

Medische vragen rondom het levenseinde

1. Rondom het levenseinde

„Ze willen moeder niet meer reanimeren, als ze een hartstilstand krijgt. Maar we moeten toch doen wat we kunnen?“, meldt een gemeentelid. „Vader wordt in slaap gebracht. Is dat euthanasie?“, vraagt iemand anders. „Mag dat wel, telkens maar de morfinedosis verhogen?“, is een andere veelgehoorde vraag. Of: „Morgen wordt er nog een onderzoek gedaan en daarna wordt misschien de beademing gestopt. Dat is toch niet goed?“

Deze vragen komen voort uit de toegenomen mogelijkheden ook in de laatste levensfase sturend bezig te zijn, met aan de andere kant de vraag of ook alles gedaan moet worden wat medisch mogelijk is. Met andere woorden: moeten we alleen doen, of mogen we ook nalaten?

Dit dilemma tekent een voor ambtsdragers bekend spanningsveld.

Met enige regelmaat worden ambtsdragers geconfronteerd met vragen die met het einde van het leven te maken hebben. Ze worden geroepen mee te denken over situaties zoals die zich rondom het sterven voordoen. Allereerst pastoraal, zich bekommerend om de aan hun aandacht toebetrouwde ziel. Doch ook praktisch, als er beslissingen genomen moeten worden. Er zijn veel onzekerheden en vragen over dit onderwerp, die deels voortkomen uit onbekendheid met deze materie of uit wantrouwen jegens degenen die de medische beslissingen nemen. Dit artikel is geschreven om kennis en inzicht te vergroten.

Het gaat in dit artikel om de praktische zaken rondom een ziekbed, dat een sterfbed is geworden. Velerlei problemen kunnen zich voordoen in de omgang met hen die zorg verlenen of met familieleden, vooral als die anderen een ander mens- of Godsbeeld hebben of redeneren vanuit een humanistische levensvisie.

We willen allereerst enige bijbelse noties weergeven over het einde van het leven. Maar op sommige praktijksituaties wat verder ingaan. Dat zijn achtereenvolgens:

- a. het toedienen van vocht en voeding in de laatste levensfase.
 - b. het gebruik van morfine
 - c. het staken van de behandeling
 - d. de zogenaamde palliatieve sedatie (het in slaap brengen van de stervende patiënt)
 - e. het reanimatiebeleid.
- Het artikel zal eindigen met pastorale wenken.

2. Bijbelse noties

De mens is goed en naar Gods beeld geschapen, lezen wij in Genesis 1. Vervolgens lezen wij in hetzelfde bijbelboek hoe hij in zonde is gevallen en wat de straf daarop is: de smart zal vernedigd worden en de mens, uit de aarde genomen, zal tot stof wederkeren. Dit was ook wat de Heere daarvoor gezegd had, namelijk dat de mens de dood zou sterven.

Wannéér wij sterven, weten wij meestal niet. Het is goed te beseffen dat het leven niet in de hand van mensen ligt, maar in de hand van God. Bekende teksten in dit verband zijn Psalm 104: 29: *Neemt Gij hun adem weg, zij sterven, en zij keren weder tot hun stof*, en Daniël 5:23, waarin staat dat *onze adem in de hand van God is*.

Uit deze teksten blijkt dat wij de dood niet mogen verhaasten, maar evenmin, zo wij dat al kunnen, mogen tegenhouden. Het is de mens immers gezet eenmaal te sterven, en met de psalmdichter belijden wij dat *onze tijden in Gods hand zijn* (Ps. 31:16).

De dood dient zich op verscheidene wijzen aan. Naast het volgens menselijke berekening te verwachten sterven van ouderen of ernstig zieken is er de plotse dreiging van de dood na een ernstig ongeval of acute levensbedreigende ziekte. Ook kunnen we te maken krijgen met de mogelijkheid van de zelfgekozen dood (euthanasie of hulp bij suïcide). En soms worden we betrokken bij het bewust staken van levensverlengende maatregelen bij mensen in coma of die langdurig beademd worden.

Zoals in de inleiding al gesteld, kan een beslissing soms moeilijk zijn: de vraag om, zo mogelijk, levensverlengend bezig te zijn botst soms met de plicht het lijden van de patiënt te verlichten.

Soms gebeurt het dat de familie vraagt om maatregelen die medisch zinloos zijn toe te passen bij een zieke in coma. Elke beslissing rondom het levenseinde zal genomen moeten worden voor Gods aangezicht, in het licht van de naderende eeuwigheid.

