HANDREIKING

Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

Januari 2024

knmg

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

verenso specialisten in ouderengeneeskunde

nhg Nederlands Huisartsen Genootschap

niv nederlandse internisten vereniging

V&VN

NVVE

Inhoud

Deel 1 | Algemene informatie

1. Inleiding 6
1.1 Voorgeschiedenis 6
1.2 Herziening van de handreiking 7
1.3 Werkwijze commissie en verantwoording 7
1.4 Doelgroep en betekenis van de handreiking 8
1.5 Veranderingen ten opzichte van de handreiking van 2014 9
1.6 Leeswijzer 10
1.7 Andere richtlijnen BSTED 11
2. Kenmerken en begripsbepaling 12
2.1 Patiënten 12
2.2 Bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen 12
2.3 Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten 14
2.4 Aanbieden van eten en drinken versus kunstmatig toedienen van voeding en vocht 15
2.5 Afzien van een behandeling 16
2.6 Palliatieve zorg 16
2.7 Proactieve zorgplanning 17
2.8 Palliatieve sedatie 17
2.9 Verantwoordelijkheidsverdeling en regiebehandelaarschap 18
3. Empirische gegevens over BSTED 19
3.1 Samenvatting 19
3.2 Inleiding 21
3.3 Pathofysiologische en klinische gevolgen van stoppen met eten en drinken 21
3.4 Epidemiologische gegevens 25
3.5 Beloop 35
3.6 Ervaringen van naasten en mantelzorgers 38
3.7 Meningen van professionele zorgverleners 40
4. Juridische en ethische aspecten 43
4.1 Samenvatting 43
4.2 Inleiding 44
4.3 Recht op BSTED 45
4.4 BSTED in relatie tot zelfdoding 46
4.5 Ondersteuning bij BSTED als een vorm van palliatieve zorg 47
4.6 Proactieve zorgplanning 49
4.7 Informatievoorziening over BSTED door zorgverleners 50
4.8 De rol van een schriftelijke wilsverklaring bij BSTED 52
4.9 De positie van de vertegenwoordiger van de ter zake wilsonbekwame patiënt 53
4.10 Aanbieden versus toedienen van voeding en vocht 54
4.11 Gewetensbezwaren 55

Deel 2 | Zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

5. Besluitvorming, begeleiding en verzorging 57
5.1 Samenvatting 57
5.2 Inleiding 61
5.3 De rol van de naasten 63
5.4 Zorg en begeleiding per fase 64
5.5 Besluitvorming 65
5.5.1 Vaststellen van wilsbekwaamheid ter zake 65
5.5.2 Exploratie van factoren die ten grondslag liggen aan het besluit tot BSTED 65
5.5.3 Rol van naasten en zorgverleners bij de besluitvorming 68
5.5.4 Informeren van de patiënt 68
5.6 Voorbereidende fase 70
5.6.1 Informatie, voorbereiding en ondersteuning van patiënt en naasten 70
5.6.2 Aanpassing van de medicatie 73
5.6.3 Organisatie en coördinatie van de zorg 77
5.6.4 Schriftelijke wilsverklaring en aanwijzen van vertegenwoordiger 77

5.7 Uitvoerende fase: beginfase 78
5.7.1 Afbouwen van eten en drinken 78
5.7.2 Algemene lichamelijke verzorging en huidverzorging 79
5.7.3 Mondverzorging 80
5.7.4 Begeleiding van de naasten 82
5.7.5 Zorg voor de zorgenden 83
5.8 Uitvoerende fase: middenfase 84
5.8.1 Dehydratie 85
5.8.2 Problemen met mictie- en defecatie 86
5.8.3 Pijn 87
5.8.4 Misselijkheid en braken 89
5.8.5 Onrust, verwardheid en delier 89
5.8.6 Palliatieve sedatie 93
5.9 Uitvoerende fase: stervensfase 95
6. Ervaringen van patiënten, naasten en professionals 98
6.1 Interview met Hilde Brontsema 98
6.2 Mevrouw Van Ark vertelt over het bijzondere afscheid van haar man 102
6.3 Een voltooid leven 104
6.4 Interview Eva Bolt 106
6.5 'Hij ging echt vrolijk en voldaan de dood in' 108
6.6 Weduwe, tegen alle verwachtingen in 113

Deel 3 | Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie

7. Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie 128
7.1 Samenvatting 128
7.2 Inleiding 133
7.3 Achtergrond 134
7.3.1 Doelgroep 134
7.3.2 Onderscheid ten aanzien van stoppen met voeding en vocht bij wilsonbekwame patiënten met dementie 135
7.4 Ziektebeloop bij dementie en de mogelijke gevolgen voor eten en drinken 136
7.4.1 Ziektebeloop bij dementie 136
7.4.2 Problemen bij eten en drinken bij patiënten met dementie 136
7.5 Juridische context 139
7.5.1 De behandelweigering 140
7.5.2 Vertegenwoordiging 141
7.6 Overwegingen bij het stoppen met het aanbieden van voeding en vocht aan patiënten met dementie 141
7.6.1 Patiëntgebonden factoren 142
7.6.2 Opvatting van de vertegenwoordiger 143
7.6.3 Opvattingen van de zorgverleners 144
7.6.4 Aan- of afwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen 144
7.7 De besluitvorming 145
7.7.1 Besluitvorming bij aanwezigheid van positieve verbale en/of non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken 146
7.7.2 Besluitvorming bij afweergedrag 147
7.7.3 Besluitvorming bij afwezigheid van zowel positieve verbale en/of non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken als van afweergedrag 148
7.7.4 Besluitvorming en emotionele belasting van naasten en zorgverleners 149
8. Referenties 150
Bijlage 1 Samenstelling commissie en klankbordgroep 163
Bijlage 2 Literatuuronderzoek 164

DEEL 1

Algemene informatie

1. INLEIDING

1.1 Voorgeschiedenis

Onderzoeken van Chabot (2007) en Van der Heide (2012-1) laten zien dat bij 0,5-1,7% van alle sterfgevallen in Nederland mensen bewust stopten met eten en drinken om het overlijden te bespoedigen. Het ging daarbij soms om mensen met een doodswens van wie het euthanasieverzoek was afgewezen, maar ook om mensen die principiële of emotionele bezwaren hadden tegen euthanasie, of de arts daarmee niet wilden belasten. Anderen vonden dat het hun eigen verantwoordelijkheid was om een zelfgekozen levenseinde te realiseren.

Deze gegevens, maatschappelijke ontwikkelingen (zoals een toegenomen aandacht voor het zelfgekozen levenseinde) en berichten van de werkvloer van artsen waren de aanleiding voor de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG) om in 2013 een commissie in te stellen. De commissie kreeg de opdracht om 'een handreiking op te stellen die artsen, verpleegkundigen en verzorgenden in staat stelt om patiënten goed voor te bereiden en te begeleiden, en om adequate palliatieve zorg in of voort te zetten als patiënten de keus hebben gemaakt om bewust af te zien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen'.

In 2014 publiceerde de KNMG de handreiking Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. De besturen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso) stemden in met de handreiking. De Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) autoriseerden de handreiking.

1.2 Herziening van de handreiking

In 2021 besloot de KNMG na een behoeftepeiling in de agendacommissie van het KNMG/IKNL[1] om de handreiking te herzien. Daartoe werd een commissie samengesteld met leden die gemandateerd waren namens diverse beroeps- en wetenschappelijke verenigingen: de Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG), de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) en de KNMG.

Tevens werd een klankbordgroep samengesteld met vertegenwoordigers van de Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN), de Katholieke Bond van Ouderen-Brabant (KBO-Brabant), de Katholieke Bond van Ouderen/Protestants Christelijke Ouderenbond (KBO-PCOB), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de Patiëntenfederatie Nederland, het landelijk expertisecentrum Pharos en (op persoonlijke titel) prof. dr. K.C.P. Vissers, anesthesioloog en hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde (Radboudumc).

1.3 Werkwijze commissie en verantwoording

De commissie heeft tussen april 2022 en maart 2023 vijfmaal vergaderd. Daarnaast is een systematisch literatuuronderzoek verricht door een literatuuronderzoeker om een zo compleet mogelijk overzicht te krijgen van recente literatuur over het bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen (zie bijlage 2).

1 De agendacommissie adviseert over prioritering, planning en afstemming van richtlijnen palliatieve zorg. De commissie bestaat uit vertegenwoordigers van relevante beroeps- en wetenschappelijke verenigingen en de Patiëntenfederatie Nederland.

De relevante literatuur werd onderzocht en er werden conceptteksten voorbereid. De conceptteksten zijn tweemaal, in augustus 2022 en oktober 2022, ter commentaar aan de klankbordgroep voorgelegd. De commissie heeft alle conceptteksten beoordeeld, zo nodig aangepast en vastgesteld. Daarna is de concepthandreiking in mei 2023 voorgelegd aan de leden van de klankbordgroep en tegelijkertijd ter becommentariëring aangeboden aan de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen van de commissieleden. De commissie heeft vervolgens alle commentaren beoordeeld en verwerkt. De commentatoren hebben voorafgaand aan de autorisatie een terugkoppeling ontvangen.

De handreiking is inhoudelijk vastgesteld op 10 oktober 2023. Vervolgens is de handreiking ter autorisatie/accordering/instemming gestuurd naar de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen van de commissieleden. De handreiking is geaccordeerd/geautoriseerd/mee ingestemd op 5 december 2023. Ten slotte heeft het federatiebestuur van de KNMG de herziene handreiking op 14 december 2023 vastgesteld.

1.4 Doelgroep en betekenis van de handreiking

De handreiking is primair bedoeld voor artsen, physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden. Deze handreiking stelt hen in staat om patiënten goed voor te bereiden en te begeleiden, en om adequate palliatieve zorg voor hen in of voort te zetten.

De handreiking kan ook gelezen en gebruikt worden door andere zorgverleners, vrijwilligers, patiënten en naasten. De woordkeuze en terminologie zijn hier echter niet op afgestemd. Naasten kunnen in het boek 'Uitweg' de informatie vinden om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden en verzorgen tijdens het proces van bewust stoppen met eten en drinken (Chabot 2022). Verder kan ook de brochure 'Bewust stoppen met eten en drinken' van de NVVE (2022) worden gebruikt, alsmede de podcast met een gesprek met Eva Bolt.

De handreiking is niet bedoeld voor de begeleiding van honger- en dorststakers. Er zijn ook andere mogelijkheden voor een zelfgekozen levenseinde, maar die worden in deze handreiking niet uitgewerkt.

1.5 Veranderingen ten opzichte van de handreiking van 2014

Ten opzichte van de handreiking van 2014 zijn de volgende inhoudelijke wijzigingen aangebracht:

- De commissie heeft de titel van de handreiking gewijzigd in 'Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen'.
- De handreiking is verdeeld in drie delen:
  1. Algemene informatie
  2. Zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen
  3. Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie
- Voor 'bewust stoppen met eten en drinken' wordt de afkorting BSTED gebruikt.
- In hoofdstuk 1 wordt de historie van de handreiking beschreven en de gang van zaken na het verschijnen van de vorige versie van de handreiking. Bij de doelgroep zijn verpleegkundig specialisten en physician assistants toegevoegd. Tevens worden twee recent verschenen richtlijnen over BSTED kort beschreven.
- In hoofdstuk 2 wordt beargumenteerd waarom de titel van de handreiking is veranderd. Verder wordt aandacht besteed aan het aanbieden van eten en drinken versus kunstmatige toediening van voeding en vocht, aan afzien van een behandeling (beide relevant voor hoofdstuk 7) en aan proactieve zorgplanning.
- De literatuur is geactualiseerd aan de hand van het systematisch literatuuronderzoek (zie bijlage 2). De empirische gegevens in hoofdstuk 3 zijn aan de hand hiervan bijgewerkt.
  Bij hoofdstuk 3 is een samenvatting toegevoegd aan het begin van het hoofdstuk.

- In hoofdstuk 4 worden de juridische en ethische achtergronden van BSTED uitgebreider uitgewerkt en wordt dieper ingegaan op de relatie tussen BSTED en zelfdoding. Ook is een samenvatting toegevoegd. De paragraaf over besluitvorming in hoofdstuk 4 van de vorige versie van de handreiking (paragraaf 4.5) is verplaatst naar hoofdstuk 5 van de huidige versie. Verder wordt ingegaan op proactieve zorgplanning en op het aanbieden van eten en drinken versus het toedienen van voeding en vocht.
- In hoofdstuk 5 komt de besluitvorming expliciet aan bod. Er is een samenvatting toegevoegd aan het begin van het hoofdstuk. BSTED wordt niet meer afgeraden bij patiënten die jonger zijn dan 60 jaar, omdat er meerdere casussen zijn beschreven die laten zien dat ook mensen die jonger zijn dan 60 jaar het leven kunnen beëindigen door te stoppen met eten en drinken. Verder is de inhoud van hoofdstuk 5 alleen op detailpunten aangepast.
- Er is casuïstiek toegevoegd (hoofdstuk 6).
- Hoofdstuk 7 (Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten) is volledig herschreven ten opzichte van het overeenkomstige hoofdstuk in de vorige handreiking. Het is toegesp st op mensen met dementie. Er wordt ook ingegaan op situaties waarin geen sprake is van afweergedrag. De argumentatie wanneer wel en wanneer geen eten en drinken wordt aangeboden is dieper uitgewerkt. Er is een samenvatting toegevoegd aan het begin van het hoofdstuk.

1.6 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 bevat een beschrijving van de relevante kenmerken en begrippen in deze handreiking. Hoofdstuk 3 besteedt aandacht aan empirische gegevens. In hoofdstuk 4 komt proactieve zorgplanning aan bod en worden juridische en ethische aspecten nader uitgewerkt. Hoofdstuk 5 beschrijft de besluitvorming, begeleiding en verzorging door professionals, vrijwilligers en naasten bij patiënten die bewust stoppen met eten en drinken.

Hoofdstuk 6 bevat ervaringen van patiënten, naasten en professionals met situaties waarin een patiënt bewust is gestopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. In hoofdstuk 7 wordt beschreven hoe kan worden omgegaan met het stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie. Aan de (uitgebreide) hoofdstukken 3, 4, 5 en 7 zijn samenvattingen toegevoegd aan het begin van het hoofdstuk.

De commissie heeft ervoor gekozen om daar waar het gender van een patiënt, naaste of zorgverlener niet duidelijk is, te spreken over ‘zij’ en ‘haar’. Waar ‘zij’ of ‘haar’ staat, kan dus ook ‘hij’, ‘die’, ‘hen’ respectievelijk ‘zijn’, 'diens', ’hun’ gelezen worden.

1.7 Andere richtlijnen BSTED

In 2023 is een Amerikaanse richtlijn verschenen over BSTED (Wechkin 2023). De auteurs geven in hun artikel aan dat deze richtlijn mede gebaseerd is op de KNMG-handreiking van 2014, maar aangepast is aan de Amerikaanse situatie, vooral ten aanzien van wetgeving, organisatie van de gezondheidszorg en attitude ten aanzien van zorg rond het levenseinde.

Gruenewald (2018) geeft praktische suggesties en een checklist voor zorgverleners en staf van verpleeghuizen in de Verenigde Staten, die te maken hebben met patiënten die willen kiezen voor BSTED.

De adviezen in bovengenoemde richtlijnen zijn niet essentieel anders dan die in de huidige handreiking. De focus van de Amerikaanse richtlijn ligt op patiënten met een levensbedreigende ziekte met een prognose van maanden tot enkele jaren. De richtlijn beschouwt het overlijden na BSTED als een natuurlijke dood. Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij wilsonbekwame patiënten valt buiten het bestek van beide richtlijnen. De commissie is zich niet bewust van andere richtlijnen ten aanzien van BSTED en ook niet van richtlijnen ten aanzien van het stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie.

2. KENMERKEN EN BEGRIPSBEPALING

Dit hoofdstuk beschrijft de relevante kenmerken en begrippen op het gebied van stoppen met (aanbieden van) eten en drinken.

2.1 Patiënten

Deze handreiking heeft enerzijds betrekking op mensen die geen classificeerbare ziekte hebben en anderzijds op patiënten die in een conditie verkeren die een arts als ziekte of combinatie van ziekten en klachten aanmerkt. Mensen die geen classificeerbare ziekte hebben, maar op enig moment de arts, physician assistant, verpleegkundig specialist, verpleegkundige en/of verzorgende betrekken bij het (voornemen tot) bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, worden dan 'patiënt' in de context van de behandelingsovereenkomst zoals die in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) beschreven staat.[2,3] Deze handreiking spreekt verder over patiënten.

2.2 Bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

De omschrijving 'bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen' heeft betrekking op het besluit dat iemand zelf neemt om niet meer te eten en te drinken met als doel het levenseinde te bespoedigen. Dit omvat ook het bewust weigeren van eten en drinken dat wordt aangereikt en het bewust weigeren van kunstmatige toediening van voeding en vocht. In de literatuur wordt dit omschreven als 'de handeling van een wilsbekwame persoon die vrijwillig en weloverwogen besluit om te stoppen met eten en drinken met het primaire doel om het overlijden te bespoedigen vanwege aanhoudend onaanvaardbaar lijden' (Ivanovic 2014). Het onderscheid met hongerstaking is dat het daarbij niet de intentie is om te komen te overlijden.

In de Engelstalige literatuur wordt vooral de term 'voluntar(il)y stopping eating and drinking' gebruikt (Gruenewald 2018, Ivanovic 2014, Lowers 2021-1, Quill 2018-1, Quill 2022). Hiervoor wordt ook wel de afkorting 'VSED' gehanteerd. Andere gebruikte termen zijn 'voluntary refusal of food and fluids' (Quill 2000-2, Ganzini 2003, Harvath 2004, Rady 2011, Schmidhuber 2019), 'voluntary dehydration' (Jacobs 2003), 'voluntary cessation of eating and drinking' (Gruenewald 2020, Radbruch 2017), 'volitional death by starvation and dehydration' (Baracos 2017) en 'patients refusal of hydration and nutrition' (Bernat 1993).
Deze terminologie is sterk geënt op de literatuur, cultuur en rechtspraak in de Verenigde Staten. In de Duitstalige literatuur uit Duitsland, Zwitserland en Oostenrijk worden de termen 'bewusster und freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, um das Sterben zu beschleunigen' (Fleichtner 2018-1 en 2018-2) en 'Sterbefasten' gebruikt (Simon 2015).

De commissie handhaaft de keuze van de commissie van 2014 om 'bewust' op te nemen in de omschrijving, omdat hiermee tot uitdrukking wordt gebracht dat het om een keuze gaat die de persoon zelf en bewust maakt. Om die reden hanteert de commissie geen begrippen zoals 'vrijwillig', 'weigeren' of 'onthouden'. Ook hanteert de commissie niet het begrip 'versterven', omdat hieraan zeer verschillende betekenissen worden toegekend.

De commissie heeft ervoor gekozen om in de titel van de handreiking de term 'afzien van' te vervangen door 'stoppen met'. Dit sluit beter aan op het spraakgebruik in de praktijk en op de terminologie in de internationale literatuur. Waar een afkorting gebruikt wordt, is gekozen voor BSTED (Bewust Stoppen met Eten en Drinken).

2 **Zie art.7:446 lid 1 Burgerlijk Wetboek (BW), onderdeel van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).**

3 **Afhankelijk van de situatie en de aard van de beslissingen, kunnen behandelbeslissingen ook zelfstandig worden genomen door physican assistants of verpleegkundig specialisten.**

BSTED is wezenlijk anders dan het geleidelijk minder innemen van eten en drinken als onderdeel van een terminaal ziekteproces of als gevolg van ouderdom, omdat het in die situaties geen actieve keuze van de patiënt is.

In het vervolg van deze handreiking zal ten behoeve van de leesbaarheid de toevoeging 'om het levenseinde te bespoedigen' achterwege worden gelaten.

2.3 Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten[4]

Het is denkbaar dat de verantwoordelijke zorgverlener besluit te stoppen met het aanbieden van voeding en vocht aan een ter zake wilsonbekwame patiënt op basis van een schriftelijke wilsverklaring, gedocumenteerde eerdere mondelinge wilsuitingen van de patiënt of de opvatting van de vertegenwoordiger en de betrokken zorgverlener(s) van de patiënt. Het gaat daarbij vooral om patiënten met dementie. Zie hiervoor ook hoofdstuk 4 en hoofdstuk 7. In dergelijke gevallen is er op het moment van het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken geen sprake van **bewust** stoppen met eten en drinken door de patiënt zelf.

Een patiënt moet wilsbekwaam worden geacht tot het tegendeel is komen vast te staan (KNMG 2004, p. 92). Wilsbekwaamheid kan fluctueren in de tijd en kan variëren per beslissings- of handelingsdomein. De volgende aspecten zijn kenmerkend voor een patiënt die ter zake van een bepaalde beslissing wilsbekwaam is:

1. kenbaar maken van een keuze;
2. begrijpen van relevante informatie;
3. beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
4. logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van de behandelopties.

Bij deze aspecten staan de cognitieve vaardigheden van de patiënt op de voorgrond. De handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid: ondersteunen en beoordelen van de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) pleit ervoor om bij het bepalen van de wilsbekwaamheid ook emoties en waarden van de patiënt mee te nemen. De richtlijn hanteert tien criteria voor wilsbekwaamheid: 1) informatie begrijpen, 2) inzicht in eigen situatie verwerven, 3) handelingsmogelijkheden zoeken, 4) handelingsmogelijkheden overwegen, 5) consequenties van voorkeursoptie(s) voor zichzelf inschatten, 6) consequenties van voorkeursoptie(s) voor anderen inschatten, 7) keuze op invoelbare en begrijpelijke wijze motiveren, 8) keuze vanuit doelen en waarden motiveren, 9) vrij zijn van dwingende invloeden van binnenuit, en 10) vrij zijn van dwingende invloeden van buitenaf.

Wilsonbekwame patiënten zijn patiënten die 'niet in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake van een beslissing of situatie die aan de orde is' (KNMG 2004, p. 91). Wilsonbekwaamheid heeft betrekking op de beslisvaardigheid van een patiënt afhankelijk van de keuzes of beslissingen die in een bepaalde context gemaakt worden. Voor het toetsen van wilsbekwaamheid is een stappenplan ontwikkeld (zie KNMG 2004). De handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid van SKILZ geeft eveneens een stappenplan.

2.4 Aanbieden van eten en drinken versus kunstmatig toedienen van voeding en vocht

Naasten en/of zorgverleners[5] kunnen een rol spelen bij het eten en drinken van de patiënt. Daarbij moet onderscheid gemaakt worden tussen:

4 Soms wordt de term 'oordeels- en wilsonbekwaamheid' gebruikt. In de juridische literatuur wordt uitsluitend over wilsonbekwaamheid gesproken. Deze term wordt verder in deze handreiking gebruikt. Wilsonbekwaamheid impliceert daarbij ook altijd oordeelsonbekwaamheid.

5 De commissie hanteert in deze handreiking de term zorgverlener(s) als verzamelbegrip voor artsen, physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden.

- het aanreiken c.q. neerzetten van voeding en vocht;
- het helpen bij eten en drinken van patiënten, als deze dat om fysieke of cognitieve redenen niet zelf kunnen doen;
- het kunstmatig toedienen van voeding en/of vocht via een neus-maagsonde, PEG- of PRG-katheter of langs subcutane (alleen vocht) of intraveneuze weg. Dit is voorbehouden aan bevoegde zorgverleners. Het besluit om te starten met kunstmatige toediening van voeding en/of vocht wordt genomen door de arts. Het staken van kunstmatige voeding en/of vocht kan een besluit van de arts zijn, maar kan ook gebeuren op basis van de wens van de patiënt. Bij het toedienen van voeding en vocht via een sonde of infuus kunnen verpleegkundigen en verzorgenden een rol hebben, mits zij op grond van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) daartoe bevoegd en bekwaam zijn. Dat geldt ook voor het inbrengen of verwijderen door een verpleegkundige van de sonde of het infuus, dat daarvoor noodzakelijk is.

2.5 Afzien van een behandeling

Patiënten hebben altijd het recht om van (specifieke aspecten van de) behandeling, verpleging en verzorging af te zien. Zij hebben (op grond van de WGBO) recht op duidelijke informatie van de arts over haar medische toestand, prognose en behandelopties om deze beslissing weloverwogen te kunnen nemen. Patiënten geven op grond van deze informatie de zorgverleners wel of geen toestemming om te behandelen, te verplegen of te verzorgen. Geven (wilsbekwame) patiënten geen toestemming, dan mogen zorgverleners de behandeling, verpleging of verzorging niet geven.

2.6 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en het verlichten van lijden, door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden (IKNL/Palliactief 2017, p. 9).

Omdat het consistent stoppen met eten en drinken onherroepelijk leidt tot de dood, beschouwt de commissie de zorg voor de mens die deze beslissing neemt als een vorm van palliatieve zorg, ook als er ten tijde van het nemen van de beslissing geen sprake is van een direct levensbedreigende ziekte.

2.7 Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning (*advance care planning*, ACP) stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met naasten en zorgverleners (zie de Richtlijn Proactieve Zorgplanning) (KNMG 2021-3, Rietjens 2017). Hierbij kunnen mensen eventuele voorkeuren vastleggen en deze zo nodig herzien. Ze kunnen ook een vertegenwoordiger aanwijzen, die beslissingen kan nemen als de patiënt wilsonbekwaam is geworden (zie paragraaf 2.3). Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen.

Proactieve zorgplanning komt in hoofdstuk 4 aan bod, met bijzondere aandacht voor schriftelijke wilsverklaringen en eerdere mondelinge wilsuitingen ten aanzien van stoppen met eten en drinken.

