor hem kunnen worden. Zijn arts reikt hem daarom de mogelijkheid tot euthanasie aan. Meneer van Veen weet echter dat er ook een andere weg is, die van palliatieve sedatie. Daar kiest hij voor als het nodig is. Maar dat is voor meneer van Veen niet het belangrijkste. Hij weet dat als hij sterft het met zijn leven niet afgelopen is. Hij vertrouwt op de Heere Jezus en Zijn offer aan het kruis voor zijn zonden. Hij weet zich met God verzoend door de dood van Zijn Zoon. Door het geloof in de Heere Jezus is hij er zeker van dat hij straks altijd met Zijn Heere zal zijn. Daar is hij toe gekomen in een weg van gelovig en biddend luisteren naar en lezen in de Bijbel. Tijdens zijn goede dagen al, maar ook gedurende de laatste tijd.

In een gesprek met mevrouw Sietsma kwam de vraag naar verlenging van het leven door middel van chemokuur naar voren. Wat te doen? Op grond van Ps. 31 : 16, "Mijn tijden zijn in Uw hand" kwam het antwoord: wij mogen het leven niet verkorten, maar ook niet verlengen. Ook al zijn daar de middelen voor.

Twee voorbeelden van hoe het kan gaan in de laatste fase van iemands leven. Er komen dan heel wat dingen aan de orde. We willen in onderstaande nota op enkele belangrijke vragen ingaan.

Een belangrijke vraag is: Hoe moeten we het leven zien? In de Bijbel lezen we dat God leven scheidt en geeft (Genesis 1-3). We zijn geschapen naar Zijn beeld. Daarom dragen wij verantwoordelijkheid voor het leven. Van onszelf en van anderen.

De vraag of het leven zinvol is, wordt niet bepaald door wat we kunnen of niet (meer) kunnen. De waarde en de waardigheid van ieder mens zijn gelegen in het feit dat hij door God geschapen is. Als schepsel van God zijn we als mens uniek en onvervangbaar. Dit houdt in dat ons leven volledige bescherming verdient. Ongeacht onze lichamelijke conditie of vermogens, dus ongeacht ziekten, lichamelijke of verstandelijke handicaps, psychische stoornissen of dementie. Voor christenen is de kwaliteit van leven geen criterium om te beslissen wiens leven waard is om geleefd te worden.

Gods Woord laat ons zien dat ziekte, lijden en dood door de zonde in het menselijke bestaan zijn gekomen. Ze vormen een inbreuk op Gods oorspronkelijke werk en op Zijn uiteindelijke bedoeling met de schepping.

De Heere Jezus geeft door Zijn onderwijs en voorbeeld de opdracht om zorg te verlenen aan armen, zieken, gehandicapten en sociaal uitgestotenen. Daarin is voor opzettelijk doden geen plaats. Uit eerbied voor (de God van) het leven. Tegelijk moeten we ons van onze beperkingen bewust zijn. Onze inspanningen heffen de zonde en dus de sterfelijkheid en kwetsbaarheid van het menselijke leven niet op. Daarom moeten ook de grenzen van de medische mogelijkheden tot herstel van gezondheid en behoud van leven worden erkend.

We hebben voor het leven te zorgen en als ziekte zich aandient te zoeken naar genezing. Als dat laatste niet meer mogelijk is dan moet er ruimte zijn en gegeven worden om de weg naar het sterven, zo goed als het kan, te gaan. Het onvermijdelijke sterven te aanvaarden en de mens daarbij te verzorgen en te begeleiden, zonder dat hij/zij met onevenredige behandelingen wordt belast. Soms kan het lijden als gevolg van ziekte of handicap heel erg zijn. Maar ook waar God voor ons de Onbegrijpelijke is, mag het geloof eraan vasthouden dat Hij om Jezus' wil een Vader is die in liefde voor Zijn kinderen zorgt (zie ook Rom. 8:28, 35-39; 1 Kor. 10:13; 13:12). Een liefde die gestalte wil krijgen in zorg en aandacht om al het mogelijke te doen om het lijden draaglijk te houden, aanvaardend dat soms daardoor het sterven wordt verhaast, zonder dat het opzettelijk wordt teweeggebracht.

