

‘Denk na over je sterven’

Palliatieve sedatie en euthanasie zorgen voor een zachte dood, en daar hebben niet alleen de patiënten, maar ook hun nabestaanden baat bij, stelt huis- en SCEN-arts in ruste Fenneke Voorsluis (74). Al gaat daar wel wat huiswerk aan vooraf. Hoe meer patiënten en hun naasten zich bewust zijn van de keuzes rondom het sterfbed, hoe beter zij afscheid kunnen nemen, benadrukt zij. ‘Want wat mensen pas vaak laat beseffen is dat palliatieve sedatie je min of meer overkomt, omdat je arts daartoe beslist, en euthanasie – en nu chargeer ik het natuurlijk – op afspraak gebeurt.’ Het helpt als de patiënt en zijn omgeving daar op tijd van doordrongen zijn. ‘Want als door bijvoorbeeld pijn en benauwdheid de situatie plots urgent wordt, kan er paniek ontstaan en valt er weinig meer te overleggen of te regelen. Die fase wil je voor zijn.’

Goede afronding > Van 1972 tot haar pensioen in 2013 hield Fenneke praktijk rondom de Amsterdamse Nieuwmarkt. Zodra de euthanasiewet in 2002 in werking trad, meldde ze zich ook aan als SCEN-arts, gedreven om bij te dragen aan een zachte dood voor mensen die niet meer kunnen leven. ‘Dat vind ik je taak als arts. Ik deed het bovendien graag, omdat ik zowel de patiënt als de nabestaande een goede afronding gun.’ Als voorbeeld noemt ze een terminaal zieke man die ze in haar jongere jaren begeleidde. ‘Wetend dat hij niet lang meer te leven had, nam hij op tijd zijn naasten apart en zelfs mij als arts, om samen het leven door te nemen en aardige woorden te spreken. Daardoor creëerde hij rust om zich heen en kon hij in vrede gaan. Dat zijn de beelden die op je netvlies blijven staan.’

Openheid > Hoe het anders kan, heeft Fenneke ook ervaren. Nooit zal ze de jonge vrouw met longkanker vergeten, die ondanks de nadelige prognoses voor haar laatste fase niet tot een besluit kwam. ‘Ze kreeg het stikbenauwd, raakte in een psychose en kon nergens meer in toestemmen. Palliatieve sedatie kon niet worden ingezet, omdat ze motorisch te onrustig was om een infuus aan te leggen. Dat was voor haar vriendinnen dramatisch om te zien.’ Ook van dichtbij kent zij de sporen die een slechte afronding nalaat voor de naasten. ‘Noch mijn ouders, beiden zwijgzame Groningers, noch mijn echtgenoot die nota bene zelf arts was, bleken bij machte om bewust afscheid te nemen. Met alle onmacht en frustratie van dien voor de familie.’ Het leerde Fenneke dat je eerst zelf als patiënt klaar moet zijn om het leven af te ronden, vóór je dat met je dierbaren kunt doen. Openheid over het onderwerp helpt daarbij. ‘Dat heb ik mijn patiënten die uitbehandeld waren dan ook altijd op het hart gedrukt: denk na over je sterven, welke keuzes er zijn, benut je tijd voor een goede afronding.’

Vredig > Euthanasie heeft wat dat betreft alleen maar positieve effecten, is Fennekes ervaring. ‘Het zorgvuldige proces zorgt voor een goed afscheid en een zachte dood. Dat doet alle betrokkenen goed.’ De optie voor palliatieve sedatie kan meer onzekerheid met zich meebrengen, ook voor familieleden. ‘Hoe lang gaat het duren, vragen ze dan vaak, uit huiver voor een langgerekte dood. En dat begrijp ik. Maar uit mijn veertig jaren als arts weet ik dat de patiënten – als het slaapmiddel goed wordt gedoseerd en zij niet meer eten en drinken – binnen drie tot vijf dagen vredig overlijden.’

WAT IS HET VERSCHIL?

Euthanasie en palliatieve sedatie helpen om waardig te sterven, maar behelzen – anders dan vaak wordt gedacht – niet hetzelfde. De belangrijkste verschillen op rij:

- Bij palliatieve sedatie wordt de ongeneeslijk zieke patiënt met een levensverwachting van hooguit twee weken kunstmatig in slaap gebracht. Het doel is om de pijn te verlichten, niet om het leven te beëindigen. Euthanasie dient dat doel wel.
- Palliatieve sedatie is een normale medische handeling om de klachten te verlichten tijdens het natuurlijke sterfproces. Bij euthanasie dient de arts dodelijke medicijnen toe, waarmee het overlijden onmiddellijk intreedt.
- Palliatieve sedatie is een medische beslissing van de arts, in overleg met de patiënt en naasten. Een patiënt die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, kan om euthanasie vragen via een (mondeling) euthanasieverzoek of een wilsverklaring. Een arts is niet verplicht om daaraan gevolg te geven.

