

Waarom is het comfortabel te overlijden door uitdroging... als je Alzheimer hebt?

3 februari 2021 [Nieuws](#)

Op 2e kerstdag overleed Eugène. Hij was 72 jaar. Dit verhaal gaat over zijn laatste dagen: van het moment waarop hij in slaap viel, tot het moment, negen dagen later, toen hij overleed met als officiële doodsoorzaak uitdroging. Eugène had níet op deze manier willen overlijden. Maar, omdat hij vanwege vergevorderde Alzheimer wilsonbekwaam was, ging het wel op deze manier.

Wat wij hebben meegemaakt is niet nieuw: Zittend bij het bed van Eugène, hoorden we van zorgmedewerkers dat deze manier van overlijden vaker voorkomt. Mensen in onze omgeving vertelden dat zij zich herinnerden hoe een familielid met dementie, soms al jaren geleden, op een vergelijkbare manier overleed. En daarnaast zijn er de rechtszaken over het, wel of niet, mogen uitvoeren van euthanasie bij mensen met dementie. Ons verhaal is dus niet nieuw. Maar, toch delen we het. Niet omdat we boos zijn over hoe het gegaan is, maar wel omdat we ons afvragen of het in de toekomst anders zou kunnen (of moeten) gaan.

Eugène woonde sinds maart 2019 in een verpleeghuis op een afdeling voor jonge mensen met dementie. Met de zorgmedewerkers, psycholoog, fysio- en ergotherapeut en arts bespraken we regelmatig hoe het met Eugène ging. Samen zochten we oplossingen passend bij de steeds verder vorderende ziekte van Alzheimer, én passend bij de persoon die hij was. Zijn euthanasieverklaring kon de arts, vanwege de vergevorderde Alzheimer, niet meer inwilligen. Maar, zijn verklaring is wel in de overleggen besproken, zodat bij iedereen bekend was welke wensen rondom levensbeëindiging Eugène had vóórdat hij Alzheimer kreeg.

In de zomer van 2020 begon Eugène steeds meer te lijden: Hij was erg onrustig, vaak boos, ging fysiek hard achteruit, had steeds vaker pijn, verloor al het taalbegrip, werd incontinent en liet de verzorging vrijwel niet toe. Waar het voorheen lukte om hem af te leiden met een glimlach, een grapje, een sigaretje, een wandelingetje of iets lekkers, kon niets hem meer blij maken. Met medicatie probeerde de arts hem verlichting te geven. Maar de verschillende soorten en doseringen medicatie hadden een beperkt én tijdelijk effect. Uiteindelijk bleef alleen morfine als mogelijkheid over. Eugène kreeg een morfinepleister waarna hij in slaap viel, en niet meer wakker werd. Negen dagen later overleed hij. Die negen dagen zijn te verdelen in een fase van onrust en een fase van ‘comfort’.

Die eerste fase, waarin Eugène onrustig was, duurde ongeveer vier dagen. Hij reageerde in zijn slaap met roepen en afweren tijdens de verzorging, deed zijn ogen een aantal keren kort open, leek bang te zijn en pijn te hebben, en vroeg op de eerste dag meerdere keren: ‘Help me alsjeblieft’. De artsen concludeerden die eerste dagen dat Eugène ‘oncomfortabel was in de terminale fase’. Waardoor de medicatie, toegediend via een insuflon (een soort infuus op de borst), meerdere keren opgehoogd werd. Na enkele dagen begon Eugène ‘reutelend’ adem te halen, haalde af en toe met langere pauzes adem, en kreeg een grauwe gelaatskleur. De zorgmedewerkers en wij

dachten, soms meerdere keren op een dag, dat hij zou gaan overlijden. Maar die momenten gingen telkens voorbij.

Na die eerste vier dagen zakt Eugène verder in slaap. We zagen dat hij reutelend en moeizaam adem bleef halen, hij kreeg doorligplekken en we zagen hem steeds verder vermageren. Omdat Eugène geen onrustige gebaren meer maakte en niet reageerde op pijnprikkels, beoordeelde de artsen zijn situatie als ‘stabiel en comfortabel in de terminale fase’. Op onze vragen hoe Eugène geholpen kon worden bij het overlijden, gaven de artsen aan dat medicatie ophogen, door wet- en regelgeving, niet mogelijk was zolang Eugène comfortabel was. We beseften dat hij moest overlijden door uitdroging. Omdat Eugène tot het moment waarop hij in slaap viel nog goed gedronken had, was de weg om door uitdroging te overlijden ontzettend lang.