Het leven is een kostbaar geschenk van God onze Schepper. We hebben er daarom verantwoord mee om te gaan. Aan de andere kant is het leven betrekkelijk en tijdelijk. We mogen gezondheid en leven daarom niet tot het hoogste goed verheffen. In het geloof weten we meer. Zoals David zingt: Want beter dan dit tijdelijk leven is Uw goedertierenheid (Ps. 63). In dat geloof belijdt Jakob aan het eind van zijn leven: Op Uw zaligheid wacht ik, o HEERE.

Alleen in dit geloofslicht kunnen en mogen wij spreken van euthanasie: een goede dood. 'Zalig zijn de doden die in de Heere sterven, van nu aan. Ja, zegt de Geest, opdat zij rusten van hun inspanningen, en hun werken volgen met hen' (Opb. 14 : 13).

Het is zaak dat we ons bewust zijn dat we sterfelijke mensen zijn. Dat we ons daarom op ons levenseinde voorbereiden. Anders gezegd, op de ontmoeting met God. Met het geloofsoog op Christus gericht, de Gekruisigde en Opgestane. Door Hem heeft het leven zin en waarde. Nu al, maar ook straks!

Een christen ziet het leven als een gave en opdracht van de Schepper. Aan Hem komt het alleen toe leven te geven of te nemen. Hierbij gaat het er niet om dat we ons willoos schikken naar Zijn gebod, maar vooral dat we vertrouwen dat we in ons leven, maar ook in ons sterven veilig zijn in Gods Vaderhand. Gods macht wordt niet beperkt, ook niet door de meest vernuftige medische technieken.

De dood is onze laatste vijand; aan de andere kant is voor de gelovige de dood een doorgang naar het eeuwige leven bij de Heere.

Mensen kunnen in deze laatste levensfase te maken krijgen met lijden in de vorm van bv. pijn, benauwdheid etc. Medisch gezien zijn er dan in het merendeel van de situaties goede mogelijkheden van pijnbestrijding, palliatieve zorg en palliatieve sedatie (deze begrippen komen later nog aan de orde) met als doel het lijden te verlichten

Bij beslissingen rondom het levenseinde was (historisch gezien) de bescherming van het leven eeuwenlang uitgangspunt van het recht in de Westerse samenleving. Dat werd o.a. gestempeld door de Eed van Hippokrates en joods-christelijke uitgangspunten.

In Nederland heeft zich echter een revolutionaire omwenteling voorgedaan op het terrein van de rechtsbescherming van het leven. Dit heeft o.a. geleid tot de totstandkoming van de euthanasiewet in 2002.

Euthanasie komt oorspronkelijk van de Griekse woorden eu = 'goede' en thanatos = 'dood'. In de geschiedenis komen we dit begrip rond 100 na Christus tegen bij Suetorius in zijn Vitae Caesarum. Hij schrijft: 'Zo dikwijls Caesar Augustus hoorde dat

iemand plotseling en zonder lijden was gestorven, bad hij om 'euthanasia' voor zichzelf en zijn gezin. Vanuit dit oorspronkelijke begrip goede zachte dood kan iemand die wensen (en daar dus zelfs voor bidden) zonder dat dit betekent dat hij levensbeëindiging wenst in geval van pijn en lijden.

Voor alle duidelijkheid willen we eerst een 3-tal begrippen definiëren en toelichten:

1. Bij het begrip **euthanasie** zoals dat in de huidige maatschappij/wetgeving wordt gehanteerd is het doel ondraaglijk en uitzichtloos lijden van een persoon op te heffen door het leven van iemand te beëindigen. Het gaat hierbij om iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt. Onder de euthanasiewet valt ook de hulp van de arts bij zelfdoding (waarbij de patiënt zelf de dodelijke middelen inneemt).

