

BESLISSEN OP DE GRENS VAN LEVEN EN DOOD

Patiënt en naasten vragen meer regie over stervensfase: 'Moeder wil dood, regel dat!'

Over deze serie

Iedere dag worden overal in de Nederlandse gezondheidszorg keuzes gemaakt over de manier en het moment waarop patiënten overlijden. Voor deze serie sprak NRC met ruim twintig zorgverleners die dagelijks met de dood te maken hebben. Hoe maak je die ingewikkelde – en vaak onomkeerbare – keuzes?

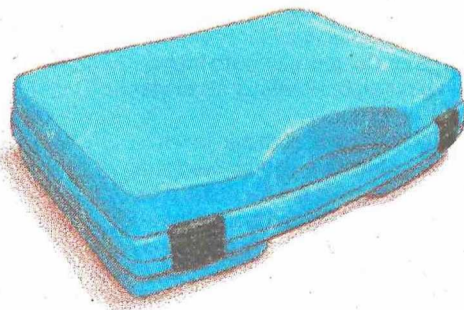
In ieder deel draait het om andere besluiten rondom het sterven en de rol van medici.

1. Palliatieve sedatie. Wanneer mag iemand 'slapend sterven'?

2. Een behandeling staken op de intensive care, hoe gaat dat?

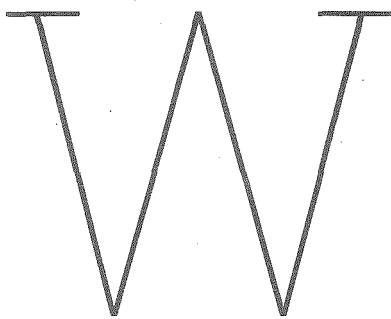
3. Euthanasie bij psychisch lijden en de risico's voor de arts

4. Versterven onder begeleiding. Hulp bij stoppen met eten en drinken



In Nederland verdwijnt de natuurlijke dood stapje voor stapje uit beeld, terwijl de stem van de patiënt steeds luider klinkt. Voor artsen worden beslissingen rondom de dood daardoor steeds complexer. Hoe beslis je wanneer en op welke manier iemand sterft? NRC sprak met achttien gespecialiseerde zorgverleners.

Tekst **Kim Bos** en **Lineke Nieber** Illustraties **XF&M**



Willem Franken (78) voelt een soort prop in zijn keel. Zijn stem klinkt hees en slikken doet pijn. „Alsof er voedsel blijft hangen”, zegt hij. Kan de dokter even kijken? Hij doet zijn mond open. Arts Lisan Ravensbergen buigt over hem heen, maar ziet niets gekks.

„Kan er geen onderzoek gedaan worden naar mijn keel?”

„En wat zou je dan willen?”

„Kijken wat het is, of het doordouwen. Een operatie of zo?”

Tot enkele maanden geleden was hij een fitte zeventiger. Een handige, technische man, veel in de bouw gewerkt. Hij leed dan wel aan prostaatkanker, maar wandelde nog en keek naar voetbalwedstrijden van zijn kleinzoon. Zo had het nog jaren kunnen doorgaan. Maar in december kwam er een nieuwe diagnose bij: galwegkanker. Die ziekte, weet arts Lisan Ravensbergen, gaat nu zijn lot beslechten.

Willem is net opgenomen in Hospice Bardo in Hoofddorp. Hij ligt op bed en naast hem zitten zijn zoon en dochter. Op de planken aan de wand staan huwelijksfoto's en portretten van kleinkinderen. Voor bijna iedereen in de kamer is duidelijk: Willem is naar het hospice gekomen om te sterven. Maar zelf wil hij daar niet aan. Willem hoopt hij dat hij snel weer naar huis gaat.

In deze hospice komen uitsluitend patiënten met een levensverwachting van maximaal drie maanden. Dagelijks worden talloze beslissingen genomen over de zorg rondom de dood, die vooral te maken hebben met het verzachten van het lijden in de laatste fase. Welke pijnmedicatie krijgt iemand? Of wordt de pijn juist minder door nog iets leukers te doen?