2.8 Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase met als doel om lijden te verlichten' (Richtlijn Palliatieve sedatie). Het doel van palliatieve sedatie is om het lijden van de patiënt te verlichten door middel van verlaging van het bewustzijn. Palliatieve sedatie kan continu, intermitterend of eenmalig kortdurend worden ingezet. De rol van palliatieve sedatie bij BSTED wordt besproken in paragraaf 4.4 en paragraaf 5.8.6.

2.9 Verantwoordelijkheidsverdeling en regiebehandelaarschap

In elk zorgtraject is het essentieel dat de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners duidelijk zijn verdeeld en belegd. Zo nodig wordt expliciet afgesproken en beschreven wie waarvoor verantwoordelijk is. Daarbij wordt bij voorkeur ook beschreven hoe besluiten worden genomen en wat de escalatieprocedure is, als de gebruikelijke manier van besluitvorming niet tot een oplossing leidt. In zo'n escalatieprocedure kan men er bijvoorbeeld voor kiezen om een van de betrokken zorgverleners een doorslaggevende stem te geven of om het besluit op een ander (hoger) niveau te laten nemen.

Bij palliatieve zorg kunnen zo veel verschillende zorgverleners en disciplines betrokken zijn, dat het nodig kan zijn om één zorgverlener aan te wijzen die de regie voert, de zogenaamde regiebehandelaar (Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg). Er hoeft echter alleen een regiebehandelaar te worden aangewezen als het aantal betrokken zorgverleners en de complexiteit van de zorg dit nodig maken.

De regiebehandelaar ziet er in ieder geval op toe dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt worden bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling betrokken zorgverleners;
- er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De regiebehandelaar hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel kunnen verwijzen naar iemand die die antwoorden wel kan geven.

De regiebehandelaar is meestal een BIG-geregistreerde zorgverlener, maar dat hoeft niet per se. Zij moet wel over de vereiste bekwaamheid beschikken voor de taken van de regiebehandelaar, zoals hierboven omschreven, toegespitst op de aan de orde zijnde palliatieve zorg. Een regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs altijd arts. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een gezondheidszorgpsycholoog, een physician assistant, een verpleegkundig specialist dan wel een verpleegkundige of andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen.

Het uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling van een patiënt is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt. Het is belangrijk dat de patiënt wordt geïnformeerd over wie de regiebehandelaar is en – als dat een ander is – wie het aanspreekpunt is. Het is afhankelijk van de situatie welke zorgverlener de beslissingen neemt. Als er een regiebehandelaar is aangewezen, hoeft dat niet degene zijn die de beslissingen neemt.

Deze handreiking spreekt verder van de 'verantwoordelijke zorgverlener'. In de thuissituatie zal dat vaak de huisarts zijn, in het verpleeghuis de specialist ouderengeneeskunde en in het ziekenhuis de medisch specialist.

3. EMPIRISCHE GEGEVENS OVER BSTED

3.1 Samenvatting

- BSTED om het levenseinde te bespoedigen speelt een rol bij 0,5-1,7% van alle sterfgevallen in Nederland.
- Het betreft meer vrouwen dan mannen. Veel patiënten zijn ouder dan 80 jaar.
- In circa 60% van de gevallen is er sprake van een ernstige lichamelijke ziekte en in 12-30% van (beginnende) dementie. In circa 25% van de gevallen is er geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening, maar is er wel een stapeling van ouderdomsklachten en/of 'voltooid leven'-problematiek.
- Vele overwegingen spelen een rol bij het besluit om te stoppen met eten en drinken: vooral lichamelijke klachten (met name vermoeidheid

en pijn), lijden aan het leven, voltooid leven, geen doel in het leven hebben, afhankelijkheid, invaliditeit en verlies van waardigheid.

- In 19-45% van de gevallen is er sprake van een afgewezen of niet uitgevoerd euthanasieverzoek.
- Kwalitatief onderzoek uit Nederland suggereert dat er regelmatig wordt teruggekomen op het besluit om te stoppen met eten en drinken. Retrospectieve gegevens uit Amerikaans onderzoek suggereren dat 13% van de patiënten terugkomt op dit besluit.
- De meeste patiënten overlijden binnen 1-3 weken. Als patiënten blijven drinken, duurt het proces langer.
- Het beloop qua klachten en belasting van de patiënt is niet systematisch in kaart gebracht. Globale retrospectieve beoordelingen van zorgverleners en casuïstiek wijzen op een stervensproces dat meestal met relatief weinig symptomen en weinig lijden gepaard gaat, indien de juiste zorg aanwezig is.
- Na stoppen met eten verdwijnt het hongergevoel na enkele dagen, mits er geen koolhydraten worden ingenomen.
- Goede mondverzorging is essentieel om het gevoel van dorst c.q. droge mond zo veel mogelijk te verminderen.
- Een Nederlandse studie geeft dat tijdens BSTED palliatieve sedatie wordt ingezet in 28% van de gevallen.
- BSTED kan een grote belasting zijn voor naasten/mantelzorgers, omdat ze het gevoel kunnen hebben dat ze de keuze van de patiënt moeten verdedigen ten opzichte van de omgeving, zich verantwoordelijk voelen voor een goed beloop en tegelijkertijd veel moeite kunnen hebben met de beslissing van hun naaste. Ze lijken vaak onvoldoende steun te ervaren van professionele zorgverleners.
- Er lijken interindividuele en internationale verschillen te bestaan in de houding van zorgverleners ten aanzien van stoppen met eten en drinken. De meeste zorgverleners ervaren geen morele bezwaren. Zorg voor patiënten die stoppen met eten en drinken wordt soms ervaren als 'passieve euthanasie' (achterwege laten van een levensverlengende handeling) of hulp bij zelfdoding. De zorg wordt soms als moeilijk en belastend ervaren. In Zwitserland respecteert 97% van de zorgverleners de keuze van de patiënt en 70-75% vindt het een waardige vorm van sterven. Iets minder dan de helft zou het een patiënt aanraden bij een doodswens.
- Om een patiënt goed te kunnen begeleiden bij de besluitvorming, voorbereiding en eventuele uitvoering van BSTED, is het belangrijk om aan te sluiten bij de persoonlijke situatie van de patiënt.

3.2 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft eerst de (patho)fysiologische en klinische gevolgen van stoppen met eten en drinken. Vervolgens presenteert het de gegevens uit de literatuur over de praktijk van het bewust stoppen met eten en drinken. Het gaat daarbij om beschrijvende studies (Bolt 2015-1 en 2015-2[6], Chabot 2007, Eppel-Meichlinger 2021, Ganzini 2003, Hagens 2021, Harvath 2004, Van der Heide 2012-1 en 2, Hoekstra 2015, Lowers 2020-2, Stängle 2020-1, 2020-2, 2021-1, 2021-2 en 2021-3, Shinjo 2017) en om publicaties waarin casuïstiek wordt beschreven (Van Aarnhem 2011-1 en 2011-2, Ann 2016, Berry 2009, Brown 2016, Douglas 2016, Eddy 1994, Greenlaw 2016, Gruenewald 2018, Henry 2016, Jacobs 2003, Jansen 2002, Jose 2016, Koopmans 2004 en 2012, De Kort 2017, Malpas 2017, Martens 2011, Muller 2012, Quill 2000-1, 2000-2, 2018-1, 2021-1, Rowell 2019, Saladin 2018, Schaffer 2016, Schwarz 2009, 2011, 2014 en 2016, Shacter 2016, Terman 2001, Webster 2016).

3.3 Pathofysiologische en klinische gevolgen van stoppen met eten en drinken

Het lichaam haalt energie primair uit de verbranding van koolhydraten en vetten. Glucose is onder normale omstandigheden voor de meeste cellen de belangrijkste brandstof. Tijdens streng vasten komt in de eerste 24 uur

6 **Bolt 2015-1 en Bolt 2015-2 hebben betrekking op dezelfde studie. In het vervolg wordt alleen gerefereerd naar Bolt 2015-1.**

glucose vrij uit de lever door afbraak van glycogeen (glycogenolyse) (Kerndt 1982, Owen 1983). Deze bron is echter snel uitgeput. Daarna zijn de belangrijkste energiebronnen:

- vorming van glucose in de lever door omzetting van aminozuren, lactaat en pyruvaat (gluconeogenese);
- vorming van ketonlichamen (aceton, acetoacetaat en beta-hydroxyboterzuur) door afbraak van vrije vetzuren; na enige tijd worden deze de belangrijkste energiebron voor de hersenen.

Op den duur worden ook lichaamseiwitten in de spieren en in de lever afgebroken om het glucosegehalte in het bloed op peil te houden en daarmee de energievoorziening van de hersenen. Wanneer de eiwitreserves van de spieren worden aangesproken, treedt toenemende verzwakking op.

Strikt vasten en weinig of niet drinken worden vaak goed verdragen door drie factoren:

1. Bij de vetverbranding ontstaan ketonlichamen, die leiden tot een afname van de eetlust. In dierexperimenten hebben ze ook een pijnstillend effect (Sullivan 1993).
2. Na enkele dagen ontstaat er regelmatig een toestand van welbevinden onder invloed van morfineachtige stoffen (endorfines) die het lichaam zelf maak tijdens het strikt vasten. Hierdoor kan ook een afname van pijnklachten optreden.
3. Op den duur treden bij geringe vochtinname toenemende dehydratie en een progressieve nierfunctiestoornis op, die gepaard gaan met sufheid. Deze sufheid wordt vaak als aangenaam ervaren.

Het hongergevoel verdwijnt na enkele dagen, mits er geen koolhydraten (bijvoorbeeld in frisdrank of in fruit) worden ingenomen (Sullivan 1993).

Gordon et al. Onderzochten 50 Palestijnse gevangenen in een Israëlische gevangenis na een hongerstaking met een mediane duur van 38 dagen (range 28-44) (Gordon 2018). De gevangenen waren blijven drinken, maar het is niet bekend hoeveel vocht ze tot zich namen. De mediane leeftijd was 27 jaar (range 18-49). De meest voorkomende klachten waren pijn op de borst (23%), pijn in de buik (22%), pijn in de flank (20%), zwakte (20%) en duizeligheid (20%). Bij 62,5% was er sprake van een bradycardie en bij 32% van ondertemperatuur. Bij laboratoriumonderzoek werd in 62% van de gevallen een (meestal lichte) leukopenie gezien, in 58% een (meestal lichte) trombopenie, in 18% een anemie en in 41% een verlengde INR.

Bradycardie is ook beschreven bij hongeren in een experimentele setting (Müller 2015) en bij patiënten met anorexia nervosa (Galetta 2003). Hypothermie is eveneens beschreven bij patiënten met anorexia nervosa (Miller 2005).

Wanneer een patiënt met een levensbedreigende ziekte bewust stopt met eten en drinken spelen daarnaast ook andere factoren een rol. In het kader van de ziekte kan er in meer of mindere mate (afhankelijk van de aard van de ziekte en de levensverwachting) sprake zijn van het zogenoemde anorexie-cachexiesyndroom (Richtlijn Anorexie en gewichtsverlies). Dit wordt gekenmerkt door de combinatie van anorexie (vaak in combinatie met een gevoel van snelle verzadiging), verlies aan spiermassa, zwakte en cachexie (extreme vermagering). Een verhoogde productie van ontstekingsmediatoren (cytokines) speelt hierbij een rol. Kenmerkend is (in tegenstelling tot de situatie bij vasten) dat het verlies van spiermassa en eiwit in een vroeg stadium optreedt.

Er zijn slechts twee studies gepubliceerd over het effect van het staken van vochtinname bij gezonde personen (Phillips 1984, Terman 2006). In het eerste onderzoek werden zeven gezonde oudere mannen (gemiddeld 70 jaar) vergeleken met een groep van zeven gezonde jonge mannen (20-30 jaar), die onder laboratoriumcondities 24 uur niets te drinken kregen (Phillips 1984). Het bleek dat ouderen, in vergelijking met jongeren, veel minder last hadden van dorst (ondanks een sterkere stijging van het serumnatrium) en van een droge mond en dat ouderen na 24 uur het vochttekort veel minder snel aanvulden. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat er bij ouderen een hogere drempel voor dorstsensaties

bestaat. Het mechanisme hiervan is niet bekend.

In het tweede onderzoek zijn de bevindingen beschreven van een 65-jarige gezonde man die gedurende vier dagen niets at en slechts ca. 40 ml per dag dronk (Terman 2006). Hij ervoer weinig honger, maar wel een als onaangenaam ervaren dorst (gegradeerd als vijf op een schaal van nul tot tien). De dorst was hanteerbaar dankzij een goede mondverzorging. Hij beschreef een niet onaangename versuffing na een paar dagen, die hij toeschreef aan de geproduceerde ketonlichamen.

Er is verder geen literatuur gevonden over de klinische gevolgen van het bewust stoppen met drinken. Vaak wordt verondersteld dat een verhoogd serumnatrium leidt tot dorst. Onderzoek bij terminaal zieke patiënten (die nog 2-35 dagen zouden leven) die niet meer drinken in het kader van het stervensproces laat zien dat het serumnatrium meestal normaal is (Vullo-Navich 1998). De patiënten met een verhoogd serumnatrium gaven weliswaar iets meer discomfort aan dan de patiënten met een normaal serumnatrium, maar het verschil was gering. Er was bij deze terminaal zieke patiënten geen verschil in het door de patiënt ervaren (dis)comfort tussen patiënten die minder dan 500 ml per dag dronken en patiënten die meer dronken. In hoeverre deze gegevens van toepassing zijn op patiënten met een langere levensverwachting is niet bekend.

Onderzoek en ervaring bij terminale patiënten suggereren sterk dat een goede mondverzorging (zie ook paragraaf 5.7.3) het gevoel van dorst c.q. droge mond grotendeels kan doen verdwijnen (McCann 1994, Printz 1992, Vullo-Navich 1998, Van der Riet 2006, Richtlijn Dehydratie en vochttoediening).

Na het bewust stoppen met drinken daalt op den duur de urineproductie naar een minimaal niveau, de hoeveelheid ontlasting neemt af, de slijmsecretie van de luchtwegen vermindert en uiteindelijk daalt het bewustzijn. Als directe doodsoorzaken worden genoemd: hartschade, ritmestoornissen ten gevolge van hypokaliaemie, pneumonie en sepsis (Sullivan 1993).

3.4 Epidemiologische gegevens

In 1997 verscheen een publicatie over de frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht bij het levenseinde in Nederland (Van der Heide 1997). In 8% van alle sterfgevallen bleek het overlijden te volgen op een beslissing om te stoppen met vocht en voeding. Echter, in driekwart van deze gevallen betrof het gedeeltelijk of geheel wilsonbekwame patiënten. Het gevonden percentage (8%) is dus geen juiste schatting van het aantal sterfgevallen, waarbij de patiënt **bewust** stopte met eten en drinken.

Ganzini verrichtte een onderzoek bij 307 verpleegkundigen in Oregon, Verenigde Staten (Ganzini 2003). 102 respondenten gaven aan dat ze in de voorgaande vier jaar in een hospice gezorgd hadden voor een patiënt die bewust stopte met eten en drinken. Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken.

In 2007 werd voor het eerst een frequentieschatting gepubliceerd van het jaarlijkse aantal sterfgevallen in Nederland door bewust te stoppen met eten en drinken (Chabot 2007; zie ook Chabot 2009). Vanuit een landelijke steekproef werden vertrouwenspersonen van overledenen (n=97) opgespoord die betrokken waren geweest bij BSTED. Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken. Op basis van deze steekproef werd ingeschat dat in de periode 1999-2003 2800 mensen per jaar (2,1% van alle sterfgevallen) in Nederland waren overleden als gevolg van BSTED. De redenen voor het besluit om te stoppen met eten en drinken vielen bij factoranalyse uiteen in vier groepen:

1. somatische redenen (pijn, kortademigheid, misselijkheid/braken en algehele zwakte/vermoeidheid);
2. afhankelijkheid (invaliditeit door moeilijk lopen, blindheid of doofheid, onvermogen om voor zichzelf te zorgen, incontinentie of de angst daar-

voor, anderen tot last zijn of angst daarvoor en/of verlies van waardigheid of ontluistering);
3. demoralisatie (somberheid, eenzaamheid en/of ervaren zinloosheid van het leven);
4. beheersing van tijd en plaats van sterven (de wens om het sterven onder controle te hebben, het verlangen om thuis te sterven en/of klaar zijn met het leven).

In tabel 3.2 staat weergegeven hoe vaak bovengenoemde redenen een rol speelden.

In de Sterfgevallenonderzoeken van 2010 (Van der Heide 2012-1, Onwuteaka 2012) en 2015 (Hagens 2021) werd een lagere inschatting gemaakt van het aantal personen dat overleed door bewust te stoppen met eten en drinken, namelijk 600 per jaar (0,4% van alle sterfgevallen in Nederland) in 2010, en 730 per jaar (0,5% van alle sterfgevallen) in 2015.

Het onderzoek van Chabot en de Sterfgevallenonderzoeken zijn echter niet goed vergelijkbaar met elkaar, omdat de informatie afkomstig was van verschillende soorten respondenten (bij Chabot vertrouwenspersonen en bij Van der Heide artsen). De Sterfgevallenonderzoeken kunnen leiden tot een onderschatting van de frequentie waarmee BSTED voorkomt, onder meer omdat in deze onderzoeken alleen de gevallen van stoppen met eten en drinken zijn betrokken waarbij een arts daarvan op de hoogte was. Daarentegen is de frequentieschatting in het onderzoek van Chabot mogelijk iets te hoog uitgevallen. Dat komt doordat de vertrouwenspersonen in dat onderzoek soms ten onrechte het stoppen met eten en drinken hebben opgevat als een bewuste bedoeling om het levenseinde te bespoedigen. Daardoor is zijn frequentieschatting mogelijk iets te hoog uitgevallen. Na correctie daarvoor[7] liggen de schattingen in het onderzoek van Chabot nog steeds vier keer hoger dan die in de Sterfgevallenonderzoeken (1,7% respectievelijk 0,4% en 0,5%).

In het praktijkonderzoek (onderdeel van de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, kortweg: euthanasiewet) had 45% van de huisartsen, 57% van de specialisten ouderengeneeskunde en 42% van de medisch specialisten wel eens een patiënt onder behandeling gehad die opzettelijk een einde aan zijn leven had gemaakt door te stoppen met eten en drinken (Van der Heide 2012-2 en Bolt 2015-1). Bolt deed een enquête bij een aselecte steekproef van 1100 huisartsen (Bolt 2015-1). De respons was 72%. Van de 708 respondenten had 46% wel eens een patiënt onder behandeling gehad die stierf ten gevolge van BSTED; bij 9% was dat in het afgelopen jaar geweest.

Een uitgebreidere vragenlijst werd ingevuld door 285 huisartsen. Patiënten die toch weer waren begonnen met eten en drinken, of die gevorderde dementie hadden, werden uitgesloten van het onderzoek. De patiëntgegevens van de verkregen casussen (n=99) staan vermeld in tabel 3.1. De ingeschatte levensverwachting was in 34% van de gevallen minder dan vier weken, in 41% van de gevallen één tot twaalf maanden en in 26% van de gevallen meer dan een jaar. De huisartsen beoordeelden de patiënt als volledig wilsbekwaam in 90% van de gevallen en gedeeltelijk wilsbekwaam in 7% van de gevallen. In 50% van de gevallen was de huisarts vooraf niet op de hoogte van het besluit. 94% kon zich vinden in de beslissing van de patiënt. Ze gaven in 18% van de gevallen aan dat ze zelf de patiënt op het idee gebracht hadden om te stoppen met eten en drinken.

De belangrijkste redenen voor BSTED uit de studies van Chabot (2007) en Bolt (2015-1) staan vermeld in tabel 3.2.

Bijna de helft van de overledenen in het onderzoek van Chabot had volgens de respondenten een euthanasieverzoek gedaan dat niet werd ingewilligd. De belangrijkste redenen van de arts hiervoor waren volgens de vertrouwenspersonen: de patiënt was niet terminaal of er was geen

7 **Persoonlijke mededeling Boudewijn Chabot, mei 2013.**

dodelijke ziekte (21%), de patiënt had geen ziekte (4%), de patiënt leed niet ondraaglijk of uitzichtloos (26%), angst voor juridische consequenties (17%) en de levensbeschouwelijke opvatting van de arts (20%). Ook uit de Sterfgevallenonderzoeken over 2010 (Van der Heide 2012-1) en 2015 (Hagens 2021) blijkt dat bijna de helft (resp. 43% en 45%) van degenen die bewust stopten met eten en drinken een euthanasieverzoek had gedaan dat niet werd ingewilligd. In de studie van Bolt (2015-1) had 19% een euthanasieverzoek gedaan. Dit verzoek was bij 14% geweigerd; bij 4% was de euthanasie niet uitgevoerd om andere redenen, waaronder bezwaren van de partner. Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat ook patiënten die geen expliciet verzoek om euthanasie hebben gedaan, vaak euthanasie wel prefereren boven BSTED (Bolt 2023, ongepubliceerd).

De rol van de huisarts en de naasten bij de begeleiding van een patiënt die stopt met eten en drinken, staat weergegeven in tabel 3.3 (Bolt 2015-1). Hieruit blijkt dat ruim 30% van de huisartsen geen begeleidende rol had bij BSTED. In circa 30% van de gevallen was er geen naaste betrokken bij BSTED.

Bolt (2023) verrichtte een kwalitatieve studie door middel van interviews met patiënten, naasten en zorgverleners, die betrokken waren bij 29 gevallen van BSTED (Bolt 2023). Er werden 9 casussen geïncludeerd vóór het stoppen met eten en drinken, 4 tijdens het stoppen, 5 nadat op het besluit was teruggekomen en 11 na het overlijden. In 24 van de 29 gevallen werd daadwerkelijk afgezien van eten en drinken; 19 van deze patiënten overleden. De patiënten in deze studie konden in drie groepen worden ingedeeld. De eerste groep betrof patiënten die op leeftijd waren, maar nog een relatief goede gezondheid hadden. Zij hadden veelal geen doodswens, maar wilden door middel van het stoppen met eten en drinken voorkomen dat zij de regie verloren door gezondheidsachteruitgang. Deze groep betrok anderen nauwelijks in de besluitvorming, wat soms maakte dat naasten erdoor overvallen werden. De tweede groep betrof ouderen met een slechte gezondheidstoestand wiens wereld klein was geworden en die al heel lang een doodswens hadden. Zij waren in grote mate afhankelijk van hun naasten en zorgverleners in de besluitvorming en voorbereiding van het stoppen met eten en drinken. De derde groep betrof patiënten met chronische psychiatrische aandoeningen, die vaak jonger waren dan de patiënten uit de twee andere groepen. Hun doodswens was al langdurig aanwezig en had soms tot zelfmoordpogingen geleid, maar kon erg wisselen in de tijd. Zij ervoeren veel weerstand van naasten of zorgverleners ten aanzien van hun wens om met BSTED te starten, waardoor zij anderen vaak niet betrokken bij de besluitvorming en voorbereiding. Doordat zij geen steun kregen, besloten zij vaak om toch niet te starten met BSTED of dit in het geheim te doen.

De prevalentie van BSTED in Zwitserland wordt geschat op 0,5-0,7% (Stängle 2020-2 en 2021-3). Stängle et al. Verrichtten een enquête bij 1562 verpleeghuizen in Zwitserland (Stängle 2020-1). Het responsepercentage was 34%. In 1,7% van de sterfgevallen in de verpleeghuizen was er sprake van BSTED. Er werden geen details gegeven over de patiënten.

Hoekstra et al. Verrichtten een survey bij 714 Duitse huisartsen en artsen palliatieve zorg (Hoekstra 2015). Het responsepercentage was 29%. 62% van de respondenten had in de afgelopen vijf jaar ten minste één patiënt behandeld, die had afgezien van eten en drinken. 21% gaf aan in deze periode meer dan vijf van dergelijke patiënten te hebben gezien. Desgevraagd gaven 149 respondenten een beschrijving van de laatste patiënt die ze onder behandeling hadden gehad. Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken.

Verder zijn er meerdere publicaties waarin in totaal 39 casussen zijn beschreven van patiënten die bewust hebben afgezien van eten en drinken en vervolgens daadwerkelijk zijn overleden (Van Aarnhem 2011-1 en 2011-2, Ann 2016, Berry 2009, Brown 2016, Douglas 2016, Eddy 1994, Greenlaw 2016, Gruenewald 2018, Henry 2016, Jacobs 2003, Jansen 2002, Jose 2016, Koopmans 2004 en 2012, De Kort 2017, Malpas 2017, Martens 2011,

Muller 2012, Quill 2000-1, 2000-2, 2018-1, 2021-1, Rowell 2019, Saladin 2018, Schaffer 2016, Schwarz 2009, 2011, 2014 en 2016, Shacter 2016, Terman 2001, Webster 2016). Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken. Zes patiënten waren jonger dan 60 jaar. In twee gevallen betrof het een tweede poging (Ann 2016, Koopmans 2012) en in één geval een derde poging (Jacobs 2003).

In één casus (Fewing 2014) met commentaar van Kirk (2014) en Meisel (2014) zijn de dilemma's beschreven van een wilsonbekwame patiënt met dementie, waarbij de dochter erop aandringt om geen eten en drinken meer aan te bieden. De uitkomst wordt niet beschreven. De Kort (2017) beschreef twee patiënten met verminderde wilsbekwaamheid, waarbij werd gestopt met het aanbieden van eten en drinken.