In de ethiek, die deze dilemma's beschrijft, gaat het om morele plichten. Bij deze plichten komt natuurlijk het bevorderen van het welzijn van anderen ter sprake. Het bevorderen van het welzijn van de ander is een christelijke plicht. Aan het voldoen daaraan heeft de Heere ook Zijn goedkeuring, zoals in Deuteronomium 5:33 is verwoord: *opdat het u welga*.

Vanuit de christelijke ethiek staat het goed doen aan de naaste bovenaan, als het gaat om de relatie met die ander. Denk hierbij aan de gelijkenis van de barmhartige Samaritaan.

Barmhartigheid respecteert het leven van de ander onvoorwaardelijk.

Een van de aspecten van goed doen is het niet schaden: het gaat om het leven én het welzijn van de ander. Daar waar gestreden wordt om het leven, met voorbijgaan aan het welzijn, schiet de behandeling haar doel voorbij. Dit wordt goed verwoord in de *Heidelbergse Catechismus*, antw. 107: „God gebiedt dat wij onze naaste liefhebben als onszelven, (...), zijn schade zoveel als mogelijk is, afkeren, en ook onzen vijanden goed doen.”

Vanuit Gods Woord krijgen we de opdracht te strijden voor het leven. Er kan echter een moment komen dat het leven voorbijgaat en de behandeling over zal gaan in begeleiding en de zorg de therapie gaat overnemen.

We weten vanuit de Heilige Schrift dat een zieke uiteindelijk kan sterven. Aanvaarden daarvan is genade.

Vanuit deze achtergronden zullen we een aantal praktijksituaties tegen het licht houden.

3. Praktijksituaties

a. Het toedienen van vocht en voeding in de laatste levensfase

Kunstmatige toediening van vocht en voeding in de laatste levensfase moet worden beschouwd als medisch handelen. In het algemeen worden vocht en voeding toegediend wanneer verwacht

wordt dat de patiënt weer zal opknappen.

Bij zieken in de laatste levensfase nemen artsen soms het besluit juist géén vocht of voeding op kunstmatige wijze toe te dienen of dit zelfs te staken. Deze patiënten komen te overlijden. Men mag dan niet automatisch concluderen dat dit een verkapt vorm van euthanasie is of een vorm van versterven. Nee, de patiënt sterft door de ziekte waaraan hij lijdt.

Het toedienen van vocht aan deze patiënten kan zelfs zinloos medisch handelen worden genoemd. Het lijden wordt namelijk niet verlicht, zoals bij medisch handelen wordt verondersteld.

Het natuurlijk stervensproces gaat gepaard met verminderde honger- en dorstgevoelens. Het lichaam kan vocht en voeding ook niet meer verdragen en toedienen ervan kan zelfs nadelige gevolgen hebben voor de zieke.

Geleidelijk aan treedt uitdroging op: de zieke wordt minder aanspreekbaar. Een droge mond, die wel klachten geeft, dient bevochtigd te worden. En als de stervende te kennen geeft dat hij iets wil drinken, is een beetje reeds voldoende.

Een heel andere situatie doet zich voor als de patiënt bij vol bewustzijn, dus wilsbekwaam, te kennen geeft geen voedsel en vocht meer te willen hebben. Dit kan voortkomen uit het besef dat het einde nadert, maar ook voortkomen uit depressieve gevoelens. Is dit laatste het geval, dan is het onze taak om de patiënt van het nut van vochtinname te overtuigen, of anderszins, als daar nog de tijd voor is, de depressie te bestrijden. Het is belangrijk om erachter te komen of er misschien nog andere oorzaken voor de weigering zijn. Te denken valt aan pijn bij het slikken, gevoelens van eenzaamheid, verwardheid of iets dergelijks. Het wegnemen van deze oorzaak kan ertoe bijdragen dat de zieke weer voedsel of vocht gaat gebruiken.

Blijft hij echter weigeren iets tot zich te nemen, dan zullen we ons hierbij neer moeten leggen, ook al zou het leven door deze weigering verkort worden. Wel dient er in het pastorale gesprek op gewezen te worden dat dit niet de juiste weg is. Het lichaam, ook het zieke lichaam, is immers een tempel waar God in wonen wil? De zieke dient aldus op zijn verantwoordelijkheid gewezen te worden.