Wezenlijk is het vrijwillige karakter ervan: Euthanasie kan alleen plaatsvinden op uitdrukkelijk verzoek van de betrokken patiënt.

2. "Versterven" is iets heel anders (en valt dan ook niet onder het begrip euthanasie). Dat is geen activiteit van de behandelende arts of verpleegkundige, maar een normaal lichamelijk gevolg van het stervensproces bij een patiënt. Op een gegeven moment zijn de lichamelijke functies zozeer verminderd dat vocht en voedsel niet meer opgenomen kunnen en hoeven worden. Het lichaam vraagt er niet meer om. Sterker nog: het lichaam stoot vocht en voedsel af. Wanneer je dan toch dwingt te drinken, verzwaar je het lijden van de patiënt. Er ontstaat onnodig veel slijm, benauwdheid treedt op en de patiënt krijgt braakneigingen. In die eindfase van het leven moet een arts een patiënt kunnen laten (ver)sterven. De patiënt blijkt eraan toe te zijn.

3. Een heel andere situatie is aanwezig wanneer men voedsel en vocht **actief** onthoudt aan de patiënt (de patiënt vraagt er nog wel om). Dit komt neer op staken van voor de patiënt zinvolle verzorging, hetgeen wij afwijzen.

Zoals we euthanasie hebben gedefinieerd als opzettelijk levensbeëindigend handelen op verzoek van patient zijn er ook handelingen die niet tot euthanasie gerekend worden bijvoorbeeld:

1. het staken of achterwege laten van een levensreddend handeling op uitdrukkelijk en ernstig verlangen van patient waardoor deze overlijdt.

De patient is zelf verantwoordelijk voor de beslissing om een bepaalde handeling te ondergaan. Wil hij deze niet, dan kan een arts niet ingrijpen. Hoewel vanuit christelijk standpunt geopperd kan worden geen enkele behandeling te weigeren als dit tot overlijden kan leiden, moet ook het recht op onaantastbaarheid van het lichaam niet worden vergeten. Bovendien is er geen plicht om zich te allen tijde aan een medische behandeling te onderwerpen, aangezien ook daar fouten en complicaties kunnen optreden. Overlijdt een patient hierdoor, dan is er geen sprake van euthanasie, want de arts is dan niet verantwoordelijk voor overlijden van patient. Goede informatie van de arts over de voor en nadelen van een behandeling is derhalve noodzakelijk om een beslissing te nemen over het staken of niet starten van een behandeling; slechts met deze informatie kan een patient met familie een weloverwogen besluit nemen.

Een voorbeeld hiervan is bv het niet- reanimeer beleid dwz bij hartstilstand wordt gepoogd de bloedsomloop en ademhaling op gang te houden tot deze zelf evt weer op gang komt. Een patient kan hier in overleg met de arts toe beslissen, soms kan dit ook met familie overlegd worden. De eigen verantwoordelijkheid van patient en familie moet gerespecteerd worden en afhankelijk van de situatie kan een dergelijk besluit ook herzien worden. Reanimatie kan bij patienten met een al ernstige aandoening een extra lijdensweg betekenen en dus geen gewenst effect hebben. Een niet reanimeer besluit kan dus zeker terecht genomen worden en is geen euthanasie.

2. het staken of niet instellen van medisch zinloze behandeling

Het gaat om de zin van een behandeling. Vanouds betekent medisch zinloos handelen dat een behandeling niet meer in verhouding staat tot het effect. Dus het verwachte resultaat van de handeling weegt niet op tegen de belasting en evt risico's die deze behandeling op dit moment bij deze patient zal geven. Dan zal het lijden verlengd of versterkt worden zonder een reële kans op verbetering van de patient . Door het achterwege laten van de zinloze handeling kan patient mogelijk wel eerder overlijden, maar ook dit is geen -passieve- euthanasie, omdat er geen sprake is van achterwege laten van medisch **zinvolle** handeling.