Verder zijn twee casussen beschreven van patiënten die zijn gestart met stoppen met eten en drinken, maar zich later weer bedacht hebben en weer zijn gaan eten. De eerste casus ging om een vrouw van 81 jaar met een subduraal hematoom na een val, COPD en een depressie welke opklaarde na behandeling met een antidepressivum (Kohlhase 2016). De tweede casus betrof een man met ALS, die weer was gaan eten toen de dood niet snel kwam en hij voedsel aangereikt bleef krijgen in het ziekenhuis waar hij was opgenomen (Malpas 2014). Marks (2016) beschreef het proces van een patiënt zich voorbereidde op het staken van voeding en vocht.

Tabel 3.1. *Patiëntengegevens onderzoeken BSTED*

	Ganzini 2003	**Chabot 2007**	**Van der Heide 2012-1** (Sterfgevallen-onderzoek 2010)	**Bolt 2015-1**	**Hoekstra 2015**	**Hagens 2021** (Sterfgevallen-onderzoek 2015)	**Casuïstiek 1994-2022**
Respondenten	Hospiceverpleeg-kundigen	Vertrouwens-personen	Artsen	Huisartsen	Huisartsen en art-sen palliatieve zorg	Artsen	Artsen, ethici, naasten
Land	Verenigde Staten (Oregon)	Nederland	Nederland	Nederland	Duitsland	Nederland	Diverse landen
Frequentie-schatting BSTED per jaar	-	2.800 (2,1% van alle sterfgevallen)	600 (0,4% van alle sterfgevallen)	-		730 (0,5% van alle sterfgevallen)	
Aantal patiënten	102	97	18	99	149	25	39
Vrouw	54%	60%	51%	-		76%	57%
Leeftijd	74 (gem.)	80% > 60 jaar	96% > 65 jaar	70% > 80 jaar	65% > 70 jaar	82% > 80 jaar	Mediaan 78 jaar Range 43-99
Geen partner	48%	70%	-			78%	
Hoofddiagnose	60% kanker, 16% hart- en vaatziek-ten en 23% ziekten van het zenuwstel-sel	40% dodelijke ziek-te, 32% ernstige somatische of psy-chiatrische ziekte, 28% gebreken maar geen ziekte	15% kanker, 14% hart- en vaatziek-ten, 16% ziekten van het zenuwstel-sel en 54% anders/ onbekend	27% kanker, 39% andere ernstige lichamelijke ziekte, 12% beginnende dementie, 7% psy-chiatrische aan-doening, 24% geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening*	58% kanker, 20% neurologische aan-doening	61% somatische aandoening, 34% dementie, 63% stapeling van ouder-domsklachten, 0% psychiatrische aan-doeningen	23% kanker, 44% neurologische aandoening, 10% andere ernstige lichamelijke ziekte, 5% psychiatrische ziekte, 18% geen ernstige ziekte

* meerdere antwoorden mogelijk

Tabel 3.2. *Redenen voor patiënten om het levenseinde te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken (Chabot 2007, Bolt 2015-1 en 2015-2)**

	Chabot 2007 n=97	Bolt 2015-1 en 2 n=99
Somatisch		
Zwakte of vermoeidheid	53%	60%
Pijn	38%	18%
Ademnood/angst om te stikken	10%	9%
Lichamelijke achteruitgang		51%
Andere lichamelijke klachten		8%
Psychisch		
Depressief/somber	10%	16%
Angst		3%
Sociaal		
Eenzaamheid	11%	15%
Verlies van een naaste		8%
Afhankelijkheid		
Afhankelijkheid	38%	32%
Anderen niet tot last willen zijn	22%	15%
Invaliditeit/immobiliteit	23%	30%
Niet meer zelfstandig kunnen wonen		7%
Verlies van waardigheid/zelf		
Verlies van waardigheid	56%	29%
Cognitieve achteruitgang of verlies van communicatie		11%
Demoralisatie		
Geen doel in het leven hebben	43%	38%
Lijden zonder zicht op verbetering		41%
Beheersing van het sterven		
Voltooid leven	59%	40%
Verlies van regie	25%	27%

* meerdere antwoorden mogelijk

Tabel 3.3. *Rol van huisartsen en betrokkenheid van naasten bij stoppen met eten en drinken (Bolt 2015-1)*

Begeleidende rol huisarts:*	Bolt 2015-1
- In de voorbereiding	21%
- In de uitvoering (geen palliatieve sedatie)	27%
- Palliatieve sedatie tot het overlijden	28%
- Geen	38%
Begeleidende rol naasten:*	
- In de voorbereiding	44%
- In de uitvoering	53%
- Nee	28%
- Weet niet	3%

* meerdere antwoorden mogelijk

3.5 Beloop

In het onderzoek van Ganzini overleed 85% van de patiënten in het hospice binnen 15 dagen (Ganzini 2003). Op een schaal van 0 tot 10 gaven de verpleegkundigen voor pijn, lijden en kwaliteit van sterven een mediane score van respectievelijk 2, 3 en 8. Ruim 90% van de verpleegkundigen beoordeelde het overlijdensproces als 'goed' en 8% als 'slecht'. Deze laatste groep patiënten had significant hogere scores voor lijden en pijn.

De tijdsduur tot het overlijden van de patiënten in het onderzoek van Chabot (2007) staat weergegeven in tabel 3.4. Bij de patiënten die binnen 7 dagen overleden (n=40), was onzeker of zij overleden waren aan de gevolgen van het stoppen met eten en drinken of aan de gevolgen van een ziekte. Daarom zijn zij (om wetenschappelijke redenen) uitgesloten van de frequentieschatting. Het in tabel 3.1 beschreven cohort (n=97) bestaat dus alleen uit patiënten die langer dan 6 dagen leefden na het stoppen met eten en drinken. Ongeacht de aard van de ziekte bedraagt de mediane duur tot het overlijden 13 dagen. Dat wil zeggen dat 50% overlijdt binnen 13 dagen.

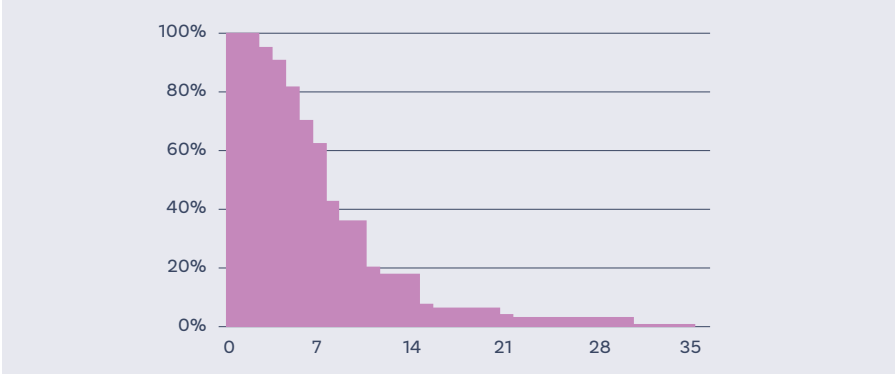
Tabel 3.4. *Hoe lang laat het overlijden op zich wachten (Chabot 2007)?*

Duur vanaf niet-drinken tot aan het overlijden	Bij een dodelijke of ernstige ziekte	Als er geen dodelijke of ernstige ziekte is	Totaal
<7 dagen	40	0	40
7-9 dagen	19	5	24
10-12 dagen	17	4	21
13-15 dagen	12	10	22
16-18 dagen	3	1	4
19-30 dagen*	12	3	15
31-60 dagen*	6	2	8
>60 dagen*	1	2	3
Totaal	**110**	**27**	**137**

* Deze patiënten bleven dagelijks meer dan 50 ml drinken. Het is dan niet waarschijnlijk dat de patiënt binnen 18 dagen overlijdt.

De mediane tijd tot overlijden in de studie van Bolt (2015-1) was 7 dagen (zie figuur 1). Bij 8% duurde het overlijdensproces langer dan 2 weken.

Figuur 1. *Overlevingscurve, aantal dagen tussen het starten met BSTED en het overlijden (Bolt 2015-1)*



In de interviewstudie (n=17 patiënten) van Eppel-Meichliner (2021) was de mediane tijd tot overlijden 14 dagen. Het overlijden duurde in 5 gevallen langer dan 3 weken (resp. 28, 35, 42, 63 en 66 dagen). In de interviewstudie (n=20 patiënten) van Lowers (2021-2) was de mediane tijd tot overlijden 10 dagen (range 2-28).

Bij de verzamelde casuïstiek was de mediane tijd tot overlijden 11,5 dagen (range 6-24).

Het proces naar overlijden is door Chabot (2007) in 3 fasen opgedeeld. In de eerste fase (3 à 4 dagen) werd acuut of geleidelijk gestopt met drinken. De middenfase was variabel qua lengte. In deze periode traden soms diffuse pijnklachten op of verschijnselen van een delier. Pijnstillers en slaapmiddelen waren in deze periode de meest voorgeschreven verzachtende middelen. In deze fase gingen sommige mensen weer drinken. Dorst was niet een op de voorgrond staande klacht en kon in de meeste gevallen voorkomen c.q. verlicht worden door goede mondverzorging. De laatste fase duurde enkele dagen en was vergelijkbaar met de stervensfase van een dodelijke ziekte.

10% van de vertrouwenspersonen gaf spontaan aan dat het overlijdensproces pijnlijk of onwaardig was verlopen; 40% gaf spontaan aan dat het goed, rustig, zonder pijn of waardig was verlopen. De overige naasten gaven geen spontane informatie over het beloop.

In de studie van Bolt (2015-1) beschreef een minderheid van de huisartsen (36%) dat er symptomen optraden in de laatste 3 dagen voor het overlijden (11% wist het niet). Het meest genoemde symptoom was pijn (14%). Bij 28% van de patiënten werd palliatieve sedatie toegepast. In 80% van de gevallen verliep het proces volgens de huisarts zoals de patiënt het had gewenst.

De verzamelde casuïstiek suggereert eveneens een stervensproces dat over het algemeen acceptabel en te dragen is voor patiënt en naasten.

De mogelijkheid van een selectiebias (alleen publicatie van casussen die relatief goed zijn verlopen) kan hierbij echter zeker niet uitgesloten worden.

In de retrospectieve serie van Bolt (2015-1) kwamen 5 van de 24 patiënten terug op hun beslissing om te stoppen met eten en drinken. Dit betrof 3 patiënten jonger dan 50 jaar bij wie psychisch lijden de reden was voor BSTED, 1 oudere patiënt met psychisch lijden en 1 patiënt met dementie. Daarnaast was er 1 patiënt die tijdens BSTED suïcide pleegde door de inname van dodelijke middelen. In al deze casussen speelde het niet inschakelen of uitblijven van medische begeleiding een rol. Er zijn in de literatuur 2 casussen beschreven waarbij mensen weer gingen eten en drinken (Kohlhase 2016, Malpas 2014).

In het retrospectieve onderzoek van Ganzini (2003) kwamen 16 van de 126 patiënten (13%) terug op hun beslissing om te stoppen met eten en drinken. Andere studies geven hierover geen informatie.

3.6 Ervaringen van naasten en mantelzorgers

In de eerder besproken interviewstudie van Bolt (2022) kwamen de volgende punten naar voren ten aanzien van de ervaringen van naasten van patiënten die bewust waren gestopt met eten en drinken:

- De naasten hadden soms grote moeite om de beslissing van de patiënt te begrijpen, zeker wanneer de patiënt hen weinig had betrokken tijdens de voorbereiding. Toch wilden de naasten de patiënt wel helpen, omdat ze zagen dat dit was wat de patiënt wilde.
- Sommige naasten beschreven een tweestrijd tijdens het BSTED-proces: ze wilden de patiënt helpen te sterven omdat dit de wens was van de patiënt, maar tegelijkertijd wilden ze de patiënt niet zien lijden aan dorst of andere klachten, en hadden ze moeite om hun naaste zo snel achteruit te zien gaan.
- In sommige gevallen voelden de naasten zich erg verantwoordelijk voor het goede verloop van BSTED. Zeker naarmate de patiënt achteruitging, konden ze als een leeuw naast het bed zitten om te zorgen dat niemand (per ongeluk) drinken zou geven of de patiënt onnodig zou lijden.
- De naasten begrepen vaak niet goed wanneer de arts palliatieve sedatie zou starten, of waarom euthanasie niet werd uitgevoerd. Dit kon tijdens het proces vervelende situaties geven, waarin de naasten de arts onder druk zetten om de patiënt te sederen of toch op euthanasie over te gaan.
- De naasten hadden behoefte aan zorg en steun van de zorgverleners, maar kregen dit niet altijd wanneer BSTED in de thuissituatie gebeurde.
- Wanneer naasten de beslissing niet goed konden begrijpen, konden ze achteraf met vragen en twijfels blijven zitten. Ze konden zelfs blijven zitten met de vraag of ze er wel goed aan hadden gedaan om mee te werken.

Eppel-Meichlinger (2021) en Lowers (2021-2) verrichtten interviewstudies bij respectievelijk 17 mantelzorgers overwegend in Zwitserland, en 24 mantelzorgers in de Verenigde Staten van patiënten die bewust hadden afgezien van eten en drinken. Uit de interviews kwamen de volgende thema's naar voren:

- Een overheersend gevoel bij de mantelzorgers was dat ze moesten optreden als de advocaat van de patiënt. Dat wil zeggen dat ze de keuze om te stoppen met eten en drinken moesten verdedigen ten opzichte van de omgeving. Ze konden deze rol alleen op zich nemen vanuit respect voor de autonomie van de patiënt en vanuit een overtuiging dat dit voor de patiënt de beste keuze was en dat er geen goed alternatief was. Dat leverde soms echter wel morele persoonlijke dilemma's op.
- Mede in verband met het bovenstaande waren mantelzorgers vaak onzeker over de steun die ze ontvingen van de omgeving en van zorgprofessionals. Ze waren vaak ontevreden over de professionele zorg en voelden zich soms in de steek gelaten.
- Mantelzorgers ervoeren vaak een toenemende verantwoordelijkheid voor het proces, naarmate de patiënt zwakker werd en focus verloor.

- De mantelzorgers wisten vaak niet wat hun te wachten stond en maakten verschillende keuzes ten aanzien van hun rol: ofwel als zorgverlener ofwel als partner of kind.

3.7 Meningen van professionele zorgverleners

Mattiasson (1994) verrichtte een survey bij 157 verpleegkundigen in 13 verpleeghuizen in Zweden. 50% van de verpleegkundigen vond persoonlijk dat de autonomie van de patiënt moest worden gerespecteerd en dat het de beslissing van de patiënt was om niet verder te willen leven. 80% van de verpleegkundigen schatte echter in dat de afdeling de patiënt niet zou laten overlijden zonder intraveneuze toediening van vocht.

Bij een survey onder 307 verpleegkundigen en 83 maatschappelijk werkers, allen werkzaam in een hospice in Oregon (Verenigde Staten), vond 85% dat stoppen met eten en drinken een aanvaardbare optie was voor patiënten met ernstig lichamelijk lijden en 76% voor patiënten met ernstig psychologisch lijden (Harvath 2004). Slechts 5% vond stoppen met eten en drinken immoreel en 69% vond stoppen met eten en drinken fundamenteel verschillend van PAS (physician-assisted suicide).

In de eerder besproken Duitse studie van Hoekstra (2015) werden vier patiëntvignetten voorgelegd aan de respondenten. De respondenten hadden meer moeite met stoppen met eten en drinken bij de 85-jarige patiënt die klaar was met leven en de patiënt met dementie, dan bij de patiënt met ongeneeslijke kanker of met een tetraplegie. Ongeveer de helft van de respondenten beschouwde de begeleiding van de oude, levensmoe geworden patiënt als hulp bij zelfdoding. Desondanks was de meerderheid van de ondervraagde artsen in alle vier de gevallen van mening dat de patiënt recht had op medische begeleiding. In alle vier de gevallen gaven zij blijk van een grote bereidheid om de patiënt te steunen.

In het vragenlijstonderzoek van Bolt gaf 81% van de huisartsen aan het denkbaar te vinden om palliatieve sedatie toe te passen bij een patiënt die afziet van eten en drinken (Bolt 2015-1).

Stängle et al. Rapporteerden over vier surveys in Zwitserland met behulp van een zelf ontwikkelde vragenlijst (Stängle 2019-1) bij:

- 1562 verpleegkundigen in verpleeghuizen (Stängle 2020-1). Het responsepercentage was 34%;
- 1616 verpleegkundigen in de thuiszorg (Stängle 2021-3). Het responsepercentage was 24%.
- 1013 huisartsen (Stängle 2020-2). Het responsepercentage was 74%;
- een gecombineerde sample van 1562 verpleegkundigen in verpleeghuizen, 1616 verpleegkundigen in de thuiszorg en 1411 huisartsen (Stängle 2021-1). De responsepercentages waren resp. 32%, 24% en 45% (overall 40%).

De belangrijkste resultaten staan weergegeven in tabel 3.5.

Tabel 3.5. *Resultaten van een survey in Zwitserland bij verpleegkundigen in verpleeghuizen en thuiszorg en bij huisartsen.*

	Stängle 2020-1	Stängle 2021-3	Stängle 2020-2	Stängle 2021-1
Doelgroep	Verpleeg-kundigen in verpleeghuizen	Verpleeg-kundigen in thuiszorg	Huisartsen	Verpleeg-kundigen in verpleeghuizen en thuiszorg huisartsen
Aantal respondenten	535	395	751	1681
Ervaring met stoppen met eten en drinken	48%	40%	43%	43%
Overlijden door stoppen met eten en drinken is: **• een natuurlijke dood** **• passieve euthanasie**[8] **• zelfdoding**	65% 26% 4%	70% 17% 5%	59% 32% 5%	64% 27% 5%
Respecteert de beslissing	97%	97%	97%	97%
Vindt dat de patiënt recht op zorg heeft	98%	98%	98%	98%
Vindt het een waardige vorm van sterven	71%	72%	75%	73%
Heeft morele twijfels	13%	14%	22%	17%
Zou het een patiënt aanraden	33%	48%	58%	48%
Zou het persoonlijk een optie vinden	73%	76%	76%	75%

8 De term 'passieve euthanasie' werd in het artikel gebruikt, maar is in Nederland tegenwoordig niet meer gangbaar.

Stängle et al. Verrichtten ook een interviewstudie door middel van 5 focusgroepen met in totaal 47 zorgverleners (2 huisartsen, 14 verpleegkundigen in verpleeghuizen, 13 verpleegkundigen in de thuiszorg, 18 ethici, politici, vrijwilligers en naasten) (Stängle 2021-2). De data van de focusgroepen werden geïntegreerd met die van de landelijke survey (Stängle 2021-1). Naast de eerder besproken thema's (zie tabel 3.5) kwam het volgende aan de orde:

- gebrek aan kennis bij sommige zorgverleners;
- onvoldoende implementatie van de zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken in Zwitserse instellingen;
- gebrek aan financiële ondersteuning van de (veel tijd kostende) zorg;
- discussie over stoppen met eten en drinken bij wilsonbekwame patiënten;
- het belang van consensus binnen het behandelteam en van interdisciplinaire coördinatie en communicatie;
- het geven van ruimte aan patiënten om terug te komen op hun besluit om te stoppen met eten en drinken;
- de rol van de mantelzorgers als advocaat van de patiënt om haar keuze te verdedigen (zoals ook beschreven door de mantelzorgers zelf);
- de grote belasting van de mantelzorgers en het belang van goede communicatie met en ondersteuning van hen.

Bij een survey in Japan bij 440 palliatieve-zorgexperts en 131 hospice-artsen gaf 32% aan ervaring te hebben met patiënten die bewust stopten met eten en drinken (Shinjo 2017). 15% van de respondenten vond stoppen met eten en drinken acceptabel, 36% vond het niet acceptabel en 46% wist het niet.

4. JURIDISCHE EN ETHISCHE ASPECTEN

4.1 Samenvatting

- BSTED is een recht van iedereen die ter zake wilsbekwaam is.
- De commissie doet geen uitspraak of BSTED een (specifieke) vorm van zelfdoding is. De commissie constateert dat BSTED zich op een aantal

moreel en procesmatig relevante punten onderscheidt van (andere vormen van) zelfdoding.

- Zorg voor patiënten die kiezen voor BSTED is palliatieve zorg die aan iedereen geboden moet worden. Het is niet hulp bieden bij zelfdoding.
- Het sterven van een patiënt die overlijdt door BSTED wordt gezien als een natuurlijke dood.
- BSTED is een optie die aan de orde kan komen bij gesprekken over het levenseinde en/of een doodswens.
- De mogelijkheid van BSTED kan opgenomen worden in een schriftelijke wilsverklaring als (mogelijke) wens voor de toekomst, maar ook als de patiënt het besluit tot BSTED al heeft genomen.
- De vertegenwoordiger speelt een belangrijke rol bij BSTED als de patiënt ter zake wilsonbekwaam is ten tijde van de besluitvorming of als de patiënt na het stoppen met eten en drinken wilsonbekwaam is geworden (bijvoorbeeld als gevolg van een delier). De vertegenwoordiger wordt geacht te handelen in het belang en in de geest van de patiënt.
- Als een ter zake wilsbekwame patiënt voeding en vocht weigert, zien de betrokken zorgverleners af van het kunstmatig toedienen en aanbieden van voeding en vocht.
- Zorgverleners mogen op grond van gewetensbezwaren afzien van zorg aan patiënten die kiezen voor BSTED. In dat geval dient de zorgverlener de zorg over te dragen aan een collega.

4.2 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de juridische en ethische aspecten van BSTED. Eerst komt de grondslag van het recht van de wilsbekwame patiënt om te kiezen voor BSTED aan bod. Daarna wordt ingegaan op BSTED in relatie tot zelfdoding en op ondersteuning bij BSTED als vorm van palliatieve zorg. Vervolgens wordt BSTED geplaatst in het totaal van proactieve zorgplanning en wordt de informatievoorziening van patiënten beschreven. Dan volgt een uiteenzetting over de positie van de vertegenwoordiger van de patiënt en de rol van een schriftelijke wilsverklaring. Vervolgens wordt ingegaan op verschillen tussen toedienen en aanbieden van voeding en vocht, en op gewetensbezwaren bij hulpverleners.

4.3 Recht op BSTED

Mensen hebben in toenemende mate behoefte aan regie over hun eigen levenseinde. Daartoe hebben mensen een aantal keuzemogelijkheden, waarvan BSTED er een is.

BSTED is een recht van iedereen die ter zake wilsbekwaam is (Leenen 2020). Het is een keuze die mensen zelf kunnen en mogen maken en waarvoor ze niet afhankelijk zijn van anderen. Het is niet vereist dat bij BSTED een zorgverlener of een naaste betrokken is, hoewel dit wel dringend wordt geadviseerd om het proces zo goed mogelijk te begeleiden.

De grondslag voor het recht om voor BSTED te kiezen is het zelfbeschikkingsrecht[9] van de patiënt: het recht van de wilsbekwame patiënt om zelf beslissingen over haar leven en lichaam te nemen. Dit recht ligt onder andere besloten in artikel 10 van de Nederlandse Grondwet (het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer), artikel 11 van de Nederlandse Grondwet (het recht op lichamelijke integriteit) en artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) (het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer). In de zaak Pretty benoemde het Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) voor het eerst dat het recht op zelfbeschikking onderdeel uitmaakt van het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (artikel 8 EVRM).[10] Zoals een behandelweigering gerespecteerd moet worden, zo ook moet het besluit van een ter zake wilsbekwaam persoon om te stoppen met eten en drinken gerespecteerd worden.

9 Het zelfbeschikkingsrecht omvat zowel een afweerrecht als het recht op keuzevrijheid en het recht op zelfontplooiing.

10 EHRM 29 april 2002, EJHL 2002, p. 263-279 (Pretty/Verenigd Koninkrijk).

Wilsbekwame personen tegen hun wil vocht en voeding toedienen (en daarmee te weerhouden van BSTED) zou in essentie betekenen dat mensen gedwongen voeding en/of vocht toegediend krijgen. Diverse grond- en mensenrechten verzetten zich hiertegen, zoals het recht op lichamelijke integriteit, dat besloten ligt in artikel 11 Grondwet.

4.4 BSTED in relatie tot zelfdoding

Soms komt de vraag naar voren of BSTED een vorm van zelfdoding is.[11] In de literatuur wordt hier verschillend over gedacht. Sommige auteurs beschouwen BSTED als (een specifieke vorm van) zelfdoding (Van den Brink 2015, Den Hartogh 2014 en 2023, Jox 2017, Lachman 2015, Menzel 2022, McGee 2017, Quill 2015-1, Schneider 2021), andere auteurs zien essentiële verschillen tussen BSTED en zelfdoding (Pope 2011, Schmidhuber 2019) en weer andere auteurs geven aan dat het afhangt van de omstandigheden (Jansen 2015, Moskop 2021, Schneider 2021). Bij surveys onder Zwitserse huisartsen en verpleegkundigen vond 95-96% BSTED geen vorm van zelfdoding (zie tabel 3.5, Stangle 2020-1, 2020-2, 2021-1 en 2021-3).

De bovengenoemde artikelen geven een aantal aspecten van BSTED aan, waaruit zou blijken dat BSTED ofwel geen zelfdoding is ofwel zich op een aantal relevante punten onderscheidt van andere vormen van zelfdoding (Den Hartogh 2023):

- 'Laten' versus 'doen': bij BSTED wordt een handeling (eten en drinken) achterwege gelaten, terwijl er bij zelfdoding meestal een actieve handeling (bijvoorbeeld inname van medicatie, inhalatie van helium, zichzelf ophangen) wordt verricht (Moskop 2021, Pope 2011, Schmidhuber 2019). BSTED wordt gezien als 'zichzelf laten sterven' (Schmidhuber 2019), terwijl zelfdoding beschouwd kan worden als 'zichzelf doen sterven'.
- BSTED kan opgevat worden als weigeren van behandeling (Moskop 2021, Pope 2011, Schmidhuber 2021, Schneider 2021).