Minder mensen sterven acuut

Niet alleen hospice-artsen maken dagelijks beslissingen rondom het sterfproces. Iedere dag worden overal in de Nederlandse gezondheidszorg keuzes gemaakt over de manier en het moment waarop patiënten overlijden. Ook huisartsen, intensivisten, verpleegkundigen en medisch specialisten besluiten over wel of niet doorbehandelen, of iemand in aanmerking komt voor morfine en een slaapmiddel om zo relatief rustig weg te glijden, en over euthanasie.

Hoe neem je die - vaak onomkeerbare - beslissingen? En wat weeg je mee? Zijn de keuzes in de loop der jaren veranderd? NRC sprak met achttien gespecialiseerde zorgverleners en uit die gesprekken blijkt dat het vraagstuk rondom de dood alsmaar complexer wordt.

Mensen worden ouder, ze sterven minder vaak acuut aan een hartaanval of een infectie, legt hoogleraar levensende Bregje Onwuteaka-Philipsen (Amsterdam UMC) uit. Ze zijn in de laatste jaren voor hun dood nu vaker en langer ziek en hebben vaak meerdere chronische ziekten. Kanker en hart- en vaatziekten waren de doodsoorzaak van ongeveer de helft van alle 171.000 overlijdens in 2021. Zorg speelt een veel prominenter rol in de laatste fase rond hun dood.

Omdat artsen medisch gezien steeds meer kunnen, omdat ze het leven langer kunnen rekken, gaat het gesprek over sterven in toenemende mate over morele kwesties. Ja, op de intensive care kan een patiënt heel lang in leven worden gehouden, maar wat als dat een leven zonder kwaliteit is?

De medici die met NRC spraken, houden zich op in het spanningsveld tussen wat kan en wat verantwoord is. Tot hoever wil je het leven opprekken? Minister Ernst Kuipers (Zorg, D66) trekt inmiddels al een grens: zo wordt een kankermedicijn dat het leven van patiënten met bijna zes maanden kan verlengen, niet ver-



Tot de jaren vijftig van de vorige eeuw was het gebruikelijk dat opa en oma in de hoek van de woonkamer lagen te overlijden

Sabine Netters internist-oncoloog

goed. De prijs is niet „maatschappelijk aanvaardbaar”. Zulke keuzes gaan we in de toekomst vaker maken, waarschuwde de minister.

Geen pijn, niet lijden of reutelen

En dan zijn er nog de patiënten en hun naasten, die volgens de zorgverleners nadrukkelijk hun wensen uitspreken. De gemiddelde hedendaagse oudere is mondig en goed ingevoerd in de medische mogelijkheden en rechten. Het is een generatie die zeggenschap heeft afgedwongen over het eigen lichaam en de dood. Tijdens hun leven werd abortus legaal, euthanasie werd een optie.

Ravensbergen valt op dat die mensen en hun naasten vaak sterke wensen en verlangens hebben als het over sterven gaat. Geen pijn, niet lijden, wel slapen, niet reutelen, eerst van iedereen afscheid nemen. Niet zelden hebben kinderen hun ouders beloofd dat het een zachte dood zal worden. „Zodra het pijn doet, brengen ze je gewoon in slaap, zeggen ze dan.”

Laatst, vertelt Ravensbergen, kreeg één van haar patiënten nog een pacemaker, terwijl ze al enige tijd in een hospice verbleef. „Zij riep heel hard dat ze niet dood wilde, en toen is die operatie in het ziekenhuis toch doorgegaan.”

Zorgverlener en patiënt hebben, kortom, tegenwoordig veel met elkaar te bespreken. Het gesprek in Hospice Bardo, met Willem Franken en zijn kinderen, verloopt verdrietig maar ontspannen. Alle partijen begrijpen elkaars standpunten. „We zijn er heel goed in meegenomen”, zegt Frankens dochter Irma Labes een aantal dagen later aan de telefoon. Maar niet alles waar Franken om vraagt, wordt uitgevoerd. Een uitgebreid keelonderzoek, zoals hij zou willen, gaan ze niet meer doen, zegt Ravensbergen. „In jouw leven draaide alles om repareren”, zegt ze tegen hem, „maar bij dit soort ziektes houdt het repareren ergens op.” En als hij een hartstilstand krijgt, zal hij niet worden gereanimeerd, voegt ze er even later aan toe. „We kunnen een heboel doen om de pijn te verzachten, maar we gaan u niet meer beter maken.”