‘De harde dreun stel je uit’

In 2013 overleed Janneke Vonkeman (journalist en eindredacteur van *Relevant*) op haar 53e aan kanker. Toen behandelen niet meer mogelijk was, besprak ze al vrij snel hoe ze wilde overlijden. Hechte vriendinnen Margriet Brandsma en Maureen Teeuwen blikken terug. ‘We hebben geleidelijk afscheid kunnen nemen.’



‘Nu ben ik uitgeput, ik kan niet meer verder.’ Maureen (62) en Margriet (63) herinneren zich de woorden van hun goede vriendin Janneke nog als de dag van gisteren. ‘Na zes maanden van steeds zieker worden en intensieve zorg was dit het kantelpunt’, vertelt Maureen. ‘Die avond is ze in overleg met de huisarts begonnen met het

dormicum, zodat ze zou inslapen. ‘Oh, dat is heerlijk’, reageerde ze. Eindelijk kon ze zich weer zonder pijn op haar zij draaien. Het klinkt gek, maar het was zo fijn om haar te zien ontspannen. Dan ontspan je zelf ook.’ Janneke had er jaren van ‘gesukkel’ met haar gezondheid opzitten, voordat ze najaar 2012 de diagnose vergevorderde eierstokkanker

Redmiddelen voor een zachte dood

Als het lijden te groot wordt, kunnen palliatieve sedatie of euthanasie uitkomst bieden op het sterfbed. Welke invloed hebben zij op de achterblijvers? En wat zijn de verschillen? Een arts en twee nabestaanden vertellen. • Teus Lebbing



‘Door alle zorg stel je de harde dreun van het definitieve einde uit. Vanaf het moment dat Janneke sliep, heb ik eraan kunnen wennen’

kreeg. Monter en levenslustig als ze was, startte ze meteen een pittig traject van chemokuren. Margriet: ‘Ze zei: “Ik ben jong en sterk, dit komt goed”. Die instelling was haar redding, daardoor kon ze de ontberingen aan.’

Haar vriendinnen deelden haar optimisme, maar zagen vrij snel dat het de verkeerde kant opging. Na een half jaar bevestigden de artsen dat de kanker doorwoerde, er was geen behandeling meer mogelijk. Maureen: ‘Vrijwel meteen riep Janneke ons bijeen om haar levenseinde te bespreken, hoe ze dat voor zich zag. Al geloof ik dat het tot geen van ons helemaal doordrong.’ Margriet: ‘Je beleeft het in een roes, alsof je er zelf niet bij bent. Zo’n zelfstandig mens midden in haar leven die niks meer kan: het was hartverscheurend om te zien. Ik kon alleen maar denken: laat haar alsjeblieft gaan op een manier waar ze vrede mee heeft.’

Onwezenlijk > Wat Janneke zeker wist, was dat ze thuis wilde overlijden. Binnen een club van vijf vriendinnen werden Margriet en Maureen de sleutelfiguren. Zij zorgden ervoor dat Janneke tot haar dood geen dag alleen is geweest. Waar ze kon, behield Janneke de regie. Zo nam ze met haar huisarts, met wie ze goed contact had, tot in detail de dosering van de pijnstillende medicijnen door. Dat gold ook voor die van het slaapmiddel dat ze zou innemen wanneer het niet langer ging. Maureen: ‘Ik herinner me nog de grote ogen die ze opzette tijdens dat gesprek. Alsof ze zich plots realiseerde dat dat inslapen het einde zou betekenen, dat het dan menens was. Onwezenlijk vond ik het. We weten niet wat de dood is, dus wat moet je je erbij voorstellen?’

Janneke twijfelde over palliatieve sedatie en euthanasie. Maar bij het vooruitzicht van een abrupte dood op een afgesproken datum had ze uiteindelijk

geen goed gevoel. Ze besloot tot een soort tussenvorm: ze zou zelf beslissen over het tijdstip dat ze in slaap zou worden gebracht. Margriet respecteerde haar keuze volledig, maar hield wel haar hart vast. ‘Eerder dat jaar was mijn vader overleden. Hij had Lewy body dementie, was 88 en raakte buiten bewustzijn. Zijn vrouw had er met de arts voor gekozen om hem niet meer wakker te laten worden, maar er gingen twee weken overheen voor hij echt overleed, zo sterk was hij lichamelijk. Dat langgerekte afscheid heb ik echt als zwaar ervaren.’