11 Kamervragen (Aanhangsel) 2015-2016, nr. 466

- Bij BSTED leidt een interne, natuurlijke oorzaak tot de dood en treedt een 'normaal' stervensproces op (Jox 2017, Pope 2011). Er is dus geen sprake van een externe, onnatuurlijke factor.
- BSTED is niet verminkend of gewelddadig (Jox 2019).
- BSTED verloopt geleidelijk. Dit betekent dat er tijd is voor bezinning en dat de patiënt gedurende het proces terug kan komen op het besluit (Jox 2017, Schneider 2021). Door al dan niet kleine hoeveelheden vocht tot zich te nemen kan de patiënt ook deels zelf het tempo van het proces bepalen. Deze geleidelijkheid van het proces betekent ook dat er ruimte is om eventuele ambivalenties ten aanzien van de doodswens met de patiënt te bespreken.
- BSTED vereist doorzettingsvermogen bij de patiënt (Jox 2017). Dit betekent dat er geen sprake kan zijn van een impulsieve handeling (Schneider 2021) en de vrijwilligheid vrijwel gegarandeerd is. Omdat de motivatie voor BSTED uit de patiënt zelf komt, is er vrijwel geen kans dat BSTED wordt uitgevoerd onder druk van anderen.

De commissie constateert dat in de literatuur verschillend wordt gedacht over de vraag of BSTED een (specifieke vorm van) zelfdoding is. De commissie doet in deze discussie geen uitspraak. Wel constateert de commissie dat BSTED zich op moreel en procesmatig relevante punten onderscheidt van (andere vormen van) zelfdoding. De commissie meent dat een antwoord op deze vraag ook niet noodzakelijk is. Zelfs als BSTED gezien wordt als een bijzondere vorm van zelfdoding, is de zorg die geboden dient te worden geen hulp bij zelfdoding. De commissie ziet dit als palliatieve zorg, die in andere situaties waarin mensen lijden ook geboden moet worden. Dit wordt in de volgende paragraaf uitgelegd.

4.5 Ondersteuning bij BSTED als een vorm van palliatieve zorg

Wilsbekwame patiënten hebben het recht om de keuze voor BSTED te maken. In dat opzicht is de begeleiding van mensen die stoppen met eten en drinken gelijk te stellen aan de begeleiding van mensen die een behandeling weigeren.

Zorgverleners die patiënten zorg bieden bij BSTED respecteren de autonome beslissing van de patiënt en houden de patiënt comfortabel. De zorg en ondersteuning voor een patiënt die gekozen heeft voor BSTED, zijn gericht op het adequaat en proportioneel verlichten van het lijden van de patiënt, niet op het veroorzaken of versnellen van het levenseinde. De begeleiding van mensen bij BSTED is dan ook geen hulp bij zelfdoding.

Palliatieve zorg voor mensen die gekozen hebben voor BSTED, kan onder bepaalde omstandigheden – zoals beschreven in de Richtlijn Palliatieve sedatie – ook betekenen dat palliatieve sedatie een optie is. Het argument dat palliatieve sedatie niet zou zijn toegestaan omdat mensen het lijden weer zouden kunnen opheffen door opnieuw te gaan eten en drinken (en er dus geen sprake is van een refractair symptoom), is naar de mening van de commissie niet houdbaar. Het weer starten met eten en drinken is voor de patiënt immers geen redelijk alternatief. Het niet komen te overlijden kan gezien worden als een onaanvaardbare 'bijwerking' van het weer gaan eten en drinken. Daardoor kan er wel degelijk sprake zijn van een refractair symptoom en daarmee van een indicatie voor het inzetten van palliatieve sedatie. Indien de patiënt weinig of geen vocht tot zich neemt, is ook voldaan aan het criterium van een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken (Richtlijn Palliatieve sedatie).

Er bestaat naar de mening van de commissie geen moreel relevant onderscheid tussen de palliatieve zorg voor mensen die kiezen voor BSTED en palliatieve zorg in andere situaties, bijvoorbeeld bij het weigeren van een (andere) behandeling, zoals antibiotica bij een pneumonie of het staken van dialyse. Een dergelijk onderscheid zou er immers op neerkomen dat mensen die voor BSTED kiezen adequate symptoombestrijding onthouden wordt.

Naar de mening van de commissie mag 'eigen schuld' geen rol spelen bij de afweging of de klachten van iemand verholpen mogen worden. Alle mensen die lijden, hebben recht op verlichting van dat lijden, ook als dat lijden het gevolg is van een eigen keuze, zoals BSTED.

Een patiënt die kiest voor BSTED geeft geen toestemming voor het verlenen van levensverlengende zorg (inclusief het aanbieden van eten en drinken en het kunstmatig toedienen van voeding of vocht). Wel kan zij toestemming geven voor het verlichten van klachten.

Het niet bieden van palliatieve zorg bij BSTED zou juridisch kunnen worden gekwalificeerd als in strijd met artikel 255 Wetboek van Strafrecht: het verlaten van een hulpbehoevende. Dit artikel luidt: "Hij die opzettelijk iemand tot wiens onderhoud, verpleging of verzorging hij krachtens wet of overeenkomst verplicht is, in een hulpeloze toestand brengt of laat, wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste twee jaren of geldboete van de vierde categorie".

Het sterven van een patiënt die overlijdt door bewust te stoppen met eten en drinken wordt gezien als een natuurlijke dood en hoeft dus niet te worden gemeld bij de gemeentelijk lijkschouwer. Als directe doodsoorzaak wordt in de overlijdensverklaring 'bewust stoppen met eten en drinken' gemeld. Een overlijden door BSTED hoeft niet als calamiteit gemeld te worden.

4.6 Proactieve zorgplanning

Het is van belang dat zorgverlener en patiënt tijdig met elkaar in gesprek gaan over het levenseinde (zie de Richtlijn Proactieve Zorgplanning) (KNMG 2021-3, Rietjens 2017). In die gesprekken kunnen de waarden, wensen en behoeften van de patiënt alsmede de verantwoordelijkheid, (on)mogelijkheden en grenzen van de zorgverlener ten aanzien van het levenseinde besproken worden. Het is belangrijk om ook de vertegenwoordiger van de patiënt (zie paragraaf 4.9) bij dit gesprek te betrekken, mits dit gewenst is door de patiënt.

Dit gesprek is voor zowel patiënten als zorgverleners niet altijd gemakkelijk. Toch is het belangrijk om dit gesprek tijdig te voeren, omdat hiermee verwachtingen over en weer kunnen worden besproken en misverstanden

kunnen worden voorkomen over wat passende en haalbare zorg in de laatste levensfase is en waartoe de zorgverlener wel en niet bereid is.

De arts kan hierbij onder andere gebruikmaken van de KNMG-handreiking Tijdig praten over het levenseinde (KNMG 2021-1). Deze handreiking bevat gesprekspunten waarmee de arts de vragen en verwachtingen van de patiënt kan verkennen. Deze handreiking is ontwikkeld voor artsen, maar kan ook gebruikt worden door andere zorgverleners. Er is ook een publieksversie van deze handreiking ontwikkeld (KNMG 2021-2).

Het komt regelmatig voor dat mensen zich willen oriënteren op mogelijkheden om regie te houden over hun eigen levenseinde en daarover met een zorgverlener in gesprek willen. Soms hebben patiënten ook een actuele doodswens. Een zorgverlener hoort in dergelijke situaties altijd met de patiënt in gesprek te gaan. Als een patiënt zich tot een zorgverlener wendt met een actuele doodswens, dan is het belangrijk om de achtergronden van deze wens goed uit te vragen. Soms gaat achter een doodswens juist een verzoek om hulp schuil. De doodswens kan ook voortkomen uit een psychische aandoening of existentiële nood. In dat geval kan het wenselijk zijn om te verwijzen naar de GGZ, een geestelijk verzorger of een andere vorm van hulpverlening (zie ook paragraaf 5.5.2).

4.7 Informatievoorziening over BSTED door zorgverleners

Als een wilsbekwame patiënt zich wil oriënteren op mogelijkheden rond het levenseinde of een weloverwogen doodswens heeft, dan gaat de zorgverlener het gesprek aan, waarbij de hulpvraag wordt geëxploreerd (KNMG 2021-1).

In die gesprekken bespreekt de zorgverlener de opties van de patiënt, inclusief de mogelijkheid van BSTED. Zorgverleners mogen in die situatie ook zelf de mogelijkheid van BSTED ter sprake brengen, uiteraard voor zover relevant voor de betreffende patiënt. Het is immers de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om patiënten in staat te stellen een weloverwogen beslissing te nemen over het eigen levenseinde. Dit vloeit ook voort uit de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Hiermee respecteren zij de autonomie van de patiënt. Autonomie betekent immers niet alleen dat zorgverleners de wensen van patiënten zo veel mogelijk respecteren, maar ook dat zij patiënten informatie geven die hen in staat stelt een beslissing te nemen die past bij de eigen levensgeschiedenis. Voor een weloverwogen beslissing is het van belang dat patiënten goed geïnformeerd zijn over de verschillende mogelijkheden die er rond het levenseinde bestaan en over de voor- en nadelen ervan. Voorkomen moet worden dat patiënten beslissingen nemen op grond van onjuiste informatie en afwegingen.

In de samenleving bestaan soms onbekendheid en misverstanden over (het traject van) BSTED. Zo kunnen mensen denken dat BSTED altijd met veel lijden gepaard gaat. Onderzoek en ervaring laten echter zien dat dit met een goede voorbereiding en begeleiding tijdens het proces meestal niet het geval is (zie hoofdstuk 3, Empirische gegevens).

Zorgverleners hebben dus de verantwoordelijkheid om ter zake wilsbekwame patiënten met vragen over keuzemogelijkheden rond het levenseinde of een weloverwogen doodswens en hun naasten te informeren over alle voor de patiënt relevante opties, waaronder (indien van toepassing) BSTED. Als BSTED ter sprake komt, dan geeft de zorgverlener onder meer informatie over de voorbereiding en het verloop van het proces van BSTED, de voor- en nadelen en eventueel te verwachten problemen, met name als de patiënt jong is en/of in een goede lichamelijke conditie verkeert (zie ook paragraaf 5.5.4). Ook geeft de zorgverlener informatie over de professionele hulp en ondersteuning die geboden kunnen worden.

Het geven van informatie kan ook bestaan uit het wijzen op boeken, publieksbrochures en betrouwbare websites waarin informatie over BSTED te vinden is (zie paragraaf 5.2). In dit proces van informeren kunnen consultatie en het eventueel actief betrekken van deskundigen, bijvoorbeeld op het terrein van palliatieve zorg of geestelijke verzorging, aangewezen zijn.

Het informeren van patiënten over BSTED is geen aanzetten tot zelfdoding. Het gaat immers om wilsbekwame patiënten die behoefte hebben aan informatie over keuzemogelijkheden rond het levenseinde en daarover in gesprek willen gaan. Door de patiënt voor te lichten krijgt de patiënt handvatten om een geïnformeerde, weloverwogen beslissing te nemen over het eigen levenseinde.

4.8 De rol van een schriftelijke wilsverklaring bij BSTED

In het kader van proactieve zorgplanning kan de patiënt een schriftelijke wilsverklaring opstellen. Daarin kan de patiënt bijvoorbeeld aangeven dat zij wil afzien van (specifieke aspecten van de) behandeling. Dit betreft dan een zogenoemd behandelverbod. In een schriftelijke wilsverklaring kan ook (de mogelijkheid van) BSTED worden opgenomen.

Ten aanzien van een schriftelijke wilsverklaring bij BSTED kunnen twee situaties worden onderscheiden:

1. De patiënt geeft stoppen met eten en drinken als wens voor de toekomst aan. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om mensen met een geleidelijk verlopende cognitieve stoornis (zoals dementie), die ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring nog ter zake wilsbekwaam zijn. De rol van een eerdere schriftelijke wilsverklaring ten aanzien van het niet aanbieden of toedienen van voeding en vocht bij mensen die in de loop van het ziekteproces wilsonbekwaam zijn geworden, komt ter sprake in hoofdstuk 7.

2. De patiënt heeft al besloten tot BSTED en legt dat besluit schriftelijk vast. In een dergelijke wilsverklaring kan bijvoorbeeld worden aangegeven hoe zorgverleners en naasten moeten handelen als de patiënt in delirante (en wilsonbekwame) toestand vraagt om vocht. Mensen die beginnen met BSTED wordt aangeraden om een dergelijke wilsverklaring op te stellen, voor de situatie dat zij tijdens het proces van BSTED wilsonbekwaam worden, en om deze te bespreken met de vertegenwoordiger. Het is echter geen vereiste (zie paragraaf 5.6.4).

4.9 De positie van de vertegenwoordiger van de ter zake wilsonbekwame patiënt

Als de patiënt in de loop van het proces van BSTED ter zake wilsonbekwaam wordt, dan zal zij vertegenwoordigd moeten worden door een andere persoon (zie paragraaf 5.6.4). De bevoegdheid om te beslissen over de behandeling en verzorging van de patiënt gaat dan over op die vertegenwoordiger.

De WGBO schrijft voor dat (in hiërarchische volgorde) als vertegenwoordiger in aanmerking komen: de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt (curator of mentor); indien deze ontbreekt een persoonlijk gemachtigde; indien deze ontbreekt de echtgenoot, partner of levensgezel; en indien deze ontbreekt de ouder, het kind, de broer of zus, kleinkind of grootouder (artikel 7:465 BW).

De vertegenwoordiger van de patiënt (in de praktijk meestal de partner of een kind) wordt geacht beslissingen over de zorg en behandeling voor de patiënt te nemen op het moment dat deze daartoe zelf niet meer in staat is. De vertegenwoordiger wordt daarbij geacht om zich op te stellen als ‘goed vertegenwoordiger’ en te handelen in lijn met een eventuele schriftelijke wilsverklaring, eerdere mondelinge uitingen dan wel een eerder besluit van de patiënt. Van een ‘goed hulpverlener’ wordt verwacht dat deze bewaakt dat de vertegenwoordiger het belang van de patiënt behartigt en dat de zorgverlener hierover met de vertegenwoordiger in gesprek gaat als daarover twijfel ontstaat. Een eerder opgestelde wilsverklaring over de gewenste zorg in een situatie van delier of in een andere situatie kan hierbij zowel voor de vertegenwoordiger als voor de zorgverlener behulpzaam zijn.

De verantwoordelijke zorgverlener moet in principe de beslissing van de vertegenwoordiger volgen, tenzij dat strijdig zou zijn met de ‘zorg van een goed hulpverlener’. Op grond daarvan heeft zij de bevoegdheid om van de beslissing van de vertegenwoordiger af te wijken. Dit is bijvoorbeeld aan

de orde wanneer de verantwoordelijke zorgverlener oordeelt dat de vertegenwoordiger niet handelt in het belang of de geest van de patiënt. De verantwoordelijke zorgverlener dient een dergelijk besluit af te stemmen met andere betrokken zorgverleners (multidisciplinair) en gemotiveerd vast te leggen in het medisch dossier. Het is raadzaam om bij een dergelijk besluit vooraf één of meer (niet betrokken) collega's te consulteren. De vertegenwoordiger wordt hierover geïnformeerd.

4.10 Aanbieden versus toedienen van voeding en vocht

Als een wilsbekwame patiënt kiest voor BSTED, zien de naasten en zorgverleners tijdens dit proces af van het aanbieden van eten en drinken en het toedienen van voeding en vocht (zie ook paragraaf 2.4). De zorgverlener dient de wens van de wilsbekwame patiënt te respecteren en geen voeding en vocht aan te bieden of toe te dienen, als de patiënt heeft aangegeven dat niet te willen.

Het niet kunstmatig toedienen van vocht en voeding zal in deze situatie in het algemeen weinig discussie oproepen. Het kunstmatig toedienen van vocht en voeding wordt gezien als een medische (be)handeling, waarvoor geldt dat de (ter zake wilsbekwame) patiënt krachtens de WGBO het recht heeft om deze te weigeren.[12]

Het niet aanbieden van eten en drinken aan patiënten die kiezen voor BSTED kan bij naasten en zorgverleners wel emotionele problemen opleveren, omdat zij eten en drinken kunnen zien als een vorm van basale zorg die zij de patiënt niet kunnen en willen onthouden. Zo nodig kunnen zorgverleners dan een beroep doen op gewetensbezwaren, mits de patiënt daar geen ernstig nadeel van ondervindt (zie volgende paragraaf).

12 Artikel 7:450 lid 1 BW.

4.11 Gewetensbezwaren

Zorgverleners kunnen gewetensbezwaren hebben tegen het uitvoeren van bepaalde handelingen die tot de professionele standaard behoren.

Hoewel de begeleiding van mensen die kiezen voor BSTED een vorm van palliatieve zorg is, kunnen sommige zorgverleners ervaren dat zij slechte zorg bieden en/of de patiënt faciliteren om het eigen levenseinde te bespoedigen. Dit kan voor een zorgverlener gewetensbezwaren opleveren. De keuze van de patiënt conflicteert in dat geval met de levensovertuiging of persoonlijke waarden en normen van de zorgverlener.

Zorgdragen voor een patiënt betekent in het algemeen ervoor zorgen dat iemand voldoende eet en drinkt. Dat geldt ook voor zorgverleners. Eten en drinken is meer dan voeding. Eten en drinken verwijst naar het leven en ook naar samen leven. Het stoppen met het aanbieden van eten en drinken omdat de patiënt kiest om het levenseinde te bespoedigen, kan zorgverleners het gevoel geven dat zij slechte zorg bieden.

De zorgverlener heeft echter de plicht om te handelen als een 'goed hulpverlener', ook als zij het niet eens is met een keuze van haar patiënt die leidt tot gezondheidsproblemen en/of een bespoediging van het levenseinde. Een patiënt mag niet verstoken blijven van passende zorg die hoort bij bewust stoppen met eten en drinken. Wanneer een zorgverlener gewetensbezwaren heeft om deze zorg te verlenen, dient zij de zorg voor de patiënt over te (laten) dragen aan een collega-zorgverlener. De patiënt wordt hierover geïnformeerd. Een zorgverlener die zich beroept op gewetensbezwaren behoort zorg te verlenen tot het moment van overdracht aan deze collega.

In dit licht is ook de KNMG-Gedragscode voor artsen (2022) van belang: *'Als je als arts geen gevolg kunt geven aan de hulpvraag van de patiënt vanwege je geweten, dan stel je haar of hem hiervan op de hoogte en breng je haar of hem in contact met een collega. Een beroep op je geweten mag niet leiden tot ernstig nadeel bij de patiënt.'* (Kernregel 11, KNMG 2022).

De Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden zegt het volgende over gewetensbezwaren (artikel 2.5):
Als verpleegkundige/verzorgende heb ik het recht om op grond van gewetensbezwaren te weigeren om mee te werken aan bepaalde (be)handelingen. Dat betekent onder andere dat ik:

- *medewerking weiger aan (be)handelingen die mij in ernstig conflict brengen met mijn levensovertuiging of persoonlijk waarden- en normenbesef;*
- *mijn gewetensbezwaren, waar mogelijk, tijdig kenbaar maak;*
- *bij gewetensbezwaren de zorg gemotiveerd teruggeef aan mijn leidinggevende of, als er geen leidinggevende is, aan één van mijn collega's;*
- *als zelfstandig werkende, mijn gewetensbezwaren meld aan de zorgvrager (of andere betrokkenen) en zorg verleen totdat die overgenomen wordt;*
- *wel de zorg verleen, die niet direct in relatie staat tot de handeling of ingreep waartegen ik gewetensbezwaren heb, tenzij die zorg ook door een collega wordt overgenomen.*

DEEL 2

Zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

5. BESLUITVORMING, BEGELEIDING EN VERZORGING

5.1 Samenvatting

Algemeen

- Exploreer de gevoelens en overwegingen van de naasten en betrek hen bij de besluitvorming, voorbereiding en uitvoering.
- Check in alle fasen of er sprake is van overbelasting van de naasten en of ondersteuning daarvoor noodzakelijk is.
- Besteed ook aandacht aan de emoties en de belasting van de betrokken zorgverleners.
- Raadpleeg zo nodig de richtlijnen palliatieve zorg en andere relevante richtlijnen.
- Vraag zo nodig advies, bijvoorbeeld aan een consultatieteam palliatieve zorg of aan een geestelijk verzorger.

Besluitvorming

- Check welke factoren ten grondslag liggen aan het besluit tot BSTED; overweeg interventies (indien mogelijk en gewenst door de patiënt) en zo nodig consultatie, bijvoorbeeld van een palliatief team, specialist ouderengeneeskunde, geestelijk verzorger, psycholoog of psychiater.
- Informeer de patiënt zo goed en objectief mogelijk over het te verwachten beloop en de voor- en nadelen van BSTED; wijs de patiënt ook op te verwachten problemen; geef aan waar goede en betrouwbare informatie te vinden is.

- Ontraad stoppen met eten en drinken zonder goede voorbereiding en ondersteuning door naasten (indien beschikbaar) en/of zorgverleners.

Voorbereiding

- Informeer patiënt en naasten;
  - over hoe te stoppen met eten en drinken;
  - dat honger meestal binnen enkele dagen verdwijnt en dorst vaak verlicht kan worden door goede mondverzorging;
  - dat er tijdens het proces altijd ruimte en gelegenheid is om terug te komen op het besluit om te stoppen met eten en drinken;
  - dat de meeste mensen binnen 1-2 weken overlijden als ze consequent weinig of niets drinken, maar dat het langer kan duren als er nog wat gedronken blijft worden of bij jonge patiënten (< 60 jaar) als er geen sprake is van een levensbedreigende ziekte;
  - dat goede mondverzorging, slaapmedicatie en soms pijnstilling en kalmerende middelen essentieel zijn;
  - dat er vaak sterk wisselende, maar geleidelijk toenemende sufheid optreedt en dat hierbij ook sprake kan zijn van verwardheid (delier);
  - dat in sommige situaties palliatieve sedatie kan worden ingezet, maar alleen in de loop van het proces, als er op dat moment sprake is van ondraaglijk lijden door één of meerdere refractaire symptomen.
- Zorg zo nodig voor aanpassing van het bed (liefst hoog-laagbed), voor een anti-decubitusmatras, middelen voor de mondverzorging, een ondersteek, urinaal of incontinentiemateriaal en eventueel middelen voor een klysma; overleg zo nodig met een cardioloog over het uitzetten van een ICD.
- Besteed aandacht aan:
  - materiële en immateriële zaken die nog geregeld respectievelijk afgewerkt moeten worden;
  - afscheid nemen;
  - de wens voor rituelen voor en/of na het overlijden, de gang van zaken na het overlijden (lichamelijke verzorging, kleren, opbaren) en het regelen en vormgeven van de begrafenis/crematie.
- Pas medicatie aan:
  - Continueer alleen de strikt noodzakelijke medicatie.
  - Anticipeer op problemen die kunnen gaan komen en schrijf de benodigde medicatie voor.
  - Schrijf medicatie voor die transmucosaal (sublinguaal, buccaal, oromucosaal of intranasaal), transdermaal, s.c., i.v. of eventueel rectaal gegeven kan worden.
- Check of de zorg thuis plaats kan vinden; zo niet, overweeg overplaatsing naar een hospice of palliatieve unit (mits deze bereid zijn de zorg te leveren).
- Zet de benodigde en gewenste zorg in (verpleegkundigen, verzorgenden, gezinshulp, huishoudelijke ondersteuning, vrijwilligers en/of geestelijke verzorging); ga na of alle betrokken zorgverleners bereid zijn om zorg te verlenen aan patiënten die bewust stoppen met eten en drinken; informeer de patiënt en de naasten over wie wanneer aanwezig is en over hun bereikbaarheid; zorg voor goede afstemming van de zorg en voor documentatie in een bij de patiënt aanwezig dossier.
- Adviseer het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring, waarin de patiënt documenteert:
  - dat zij bewust stopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen;
  - dat zij niet opgenomen wil worden in een ziekenhuis;
  - dat zij geen toestemming geeft voor het aanbieden van eten en drinken en het kunstmatig toedienen van voeding en vocht;
  - dat zij afziet van levensverlengende behandelingen (inclusief reanimatie);
  - hoe te handelen als zij in delirante toestand vraagt om vocht.
- Zorg dat er een vertegenwoordiger wordt aangewezen.

Uitvoerende fase: beginfase

- Bouw in overleg met de patiënt eten (meestal direct) en drinken (direct of geleidelijk, in de loop van enkele dagen) af.

- Start lichaams-, huid- en mondverzorging. Betrek, indien mogelijk en gewenst, de naasten hierbij.
- Ga in gesprek met de patiënt als deze aangeeft het niet vol te kunnen houden c.q. terug te willen komen op haar besluit om af te zien van eten en drinken.

Uitvoerende fase: middenfase
- Besteed veel aandacht aan de mondzorg.
- Zorg, als de patiënt niet meer op de postoel of het toilet kan, voor een ondersteek, urinaal, incontinentiemateriaal, matje, condoomkatheter of verblijfskatheter.
- Controleer of er sprake is van een vol rectum en geef zo nodig een bisacodyl supp. Of een (mini)klysma.
- Behandel zo nodig klachten zoals pijn, dyspneu, misselijkheid, braken, onrust, verwardheid en delier.
- Zet continue palliatieve sedatie alleen in als er in de loop van het traject sprake is van ondraaglijk lijden door een of meerdere refractaire symptomen én als de patiënt heeft aangetoond daadwerkelijk te (kunnen) stoppen met drinken; anders is niet voldaan aan de voorwaarde van een levensverwachting < 2 weken. Bij twijfel kan gekozen worden voor kortdurende ('time-out') of intermitterende sedatie.