Willem Franken is moe. „Ik ga u even met rust laten”, zegt Ravensbergen. Als ze de kamer uitloopt, komt dochter Irma achter haar aan. Ze heeft zich al die tijd groot gehouden. „Mijn dochter is op Bali”, zegt ze. „Ze komt pas na het weekend terug. Gaat hij dat redden?”

„Dat is wel een spannende”, zegt Ravensbergen. Ze moet Irma een antwoord schuldig blijven.

Euthanasie

Dat de stem van de patiënt luider wordt, blijkt ook uit een omvangrijk onderzoek van Eras-

mus MC, Amsterdam UMC en CBS dat afgelopen maand verscheen: *Het Sterfgevallenonderzoek*, dat onderdeel is van de evaluatie van de Euthanasiewet.

Iedere vijf jaar brengen artsen verslag uit over de manier waarop patiënten sterven en de bijkomstige medische beslissingen. Bij de helft van alle 171.000 sterfgevallen in Nederland in 2021 werd een medische beslissing genomen: pijnbestrijding bijvoorbeeld, euthanasie, het staken van een behandeling.

Burgers willen zeggenschap over hun levensende, schrijven de auteurs: een toenemend aantal mensen (60 procent) vindt dat iedereen het recht heeft om te beschikken over zijn eigen leven en dood. En het interessante is, zegt hoogleraar levensende Bregje Onwuteaka-Philipsen, die meeschreef aan het onderzoek, dat je die gedachte vooral ziet bij de nieuwe ouderen. „De babyboomgeneratie denkt veel meer dan voorgaande generaties in termen van regie.”

En artsen bieden die ruimte ook wat meer. Er werden in 2021 ruim negenduizend euthanasieverzoeken ingewilligd - de helft meer dan vijf jaar geleden. Volgens de wet moet een arts ervan overtuigd zijn dat iemand ondraaglijk lijdt en dat de situatie uitzichtloos is. Maar in de praktijk, zo blijkt, verschuift de nadruk naar de persoonlijke beleving van de patiënt. Wat voelt en vindt die zelf? De arts kan een scootmobiel wel als een oplossing zien, als een manier om het lijden te verzachten, maar wat als de patiënt daarmee zijn waardigheid niet terugkrijgt?

Niet alleen als het gaat om euthanasie klinkt de stem van patiënten luider, dat geldt ook voor palliatieve sedatie. Dat is een manier om het lijden van patiënten op hun sterfbed te verzachten: ze worden in slaap gebracht (of preciezer, hun bewustzijn wordt verlaagd), zodat ze minder merken van hun klachten, pijn of angst bijvoorbeeld. Patiënten vragen eerder en vaker om sedatie, merken artsen. Palliatieve sedatie is overigens geen euthanasie: het is niet de bedoeling dat een patiënt sterft door de middelen die hij of zij krijgt toegediend.

Palliatieve sedatie

Uit *Het Sterfgevallenonderzoek* blijkt dat 'slappend sterven' een enorme vlucht heeft genomen. Ging het tien jaar geleden nog om 12 procent van de gevallen, in 2021 was er bij bijna een kwart van de sterfgevallen (23 procent) sprake van palliatieve sedatie. Wat zegt dat?

De zorgverleners met wie NRC sprak, merken dat patiënten en hun naasten palliatieve sedatie proberen te 'bestellen'. Verpleegkundig specialist Metta Bunk, die al dertig jaar stervenden bijstaat, kreeg een paar weken ge-

leden nog zo'n verzoek van een naaste van haar patiënt. „Mijn moeder wil dood, regel dat. Zulke vragen krijg ik nu vaker dan toen ik begon.” Palliatieve sedatie mag alleen als de arts inschat dat de patiënt nog maximaal twee weken te leven heeft, en klachten heeft die niet op een andere manier behandeld kunnen worden.

Toen verpleegkundige Bunk dertig jaar geleden met haar werk begon, gingen naasten anders om met stervenden, zegt ze. „Werd iemand onrustig, dan wisten mensen dat dat erbij hoorde. Nu willen ze het lijden niet meer zien.”