Als de euthanasie gedachte meer en meer geaccepteerd wordt in de samenleving, is de kijk op bescherming en /of waarde van beschadigd leven ten nadele veranderd. Ook onder artsen gebeurt dit steeds meer, terwijl vanuit bijbels oogpunt elk mens van moederschoot tot hoogbejaard beschouwd kan worden als een beelddrager Gods. In de praktijk is vaak onduidelijk wie op welke gronden en wanneer bepaalt , wanneer iets medisch zinloos is. De arts speelt hierin meestal toch een centrale rol, maar hierin speelt overtuiging en achtergrond- ook van de arts- natuurlijk ook een grote rol. Daarom moet subjectiviteit en willekeur zoveel mogelijk ondervangen worden door goede medisch- ethische en evt juridische afspraken. Ook is overleg tussen arts en patient van groot belang, waarin de patient en familie hun visie op kwaliteit en waarde van leven laten meewegen bij de te nemen beslissing.

3. medisch handelen om ernstig lijden van een patient te verlichten, ook al kan hij hierdoor eerder overlijden

Ook dan spreken we niet van euthanasie als een patient doordat hij veel medicatie nodig heeft -ivm hevige pijn bijvoorbeeld- sneller overlijdt. Het doel is immers niet het overlijden van patient maar het verlichten van lijden, waarbij het overlijden wel als neveneffect kan optreden. Er moet een goede balans worden gevonden tussen pijn verdragen en pijn wegnemen waarbij ook de bij-effecten gecontroleerd kunnen worden. Goede voorlichting is dus een vereiste. (Zie verder palliatieve zorg.)

Wat verstaan we onder terminale zorg?

Verzorging en begeleiding van in de laatste levensfase (terminale fase) verkerende patiënten. De zorg is meestal intensief en kortdurend en kan zowel thuis als binnen een bijna-thuishuis of hospice worden geboden. Ook kunnen mensen in het verpleeghuis of ziekenhuis verblijven.

Wat is palliatieve zorg?

Het woord palliatief is afgeleid van het Latijnse palatum dat mantel betekent. Dit symboliseert de zorg en de beschutting die geboden wordt. Het doel is optimale zorg bieden aan patiënten met een ver gevorderd, progressief verlopend ziektebeeld, die een beperkte levensverwachting hebben. De aandacht is hierbij de kwaliteit van leven en niet een langer leven: "leven aan de dagen toevoegen" in plaats van "dagen aan het leven".

De patiënt en zijn naasten worden geholpen om – ook met de dood voor ogen – zo goed mogelijk te kunnen leven. De volgende kenmerken zijn dan ook van wezenlijk belang.

- a. Acceptatie van het sterven van de patiënt.
- b. Er dient bij de hulpverleners bereidheid te zijn om in teamverband samen te werken, waarbij gebruik gemaakt wordt van elkaars kunde en mogelijkheden.
- c. Betrekken van de familie of andere belangrijke derden bij de zorg.

Palliatieve zorg is geen rozig gebeuren waar lijden niet meer bestaat. Het bieden van palliatieve zorg vraagt van betrokkenen enorm veel inzet en creativiteit. Het is dan ook van belang dat de patiënt zelf een keuze samen met familie en eventuele derden kan maken.

Wanneer een patiënt niet meer zal genezen, zullen de accenten van de medische behandeling verschuiven naar verlichting van lijden. Dit noemen we een kenmerk van palliatieve zorgverlening.

Thuis sterven:

Thuis hoeft je je niet te schamen voor je gevoelens en je tranen. Iets wat in een ziekenhuisbed erg moeilijk kan zijn. Je familie en je vrienden zijn om je heen, er is aandacht. Thuis kun je nog deelnemen aan het dagelijkse leven.