Uitvoerende fase: stervensfase
- Markeer de stervensfase en informeer de patiënt (indien nog aan spreekbaar), de naasten en de betrokken zorgverleners daarover.
- Behandel klachten en problemen (bijv. terminaal delier, reutelen) conform de richtlijnen palliatieve zorg.
- Geef na het overlijden een verklaring van een natuurlijke dood af, waar bij als directe doodsoorzaak 'stoppen met eten en drinken' wordt ingevuld.
- Bied een afspraak aan voor een nagesprek met de naasten.

Evalueer met de betrokken zorgverleners het gehele proces en bied daarbij ruimte voor emoties.

5.2 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op de besluitvorming en op de begeleiding van en de directe zorg voor de patiënt die bewust stopt met eten en drinken en haar naasten. Afhankelijk van de plaats waar de patiënt verblijft (meestal thuis, in het verpleeghuis of in het hospice) en de omstandigheden kunnen bij de besluitvorming, begeleiding en verzorging de volgende zorgverleners betrokken zijn:
- artsen, in de praktijk vooral huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en hospice-artsen;
- physician assistants;
- verpleegkundig specialisten;
- verpleegkundigen en/of verzorgenden;
- geestelijk verzorgers;
- vrijwilligers.

Naast bovenstaande personen spelen familieleden en/of andere vertrouwenspersonen (tezamen kortweg aangeduid als de naasten) een cruciale rol bij de zorg en begeleiding. In het onderstaande wordt eerst ingegaan op de rol van de naasten. De rest van het hoofdstuk behandelt de professionele aspecten van besluitvorming, begeleiding en verzorging. De organisatie en coördinatie van de zorg zijn daarbij van essentieel belang. Professionele zorgverleners, vrijwilligers en naasten delen verantwoordelijkheden. Van professionals mag worden verwacht dat zij daarin de regie voeren.

Met het begeleiden en verzorgen van de patiënt verzachten zorgverleners en naasten het lijden en de mogelijke complicaties die kunnen ontstaan als gevolg van het stoppen met eten en drinken. Continuïteit van de zorg kan gerealiseerd worden door een goede samenwerking, waarbij onderlinge afstemming tussen zorgverleners onderling, en tussen zorgverleners enerzijds en patiënt en naasten anderzijds centraal staat. Het is verstandig dat de verantwoordelijke zorgverlener zo nodig een beroep doet op, samenwerkt met en/of advies vraagt aan deskundigen, zoals specialisten ouderengeneeskunde, physician assistants, verpleegkundig specialisten,

verpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers en/of consultatieteams palliatieve zorg. Wanneer een zorgverlener twijfelt over haar eigen deskundigheid, dan is het altijd de professionele norm om tijdig de juiste deskundige te consulteren. Deze deskundigheid is voor alle zorgverleners bereikbaar en beschikbaar.

Gebrek aan samenwerking en afstemming kan grote gevolgen hebben voor zowel de patiënt en diens naasten als de zorgverleners. Het is daarom van groot belang dat er goede afspraken worden gemaakt tussen alle betrokkenen.[13] Zorgverleners noteren relevante gegevens met betrekking tot de patiënt in het dossier. De behandelend arts draagt, met name ten behoeve van de avond-, nacht- en weekenduren, zorg voor een adequate overdracht aan de vervangend arts en andere betrokken zorgverleners. De betrokken zorgverleners behoren voor de patiënt goed bereikbaar en beschikbaar te zijn. Physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden zorgen eveneens voor een goede overdracht.

In een aantal recente reviews wordt aandacht besteed aan de besluitvorming, voorbereiding en uitvoering van BSTED (Ivanovic 2014, Lowers 2021-1, Gruenewald 2018 en 2020, Quill 2018-1 en 2018-2, Wax 2018). Voor zover bekend, zijn er nationaal of internationaal geen andere handreikingen of richtlijnen op dit gebied (Mayers 2019). Gruenewald (2018 en 2020) geeft uitgebreide praktische informatie over BSTED in verpleeghuizen.

Deze handreiking is primair geschreven voor artsen, physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden, maar kan ook gelezen worden door andere professionele zorgverleners, vrijwilligers, patiënten en naasten. Het woordgebruik en de terminologie zijn

13 Zie ook Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg, herziening 2022.

echter afgestemd op artsen, physician assistants, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen. Patiënten en naasten kunnen in het boek 'Uitweg' de informatie vinden om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden en verzorgen tijdens het proces van bewust stoppen met eten en drinken (Chabot 2022). Verder kan ook de brochure 'Bewust stoppen met eten en drinken' van de NVVE (2022) worden gebruikt, alsmede de podcast met een gesprek met Eva Bolt.

5.3 De rol van de naasten

Uit onderzoek blijkt dat mensen die willen kiezen voor BSTED deze wens vaak met één of meer vertrouwenspersonen of naasten bespreken, voordat een arts hierover wordt benaderd (Bolt 2023, Chabot 2007 en 2009, Eppel-Meichlinger 2021, Lowers 2021-2). Deze naasten[14] zijn emotioneel verbonden met deze persoon. Daardoor hebben zij beter dan wie dan ook zicht op wat haar nog aan het leven bindt of wat haar drijft om te willen sterven.

De gesprekken tussen mensen met een doodswens en hun naasten monden lang niet altijd uit in een vraag om stervenshulp aan de zorgverlener. Als dat wel gebeurt, kan dit de vorm aannemen van een euthanasieverzoek of een verzoek voor palliatieve begeleiding bij het stoppen met eten en drinken. Daarbij is de rol van de naasten als intermediair tussen patiënt en zorgverlener essentieel. Zij kunnen inzicht geven in resterende mogelijkheden of beperkingen. Bovendien zullen mensen die BSTED overwegen zich mogelijk bedenken om deze weg in te slaan, als hun intimi niet tot verzorging en ondersteuning bereid of in staat zijn. Verzet van de naasten tegen de wens van de patiënt om te sterven, kan een belangrijke rol spelen bij de

14 Vaak is een van de naasten als 'spil' intensiever betrokken bij de besluitvorming dan de anderen. Toch wordt hier in meervoud over 'naasten' gesproken, omdat de wijdere kring een klankbord is voor deze spil en bovendien bij de verzorging wordt ingeschakeld, nadat er een besluit is genomen.

besluitvorming, waarbij de arts soms een bemiddelende rol kan spelen. Dit verzet kan ook invloed hebben op de uitvoering van het BSTED-proces. Wanneer mensen kiezen voor BSTED, hebben de naasten van dag tot dag een cruciale rol. Zij zijn vaak om beurten aanwezig en zijn vaak betrokken bij de (mond)verzorging. Zij zijn ook de ogen en oren van de zorgverleners bij het signaleren van symptomen en klachten, en bij het beoordelen of deze voldoende onder controle zijn. Het is daarbij van belang om als betrokken zorgverlener goed samen te werken en af te stemmen met de naasten.

5.4 Zorg en begeleiding per fase

De zorg en begeleiding worden beschreven per fase (Chabot 2007, zie ook paragraaf 3.5):

1. de fase van de besluitvorming;
2. de voorbereidende fase;
3. de uitvoerende fase:
   - de beginfase (meestal enkele dagen), waarin acuut of geleidelijk gestopt wordt met eten en drinken;
   - de middenfase (zeer variabel qua lengte, mede afhankelijk van de lichamelijke toestand bij de start en van de snelheid waarmee en de mate waarin het eten en drinken afgebouwd wordt);
   - de stervensfase (de laatste dagen voor het overlijden en kort na het overlijden).

Deze fasen zijn in de praktijk niet strikt van elkaar te scheiden en gaan vaak geleidelijk in elkaar over. Sommige voorbereidingen zijn nog niet voltooid of zelfs nog niet gestart als de patiënt al stopt met eten en drinken. Soms wordt de zorgverlener pas betrokken als de patiënt al gestopt is. In dat geval zullen alle aspecten, die in paragraaf 5.6 besproken worden bij de voorbereidende fase, pas tijdens de uitvoerende fase aan de orde komen.

5.5 Besluitvorming

5.5.1 Vaststellen van wilsbekwaamheid ter zake

Van belang is dat de patiënt ter zake wilsbekwaam is en een weloverwogen beslissing neemt. Het besluit om te stoppen met eten en drinken is een beslissing die hoge eisen stelt aan de beslisvaardigheid van de patiënt en waarvoor het vaststellen van de wilsbekwaamheid kan zijn aangewezen (zie ook de handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid van de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg, SKILZ). Voor het bepalen van de wils(on)bekwaamheid wordt verwezen naar het stappenplan van de KNMG (KNMG 2004). De handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid van SKILZ geeft eveneens een stappenplan. Zie hiervoor ook hoofdstuk 2.

De patiënt hoeft niet te bewijzen dat zij wilsbekwaam is. Het is de zorgverlener die aannemelijk moet maken dat de patiënt niet meer in staat wordt geacht tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake (zie paragraaf 2.3). Bij twijfel over de wilsbekwaamheid is het raadzaam (maar niet verplicht) om een collega, specialist ouderengeneeskunde of een psychiater te consulteren. Voor het stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten wordt verwezen naar hoofdstuk 7.

5.5.2 Exploratie van factoren die ten grondslag liggen aan het besluit tot BSTED

Als een patiënt aangeeft te willen stoppen met eten en drinken wordt onderzocht welke factoren ten grondslag liggen aan het besluit tot BSTED en of interventies of consultatie (bijv. van een palliatief team, psycholoog, psychiater of geestelijk verzorger) hierbij mogelijk en gewenst zijn.

Bij deze factoren kan gedacht worden aan (Van Aarnhem 2011-1 en 2011-2, Gruenewald 2018, Lowers 2021-1, Quill 2018-1, Wax 2018):

a. fysieke of psychische symptomen, die niet onder controle zijn;
b. depressie, eetstoornis of andere psychische aandoeningen;
c. existentiële problematiek;

d. een afgewezen euthanasieverzoek;
e. druk van buitenaf.

Ad a) Als de doodswens voortkomt uit fysieke of psychische symptomen (bijv. pijn, dyspneu of angst) die niet onder controle zijn, exploreert de zorgverlener of behandeling daarvan mogelijk is en of deze behandeling door de patiënt gewenst is.

Ad b) De doodswens kan ook samenhangen met een psychische aandoening die de patiënt (mogelijk) heeft, bijvoorbeeld een depressie of een eetstoornis. In een dergelijk geval rijst bij de zorgverlener de vraag in hoeverre het besluit om te stoppen met eten en drinken wordt genomen onder invloed van die (vermoedelijke) psychische aandoening. Vaak is hiervoor eerst verdere diagnostiek door een gespecialiseerde zorgverlener nodig. In dat geval kan de zorgverlener verwijzen naar gespecialiseerde hulpverlening of spoedhulp door de GGZ. Als de patiënt al bekend is met een psychische aandoening en hiervoor al in behandeling is, overlegt de zorgverlener met de behandelaar om zich een beeld te vormen van de invloed van die aandoening op de doodswens. In principe is hiervoor toestemming van de patiënt noodzakelijk, maar in noodsituaties kan overlegd worden zonder toestemming van de patiënt.

Dat de patiënt een psychische aandoening heeft, betekent niet noodzakelijkerwijs dat de patiënt niet kan besluiten om te stoppen met eten en drinken, ook niet als de doodswens (mede) is ingegeven door de psychische aandoening. De patiënt kan desondanks immers wilsbekwaam zijn ter zake van haar doodswens en heeft het recht om te kiezen voor het stoppen met eten en drinken. De handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid van SKILZ noemt in deze het criterium 'vrij zijn van dwingende invloeden van binnenuit'.
In de praktijk rijst de vraag of de zorgverlener, als de patiënt geen diagnostiek en behandeling wil, haar hiertoe kan verplichten. Op deze vragen kan op voorhand geen antwoord worden gegeven. Dit zal afhangen van de omstandigheden van het geval. Gelet op het feit dat er bij BSTED sprake is van acuut levensgevaar, kan in uitzonderlijke gevallen bij een psychische stoornis onvrijwillige zorg als laatste middel worden overwogen. De Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) is dan van toepassing. Zie ook www.dwangindezorg.nl.

Ad c) Zoals besproken in hoofdstuk 3 (Empirische gegevens), spelen existentiële factoren vaak een rol bij de beslissing om af te zien van eten en drinken. In het gesprek exploreert de zorgverlener of dit het geval is en of consultatie van een geestelijk verzorger aangewezen en gewenst is.

Ad d) Het besluit van iemand om te stoppen met eten en drinken kan samenhangen met een afgewezen euthanasieverzoek. Als dit besluit wordt genomen uit boosheid over die afwijzing, dan kan de strijd hierover zich verplaatsen naar wel of niet eten en drinken. Deze teleurstelling en soms boosheid kunnen de voorbereiding en begeleiding tot een moeizaam proces maken voor de patiënt en de zorgverlener (Van Aarnhem 2011-1 en 2011-2). Soms leidt dit tot een verstoorde verhouding tussen zorgverlener en patiënt. Het is daarom van belang om pogingen te blijven ondernemen om de verhouding te herstellen en de patiënt goed te (blijven) informeren over de reden waarom het euthanasieverzoek niet kan worden ingewilligd.

Vanzelfsprekend staat een niet ingewilligd euthanasieverzoek een traject met BSTED echter niet in de weg. De commissie gaat daarbij uit van de situatie waarin het euthanasieverzoek niet kan worden ingewilligd, omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan (zie KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde (2021-3). Als de situatie veranderd is en mogelijk wel voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen, kan het verzoek om euthanasie worden heroverwogen.
Sommige mensen verkiezen BSTED boven euthanasie, omdat ze voor het vervullen van hun doodswens niet afhankelijk willen zijn van een arts, een ander niet willen belasten met het uitvoeren van euthanasie of principiële of emotionele bezwaren hebben tegen euthanasie.

Ad e) De zorgverlener verkent in het gesprek met de patiënt of het besluit om af te zien van eten en drinken een autonome beslissing is van de patiënt en of er geen sprake is van druk van buitenaf. Als er wel sprake lijkt te zijn van druk van buitenaf, gaat de zorgverlener in gesprek met de patiënt over haar motieven, en eventueel ook met de naasten. Het uitgangspunt is altijd de wens van de patiënt. Eventueel kan hierbij hulp worden ingeschakeld.

5.5.3 Rol van naasten en zorgverleners bij de besluitvorming

Vaak zal de patiënt zelf al met naasten gesproken hebben over de doodswens en het voornemen om te stoppen met eten en drinken. Soms moet de patiënt daartoe echter worden aangemoedigd. Het proces van BSTED vergt goede verzorging. Het behoort daarom de patiënt te worden ontraden om zonder goede voorbereiding en ondersteuning van zorgverleners en naasten te stoppen met eten en drinken (Chabot 2013, Quill 2012, Schwarz 2007). De patiënt raakt immers verzwakt, wordt hulpbehoevend en de symptomen die ontstaan als gevolg van het niet eten en drinken kunnen zonder hulp waarschijnlijk niet voldoende worden verlicht. Naast ondersteuning, verzorging en verpleging door naasten, vrijwilligers, verzorgenden en/of verpleegkundigen is medische begeleiding sterk aan te bevelen om het doel van de patiënt op een zo goed mogelijke manier te bereiken.

5.5.4 Informeren van de patiënt

De zorgverlener informeert de patiënt zo goed en objectief mogelijk over het te verwachten beloop en de voor- en nadelen van BSTED. Ook wijst de zorgverlener de patiënt op te verwachten klachten en problemen, met name als de patiënt jong is.

De (mogelijke) voordelen van BSTED zijn dat:

- de patiënt de beslissing en de uitvoering grotendeels in eigen hand heeft en dat zij dus niet afhankelijk is van anderen;
- dit bij een doodswens een weg is naar de dood, als euthanasie niet mogelijk of door de patiënt niet gewenst is;
- bewust stoppen met eten en drinken zeker tot de dood leidt, als er consequent niet gegeten en gedronken wordt;
- de patiënt tijdens het proces van BSTED nog kan terugkomen op haar beslissing;
- het geleidelijke en soms langdurige beloop van het BSTED-proces het mogelijk maakt om goed afscheid te nemen.

De (mogelijke) nadelen van BSTED zijn dat:

- het 1-3 weken en soms langer kan duren voordat de patiënt komt te overlijden;
- in deze periode klachten optreden, die soms moeilijk te verlichten zijn;
- de relatief lange duur tot het overlijden belastend kan zijn voor de patiënt en/of naasten.

In de eerdere versie van deze handreiking van 2014 werd BSTED nog ontraden voor mensen die jonger zijn dan 60 jaar. De reden daarvoor was dat er geen casuïstiek was van mensen onder de 60 jaar die het leven beëindigden door BSTED. Inmiddels zijn er echter meerdere casussen beschreven die laten zien dat ook mensen die jonger zijn dan 60 jaar het leven kunnen beëindigen door te stoppen met eten en drinken (zie hoofdstuk 3, tabel 3.1). De commissie hanteert dan ook geen leeftijdsgrens meer om stoppen met eten en drinken af te raden.

Bij mensen die jonger dan 60 jaar zijn én bij wie geen sprake is van een levensbedreigende ziekte kan het proces van stoppen met eten en drinken echter wel langer en moeilijker verlopen. Dat heeft onder andere te maken met de (vaak betere) lichamelijke conditie van jongere mensen. Daar komt bij dat op jongere leeftijd het vermogen om de urine te concentreren groter is, waardoor dehydratie later optreedt. Bovendien hebben jongere mensen een sterkere dorstsensatie, waardoor het moeilijker is om het niet drinken vol te houden.

Bij oudere mensen hoeft BSTED niet te worden ontraden op basis van het feit dat er geen levensbedreigende ziekte is of dat de persoon nog in een goede conditie verkeert.

Het informeren kan ook bestaan uit het wijzen op het belang van goede en betrouwbare informatie, waar deze beschikbaar is (zie paragraaf 5.2, laatste alinea) en het delen van ervaringen die de zorgverlener heeft gehad met andere patiënten. In dit gesprek kan de patiënt ook gewezen worden op andere mogelijkheden voor een humaan zelfgekozen levenseinde. De bespreking hiervan valt buiten het bestek van deze handreiking.

5.6 Voorbereidende fase

In de voorbereidende fase komen aan de orde:

- informatie, voorbereiding en ondersteuning van patiënt en naasten;
- aanpassing van medicatie;
- organisatie en coördinatie van de zorg;
- het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring en aanwijzen van een vertegenwoordiger.

Het spreekt vanzelf dat niet alle hierboven genoemde aspecten in één gesprek aan de orde hoeven te komen. Sommige zijn in specifieke situaties niet van toepassing, andere zijn (nog) niet goed bespreekbaar en/of kunnen beter in een later stadium besproken worden.

5.6.1 Informatie, voorbereiding en ondersteuning van patiënt en naasten

Het voorbereidende gesprek wordt primair gevoerd door de arts, physician assistant of verpleegkundig specialist, bij voorkeur samen met een verpleegkundige en/of verzorgende.

In het voorbereidende gesprek komt aan de orde dat:

- eten snel gestopt kan worden en hongergevoel meestal binnen enkele dagen verdwijnt;
- ten aanzien van het drinken ervoor gekozen kan worden om af te bouwen of om abrupt te stoppen (zie paragraaf 5.7.1);
- dorst en een droge mond meestal verlicht kunnen worden door goede mondverzorging;
- er tijdens het proces altijd ruimte en gelegenheid is om terug te komen op het besluit om af te zien van eten en drinken;
- de meeste mensen binnen 1-2 weken overlijden vanaf het moment dat ze niet of nauwelijks meer drinken, maar dat de duur van deze periode beïnvloed wordt door de lichamelijke toestand op het moment dat gestopt wordt met eten en drinken, en dat het weken tot zelfs enkele maanden kan duren tot het overlijden als mensen wel vocht blijven innemen;
- het proces van BSTED naar verwachting moeilijker en langer zal verlopen bij jonge patiënten (< 60 jaar), bij wie geen sprake is van een levensbedreigende ziekte;
- goede mondverzorging, slaapmedicatie en soms pijnstilling en kalmerende middelen essentieel zijn;
- er vaak sterk wisselende, maar geleidelijk toenemende sufheid optreedt en dat hierbij ook sprake kan zijn van verwardheid (delier);
- ongemak en leed ook met maximale ondersteuning niet altijd te voorkomen zijn;
- in sommige situaties palliatieve sedatie kan worden ingezet, maar alleen als er in de loop van het proces sprake is van een refractair symptoom.

In het voorbereidende gesprek wordt gepeild in hoeverre de naasten achter het besluit van de patiënt staan. De naasten kunnen het besluit van de patiënt soms niet goed accepteren. Er kan ook sprake zijn van schuldgevoelens, gevoelens te kort te zijn geschoten, onbegrip of boosheid over de beslissing van de patiënt. In dergelijke situaties is het goed om dit bespreekbaar te maken. Goede ondersteuning en begeleiding van de patiënt door de naasten zijn essentieel om het proces zo goed mogelijk te laten verlopen. Ambivalentie of verzet van de naasten maken het proces voor alle betrokkenen veel moeilijker.

In het gesprek wordt ook het volgende nagegaan:

- bij een opgenomen patiënt: of de patiënt thuis of in het hospice, verpleeghuis of ziekenhuis wil sterven en of de mogelijkheid daartoe ook aanwezig is;
- als de patiënt thuis is: of de naasten in staat zijn om de benodigde zorg thuis te leveren (met ondersteuning door de thuiszorg en/of vrijwilligers, indien gewenst). Overplaatsing naar een hospice of een palliatieve unit kan worden overwogen. Daarbij moet wel nagegaan worden of het

desbetreffende hospice of de palliatieve unit bereid is om de zorg te leveren voor een patiënt die bewust stopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.

Zoals in paragraaf 5.5.2 is besproken, kan een afgewezen euthanasieverzoek het proces bemoeilijken en is het essentieel om hierover in gesprek te gaan, zowel met de patiënt als met de naasten. Een heroverweging van het euthanasieverzoek is aan de orde als de situatie veranderd is en inmiddels mogelijk wel voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen.

Het is belangrijk om te bespreken hoe de naasten en de zorgverleners om kunnen gaan met verzoeken van de patiënt om toch te drinken. In dergelijke situaties wordt eerst gevraagd of de patiënt zeker weet dat zij wil drinken. Als het antwoord bevestigend is en als de patiënt ter zake van het verzoek wilsbekwaam is, wordt altijd op het verzoek ingegaan. Immers, de patiënt moet de mogelijkheid hebben om op haar besluit terug te komen. Een bijzondere situatie ontstaat als de patiënt in delirante toestand vraagt om vocht (zie paragraaf 5.8.5).

Voorts wordt aandacht besteed aan:
- aanpassing van het bed (bij voorkeur hoog-laagbed) en de aanwezigheid van een anti-decubitusmatras;
- middelen die noodzakelijk zijn voor de mondverzorging;
- de aanwezigheid van een ondersteek, urinaal of incontinentiemateriaal en de noodzaak/wens voor een blaaskatheter;
- het eventueel geven van een klysma;
- indien van toepassing: overleg met een cardioloog over het uitzetten van een ICD. Een pacemaker hoeft niet te worden uitgezet.

In het gesprek kunnen ook aan de orde komen:
- financiële/juridische regelingen die nog getroffen moeten worden (bijvoorbeeld testament, machtiging voor betalingen e.d.);
- het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring en het aanwijzen van een vertegenwoordiger (zie 5.6.4);
- andere (materiële en immateriële) zaken die nog geregeld of afgewerkt moeten worden;
- afscheid nemen;
- wens voor rituelen voor en/of na het overlijden;
- gang van zaken na het overlijden (lichamelijke verzorging, kleren, opbaren);
- regelen en vormgeven van de begrafenis/crematie.

Ter ondersteuning van patiënt en naasten kunnen worden ingezet:
- in de thuissituatie:
  - verpleegkundigen en/of verzorgenden van de thuiszorg (indien gewenst en nog niet betrokken); ga na of deze zorgverleners willen zorgen voor een patiënt die bewust stopt met eten en drinken;
  - huishoudelijke ondersteuning;
  - vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ); deze vrijwilligers zijn getraind en geschoold om te waken, op te passen, te helpen bij praktische verzorging, patiënten te informeren en emotionele steun te bieden, incidenteel zorgtaken op zich te nemen en veranderingen in de zorgsituatie te signaleren en rapporteren.
- geestelijk verzorger; deze kan een belangrijke rol spelen bij bijvoorbeeld zingevingsvragen, onafgewerkte zaken, begeleiding en ondersteuning van de naasten, wensen voor rituelen rond het overlijden en het bespreken en vormgeven van de crematie of begrafenis. Zie ook de Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase.

5.6.2 Aanpassing van de medicatie

- Medicatie waar geen indicatie (meer) voor bestaat (bijvoorbeeld statines, diuretica, antihypertensiva, anticoagulantia, antidiabetica of bisfosfonaten) wordt gestaakt. Alleen medicatie die gericht is op bestaande klachten, bijvoorbeeld pijn, kortademigheid of misselijkheid, wordt gecontinueerd.
- Medicatie, waarbij bij staken onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden (opioïden en benzodiazepines) worden gecontinueerd, zeker wanneer

deze langdurig en/of in hoge doseringen zijn gegeven.