Bijzondere zorg is nodig voor hen wier geestesvermogen niet meer intact is (die verward zijn of dementerende) en in deze toestand

weigerachtig gedrag vertonen. Hier dient ook gedacht te worden aan de psychiatrisch zieke patiënt, die de werkelijkheid verwrongen waarneemt. Alles dient aangewend te worden, als de stervensfase nog niet aangebroken is, om hen van het nodige te voorzien. Een sonde kan dan nodig zijn om vocht en voeding toe te dienen, zolang er nog hoop op leven is. Eventueel is sedatie, het geven van middelen om de patiënt rustig te maken, nodig. Gewaakt dient echter te worden voor een strijd rond het toedienen van vocht en voeding bij de weigerachtige patiënt. Het gesprek met de familie is belangrijk om het handelen uit te leggen en te sturen. Immers, de hulpverlener is in dezen ook aan de familie verantwoording schuldig, na de verantwoording aan de Schepper.

In deze situaties kunnen moeilijkheden ontstaan, als familieleden een geheel andere visie op leven en sterven hebben dan de patiënt voorstond. Ambt dragers zullen de familie dan moeten wijzen op de overtuiging van de patiënt.

Is communicatie niet meer mogelijk, dan dienen we te handelen in de lijn van denken van de patiënt, voor zover dit niet botst met de bijbelse normen. De naaste familie kan ons vertellen hoe de patiënt zijn mening hierover gevormd had. Het is verstandig om, als dit nog mogelijk is, een levenswensverklaring (verkrijgbaar bij de NPV) te ondertekenen.

b. Het gebruik van morfine

Morfine is een krachtig medicijn en goed werkzaam tegen pijn en kortademigheid.

Het siert een arts, als hij op de juiste momenten dit medicijn voorschrijft. Het kan in drankvorm, als zetpil, in tablet of per injectie gegeven worden. Er zijn een aantal bijwerkingen: vermindering van bewustzijn, verwardheid, darmverstopping en een prettig gevoel (dit laatste staat soms in contrast met de ernst van de ziekte toestand).

Toediening van dit middel kan het lijden van de zieke zeker verlichten en dient daarom niet onnodig nagelaten te worden.

Hoge doses zijn soms nodig om het gewenste effect te geven. Met name bij ernstige pijn kan veel van dit middel nodig zijn, soms ook in combinatie met andere middelen tegen pijn en onrust. Verslaving (dat wil zeggen psychische afhankelijkheid) treedt bij ernstig zieken nooit op, dus angst daarvoor is ongegrond.

Ook een hoge dosis morfine wordt over het algemeen goed verdragen, zonder dat het sterven erdoor bespoedigd wordt. Een niet medisch geschoold iemand kan hierover moeilijk oordelen. Wel kan steeds worden gevraagd waarom een behandeling wordt ingesteld of wordt veranderd. Het langzaam ophogen van de dosis, op geleiden van de symptomen van pijn en kortademigheid, hoeft dan ook geen vorm van euthanasie te zijn.

Anders ligt het als de dosis snel en schijnbaar zonder noodzaak opgehoogd wordt. Dit kan het sterven namelijk wel teweegbrengen. In sommige situaties wordt dit voorgeschreven door de arts, met de bedoeling het sterven daarmee te bespoedigen. Dit is echter een ongeoorloofd gebruik van morfine en moet daarom worden afgewezen.

c. Het staken van de behandeling

Zoals al eerder in dit artikel opgemerkt is, komt er op een gegeven moment een fase in de ziekte die tot de dood voert, waarin bepaalde behandelingen geen effect hebben. Het is duidelijk dat de patiënt niet meer genezen zal en dat de stervensfase is aangebroken.

Dit is ook het moment dat de medicus de behandeling zal staken. Het doel, namelijk genezing, is verdwenen, doch de bijwerkingen blijven. In plaats van dat het lijden verlicht wordt, kan het juist door een behandeling verergerd worden. Dit geldt niet alleen voor het toedienen van vocht per infuus, maar ook voor zwaardere behandelingen, zoals behandeling met antibiotica tegen infecties of met middelen in het kader van chemotherapie bij kanker.

Duidelijk is dat de zieke dan niet zal overlijden door het staken van de behandeling, maar, zoals eerder gesteld, door de ziekte, die voortgaat.

Behalve in deze genoemde situatie komt het ook voor dat de zieke bewust, bij vol verstand, te kennen geeft van verdere behandeling af te zien en vraagt om de behandeling te staken.

In een gesprek dienen de redenen en motieven besproken te worden, en dient een eerlijke voorlichting over de te verwachten resultaten van verdere behandeling gegeven te worden.