Huisarts en kaderarts palliatieve zorg Marieke Ausems ziet dat naasten soms schrikken van symptomen die volgens haar bij het sterven horen: een spitse neus, ingevallen ogen, sufheid. Vaak gaan mensen reutelen: het klinkt alsof iemand kortademig is, in werkelijkheid hoor je een slijm draadje in de keelholte. „Zo laat je je huisdier nog niet doodgaan, is weleens tegen me gezegd. Terwijl ik dan denk: het gaat best goed.”

Meerdere medici maken de vergelijking met de bevalling, die in Nederland ook steeds verder is gemedicaliseerd. Alexander de Graeff, internist-oncoloog en hospice-arts: „Zoals Nederland in de geboortezorg is opgeschoven, zie ik dat in de laatste levensfase ook gebeuren. Pijn hoorde bij een bevalling, maar die tijden zijn veranderd.”

'Niemand wil de hoop wegnemen'

De natuurlijke dood - sterven zonder allerlei medische ingrepen - is dankzij al die ontwikkelingen stapje voor stapje uit beeld verdwenen, zeggen veel zorgverleners. „Tot de jaren vijftig van de vorige eeuw was het gebruikelijk dat opa en oma in de hoek van de woonkamer lagen te overlijden”, zegt internist-oncoloog Sabine Netters in een hoorcollege voor verpleegkundigen die worden bijgespijkerd over het sterven. „Nu is het sterven uit het gewone leven verbannen en zijn we vergeten hoe het gaat.”

Ga het gesprek aan, zeggen zorgverleners. Burgers zouden meer moeten praten over sterven. Zoals aan zwangeren in Nederland geadviseerd wordt om een bevalplan te maken, moeten ouderen een sterfplan opstellen. Die boodschap spreekt ook uit het rapport van Erasmus MC en Amsterdam UMC. Bregje Onwuteaka-Philipsen: „Het is belangrijk om erover na te denken en te praten vóórdat je in een crisissituatie zit. En niet alleen over euthanasie. Ook over de vraag of je nu wel of niet die ingewikkelde chemotherapie wil ondergaan, en of je liever thuis blijft of wel wil worden opgenomen in een verpleeghuis.”

Er is namelijk best wat verwarring, legt ze uit, over wat nu allemaal wel en niet mogelijk is. Niemand kan precies voorspellen hoe het loopt. Maar juist wie de regie wil houden, zegt Onwuteaka-Philipsen, vergroot zijn kansen daarop met zo'n sterfplan.

Als patiënten eenmaal voor een terminale ziekte worden behandeld, gaat het gesprek vooral over langer leven. Sterven is niet iets wat een grote rol speelt in hun opleiding, zeggen de medici die we spraken. Lisan Ravensbergen: „Ik ken wel collega's die alleen maar vechten. En op het moment dat er niet meer valt te klussen, niet meer te snijden, niet meer te hechten, en de patiënt staat aan de afgrond, dan... ja, dan laten ze uit onmacht maar los.”

Liever praten over behandelingen

In de spreekkamer, zegt medische ethicus Eva Asscher, zie je dat de patiënt en arts een coalitie van hoop vormen. „Niemand wil elkaar de hoop ontnemen. Dat is heel menselijk. Iedere kankerpatiënt die hoort dat hij niet meer gaat genezen, hoopt dat hij degene is die toevallig wel opknapt. En ook voor artsen is het vaak makkelijker om over mogelijke behandelingen te praten.”

Willem Franken, de patiënt met galwegkanker in het hospice, is twee dagen na zijn opname overleden, vertelt zijn dochter Irma Labes. Haar vader kreeg vlak voor hij stierf een beetje morfine en wat slaapmiddel - palliatieve sedatie. Toen hij tussendoor ontwaakte, zei hij tegen het portret van zijn overleden vrouw: „Ik ben bijna bij je.”



Zo laat je je huisdier nog niet doodgaan, is wel eens tegen me gezegd. Terwijl ik dan denk: het gaat best goed

Marieke Ausems kaderarts palliatieve zorg