- Corticosteroïden (prednison of dexamethason) worden bij voorkeur gestaakt gezien hun eetlust bevorderende werking, tenzij deze medicatie noodzakelijk is voor bestrijding van neurologische klachten of andere symptomen. Wanneer de patiënt de corticosteroïden langdurig (> 4 weken) of in hoge doseringen (dexamethason: > 4mg/dag, prednisolon: > 30 mg/dag) gebruikt heeft, worden ze in een aantal dagen tot een week afgebouwd en gestaakt. Deze middelen kunnen in de periode van afbouwen subcutaan worden toegediend.
- Anti-epileptica worden in principe gestaakt, tenzij er ingeschat wordt dat er een grote kans is op insulten in het sterfbed. In dat geval kan als onderhoud valproïnezuur rectaal of levetiracetam s.c. worden gegeven. In geval van insulten wordt midazolam intranasaal of eventueel subcutaan gegeven.
- De medicatie wordt, zeker in de loop van het proces, niet meer oraal toegediend. Alternatieve toedieningswegen zijn:
  - rectaal. Een aantal middelen kan als zetpil worden toegediend. Soms kunnen orale toedieningsvormen ook rectaal worden gegeven; dit geldt bijv. voor temazepam. Diazepam kan ook als rectiole worden gegeven. In sommige gevallen worden rectaal andere doseringen gegeven dan oraal. Een bezwaar van rectale toediening is dat het voor ernstig verzwakte patiënten belastend kan zijn om ze in de houding te leggen die nodig is voor de toediening en dat de middelen soms naar buiten komen voordat ze zijn geresorbeerd in het rectum. De rectale toedieningsweg heeft daarom niet de voorkeur;
  - via de slijmvliezen van de mond- en de neusholte (transmucosaal):
  - sublinguaal (onder de tong);
  - buccaal (via het wangslijmvlies);
  - oromucosaal (via het slijmvlies van het tandvlees);
  - intranasaal (via het neusslijmvlies).
  - transdermaal (als pleister);
  - subcutaan (onder de huid), als intermitterende injecties of via continue subcutane infusie met behulp van een pomp. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een subcutaan verblijfsnaaldje. Voorwaarde bij intermitterende toediening is vanzelfsprekend dat er iemand beschikbaar is om op de afgesproken tijd(en) de subcutane injectie te geven;
  - intramusculair (in de spier). Intramusculaire toediening van medicatie is echter zelden of nooit noodzakelijk. Een intramusculaire injectie kan pijnlijk zijn. Nagenoeg alle middelen die intramusculair worden toegediend, kunnen ook subcutaan worden toegediend. De subcutane toedieningsweg heeft de sterke voorkeur;
  - intraveneus (via de bloedbaan). Dit kan alleen als er een centrale lijn is (bijv. een PICC-lijn, subclaviakatheter, volledig implanteerbaar toedieningssysteem of Hickmankatheter). In andere gevallen heeft subcutane toediening dan ook de sterke voorkeur.
- Verder wordt de volgende medicatie voorgeschreven:
  - medicatie om te slapen;
  - pijnstillers voor acute pijn;
  - indien noodzakelijk geacht: andere medicatie voor klachten die op korte termijn bij de patiënt zouden kunnen optreden (bijv. kortademigheid, delier, insulten of angst).

Al deze medicatie wordt op indicatie ingenomen. De medicatie kan na goede uitleg in eigen beheer van de patiënt gegeven worden (mits er geen cognitieve problematiek is).
Er wordt duidelijk afgesproken en gedocumenteerd welke medicatie wanneer gegeven wordt, voor welke indicatie, in welke dosering, langs welke toedieningsweg en wie de medicatie toedient. Zie tabel 5.1 voor een overzicht van een aantal veel gebruikte middelen met alternatieve toedieningswegen.

Tabel 5.1 *Veel gebruikte middelen en niet-orale toedieningswegen*

Indicatie		Middelen	Niet-orale toedieningsweg
Pijn	**Onderhouds-behandeling**	Paracetamol	Rectaal
		Slow release morfine of slow release oxycodon	Rectaal (resorptie onzeker)
		Immediate release morfine of oxycodon	Intermitterend of continu s.c. of i.v.
		Fentanyl	Transdermaal (pleister)
		Buprenorfine	Transdermaal (pleister)
	Doorbraak-medicatie	Immediate release morfine	Rectaal, s.c. of i.v.
		Immediate release oxycodon	S.c. of i.v.
		Fentanyl	Sublinguaal (Abstral®, Recivit®) Oromucosaal (Effentora®) Buccaal (Actiq®) Intranasaal (Instanyl®, Pecfent ®)
		Buprenorfine	Sublinguaal
Misselijkheid en braken		Metoclopramide	Rectaal, s.c. of i.v.
		Haloperidol	Buccaal, s.c. of i.v.
		Levomepromazine	Buccaal, s.c. of i.v.
Obstipatie		Bisacodyl	Rectaal
		Natriumlaurylsulfoacetaat	Rectaal
		Fosfaatklysma	Rectaal
		Methylnaltrexon	S.c.
Delier		Haloperidol	Buccaal, s.c. of i.v.
Slaapproblemen, angst en sedatie		Temazepam	Rectaal
		Midazolam	Intranasaal, buccaal, s.c. of i.v.
		Lorazepam	Sublinguaal, s.c. of i.v.
		Diazepam	Rectaal of i.v.
		Clonazepam	Sublinguaal, s.c. of i.v.
		Levomepromazine	Buccaal, s.c. of i.v.

5.6.3 Organisatie en coördinatie van de zorg

Duidelijke afspraken worden gemaakt (en vastgelegd in het dossier) over:

- de bereidheid en betrokkenheid van zorgverleners en naasten, en hun onderlinge taakverdeling en verantwoordelijkheden;
- hoe vaak en op welke tijdstippen zorgverleners, vrijwilligers en naasten aanwezig zijn. De invulling van deze afspraken is afhankelijk van a) de wens van de patiënt, b) haar lichamelijke toestand (die in de loop van het proces steeds meer zal verslechteren) en c) de aanwezigheid en bereidheid/vermogen van naasten om zorg te verlenen. In de meeste gevallen zal na enkele dagen continu iemand (een naaste, vrijwilliger en/of zorgverlener) aanwezig (moeten) zijn;
- bereikbaarheid van de zorgverleners binnen en buiten kantooruren.

Waar de patiënt ook verblijft, onderlinge communicatie en afstemming zijn essentieel. Dit impliceert:

- een goede overdracht binnen alle betrokken disciplines, waarbij de continuïteit van de zorg is gewaarborgd, ook buiten kantooruren;
- vastleggen wie de eerste contactpersoon is;
- interdisciplinaire overlegmomenten en overleg met de patiënt en naasten;
- opstellen van een zorgplan;
- goede verslaglegging van de dagelijkse bijzonderheden en de gemaakte afspraken, bij voorkeur in een centraal dossier (in de thuissituatie het zorgdossier van de thuiszorg) of in een zorgpad.

5.6.4 Schriftelijke wilsverklaring en aanwijzen van vertegenwoordiger

Het verdient aanbeveling (maar is niet vereist) dat de patiënt schriftelijk vastlegt:

- dat zij bewust stopt met eten en drinken;
- dat zij niet opgenomen wil worden in een ziekenhuis;
- dat zij geen toestemming geeft voor het aanbieden van eten en drinken en het kunstmatig toedienen van voeding en vocht;
- dat zij afziet van levensverlengende behandelingen (inclusief reanimatie);

- hoe te handelen als zij in delirante toestand vraagt om eten en drinken;
- wie de vertegenwoordiger is als de patiënt wilsonbekwaam wordt.

Een schriftelijke wilsverklaring mag door een ander worden opgesteld en opgeschreven, maar moet wel door de patiënt zelf worden ondertekend. Eventueel kan de tekst door de patiënt worden ingesproken in een audio-visuele opname.

5.7 Uitvoerende fase: beginfase

In het begin van de uitvoerende fase bouwt de patiënt het eten en drinken meer of minder geleidelijk af, meestal in de loop van enkele dagen, maar soms ook sneller of juist langzamer. Er wordt een begin gemaakt met algemene lichamelijke verzorging (afhankelijk van de lichamelijke toestand van de patiënt) en met de mondverzorging. De lichamelijke verzorging en mondverzorging worden gecontinueerd in de middenfase en de stervensfase. In alle fasen van het proces zijn goede begeleiding van de naasten en goede zorg voor de zorgenden van groot belang.

5.7.1 Afbouwen van eten en drinken

Het eten kan in veel gevallen snel of zelfs direct worden gestopt, zeker als de eetlust al sterk verminderd is. Het hongergevoel (voor zover aanwezig) verdwijnt in het algemeen binnen enkele dagen. Voorwaarde daarvoor is wel dat de patiënt geen koolhydraten (bijv. in fruit(sappen) of frisdranken) inneemt.

Voor de termijn waarop gestopt wordt met drinken, bestaat geen algemeen advies. Sommigen willen van de ene op de andere dag abrupt stoppen met drinken. Anderen geven er de voorkeur aan om het drinken in de loop van enkele dagen te minderen naar de minimale hoeveelheid (minder dan 50 ml) die nodig is voor de mondverzorging. Weer anderen blijven elke dag meer dan 50 ml water drinken, waardoor het proces wel (veel) langer dan 2 weken kan duren.

In deze periode kan de patiënt ervaren hoe het is om weinig of niets meer te drinken en of dit met goede mondverzorging draaglijk te maken is. Daarbij kan ook blijken hoe sterk haar doodswens is. Soms blijkt dat de patiënt terugkomt op haar beslissing om te stoppen met eten en drinken. Hoe vaak dit gebeurt, is niet bekend. Als de patiënt aangeeft te twijfelen over haar beslissing, is het belangrijk om hierover in gesprek te gaan en de verschillende kanten van haar aanvankelijke beslissing te belichten door de voor- en nadelen te bespreken. De naasten worden, tenzij de patiënt dat uitdrukkelijk niet wil, in dit gesprek betrokken. Uiteindelijk is het aan de patiënt om te beslissen of zij blijft bij haar besluit om te stoppen met eten en drinken of dat zij erop terugkomt.

5.7.2 Algemene lichamelijke verzorging en huidverzorging

Of, en in welke mate lichamelijke verzorging noodzakelijk is, hangt af van de lichamelijke toestand van de patiënt. Soms is vanaf het begin verzorging noodzakelijk, soms pas in de loop van het proces. Uiteindelijk zal in alle gevallen volledige lichamelijke verzorging noodzakelijk zijn. Deze wordt gegeven door de verpleegkundigen/verzorgenden, vrijwilligers (in het hospice of thuis) en/of naasten. Indien de naasten de verzorging deels of geheel op zich nemen, is goede instructie door de verpleegkundige/verzorgende van groot belang.

Het comfort van de patiënt staat voorop. In overleg met de patiënt wordt afgesproken wat de wensen en verwachtingen zijn wat betreft de verzorging en/of verpleging. In het zorgplan worden de afspraken genoteerd over de wijze waarop de verzorging en/of verpleging plaatsvindt (wassen, aankleden, verschonen van het bed, te gebruiken producten (zoals geïmpregneerde washandjes en verzorgingsproducten) en eventueel wisselligging).
Bij de voorbereiding is reeds gezorgd voor een hoog-laagbed (waarbij verzorging door anderen goed mogelijk is). Zo nodig worden een anti-decubitusmatras, een anti-decubituskussen voor in de stoel en/of hielbeschermers gebruikt.

Goede huidverzorging is belangrijk. Bij decubitus of andere huidproblemen kan een gespecialiseerd verpleegkundige worden geconsulteerd. Zie de landelijke Richtlijn Decubitus en Richtlijn Smetten van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Vanzelfsprekend worden sommige verpleegkundige routinehandelingen (bijv. opnemen van temperatuur of bloeddruk) achterwege gelaten.

5.7.3 Mondverzorging

Het gevoel van dorst c.q. droge mond wordt veroorzaakt door uitdroging van de slijmvliezen van de mondholte. Goede mondverzorging is essentieel om klachten van een droge mond en dorstgevoelens zo veel mogelijk te voorkomen. Er wordt mee begonnen op een moment dat de patiënt nog geen last heeft. Aanvankelijk zal de patiënt soms zelf nog in staat zijn om haar mond te verzorgen, maar gaandeweg zal zij steeds meer afhankelijk worden van anderen. Indien enigszins mogelijk worden de naasten betrokken bij de mondzorg, omdat zij vaak het grootste deel van de tijd bij de patiënt aanwezig zijn. Goede instructie is dan vereist.

Minstens 1x per dag wordt de mond grondig geïnspecteerd door een zorgverlener om mondproblemen vroegtijdig op te sporen. Hiervoor zijn een goede verlichting (zaklampje), handschoenen en (natgemaakte) tongspatels of gaasjes nodig. Systematisch worden de lippen, het wangslijmvlies, de tong, de mondbodem, het tandvlees en de gebitselementen of het kunstgebit geïnspecteerd. Eventueel kan gebruik gemaakt worden van een mondstatusscore.

De mondverzorging wordt meerdere malen per dag uitgevoerd en omvat bijvoorbeeld:

- het verfrissen van de mond met behulp van:
  - een watervernevelaar (kleine plantenspuit of eau-de-cologneflesje); drie pufjes bevatten ongeveer 2 cc water (zo vaak als gewenst);
  - een half ijsblokje, versplinterd en in een gaasje gewikkeld, waarop gezogen kan worden; dit bevat ca. 5 cc water (zo vaak als gewenst);
  - likken aan een suikervrije ijslolly;
  - bij slechte adem: mondspray met mintsmaak of mondspray met chloorhexidine, cetylpridiniumchloride en zinklactaat (Halita®) (2-3x per dag sprayen op de tong met 3-4 pufjes);
- het stimuleren van de speekselafscheiding door gebruik van suikervrije kauwgom of suikervrije snoepjes (mits de patiënt nog in staat is tot kauwen respectievelijk zuigen);
- het gebruik van mondbevochtigingsproducten of speekselvervangers (met name voor het slapen, om uitdroging van de slijmvliezen bij slapen met open mond te voorkomen):
  - Biotene Oral Balance® gel of spray, naar behoefte;
  - BioXtra® gel, spray of mondwater, naar behoefte;
  - Caphosol® oplossing 4-10x per dag;
  - Saliva Orthana® gel of spray, naar behoefte.

  Laat de naaste checken of deze producten vergoed worden door de ziektekostenverzekering;
- het spoelen van de mond met fysiologisch zout (een afgestreken theelepel zout oplossen in een glas lauw kraanwater, 4x per dag, zo nodig vaker) of 0,12% chloorhexidine; na het spoelen wordt het mondspoelsel weer uitgespuugd. Als de patiënt niet meer in staat is om de mond te spoelen, kan 4x per dag (zo nodig vaker) de mond worden gespoeld met fysiologisch zout of chloorhexidine met behulp van een spuit. Het slijmvlies van de mond en de tong kan ook nat worden gemaakt met een vochtig gaasje, een wattenstaafje of dentaswabs;
- het vet houden van de lippen met behulp van vaseline of lippencrème (2x per dag, zo nodig vaker);
- het poetsen van de tanden en kiezen met een zachte, liefst elektrische tandenborstel (2x per dag);
- reiniging tussen de tanden (interdentaal) met behulp van ragers, tandenstokers of flossdraad (1x per dag);
- het reinigen van het kunstgebit. Het kunstgebit kan (mede afhankelijk van de wens van de patiënt) aanvankelijk overdag worden ingehouden, vanwege het uiterlijk en ook om het spreken makkelijker te maken. Als

de patiënt er geen prijs (meer) op stelt of als er sprake is van mondproblemen, wordt de prothese ook overdag uitgelaten.
- het poetsen van de tong (indien noodzakelijk, 1x per dag); hiervoor kan een zachte tandenborstel of een tongschraper worden gebruikt.

Als mensen door hun mond ademen, kan in de slaap de mond uitdrogen. Eventueel kan dan gebruik worden gemaakt van een stoomapparaat boven het bed, vlak bij de mond.

Het grootste deel van de benodigde materialen wordt niet vergoed door de ziektekostenverzekering en is verkrijgbaar bij de drogist.

Een candida-infectie kan herkend worden door een hyperemisch slijmvlies, meestal met een wit beslag c.q. witte spikkels op het mondslijmvlies en/of de tong. Dan kan, afhankelijk van de klachten en de levensverwachting, behandeling worden ingezet met:
- fluconazol suspensie of tabletten 1 dd 100 mg gedurende 7 dagen (indien de patiënt nog in staat is om orale medicatie te nemen); of
- miconazol gel 20 mg/g 4 dd 1 maatlepel, aan te brengen met de vinger of een wattenstaafje. Het gebruik van nystatinesuspensie wordt vanwege de smaak, de hoeveelheid vocht en de noodzaak voor frequente toediening niet aanbevolen.

Zie voor verdere informatie de Richtlijn Mondklachten in de palliatieve fase en de Richtlijn Mondzorg voor zorgafhankelijke cliënten in verpleeghuizen van de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde.

5.7.4 Begeleiding van de naasten

In alle fasen van het proces kan de belasting van de naasten groot zijn, zeker als het lang duurt, de zorg intensief is, de patiënt moeilijk te benaderen of te begeleiden is en/of de naasten moeite hebben met het besluit van de patiënt. In dergelijke gevallen is er een (groot) risico op fysieke en emotionele overbelasting van de naasten.

Signalen van overbelasting kunnen zijn:
- stressreacties, zoals hoofdpijn, slapeloosheid, gebrek aan eetlust, gespannenheid, nervositeit en depressiviteit; in ernstige gevallen kan er sprake zijn van een negatieve cynische houding, emotionele labiliteit, boosheid, verbale of fysieke agressie of afkeer van de situatie;
- gebruik van (te) veel slaap- of kalmeringsmiddelen;
- toename van roken en/of alcoholgebruik;
- schuldgevoelens c.q. gevoelens te kort te schieten;
- fysieke klachten, met name van het houdings- en bewegingsapparaat.

Goede informatie aan en instructie van de naasten ten aanzien van de zorg zijn essentieel gedurende het hele proces. De naasten moeten de mogelijkheid hebben om te kunnen rusten of slapen (bijv. door het inzetten van zorgverleners of vrijwilligers 's nachts) en (indien gewenst) om ook overdag zich even te kunnen onttrekken aan de zorg en het huis of de instelling te kunnen verlaten. Uitgangspunt bij het ondersteunen van de naasten is dat de zorgverlener anticipeert op de problemen die zich vroeger of later bij de naasten kunnen voordoen. Daartoe worden regelmatig gesprekken met de naasten gevoerd waarin aan de orde (kunnen) komen:
- gevoelens over het besluit van de patiënt;
- hun eigen rol bij het proces;
- draaglast en draagkracht;
- de aanwezigheid van bovengenoemde signalen;
- (on)tevredenheid over de geboden zorg door zorgverleners en/of vrijwilligers;
- behoefte aan (meer) ondersteuning;
- zorgen en angst voor wat er nog komen gaat.

Bij de begeleiding van de naasten kan de geestelijk verzorger ook een belangrijke rol spelen.

5.7.5 Zorg voor de zorgenden

De zorg voor een patiënt die bewust afziet van eten en drinken kan ook voor de zorgverleners en vrijwilligers belastend zijn. Goede informatie,

goede communicatie tussen de zorgverleners en vrijwilligers, en een optimale coördinatie van de zorg zijn essentieel om het proces goed te doen verlopen en de belasting van de zorgenden zo veel mogelijk te beperken. Er moet tijdens het proces aandacht zijn voor de emoties van alle betrokken zorgverleners (inclusief vrijwilligers). Dit kan door op gezette momenten, bijvoorbeeld om de twee à drie dagen, bij elkaar te komen en ervaringen en emoties met elkaar te delen. Dit kan variëren van een overleg tussen huisarts en thuiszorg, tot een uitgebreid multidisciplinair overleg in het verpleeghuis of hospice, waarbij ook de geestelijk verzorger betrokken kan worden.

In een gesprek na het overlijden van de patiënt kan worden stilgestaan bij de gang van zaken en de emoties en vragen die het proces bij de betrokken zorgverleners en vrijwilligers heeft opgeroepen.

5.8 Uitvoerende fase: middenfase

De duur van de middenfase is variabel. Mede afhankelijk van de ernst van een eventueel aanwezige ziekte duurt deze fase (bij minimale inname van vocht) meestal niet langer dan 1-2 weken. Als de patiënt het drinken niet tot een minimum (< 50 ml/24 uur) beperkt heeft, kan het dagen tot weken langer duren voordat de patiënt komt te overlijden. Verder wordt de duur van de periode bepaald door de lichamelijke toestand van de patiënt op het moment dat zij stopt met eten en drinken.

Is de patiënt opgehouden met eten en drinkt zij niet of nauwelijks meer, dan treden in deze fase toenemende verzwakking en bedlegerigheid op. Naasten en/of zorgverleners zijn dan meestal continu aanwezig voor lichamelijke verzorging, mondverzorging, ondersteuning en begeleiding, en ook om te voorkomen dat de patiënt valt bij pogingen om uit bed te komen.

Deze periode kan voor de naasten enerzijds zeer belangrijk en verrijkend zijn, maar anderzijds ook zeer belastend. Ondersteuning en begeleiding van de naasten zijn van groot belang. Voor de zorgverleners kan dit eveneens een belastende periode zijn. Ook zij behoeven aandacht.

In deze fase zal toenemende dehydratie optreden. Er kunnen diverse klachten en problemen optreden, zoals dorst, droge mond, problemen met mictie en defecatie, pijn, misselijkheid/braken, onrust, verwardheid en delier. Indien er in de loop van het proces sprake is van een onbehandelbaar (refractair) symptoom dat aanleiding geeft tot ondraaglijk lijden, kan intermitterende of continue palliatieve sedatie worden ingezet.

In het onderstaande zullen bovengenoemde aspecten worden besproken. Vanzelfsprekend kunnen ook andere klachten en problemen optreden in deze fase, zeker als deze tevoren al aanwezig waren. Voor informatie over de behandeling van deze andere klachten en problemen wordt verwezen naar de richtlijnen Palliatieve zorg.

5.8.1 Dehydratie

In de loop van deze fase zal in toenemende mate dehydratie optreden. Dit kan zowel een gunstige als een ongunstige invloed hebben op een aantal reeds bestaande klachten en problemen of (indien niet aanwezig) op de kans op het optreden daarvan (Richtlijn Dehydratie en vochttoediening in de palliatieve fase).

Gunstige gevolgen kunnen zijn:
- minder urineproductie, waardoor minder toiletgang, afname van incontinentie voor urine en minder snel noodzaak van een blaaskatheter;
- minder sputumproductie, waardoor minder hoesten;
- minder braken en minder diarree;
- afname van perifeer oedeem, ascites, longoedeem of hersenoedeem;
- minder pijn door afname van oedeem rond tumor.

Ongunstige gevolgen kunnen zijn:
- droge mond en dorst;

- verhoogde kans op urineweginfecties;
- droge slijmvliezen;
- taaier slijm;
- obstipatie;
- stapeling van medicatie die via de nieren wordt uitgescheiden en daar door meer kans op bijwerkingen;
- grotere kans op verwardheid en delier.

5.8.2 Problemen met mictie- en defecatie

De urineproductie zal in de loop van de tijd meestal sterk afnemen. Zolang de patiënt daartoe in staat is, heeft het gebruik van het toilet of de postoel de voorkeur. Wanneer de patiënt volledig bedlegerig is (geworden), kan worden gekozen voor het gebruik van:

- een ondersteek of urinaal;
- incontinentiemateriaal of een matje;
- een condoomkatheter (bij een man) of verblijfskatheter.

Zie voor verdere informatie over mictieproblemen de Richtlijn Urogenitale problemen.

Ten aanzien van de defecatie kan worden overwogen om eenmalig een fosfaatklysma te geven als de patiënt stopt met eten en drinken. Indien in het vervolg geen defecatie optreedt, kan het geven van 10 mg bisacodyl supp. om de dag worden overwogen. Meestal treedt binnen 30-60 minuten na toediening defecatie op. Indien dat niet gebeurt, kan een rectaal toucher worden verricht. Indien er sprake is van fecale impactie, wordt een fosfaatklysma gegeven of eventueel wordt de ontlasting digitaal (met de vinger) door de verpleegkundige of de arts verwijderd.

Zie voor verdere informatie de Richtlijn Obstipatie in de palliatieve fase.

5.8.3 Pijn

In een deel van de gevallen gebruikt de patiënt reeds pijnstillers als onderhoudsbehandeling op het moment dat zij besluit om af te zien van eten en drinken. Vanzelfsprekend wordt de pijnstilling dan gecontinueerd, waarbij de dosis wordt afgestemd (en zo nodig aangepast) aan de hand van de intensiteit van de pijn. Als de medicatie oraal wordt toegediend, is vroeger of later omzetting naar een andere toedieningsweg aangewezen (zie tabel 5.1). Het gebruik van een pijnscore of observatielijst wordt aanbevolen.

Paracetamol kan rectaal worden toegediend, meestal in een dosering van 3-4 dd 1000 mg supp. NSAID's (diclofenac en naproxen) kunnen (in dezelfde dosering als oraal) als zetpil worden toegediend, maar het gebruik ervan wordt niet aanbevolen. De redenen zijn de meestal hoge leeftijd van de patiënt en het feit dat het aannemelijk is dat door de dehydratie de nierfunctie in deze fase verslechtert, waardoor de kans op bijwerkingen (maagklachten, delier) groter wordt.

Onderhoudsbehandeling met morfine wordt niet aangeraden omdat het door de nieren wordt uitgescheiden en daarom het risico op stapeling bestaat, met een grote(re) kans op bijwerkingen. Daarom wordt de voorkeur gegeven aan fentanylpleisters, in combinatie met een laxans, bijvoorbeeld bisacodyl supp.

Slow release morfine en oxycodon kunnen rectaal worden toegediend, maar deze toedieningsweg heeft om meerdere redenen niet de voorkeur.

Alternatieven zijn intermitterende toediening van opioïden volgens een vast schema of continue subcutane infusie van opioïden met behulp van een pomp, maar deze zullen zelden noodzakelijk zijn. Om eerdergenoemde redenen wordt het gebruik van morfine hierbij niet aanbevolen en kan beter worden gekozen voor continue infusie van oxycodon.