Blijft de zieke bij zijn besluit, dan zal dit geaccepteerd dienen te worden en mag de behandeling geen voortgang hebben.

Het is in deze fase ook goed dat er rust is rondom de stervende, als hij zich, omringd door de naaste familieleden, voorbereidt op de ontmoeting met zijn Schepper.

Wel dient de ambtsdrager op gepaste afstand aanwezig en bereikbaar te zijn, om steun en advies te geven en eventuele vragen te beantwoorden.

Er is in deze situatie, waarin de behandeling gestaakt wordt, geen sprake van een vorm van euthanasie, zoals soms wel eens gedacht wordt, en zoals het vroeger wel eens genoemd werd.

Voor de duidelijkheid wordt hier nog de definitie van euthanasie gegeven: het is de beëindiging van een leven van een ongeneeslijk lichamelijk zieke patiënt, door een arts, bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden, weloverwogen en vrijwillig, nadat deze patiënt erom gevraagd heeft. Hoewel toegestaan in Nederland, is euthanasie geheel in strijd in met Gods Woord, zoals het in het zesde gebod tot ons komt.

d. de palliatieve (of terminale) sedatie

Sedatie is het in slaap brengen van de stervende patiënt.

In sommige gevallen is het lijden zo ernstig dat geen enkele behandeling in staat is dit te verlichten. Denk hierbij aan vreselijke, onhoudbare pijn, heftige benauwdheid, met gevaar van stikken door bijvoorbeeld een gezwel in de luchtweg, een heftige longbloeding, waarin de zieke kan stikken, of niet op een andere manier te behandelen onrust.

De patiënt is radeloos van onbehandelbare pijn, misselijkheid of kortademigheid en kan aan niets anders meer denken, terwijl de stervensfase daar is. In zo'n geval is de enige manier om het lijden te verlichten, in overleg met de patiënt of zijn familie, hem in slaap te brengen met een geneesmiddel.

Dit kan door injecties of middels een infuus en gebeurt meestal met het middel midazolam.

Omdat de stervensfase al is ingetreden, zal de zieke tijdens deze slaap overlijden. Gezien de ernst van de symptomen die bestreden worden, zal het eventueel spoediger overlijden van de zieke geaccepteerd moeten worden.

Ook hier geldt het wat al eerder genoemd is, dat hij niet zal ster-

ven door het middel, maar door de ziekte. Een gesprek hierover met de arts is de aangewezen weg om duidelijkheid te krijgen over de situatie.

e. het reanimatiebeleid

Het is allereerst de vraag wat we verstaan onder reanimatie. Reanimatie is de poging de eigen ademcirculatie van een patiënt te herstellen. Het gaat om een patiënt die een plotselinge hartstilstand heeft gehad.

Overkomt deze situatie een tevoren gezond mens, dan zal reanimatie de enig juiste behandeling zijn. Niet dat het altijd succesvol zal zijn: in het ziekenhuis ligt het slagingspercentage op 20 %, dat wil zeggen 20 % van de gereanimeerden verlaat lopend het ziekenhuis. Op andere lokalisaties ligt dit nog lager. Bij hoogbejaarden met velerlei kwalen op 1 %.

Bij het besluiten of er bij ernstig zieken of hoogbejaarden wel of niet gereanimeerd moet worden, dient ook de eerder genoemde leidraad richting te geven. De behandeling moet het lijden verlichten en het welzijn bevorderen.

Bij mensen die door ouderdom of ziekte in een slechte conditie verkeren, zal reanimatie niet altijd een verbetering van die conditie blijken. Met andere woorden: van tevoren is al bekend dat een ingrijpende behandeling, als reanimatie is, geen effect zal hebben. Goed doen is niet meer mogelijk, schade aanbrengen is hier waarschijnlijker.

Daarom is reanimatie niet zinvol bij mensen die lijden aan ernstige ziekten (zoals hartgebreken, ernstig longlijden of een kwaadaardige ziekte die voortgaat) of zeer oud zijn.

Een hartstilstand dient dan gezien te worden als het natuurlijk beloop van de al in gang gezette afbraak van het lichaam of van de heersende ziekte. De patiënt moet ook de gelegenheid krijgen om te sterven, zonder onrust van reanimerende mensen rondom het sterfbed.

Dan past het ons mensen om eerbiedig terug te treden voor de majesteit van de dood, de koning der verschrikking.