Verpleegkundige zorg is ook thuis te verkrijgen. Met moderne, programmeerbare infuuspompjes zijn ook thuis complexe vormen van pijnbestrijding te realiseren. In onze buurt is er een speciaal team "het M.T.H.-team", dit staat voor medisch technisch handelen en mensen uit dit team komen dagelijks bij de mensen thuis om de cassette met morfine of dormicum (een slaapmiddel) te vervangen en kijken of alles nog goed loopt. Zij kunnen bij verandering van dosering de pomp ook anders instellen.

Thuis sterven valt alleen te realiseren als de situatie en de mensen thuis positief staan tegenover deze zogeheten terminale thuiszorg.

Zo zijn er in onze gemeente vrijwilligers actief bij de mantelzorghulp die overdag of 's nachts familie bijstaan ter ondersteuning in deze zware tijd. Familieleden kunnen dan met een gerust hart een nacht doorslapen terwijl er iemand bij hun partner of ouder aanwezig is en daar ook de nodige zorg verleend.

Voor informatie kan men dagelijks terecht bij Fenny ten Bolscher tel. 0548-541755 of via de mail: info@mantelzorghulp.nl

De vrijwilligers werken vanuit hun christenzijn, maar zijn inzetbaar bij mensen met verschillende achtergronden.

De hospice:

Wanneer thuis sterven om de een of andere reden niet mogelijk is, kan men ook denken aan een hospice. Sinds 2 jaar hebben we in onze gemeente een hospice en er wordt veel gebruik van gemaakt.

In een hospice kunnen terminale gasten (zo noemen we de mensen daar) terecht om hun laatste levensdagen door te brengen.

Er is een zorg coördinator aanwezig en de thuiszorgverpleegkundigen komen voor de verzorging van de gasten.

Verder is er een hele groep vrijwilligers actief die helpen met de verzorging van de gasten en 24 uur per dag aanwezig zijn. De huisarts komt regelmatig langs en familieleden kunnen te allen tijde komen, maar kunnen zich ook terugtrekken en even afstand nemen, met de zekerheid dat hun partner of ouder een goede verzorging krijgt.

Voor vragen kan men terecht bij Annie Gerritsen of Annemieke Middag tel. 010-3200789.

Palliatieve sedatie:

Het kan voorkomen in de laatste levensfase dat er een situatie ontstaat waarin de klachten zo ernstig toenemen dat een huisarts een palliatief zorgteam kan consulteren.

In bepaalde extreme situaties is het mogelijk dat men er samen met de patient op uit komt dat een zekere mate van bewusteloosheid te prefereren is boven het volledig bewust ervaren van die laatste uren of dagen van zijn of haar lijdensweg.

Te denken valt aan extreme pijn, benauwheid en onrust, waarin je met medicamenten de klachten niet onder controle kunt krijgen.

Onder palliatieve sedatie verstaan we het gebruik van hoge doses suf makende medicamenten (sedativa) om de patient te verlossen van extreme lichamelijke nood. Dit wordt bewerkstelligd door continue toediening via een pompje. Dit kan continue plaatsvinden of alleen delen van de dag of 's nachts.

De zorg voor de patient wordt vaak extra intensief. Men moet dan denken aan extra mondverzorging, omdat mensen meestal dan niet meer drinken. Wisselgging om doorligplekken te voorkomen en alles wat erbij komt om een patient zo goed mogelijk te verzorgen en ervoor te zorgen dat hij/zij er zo aangenaam mogelijk bijligt.

Behalve de verzorging van de patient heeft de familie ook extra ondersteuning nodig. Voor familie is deze tijd erg zwaar er wordt veel van hen geeist en een luisterend oor en zo maar wat praktische hulp kan erg belangrijk zijn.

(Voor meer informatie zie ook www.NPV.nl)