Bij Janneke ging het gelukkig heel anders. Al was het wel even schrikken, toen ze na een nacht vredig slapen opeens wakker werd. Margriet: ‘Ze lag er goed bij. “Ik heb in jaren niet meer zo lekker geslapen”, zei ze zelfs. De huisarts diende haar in plaats van pillen nu dormicum via een infuus toe. Daarna overleed ze binnen 24 uur.’

Gouden momenten > Het gemis is groot, toch hebben de vriendinnen een goed gevoel overgehouden aan Jannekes laatste fase. Maureen: ‘Als je weet dat je doodgaat en er niks meer aan te doen is, dan is dit wel de manier, vind ik. We waren zo intensief bij haar betrokken, maakten alle stappen samen mee en beleefden gouden momenten rondom haar sterfbed. Zo hebben we geleidelijk afscheid kunnen nemen, wat me zeker heeft geholpen bij het rouwproces.’ Margriet beaamt: ‘Door alle zorg stel je de harde dreun van het definitieve einde uit. Vanaf het moment dat Janneke sliep, heb ik eraan kunnen wennen. Nu ik weet dat het zo gegaan is, ben ik blij dat het zo gegaan is.’ ←



Het duurt even...

Agnes Wolbert - *bestuursvoorzitter NVVE*

Af en toe krijgen we de vraag wat we doen aan ‘de lobby’. Meestal heeft de vraagsteller dan Den Haag voor ogen: hoe zit onze politieke lobby in elkaar? En laat dat nou net het lobbywerk zijn waar je niet al te veel over kunt en wilt loslaten.

Gelukkig doen we ook veel openlijk en navolgbaar via de sociale media of de krant, al gaat het dan vaak over het aanzwengelen van het debat over levenseindezaken. Ik wil graag twee van die kwesties met u delen. De eerste speelde drie jaar geleden, toen minister Hugo de Jonge van het CDA onder het motto van ‘suïcidepreventie’ maatregelen nam om verkooproutes van stoffen voor een zorgvuldige zelfdoding dicht te schroeien.

Het ging hem natuurlijk om het middel X van de CLW en een daarop gelijkend poeder. De NVVE heeft daarop een brief naar de Vaste Kamercommissie van vws gestuurd. Daarin doen we het verzoek om niet de gewelddadige, uit wanhoop ontstane suïcides op één hoop te gooien met de zorgvuldige zelfdodingen. Zelfdodingen, waarbij mensen weloverwogen en op een zorgvuldige manier over hun eigen levenseinde beschikken. Wij pleitten toen voor meer nuance in het debat. Overigens van geen enkele fractie een reactie ontvangen...

Drie jaar later, ongeveer hetzelfde onderwerp, maar nu in een ingezonden brief naar de *Volkskrant*-redactie. Daarin schreef ik het volgende:

‘Het moet me nu maar eens van het hart dat ik me steeds vaker stoort aan de “verplichte” vermelding over suïcidepreventie. Aan het slot van bijna elk bericht over het levenseinde wordt zonder onderscheid – dat is het ergste – vermeld dat

“praten over gedachten aan zelfdoding kan bij de crisislijn van 113 Zelfmoordpreventie”. Dat staat ook onder interviews of columns waarin helemaal geen sprake was van een crisis en zelfmoord. Er verschijnen steeds vaker mooie verhalen van of over mensen die door een zorgvuldige zelfdoding zijn overleden. Op een manier die zij zelf hebben gewild en waaraan geen enkele crisis, depressie of hulpvraag ten grondslag lag. Juist niet: zij hebben er alles aan gedaan om waardig te sterven in eigen regie, op de manier en op het moment dat hen goed leek. Doorgaans met medeweten van hun huisarts en naasten, soms zelfs in aanwezigheid van hun naasten. Héél schrijnend en veroordelend staat vervolgens ook onder die stukken de oproep om te bellen naar de crisisdienst van 113. Mag dat alstublieft stoppen of in elk geval meer genuanceerd worden toegepast? Uit respect voor de nabestaanden en de mensen die weloverwogen en op een waardige manier zijn gestorven door een zorgvuldige zelfdoding?’

Tot dusver nog geen reactie van de *Volkskrant*-redactie. Maar bij de NVVE is al bijna 50 jaar bekend dat de aanhouder wint. Dus blijft de NVVE zich opwinden, brieven schrijven, de Kamerleden attenderen op wat er nodig is. Zo holt uiteindelijk de druppel een gat in de steen uit. ←