4. Pastorale wenken rondom het levenseinde

Het ziekbed dat sterfbed lijkt te worden, stelt ons vaak voor heel indringende en ernstige vragen. Dat geldt voor de betrokkene (voor zover bij kennis), de familieleden, alsook voor de ambtsdrager. De vragen bijvoorbeeld over de voortzetting van een behandeling kunnen soms onverwacht ook op het bord van een ambtsdrager terecht komen. Ambtelijk moet gewaakt worden tegen uitersten. Het kan niet de bedoeling zijn dat de ambtsdrager zich de verantwoordelijkheid voor een bepaalde beslissing laat opdringen. Het is ook niet goed om voor moeilijke vragen weg te lopen. Tussen deze twee uitersten zal een positie ingenomen moeten worden. De ambtsdrager zij zich in ieder geval bewust van allerlei onverwachte en kritieke momenten.

Het ziekbed dat sterfbed lijkt te worden, vraagt in ieder geval bijzondere aandacht. Soms zal veel pastorale zorg nodig zijn. Die zorg gaat uit naar de betrokkene, maar ook naar de omgeving. De vrouw van de man die op sterven ligt, heeft ook aandacht nodig. Soms kan het nodig zijn kinderen en andere familieleden apart te bezoeken. Hierover moeten wellicht afspraken worden gemaakt met mede-ambtsbroeders. Aandacht voor dergelijke situaties is van groot belang. Het ziekbed dat sterfbed lijkt te worden, vraagt ook toegesneden ambtelijke zorg. In de eerste plaats is matiging qua tijd en inhoud erg belangrijk. Het is minder gewenst bij sterfbedden langdurig aanwezig te zijn. Ook is het niet de bedoeling dat in het bijzijn van de patiënt lange gedeelten uit de Bijbel worden voorgelezen, of dat er uitvoerig en veel wordt gebeden. Bondigheid is hier van groot belang. De betrokkene heeft vaak veel met zijn lichaam te stellen, waardoor langdurige aanwezigheid soms belastend kan zijn.

Het ziekbed dat sterfbed lijkt te worden, kan ook tot situaties leiden waarbij het lijkt dat de stervende niet meer bereikbaar is. Er kan bijvoorbeeld een coma optreden. In dergelijke gevallen moet het lezen van een kort gedeelte uit de Bijbel en een kort gebed niet worden nagelaten. Het is namelijk niet zeker dat iemand in coma niet zou horen wat er gezegd wordt. Ook al is betrokkene buiten bewustzijn, dan nog hebben lezen, bidden en zingen zin.

Het ziekbed dat sterfbed lijkt te worden, stelt ook eisen aan de gesprekken eromheen. Let goed op datgene wat u tot de familie

zegt. Spreek tot de patiënt in zijn bijzijn, óver de patiënt op een andere plaats. Ook al is de patiënt ogenschijnlijk niet bij kennis, het is toch goed mogelijk dat hij het wel hoort.

Het ziekbed dat sterfbed lijkt te worden, kan ook geestelijk moeilijke vragen opleveren. Het kan voorkomen dat mensen die tijdens hun leven nooit enig geestelijk leven hebben getoond, plotseling daarover beginnen. Het kan ook voorkomen dat familieleden daarover uitspraken doen. De Schrift leert dat sterfbedbeking weliswaar niet is uitgesloten, maar over het algemeen geen regel is. Ook moet men bedacht zijn op het effect van de werking van medicijnen, zoals morfine. Het is belangrijk dat voorzichtigheid wordt betracht. Aan de eindfase van een leven moeten niet te veel conclusies verbonden worden. De mens sterft meestal zoals hij geleefd heeft.

De ambtsdrager brengt het Woord, en mag het aan de Heere over laten wat Hij met Zijn Woord wil doen.

Laat de familie haar principe aan de behandelend arts duidelijk maken.

Bij vragen over moeilijke dilemma's is het altijd mogelijk een deskundige van de NPV te raadplegen.

Literatuur

A.A. Teeuw (red.), *Zorgen in de laatste levensfase*, Heerenveen 2001.

H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*. Lindeboomreeks', Amsterdam 1994.

P.J. Lieveerse e.a., *Dood gewoon?* Lindeboomreeks', Amsterdam 2005.

H.J. Agteresch, *Als grenzen vervagen*. Medische beslissingen rondom het levens-einde, Houten 2003.

A.A. Teeuw, *Niet starten om staken te voorkomen?* Proefschrift Universiteit Utrecht', Ridderkerk 2003.