Bij onderhoudsbehandeling met opioïden dient medicatie beschikbaar te zijn voor de behandeling van doorbraakpijn. Omdat het gaat om incidentele toedieningen, vervalt hierbij het bezwaar tegen het gebruik van morfine. Voor de behandeling van doorbraakpijn kunnen worden gegeven:

- immediate release morfine:
  - oraal (drank) of rectaal (beide in een dosering van 1/6 van de orale dagdosering; bij gebruik van fentanyl transdermaal wordt 1/6 van de overeenkomstige orale dagdosering morfine gegeven);
  - subcutaan of intraveneus (eveneens 1/6 van de dagdosering);
- immediate release oxycodon oraal (tablet of drank) of subcutaan/intraveneus (beide eveneens in een dosering van 1/6 van de (al dan niet omgerekende) dagdosering);
- snelwerkend fentanyl. Bij alle snelwerkende fentanylpreparaten wordt gestart met de laagste dosering (dus onafhankelijk van de dosering van de onderhoudsmedicatie).

Zie voor de omrekentabel opioïden de Richtlijn Pijn bij patiënten met kanker in de palliatieve fase in het onderdeel 'Samenvatting, Algemeen'.

Ook als de patiënt aanvankelijk geen pijn heeft, worden pijnstillers voorgeschreven en in eigen beheer gegeven. Door het lange liggen en soms door huidproblemen kunnen in de loop van het proces pijnklachten optreden. In eerste instantie kan worden volstaan met paracetamol zetpillen (zo nodig 1000 mg supp. tot 4 dd). Indien de orale en rectale toedieningsweg niet mogelijk of ongewenst zijn of deze onvoldoende effect hebben, kan worden gekozen voor fentanyl 100 ug sublinguaal of 50 ug intranasaal, immediate release morfine (zo nodig 5-10 mg rectaal, evt. 2,5-5 mg subcutaan of intraveneus) of immediate release oxycodon 2,5-5 mg subcutaan of intraveneus). Bij onvoldoende effect wordt de dosering opgehoogd.

Zeker bij patiënten die niet eerder opioïden hebben gebruikt, kunnen bijwerkingen optreden, zoals sufheid, obstipatie, misselijkheid/braken, (verergering van) droge mond en delier.

Zie voor verdere informatie de richtlijnen Pijn bij patiënten met kanker in de palliatieve fase, Pijn bij gevorderde stadia van COPD of hartfalen en Palliatieve zorg bij hartfalen.

5.8.4 Misselijkheid en braken

Misselijkheid en/of braken kunnen optreden als bijwerking van medicatie (m.n. van opioïden), in samenhang met obstipatie of als uiting van de gevolgen van een onderliggende ziekte (bijv. gestoorde maagontlediging, ascites of passagestoornissen door obstructie van maag of darmen).

In eerste instantie wordt metoclopramide 3-4 dd 10 mg supp. of subcutaan, of haloperidol 2 dd 0,5-2 mg (5-20 druppels) buccaal of subcutaan gegeven. Bij onvoldoende effect wordt levomepromazine 6,25 mg subcutaan of via de wangzak gegeven. Dexamethason (als anti-emeticum) wordt in principe niet gegeven vanwege de eetlust bevorderende werking.

Zie voor verdere informatie de Richtlijn Misselijkheid en braken in de palliatieve fase.

5.8.5 Onrust, verwardheid en delier

Onrust kan ontstaan door:

- symptomen die onvoldoende onder controle zijn (bijv. pijn of kortademigheid);
- volle blaas of vol rectum;
- blaaskrampen bij blaaskatheter;
- overprikkeling, bijvoorbeeld door te veel mensen aan het bed;
- angst;
- bijwerkingen van medicatie (bijv. metoclopramide, dexamethason of benzodiazepinen);
- onttrekking van medicatie (m.n. opioïden, corticosteroïden, benzodiazepinen), alcohol, nicotine of drugs;
- delier.

Een delier wordt gekenmerkt door:
- stoornissen in het bewustzijn (verminderd besef van de omgeving);
- stoornissen in de aandacht (een verminderd vermogen om de aandacht te sturen, te richten, vast te houden en te verplaatsen);
- verandering van cognitieve functies, zoals stoornissen in het geheugen, in de oriëntatie in plaats en tijd, en in het denken en waarnemen (wanen en/of hallucinaties).

De symptomen ontstaan in korte tijd, wisselen in de loop van de dag en zijn vaak 's nachts het meest uitgesproken. Een delier kan gepaard gaan met onrust (hyperactief delier) en/of apathie (stil delier). Een delier wordt vaak voorafgegaan door voortekenen, zoals stoornissen van het dag-nachtritme, akelige dromen, concentratie- en aandachtstoornissen, desoriëntatie in tijd en plaats, overgevoeligheid voor licht en/of geluid, achterdocht of hallucinaties.

Een delier treedt relatief vaak op bij patiënten die bewust stoppen met eten en drinken als gevolg van:
- de vaak hoge leeftijd van de patiënt;
- dehydratie;
- medicatie (met name opioïden);
- de naderende dood.

Een delier is een zeer onaangename ervaring, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de naasten en de zorgverleners. Het is belangrijk om een delier vroegtijdig te onderkennen en te behandelen. Omdat een delier sterk kan fluctueren in de loop van de dag en de nacht, zijn observaties van verpleegkundigen, verzorgenden en naasten van groot belang. Er kan gebruik worden gemaakt van de Delier Observatie Schaal (DOS, zie Richtlijn Delier in de palliatieve fase). Hierbij wordt 3x per 24 uur een score opgesteld aan de hand van observaties door de verpleegkundige of verzorgende. Bij een lage score is een delier onwaarschijnlijk. Een score van 3 of meer past bij een delier, maar is daar niet bewijzend voor. De diagnose wordt gesteld door een arts aan de hand van het klinische beeld.

Een delier in de laatste levensfase kan soms voorkomen worden door:
- het zorgen voor oriëntatiepunten (klok, foto's in de kamer, bekende gezichten aan het bed);
- het vermijden van te veel prikkels (geluid, beelden) tegelijk;
- het gebruik van een bril en/of een gehoorapparaat;
- het niet plotseling staken van opioïden, benzodiazepines of corticosteroïden, zeker niet bij hoge doseringen en/of langdurig gebruik;
- het opplakken van een nicotinepleister bij patiënten die veel gerookt hebben.

De beste behandeling van een delier is behandeling van de uitlokkende factor(en), bijv. verandering van medicatie, behandeling van infecties (bijvoorbeeld een urineweginfectie), behandeling van urineretentie of correctie van dehydratie. Bij een patiënt die is gestopt met eten en drinken is behandeling van de uitlokkende factoren echter vaak niet aan de orde. Eventueel kan een urineweginfectie behandeld worden met een eenmalige toediening van fosfomycine. Bij een urineretentie wordt een katheter ingebracht. Indien opioïden de aanleiding zijn voor het delier, is opioïdrotatie (vervanging van het ene opioïd door een ander) of soms verlaging van de dosis een optie.

In de context van de patiënt die is gestopt met eten of drinken, kan zich de bijzondere situatie voordoen dat de patiënt in haar delier vraagt om vocht (Quill 2018-1). In die situatie zal de patiënt meestal wilsonbekwaam zijn ten aanzien van de beslissing om weer te gaan drinken. Als er dan indringend en bij herhaling door de patiënt in wilsonbekwame toestand om drinken wordt gevraagd, kan een moeilijke situatie ontstaan. Enerzijds kan het heel moeilijk zijn om dit verzoek te weigeren, anderzijds kan de naaste of zorgverlener zich willen houden aan de afspraken die met de patiënt zijn gemaakt toen zij nog wilsbekwaam was. In een dergelijke situatie kan worden teruggevallen op afspraken die hierover in de voorbereidende fase zijn gemaakt en/of op de schriftelijke wilsverklaring (zie paragraaf 5.6.4).

Het is van cruciaal belang dat zorgverleners, juist als er een moeilijke situatie ontstaat, niet zomaar de afspraken met de patiënt (die dan onbewust gedrag vertoont) doorkruisen, het beleid aanpassen en vocht gaan aanreiken. Met het aanreiken van vocht kan de patiënt haar eigen gewenste doel niet bereiken. Daarom zijn preventie en behandeling van een delier door middel van de hieronder beschreven niet-medicamenteuze maatregelen belangrijk, alsmede een anticiperend beleid met 'zo nodig' medicatiebeleid bij onrust en delier.

Niet-medicamenteuze maatregelen zijn een belangrijk onderdeel van de behandeling. Het gaat daarbij om dezelfde maatregelen zoals die genoemd zijn bij de preventie. Het doel is het creëren van een rustige, stabiele en veilige omgeving. De continue aanwezigheid van een bekende kan daarbij een belangrijke rol spelen. Uitleg aan de naasten over het toestandsbeeld en hoe daarmee om te gaan, is belangrijk. Het is belangrijk om rustig en duidelijk te communiceren met de patiënt en niet in te gaan tegen wanen of hallucinaties. Er moet ook worden benadrukt dat het geen zin heeft om de patiënt toe te spreken of afspraken te maken. In veel gevallen moet de patiënt ten tijde van de delirante verschijnselen als wilsonbekwaam worden beschouwd. Verregaande beschermende maatregelen tegen uit bed klimmen en vallen (zoals bedhekken en fixatie) hebben vaak een averechts effect en worden slechts in uiterste nood genomen en alleen na uitleg aan en toestemming van de vertegenwoordiger.

Voor de medicamenteuze behandeling wordt verwezen naar de Richtlijn Delier in de palliatieve fase (www.palliaweb.nl) en de Richtlijn Delier bij volwassenen en ouderen van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Haloperidol is het middel van eerste keuze. Echter, gelet op de dehydratie en de korte levensverwachting wordt behandeling met haloperidol vaak snel gecombineerd met benzodiazepines c.q. het inzetten van palliatieve sedatie.

5.8.6 Palliatieve sedatie

Als er bij een patiënt die stopt met eten en drinken sprake is van ondraaglijk lijden door één of meer symptomen die niet (anders) bestreden kunnen worden (zogenaamde refractaire symptomen), kan palliatieve sedatie worden overwogen (zie paragraaf 2.8 en paragraaf 4.5).

In reviews wordt het (proportioneel) inzetten van palliatieve sedatie genoemd als een optie tijdens het proces van BSTED (Gruenewald 2018, Den Hartogh 2020, Lowers 2021-1, Schwarz 2009, Wax 2019). De commissie ziet geen reden waarom palliatieve sedatie in de loop van het traject van BSTED niet ingezet zou mogen worden, als er sprake is van ondraaglijk lijden door een refractair symptoom.

Een symptoom is refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen (Richtlijn Palliatieve sedatie). Voor continue palliatieve sedatie is een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken een voorwaarde. Die voorwaarde geldt niet voor intermitterende of eenmalige kortdurende palliatieve sedatie. Het voordeel hiervan is dat op andere momenten nog communicatie mogelijk is. Vooral bij moeilijke en onrustige nachten (ondanks slaapmedicatie) kan intermitterende sedatie als eerste stap worden ingezet.

Bij een patiënt die is gestopt met eten en drinken gaat het vaak om uitputting en/of delier, maar soms (ook) om dorst die blijft bestaan ondanks goede mondverzorging. Er is dan sprake om twee redenen sprake van een refractaire situatie. Ten eerste heeft de patiënt geen toestemming gegeven om vocht aan te reiken of kunstmatig vocht toe te dienen (en daardoor het symptoom dus onbehandelbaar is). Ten tweede leidt het innemen van vocht tot een voor de patiënt zeer ongewenste levensverlenging, die in deze context als een onaanvaardbare bijwerking kan worden beschouwd.

De Richtlijn Palliatieve sedatie geeft bovendien aan dat als existentieel

lijden niet meer valt te verlichten door bijvoorbeeld gesprekken of spirituele ondersteuning, ook dit lijden refractair kan zijn. Existentieel lijden kan dus onderdeel uitmaken van refractaire symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. In de context van een patiënt die bewust is gestopt met eten en drinken, kan existentieel lijden ook een belangrijke rol spelen. In veel gevallen gaat het bij het inzetten van palliatieve sedatie tijdens het proces van BSTED om een optelsom van onrust c.q. delier, uitputting, dorst en existentiële problematiek, die aanleiding geeft tot ondraaglijk lijden.

Continue palliatieve sedatie kan en mag pas ingezet worden als de patiënt heeft laten zien dat zij consequent afziet van eten en drinken. Een periode van minimaal enkele dagen, waarin de patiënt niet of nauwelijks heeft gedronken, is daarvoor een vereiste. In dat geval is voldaan aan de voorwaarde van een geschatte termijn tot overlijden van maximaal twee weken. Als er twijfel bestaat over de consistentie van de beslissing om af te zien van eten en drinken, is continue sedatie (nog) niet aangewezen. Om die reden wordt continue palliatieve sedatie niet direct ingezet op het moment dat de patiënt daadwerkelijk stopt met eten en drinken.

Palliatieve sedatie wordt proportioneel toegepast. Dat wil zeggen dat díe mate van bewustzijnsdaling wordt nagestreefd, die noodzakelijk en voldoende is voor de gewenste mate van symptoombestrijding. De maat voor het effect is het comfort van de patiënt en niet de mate van bewustzijnsdaling. In sommige gevallen is een lichte mate van bewustzijnsdaling voldoende om het lijden te verlichten (oppervlakkige sedatie). In dat geval blijft het vermogen tot communicatie behouden. In de praktijk wordt vaak diepe sedatie toegepast, waardoor de mogelijkheid tot communiceren verloren gaat.

Voor het inzetten van palliatieve sedatie is in principe toestemming vereist van de patiënt of (bij wilsonbekwaamheid, bijvoorbeeld door een delier) van de vertegenwoordiger. Bij acute situaties (als de patiënt wilsonbekwaam is en er geen tijd is om de vertegenwoordiger om toestemming te vragen) kan palliatieve sedatie worden ingezet zonder toestemming. Deze situatie zal zich echter in het traject van BSTED vrijwel nooit voordoen.

Het is belangrijk om in de voorlichting aan patiënt en naasten te benadrukken dat palliatieve sedatie het overlijden niet bespoedigt, mits toegepast conform de richtlijn.

Zie voor het behandelschema en de doseringen van de te gebruiken medicatie de Richtlijn Palliatieve sedatie. Indien een patiënt reeds met opioïden en/of antipsychotica werd behandeld, wordt deze medicatie voortgezet, maar alleen ter bestrijding van pijn, kortademigheid of delier. Bij pijn of delier kan naast midazolam vroegtijdig levomepromazine worden ingezet. Bij pijn worden dan de opioïden gecontinueerd; bij delier kan de haloperidol dan worden gestaakt.

5.9 Uitvoerende fase: stervensfase

De stervensfase is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient. De patiënt zal naar verwachting binnen enkele dagen overlijden. Het verloop van de stervensfase van patiënten die bewust zijn gestopt met eten en drinken, is in essentie niet anders dan bij patiënten die overlijden ten gevolge van een levensbedreigende ziekte.

De vaststelling dat de stervensfase is aangebroken, gebeurt vooral op basis van goede observatie en klinische ervaring. Omdat verpleegkundigen en verzorgenden intensiever en frequenter contact hebben met de patiënt, herkennen zij vaak eerder dan de arts dat de stervensfase is aangebroken.

Tekenen van de naderende dood zijn:

- ernstige vermoeidheid en verzwakking, leidend tot volledige bedlegerigheid;

- verminderde urineproductie;
- snelle, zwakke pols;
- koud aanvoelende, soms cyanotische extremiteiten en ontstaan van lijkvlekken;
- spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt);
- verminderd bewustzijn en uiteindelijk vaak volledig verlies van bewustzijn;
- toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust ('terminal restlessness');
- hoorbare, reutelende ademhaling;
- onregelmatige ademhaling kort voor het overlijden (Cheyne-Stokes-ademhaling).

Het is belangrijk om niet alleen de patiënt (indien nog aanspreekbaar) en de naasten te informeren dat de stervensfase is aangebroken, maar ook de betrokken zorgverleners en vrijwilligers. In het gesprek met de naasten komen aan de orde:

- hun reacties en emoties naar aanleiding van het aanbreken van de stervensfase;
- welke klachten en problemen er verwacht kunnen worden en hoe daarmee omgegaan wordt; daarbij wordt benoemd dat reutelen en een Cheyne-Stokes-ademhaling vaak optreden voor het overlijden, maar dat de patiënt daarbij geen kortademigheid ervaart;
- waken bij het bed van de patiënt;
- gewenste rituelen, passend bij levensbeschouwing/religie en cultuur;
- gewenste/noodzakelijke (extra) inzet van zorgverleners of vrijwilligers;
- wat te doen als de patiënt is overleden.

De lichamelijke verzorging van de patiënt en de behandeling van symptomen zijn niet wezenlijk anders dan de zorg en behandeling zoals beschreven in de middenfase. Aandacht voor goede mondverzorging is nog belangrijker dan in de periode ervoor, omdat de patiënt niet meer in staat is om het zelf te doen en vaak langdurig met open mond ligt.

De kans op een delier in de stervensfase is groter dan in de periode daarvoor. Vroegtijdige onderkenning van de (symptomen van) een delier en behandeling daarvan zijn essentieel. Een mogelijke valkuil hierbij is het optreden van onrust bij een patiënt die behandeld wordt met opioïden. Het komt nogal eens voor dat de onrust geduid wordt als een gevolg van onvoldoende gecontroleerde pijn of kortademigheid, en dat daarom extra opioïden worden gegeven en/of de dosering van de opioïden wordt opgehoogd. In veel gevallen is een dergelijke onrust een uiting van een terminaal delier en zal het extra geven of ophogen van opioïden de onrust alleen maar doen toenemen. Er moet dan overwogen worden om de dosering van de opioïden te verlagen (als daar ruimte voor is) of om te roteren naar een ander opioïd. Verder moet bij onrust altijd gedacht worden aan de mogelijkheid van urineretentie of obstipatie.

Zie voor verdere informatie de Richtlijn Zorg in de stervensfase.

Het overlijden van een patiënt die bewust is gestopt met eten en drinken wordt beschouwd als een natuurlijke dood. De overlijdenspapieren worden op de gebruikelijke wijze ingevuld, waarbij 'stoppen met eten en drinken' als directe doodsoorzaak wordt benoemd. Er is geen meldingsplicht en de gemeentelijk lijkschouwer hoeft niet ingeschakeld te worden.

Alle betrokken zorgverleners worden op de hoogte gebracht van het overlijden van de patiënt. In principe wordt dan een evaluerend nagesprek met de betrokken zorgverleners georganiseerd. Ook met de familie en naasten wordt een evaluerend nagesprek gehouden.

6. ERVARINGEN VAN PATIËNTEN, NAASTEN EN PROFESSIONALS

Veel mensen weten niet precies wat er komt kijken bij bewust stoppen met eten en drinken. Daarnaast bestaan er veel misverstanden over dit proces. In dit hoofdstuk delen naasten en zorgverleners hun ervaringen over het begeleiden van een patiënt die deze keuze heeft gemaakt. Deze ervaringen bieden inzicht in de verschillende manieren waarop dit proces kan verlopen.

De verhalen weerspiegelen persoonlijke perspectieven van de betrokkenen. Ze vertegenwoordigen niet noodzakelijkerwijs de standpunten van de organisaties die deze brochure ondersteunen.

6.1 Interview met Hilde Brontsema

Bron: Barbara Beukering. 50 manieren om afscheid te nemen. Je kunt het maar één keer doen. Unieboek, Het Spectrum, Amsterdam november 2021. Met toestemming.

Je kunt het maar één keer doen

"Als ik welterusten kwam zeggen, zei hij: 'Druk dat kussen maar op mijn hoofd"

Piet Brontsema wilde niet langer leven met zijn chronische pijn, maar omdat de euthanasiekliniek niet kon helpen, moest hij zelf een waardige dood orkestreren.

Piet Brontsema (69, adviseur aanpak werkloosheid) overleed op 24 augustus 2020 nadat hij gestopt was met eten en drinken. Met Riet van Eindhoven (67, nachtverpleegster), overleden op 18 februari 2020 had hij drie kinderen; Margot (45), Hilde (44) en Jelte (41). Hilde woont samen met Ynse, ze hebben twee zonen van toen 13 en 10.
Hilde (44): 'Op zijn 56ste kreeg mijn vader een hersenbloeding. Na zijn revalidatie, aanvankelijk was hij halfzijdig verlamd, bleef hij moeizaam lopen en bleef zijn zicht slecht. Hij was heel intelligent, en dat bleef hij ook, maar hij kon niet meer werken. Het grootste probleem na de hersenbloeding was zijn karakterverandering. Zijn emoties werden enorm uitvergroot; om moppen lachte hij ontzettend hard, hij huilde heel snel en hij kon redeloos kwaad worden. Dan schold hij mijn moeder uit voor rotte vis. Ze heeft heel erg haar best gedaan om de relatie goed te houden maar dat is niet gelukt. Ze voelde zich schuldig dat ze hem verliet, maar wij kinderen stonden alle drie achter haar keuze. Mijn moeder heeft altijd een goede band met mijn vader gehouden, ze bleef hem ook helpen.

Toen ik in de voorjaarsvakantie met mijn gezin op skivakantie was, belde mijn broer dat mijn moeder in haar slaap was overleden. Zij deed vrijwilligerswerk en dat sloeg ze nooit over. De vrouw van negentig voor wie ze zorgde had haar kinderen gebeld dat mijn moeder niet was komen opdagen. Haar kinderen zijn aan de deur geweest en toen mijn moeder niet opendeed, hebben ze de 112 gebeld. De politie heeft haar gevonden, ze lag dood in bed. Mijn moeder had nooit iets, ze was een heel gezonde, vitale vrouw. Het was een enorme schok. Ik droomde daarna vaak dat ik tegen haar moest zeggen: 'Ja, maar je bent dood'. Omdat het voor mij zo onverwacht kwam, dacht ik dat ze het zelf nog niet wist.

Anderhalve maand na het overlijden van mijn moeder begon mijn vader te klagen over hoofdpijn en pijn in zijn been, gevolgd door de mededeling dat hij niet meer wilde leven. Wij wisten niet of we dat serieus moesten nemen, maar zijn doodswens werd steeds nadrukkelijker. Ik stelde voor dat hij een tijdje bij ons zou komen wonen. Ik dacht dat de gezelligheid van een gezin hem goed zou doen. Elke dag goed eten en aanspraak, dat waardeerde hij ook wel. Als hij 's avonds een spelletje zat te pesten met de kinderen zat daar geen depressieve man. Maar de doodswens bleef. Hij herhaalde het elke dag: 'Ik heb te veel pijn, ik kan niet meer.' Als ik hem welterusten kwam zeggen, zei hij: 'Druk dat kussen maar op mijn hoofd.'
Hij meldde zich aan bij het Expertisecentrum voor euthanasie. Voordat ik hem daarin kon steunen, wilde ik weten wat de oorzaak was van die lichamelijke pijn. Pas als een arts kon zeggen dat aan deze pijn niks te doen

was, zouden we hem helpen, spraken mijn zus, broer en ik met hem af. We willen niet achterblijven met een schuldgevoel. Toen hij bij mij vertrok was er een plek in het revalidatiecentrum van Winschoten. Na verschillende onderzoeken werd er gezegd dat een traumatische ervaring zoals de dood van onze moeder bij een patiënt die een hersenbloeding heeft gehad een fysieke pijn kan veroorzaken. De neuroloog probeerde de pijn te verhelpen met medicijnen, maar er kwam geen verbetering.

Hoewel ze bij de euthanasiekliniek heel respectvol waren, was hun eindconclusie dat ze hem niet konden helpen. Hij leed ondraaglijk, wij zetten hem niet onder druk en zijn verlangen om te sterven was consequent. Maar ze konden geen goed oordeel vellen of het uitzichtloos was. Ze zeiden dat ze hem misschien over een half jaar konden helpen, maar nu nog niet. Mijn vader vond dat te lang duren. De euthanasiearts legde uit dat er nog twee andere opties waren: stoppen met eten en drinken, of de laatste wilpil.

Mijn vader belde op dinsdag en zei resoluut: 'Ik ga stoppen met eten en drinken'. We zijn met z'n drieën meteen naar hem toegegaan. De arts van het revalidatiecentrum was bereid om hem in het proces van versterven te begeleiden. Hij wilde niet meer naar huis. We probeerden nog dingen te bespreken; wie hij nog wilde zien en of hij wensen had voor de uitvaart. Het maakte hem allemaal niet meer uit. Hij had een beslissing genomen en je zag dat er rust over hem was gekomen. Hij was vrolijk, hij was er klaar voor, dit was wat hij echt wilde. Mijn zus deed nog een poging om een gesprek te voeren en vroeg of er dingen in zijn leven waren die hij achteraf anders had willen doen. 'Ik had wel wat meer willen sporten', antwoordde hij. Er kwam niks wezenlijks meer uit. Hij was ook niet geïnteresseerd in een laatste avondmaal. Vroeger was hij een fijnproever maar nu deed het er allemaal niet meer toe. Hij stopte die dinsdag meteen met eten en drinken, hij had maar één doel.

De week verliep heel rustig. Op een gegeven moment belde mijn vader dat hij nog een ritje met de familie wilde maken. Hij wilde naar de Punt van Reide, helemaal bovenin Groningen, waar hij vroeger vaak met mijn moeder fietste. Op zondagochtend waren we er allemaal; mijn broer, mijn zus en ik met onze gezinnen. Mijn vader had onderweg superveel praatjes. We namen een foto waar we met z'n allen opstaan, mijn vader in een rolstoel vrolijk in het midden. Hij wilde daarna ergens wat gaan drinken, hij had zin in een spa rood met een citroentje. Wij reageerden geschokt: 'Ga je drinken?' 'Nee', zei hij lachend, 'ik neem maar één slokje.' Het was totaal niet beladen, hij zat er heel tevreden bij.