Dat we ons verhaal vertellen, betekent niet dat we ontevreden zijn over de zorg die vanuit het verpleeghuis verleend is. Want, we zijn alle zorgmedewerkers juist enorm dankbaar voor hun professionele én liefdevolle zorg voor Eugène. Wij weten uit de periode dat Eugène in het verpleeghuis woonde onder welke omstandigheden de zorgmedewerkers werken. En, in de laatste dagen, waarin we om beurten bij Eugène waakten, zagen we hoe druk de zorgmedewerkers in de avond- nachtdienst het hadden door de beperkte bezetting. We voelden hoe het overlijden van Eugène, voor wie ze in de laatste fase van zijn leven gezorgd hadden, hen raakte en verdriet deed. Daarnaast merkten we dat elke arts zijn eigen manier van werken en benaderen heeft. Maar, alle artsen die bij zorg voor Eugène betrokken zijn geweest, hebben ons telkens duidelijk uitgelegd wat ze konden doen en waar de grenzen lagen.

Waarom we ons verhaal dan delen? Omdat we ons afvragen wáárom de wet (en de daaruit voortkomende regelgeving, protocollen en handelingskaders) aangeeft dat een arts iemand, die door vergevorderde dementie wilsonbekwaam is, in de terminale fase wel met medicatie in slaap mag brengen, maar hem niet mag helpen zo snel mogelijk te overlijden. Het was onvermijdelijk dat Eugène zou gaan sterven. Waarom moest hij wachten tot zijn lijf het, door uitdroging, zelf opgaf? Het begrip ‘comfortabel’ lijkt hierin het, wettelijke, sleutelwoord te zijn: Zolang Eugène oncomfortabel was, mocht de arts, volgens wet- en regelgeving, de medicatie opvoeren (en daarmee het proces van overlijden versnellen). Echter, toen Eugène comfortabel leek, was er geen wettelijke grondslag meer om extra medicatie te geven. Maar, wat betekent ‘comfortabel zijn’ in de terminale fase? Wie bepaalt dat fronsen, roepen, armen en benen bewegen en reageren op pijnprikkels óncomfortabel is, en dat het cónfortabel is om in slaap gebracht, reutelend en moeizaam ademhalend, met doorligplekken aan voeten en hoofd, uitdrogend en steeds verder vermagerend, op de dood te moeten wachten?

In alle jaren dat Eugène aan de ziekte van Alzheimer leed, stond hij steeds centraal. Iedereen die bij hem betrokken was, zag hem én zocht naar oplossingen die bij hem pasten. Tót het moment dat hij zijn laatste 9 dagen slapend, in de terminale fase, in bed lag. Toen stond niet Eugène, maar de wet- en regelgeving centraal. En daardoor overleed hij op een manier die hij nooit gewild zou hebben. Het sluit ook niet aan bij de waardevolle stappen die de afgelopen jaren binnen de dementiezorg zijn gezet: Alle disciplines kijken daarbij, met zorg voor degene die door dementie wilsonbekwaam geworden is, steeds beter naar de persoon en de kwaliteit van zijn leven. Waarom mag

een arts iemand met dementie die gaat overlijden, niet conform deze lijn helpen: gericht op de kwaliteit ván sterven in plaats van iemand te moeten laten vèrsterven. Wij delen ons verhaal zodat het anderen kan helpen. Wij hopen dat er, na het lezen van ons verhaal, gesprekken zullen ontstaan over dementiezorg in de terminale fase. Gesprekken gericht op het samen zoeken naar ruimte en keuzevrijheid, en niet gericht op het instellen van meer beperkingen en controleprotocollen. Dat kunnen gesprekken zijn tussen professionals, politici en belangengroepen, maar ook tussen mensen die op de een of andere manier te maken hebben met ‘wilsonbekwaamheid’. En eigenlijk gaat het ons allemaal aan. Want wij kunnen allemaal, als ons brein door een hersenziekte of hersenletsel beschadigd raakt, wilsonbekwaam worden.

Januari 2021- Liesbeth en Maaïke Mesman (Echtgenote en dochter van Eugène).
Geplaatst met toestemming van de nabestaanden.