De volgende ochtend was hij nauwelijks meer aanspreekbaar. Er was afgesproken dat als de arts zou zien dat hij zijn einde naderde, hij in slaap zou worden gebracht. Om vier uur ' s middags kwam de arts om de palliatieve sedatie toe te dienen. Ik zat in bed aan zijn voeteneind en mijn zus zat bij zijn arm naast het bed. Ik zei tegen mijn zus: 'Als we hem nu aan de sondevoeding leggen, zouden we hem dan weer tot leven kunnen wekken?' Mijn zus antwoordde: 'Ik denk wel dat er een point of no return is.' Ze kneep mijn vader in zijn arm en zei: 'Nee hoor pap, dat gaan we niet doen'. Terwijl we heel hard moesten lachen, ademde mijn vader voor de laatste keer. Op de grap eruit, heel typerend voor een Brontsema, vonden we.

Achteraf ben ik heel blij dat hij deze manier heeft gekozen om te sterven. Hij heeft het helemaal zelf gedaan en daarmee heeft hij ons ontzien. Bovendien weet ik nu hoe waardevol het is om afscheid te kunnen nemen. Om te kunnen zeggen: 'Ik houd van jou, laat het maar los, ga maar'. Hij was niet alleen. Ik had het mijn moeder ook zo ontzettend gegund. Ik had heel graag van mijn moeder afscheid willen nemen om haar te bedanken voor alles wat ze voor mij heeft gedaan.

6.2 Mevrouw Van Ark vertelt over het bijzondere afscheid van haar man

Met dank aan en toestemming van Erik Dierink, verpleegkundig-specialist, lid commissie Handreiking Bewust Stoppen met Eten en Drinken.

Een kerngezonde man, een marinier in hart en nieren. Een man die nooit klaagde. Zo omschrijft mevrouw Van Ark (89 jaar) haar echtgenoot die afgelopen zomer, op 91-jarige leeftijd, overleed. Zijn wens was om zo lang mogelijk samen thuis te wonen. Hier kwam plotseling een einde aan toen hij thuis ongelukkig ten val kwam. Mevrouw Van Ark, zoon René en kleindochter Maaike vertellen hoe zij de tijd die daarna volgde hebben beleefd. Wat overheerst is bewondering: "Tot het einde was hij vastberaden over de manier waarop hij afscheid wilde nemen."
Na zijn val, kreeg meneer Van Ark een nieuwe heup. "Na zijn operatie werd hij overgeplaatst naar een verpleeghuis in Enschede", vertelt Maaike. "Ik wilde opa graag dichterbij krijgen, zodat oma – die in Hengelo woont – naar hem toe zou kunnen gaan. Dit is uiteindelijk gelukt. Hij kon revalideren in TMZ-locatie Het Hof in Hengelo." René knikt instemmend. "Op dat moment ging hij er helemaal voor. Ondanks dat hij ook uitbehandelde COPD had, een ongeneeslijke longziekte. Hij wilde graag herstellen van de heupoperatie en weer thuis wonen." Mevrouw Van Ark knikt: "Hij wilde graag nog ons 70-jarig huwelijk meemaken, op 7 maart 2019. Hier hield hij aan vast en dit heeft hij gered."

Omkeerpunt

Kort daarna, nog tijdens zijn revalidatieperiode, ging het mis. Maaike: "Hij boog voorover uit zijn rolstoel om iets te pakken. Hij viel op zijn borstkas en brak daarbij zijn borstbeen." Mevrouw Van Ark weet het nog goed: "De combinatie van het herstellen van een heupoperatie, de uitbehandelde COPD en het gebroken borstbeen, zorgde voor heel veel benauwdheid en pijn. Voor hem was direct duidelijk dat de situatie hierdoor uitzichtloos was geworden. Vanwege het ondraaglijke lijden maakte hij zijn euthanasieverzoek kenbaar. Hij wilde graag gebruik maken van de wilsverklaring die hij in het verleden had opgesteld vanwege de COPD."
"De situatie was uitzichtloos geworden"

Wens

Deze euthanasievraag maakte meneer Van Ark kenbaar bij het zorgteam. Erik Dierink, verpleegkundig specialist bij TMZ. Erik: "Vanaf het moment dat meneer bij ons op de afdeling kwam, hadden we direct een klik. Als ik op de afdeling was om visite te lopen, dan ging ik regelmatig bij hem langs om te kijken hoe het met hem ging." Maaike: "Opa heeft zijn grenzen verlegd vanuit liefde, maar na zijn val zag je dat hij leed en geen kwaliteit van leven meer had. Hij wist dat hij niet meer naar huis kon om samen te zijn met oma. Ook uit bed komen was niet mogelijk en te veel inspanning." Erik knikt. "Hij liet weten zo spoedig mogelijk gebruik te willen maken van zijn wilsverklaring."

Gesprekken

Maar toen bleek dat de huisartsenpraktijk net gesloten was vanwege de zomervakantie. Erik: "Het overnemen van een euthanasieverzoek door een andere (huis)arts vraagt enige tijd, omdat er onder andere sprake moet zijn van een behandelrelatie en vertrouwensband. Dit zou tijd kosten, waar meneer niet op wilde wachten. We hebben toen veelvuldig gesprekken gevoerd; met meneer, zijn familie, de specialist ouderengeneeskunde en het zorgteam. Alle mogelijkheden hebben we met elkaar doorgesproken. Uiteindelijk besloot meneer om volledig af te zien van eten en drinken. Ook met de medicatie werd gestopt." René: "Hij was blij dat hij zelf de regie had."

Afspraken

Erik: "We hebben alle scenario's zorgvuldig doorgesproken, afspraken op papier gezet en afgesproken hoe we eventuele ongemakken zouden bestrijden. Het is heel belangrijk om dit goed te begeleiden. Het zorgteam kwam dan ook vaak bij hem langs om te informeren en poolshoogte te nemen. Het verliep heel rustig, mede omdat meneer heel standvastig was. Mevrouw Van Ark stond volledig achter het besluit van haar man. "Hij was

vastberaden, zelfverzekerd en krachtig. Hij zei tegen me: 'meid, ik ben in jaren niet zo gelukkig geweest.'"

Bijzondere dagen

Wat resteerde waren vier bijzondere dagen. Mevrouw Van Ark: "Ik denk dat hij dit ook zo heeft ervaren. Hij lag op bed en genoot van al het bezoek dat langskwam. Hij was wonderbaarlijk helder." René is het hiermee eens: "Hij heeft zelfs nog zijn eigen rouwkaart uitgekozen, met zwaluwen." Maaike is ook van mening dat haar opa volwaardig afscheid heeft kunnen nemen van iedereen die hem dierbaar was zoals zijn kinderen en kleinkinderen.
"Dit hebben we ook nog kunnen vastleggen in prachtige foto's en video's die nu van onschatbare waarde zijn. We hebben als hechte familie enorm genoten van deze laatste dagen. Hij overleed op 28 juli."
"Hij heeft zijn eigen rouwkaart nog uitgekozen"

Dankbaar

Tot op de dag van vandaag zijn mevrouw Van Ark en de familie Erik en het zorgteam enorm dankbaar voor de begeleiding (dag en nacht). "We zijn goed begeleid en het is heel mooi en rustig verlopen. Als ik eraan terugdenk dan was het niet droevig, het was prachtig. Mijn man en ik hebben samen een heerlijk leven gehad en we hebben de leeftijd. Mijn kinderen en kleinkinderen steunen me. Mijn man drukte mij op het hart: pas goed op jezelf en geniet." Dan kijkt mevrouw Van Ark naar Erik. "Het was altijd zijn wens dat Erik nog een keertje bij ons thuis zou komen. En moet je nu kijken." Ze straalt. "Deze wens is alsnog in vervulling gegaan."

6.3 Een voltooid leven

Bron: Praktijkperikel. Medisch Contact nr. 39, 29 september 2022. Met toestemming.

Ik bezoek hem halverwege december. Hij is ruim in de 90, welbespraakt en heeft de helft van zijn leven als huisarts in de regio gewerkt. Hij heeft gesprekken gehad met zijn eigen huisarts over het levenseinde. Zijn leven is voltooid, het mag klaar zijn.

Echter, hij is relatief gezond en een medische grondslag voor euthanasie ontbreekt. Als specialist ouderengeneeskunde werk ik met de huisarts van patiënt samen en ben gevraagd eens mee te denken over de huidige situatie.
Dus daar zitten we dan, in aanwezigheid van een van de kinderen, in zijn ruime appartement. Hij vertelt over zijn leven, zijn studie tot arts en zijn afstuderen net na de Tweede Wereldoorlog. Hij heeft zijn werk als huisarts met plezier gedaan en heeft ook een mooie oude dag gehad. Enige tijd geleden viel hij en werd nog geopereerd. Hij vertelt klaar te zijn met het leven, hij acht het als voltooid, maar de dood komt niet. We spreken samen over de euthanasiewetgeving. Hij begrijpt goed dat er onvoldoende gronden zijn voor euthanasie. 'Maar toch ben ik er klaar mee, dokter.'
Ik leg hem uit dat stoppen met eten en drinken een optie zou zijn. Hij is direct geïnteresseerd. 'Zou dat ook binnen het hospice kunnen?'
Hij is relatief gezond en een medische grondslag voor euthanasie ontbreekt.
Enige weken later wordt hij binnen ons hospice opgenomen. De avond ervoor heeft hij voor het laatst gegeten en gedronken. We hebben goede afspraken gemaakt: meneer niet vragen of hij wil eten en/of drinken, niets aanbieden, maar als hij er zelf mee wil stoppen is dit mogelijk. Bij een terminaal delier en/of andere refractaire symptomen wil hij palliatieve sedatie. Gedurende het verblijf komt hij meerdere hospicevrijwilligers tegen bij wie hij tijdens hun geboorte, als huisarts betrokken is geweest. Begin en einde komen bij elkaar.
Hij is precies een week opgenomen geweest. Honger en/of dorst heeft hij niet gehad, mede door uitstekende mondverzorging waarin het vochtig houden van de mondslijmvliezen vooropstaat. Aanvankelijk nam hij soms een time-out met midazolam, bijvoorbeeld om de nachten iets beter door te komen (intermitterende sedatie). De laatste drie dagen werd hij continu palliatief gesedeerd omdat hij geestelijk op was en rust wenste. Hij overleed rustig, omringd door zijn naasten.
In gesprekken tijdens zijn verblijf bij ons in het hospice gaf deze oud-collega een boodschap mee.

‘Maak de mogelijkheid van bewust stoppen met eten en drinken onder begeleiding, meer bekend. Zeker voor mensen op hoge leeftijd met zo’n duidelijke doodswens is dit een goede optie als euthanasie niet tot de mogelijkheden behoort of niet wenselijk is.’
Zo geschiedde.

6.4 Interview Eva Bolt

Bron: Interviews met patiënt, naaste en huisarts in het kader van het onderzoeksproject ‘Bewust stoppen met eten en drinken (2020-2022)’. Door Eva Bolt, huisarts-onderzoeker aan het Amsterdam UMC.

Dhr. B was een weduwnaar van 92 jaar met een optimistisch en geïnteresseerd karakter. Hij was sociaal actief, maar merkte dat hij steeds minder kon. Hij vertelde: *“ik heb mijn leven voltooid en ik wil rust. Ik heb nu een mooi leven. Maar ik ga liever weg, zodat de kinderen nu nog een vader zien die toch nog een beetje het beeld is van een vader die ze kennen.”*
Dhr. B begreep dat hij niet in aanmerking zou komen voor euthanasie. In een tijdschrift van de NVVE las hij over bewust stoppen met eten en drinken en besloot dat dat de meest humane manier was. Hoewel hij wel wat boos bleef dat hij niet gewoon een spuitje kon krijgen.
Toen hij zijn familie vertelde over zijn voornemen om te stoppen met eten en drinken reageerden zij geschokt. Ze zagen het niet aankomen en konden zijn beslissing moeilijk begrijpen. Zijn dochter vroeg hem: *“waarom doe je dat, je mankeert niks, je bent gezond?”* en vertelde later: “Je probeert natuurlijk àlles erbij te halen om hem te overreden.” Uiteindelijk hebben zijn kinderen zich erbij neergelegd dat hij dit echt wilde.
Dhr. B heeft het moment nog wat uitgesteld vanwege feestdagen en een overlijden in de familie en stopte daarna met eten en drinken. Hij werd ondersteund door zijn kinderen, thuiszorg en de huisarts. De huisarts had van tevoren met hem en zijn familie besproken dat hij langzamerhand suffer zou worden, en dat het 7 tot 14 dagen zou duren.
De eerste week nadat dhr. B was gestopt met eten en drinken ging het makkelijk. Hij was vrolijk en genoot van de bezoeken die hij kreeg van zijn familie. Dhr. B had het idee gekregen dat na ongeveer 5 dagen zijn nieren zouden uitvallen, hij in een roes zou raken en gesedeerd zou kunnen worden. Dit viel tegen. Na 5 dagen liep hij nog bij vol bewustzijn rond. Wel werd hij moe en kreeg hij veel last van dorst. Hij spoelde daarom regelmatig zijn mond. Na een week, waarin hij nauwelijks achteruitging, bleek dat hij dit water toch regelmatig doorslikte, en ook natte washandjes voor zijn voorhoofd boven zijn mond uitkneep. De washandjes kreeg hij daarna niet meer.
Ook zijn omgeving had soms moeite om hem geen drinken te geven. Hij had zijn kinderen geïnstrueerd: *“als ik ga vragen om eten en drinken, al doe ik lelijk, al ga ik schelden, al ga ik op mijn kop staan, jullie mogen het me niet geven.”* Toen hij inderdaad ging vragen om water zei zijn dochter hem met tranen in haar gezicht: *“Nee pap, ik heb het je beloofd, ik zou het niet doen.”*
Een thuiszorgmedewerker had hier meer moeite mee en wilde hem duidelijk de kans blijven geven tot inkeer te komen. Zij gaf aan dat nergens zwart op wit stond dat ze hem geen drinken mocht aanbieden.
De huisarts ging bijna dagelijks langs en merkte dat het steeds zwaarder werd voor de kinderen. Ook zij hadden gedacht dat het na 1, hooguit 2 weken over zou zijn. Na 10 dagen werd dhr. B steeds vaker verward en wat delirant. Hij probeerde zich zelfs met een kussen te verstikken. De huisarts gaf hem haloperidol en midazolam neusspray, waardoor hij steeds enkele uren sliep. Als hij weer wakker werd, ontstond er onrust, zowel bij hem als bij de kinderen, die nauw betrokken bleven. De huisarts wilde op de 11e dag continue palliatieve sedatie starten, maar had voor een pomp het specialistisch thuiszorgteam nodig. Echter, zij oordeelden dat er geen sprake was van een refractair symptoom en dat zij nog geen pomp konden starten.
De huisarts legde zich hierbij neer, maar het was een grote teleurstelling voor de kinderen. Ook de huisarts voelde dat de zorg tekortschoot, omdat hij hem onvoldoende comfortabel kon maken. Op de 15e dag werd uiteindelijk continue palliatieve sedatie gestart en twee dagen later overleed hij.

Terugkijkend oordeelt de huisarts dat hij zich beter had willen inlezen. Dan had hij de patiënt beter kunnen waarschuwen tegen te hoge vochtinname

en de familie beter kunnen voorbereiden op het ontstaan van onrust. Maar de dochter beschrijft achteraf: *"Het was geen lijdensweg. Het is een hele waardevolle ervaring. Dat je de laatste wens van je vader op deze manier, hoe tegenstrijdig het ook is, kan inwilligen."*

6.5 'Hij ging echt vrolijk en voldaan de dood in'

Bron: Door Rolf Bosboom. Algemeen Dagblad zaterdag 25 september 2021. Copyrights in afstemming met DPG media.

Michiel en Gijs Haak hielpen hun vader Floor met sterven

Floor Haak uit Vrouwenpolder wist het zeker: hij wilde sterven. Hij vroeg zijn zonen om hem daarbij te helpen. Michiel verzorgde zijn vader, dertien dagen lang, tot het moment daar was. Gijs filmde alles, voor een aangrijpende documentaire. "Voor onze vader was dit een uitkomst, maar voor ons was het ook heel bijzonder."

Begin 2019 krijgt Michiel Haak een telefoontje van zijn vader. "Het is zover", luidt zijn boodschap. "Ik ben er nu aan toe." De 86-jarige Floor Haak vindt het mooi geweest. Hij kiest bewust voor de dood, door te stoppen met eten en drinken. Het moet gaan gebeuren in zijn eigen huis, fraai gelegen even buiten Vrouwenpolder.
Michiel en zijn broer Gijs zijn niet verrast. "Het is een proces van jaren geweest en het paste ook bij mijn vader", zegt Michiel, tweeënhalf jaar later. "Dit was precies wat hij wilde. Of ik het zelf ooit op deze manier zou doen, weet ik niet. Maar als iemand er echt uit wil, dan vind ik dit wel mooi. Het is net als een dier dat voelt dat het niet meer verder kan. Dat legt zich ergens op een verlaten plek te ruste en wacht tot het doodgaat. Bij mij was er ook geen enkele twijfel om hem daarbij te helpen."
Half februari 2019 kwam de hele familie samen in Vrouwenpolder.
,,De dag erna zijn we begonnen. Hij was er echt klaar voor. Om dit te kunnen doen, moet je heel gedisciplineerd zijn. En dat was hij, tot het laatst toe. Daarom wist ik dat dit hem zou lukken. Vanaf de eerste dag heeft hij echt niet meer gegeten en slechts heel kleine beetjes gedronken. Tegen de droge mond nam hij af en toe wat roomijs. Daar genoot hij van."

'Mijn vader noemde zichzelf weleens een rebel'

De broers omschrijven hun vader als een 'andersdenker'. "Hij noemde zichzelf weleens een rebel. Hij vermeed de gebaande paden en vond dat je alles op een speelse manier moest benaderen. Het was voor hem een sport om anders naar dingen te kijken."
Maar er was ook een oorlogstrauma. "Zijn beide ouders zijn opgepakt en nooit meer teruggekomen. Hij was toen twaalf jaar. Dat heeft hem getekend. Hij geloofde in een betere wereld, maar raakte later het geloof in de maakbaarheid van het leven en de maatschappij kwijt. Hij begon zich af te zetten tegen de gezondheidszorg en het schoolsysteem. Dat vond hij allemaal afschuwelijk, net als de manier waarop we mensen eindeloos op de been willen houden en met de dood omgaan. Hij vond dat je de natuur haar gang moest laten gaan: het leven is mooi, maar de dood hoort erbij."

Vrouwenpolder
In 2002 verhuisde Floor Haak – wiens vrouw al vroeg overleed – van Amsterdam naar Vrouwenpolder, de plek waarmee hij altijd al een warme band had. "Hij voelde zich steeds minder thuis in de wereld en trok zich geleidelijk terug. De hele ontwikkeling van de maatschappij was niet aan hem besteed. Internet had hij ook niet. Hij was eigenlijk niet meer van deze wereld. Hij keek het nieuws en geloofde het verder wel, al volgde hij wel het voetbal. Tot het laatste moment zag hij Studio Sport."
Het leven viel hem in toenemende mate zwaar. "Mentaal was hij nog heel erg goed, maar zijn lichaam werd steeds meer een last. Hij had heel veel pijn aan zijn heup. Daar had hij aan geopereerd kunnen worden, maar dat weigerde hij. Hij wilde niet dat er een mes in zijn lijf kwam. Met massages, vitaminepillen en oefeningen probeerde hij de pijn te verzachten, maar zijn zelfredzaamheid werd op den duur wel heel erg op de proef gesteld. Het kostte hem een hele dag om op te staan, iets te eten en zichzelf te

verzorgen. Maar hij zag zichzelf niet in een verpleeghuis, of door ons verzorgd worden. Daarvoor was hij te lang uit de maatschappij en leefde hij, met al zijn rituelen, te zeer in zijn eigen wereld."

Geregisseerd einde

De gesprekken gingen steeds vaker over een geregisseerd levenseinde. "Om het wat concreter te maken heb ik hem het boekje Uitweg van de psychiater Boudewijn Chabot gegeven", zegt Michiel.
„Daarin worden drie methodes beschreven. Hij vond ze alle drie verschrikkelijk, maar is toen wel gaan nadenken. Uiteindelijk besloot hij dat het stoppen met eten en drinken het beste bij hem paste. Dat is de meest natuurlijke manier, zei hij."
„Het voordeel is dat je geen goedkeuring van artsen hoeft te hebben. Tegelijkertijd is het niet iets wat je zomaar even doet. Ik denk dat het belangrijk is dat je heel goed weet waar je aan begint. Je moet de verzorging goed regelen en begeleiding hebben van je huisarts. Die van mijn vader was fantastisch. Hij is voor het hele proces erg belangrijk geweest."

Michiel, die in de psychiatrie werkt, verklaarde zich bereid zijn vader te verzorgen tijdens het proces. "Daar was hij heel erg opgelucht door. Ik denk dat het hem ook rust gaf, omdat hij vanaf dat moment zeker wist dat er een uitweg was. Daarna heeft hij een paar maanden allerlei dingen gedaan die hij nog graag wilde doen. Vervolgens belde hij op en zei: het is zover."

Boodschap aan de buitenwereld

Floor Haak vroeg Gijs, een ervaren filmmaker, zijn laatste dagen vast te leggen. "Zijn dood was voor hem ook een soort statement: zijn boodschap aan de buitenwereld. Ik vond het wel interessant om dat te filmen, hoewel we op dat moment nog totaal niet wisten of we iets met die beelden zouden doen. We hebben gewoon een camera neergezet en laten lopen."
Vanwege de opnamen was ook Gijs tijdens het hele proces in het huis in Vrouwenpolder. "Dat was aanvankelijk niet de bedoeling. Ik zou gewoon thuis in Middelburg zijn en af en toe langskomen. Dan zou het voor mij een heel andere ervaring zijn geweest. Achteraf ben ik heel blij dat het op deze manier is gegaan."
Michiel had aanvankelijk moeite met de filmplannen. "Het verzorgen en de dood van je vader vind ik iets heel intiems. Dat hoeft voor mij niet in de publiciteit. Maar mijn vader wilde mensen die met hetzelfde worstelen als hij, laten zien dat dit een interessante manier is om dood te gaan. Gijs zei ook: je merkt niets van de camera. Dat klopte. En het was heel fijn dat hij er ook was. Uiteindelijk is het dus heel goed uitgepakt."

Rouwenveloppen

Op maandag 18 februari stopte Floor Haak met eten en drinken. "De eerste zeven, acht dagen was hij nog enorm actief", zegt Michiel. "Hij was vooral druk met brieven schrijven, post beantwoorden. Hij schreef ook zijn eigen rouwenveloppen, met soms een persoonlijke boodschap op de achterkant. Aan een oude tante, die eveneens verlangde naar de dood, schreef hij: 'Nu ben jij aan de beurt'. Zij is op de dag van zijn begrafenis gestorven."
„Ik vond het heel mooi dat we al die tijd met z'n drieën hier zaten", vult Gijs aan. "Sinds de dood van onze moeder zijn we nooit meer zo intensief bij elkaar geweest." Michiel: "Hij genoot nog van het leven en wilde alles zien: de boom, de vogels, de natuur. Wonderlijk genoeg was het ook twee weken lang stralend weer. We hadden, in februari, de deuren open staan en hij lag daar in de zon. De hele situatie had iets absurdistisch, maar tegelijkertijd was het sprookjesachtig mooi."
Eigenzinnig bleef hun vader tot het eind. Terwijl zijn krachten afnamen, wilde hij bijvoorbeeld per se dat er bossen bloemen werden gebracht naar zijn vaste kapster en naar de vrouw van de lokale supermarkt, die altijd brood voor hem apart legde. Gijs: "Hij was heel attent en toegankelijk voor vreemden, maar voor ons minder. Dat heb ik wel gemist. Uiteindelijk denk ik dat hij wel om ons gaf, maar niet zo goed in staat was om dat te uiten. Dat bleef soms schuren."
„Er zaten vele kanten aan zijn eigenzinnigheid", zegt Michiel. "Zo moesten alle voorwerpen op een bepaalde manier rond zijn bed staan en als je een

theedoek verkeerd ophing, kreeg je dat te horen. Hij had ook een cd met muziek die hij wilde horen als hij doodging, maar de nummers moesten wel in een bepaalde volgorde worden afgespeeld. Hij was soms bijna maniakaal, zeker nadat hij alleen was gaan wonen. Wat aanvankelijk speels was, werd juist heel rigide."

Feyenoord-Ajax

Pas na tien dagen niet-eten ging hun vader duidelijk achteruit. "Tot dan toe was hij bijzonder goed gestemd. Op woensdagavond heeft hij nog de bekerwedstrijd Feyenoord-Ajax gevolgd. Daarna ging het moeizamer. Hij raakte wat in de war, wat in zo'n situatie vaker voorkomt. Toen hebben we hem, in overleg met de huisarts, morfine en een slaapmiddel gegeven. Toch had hij die donderdag een zware, vervelende nacht. Daarna werd hij rustiger."

Na dertien dagen, op zaterdag 2 maart, stierf Floor Haak, 86 jaar oud. "Hij had er een goede dag voor uitgekozen. Hij hoopte dat alle familieleden rond zijn bed zouden zitten. Dat is gelukt."

Afscheid nemen

De tijd in het huis heeft op de broers veel indruk gemaakt. Ze maken een vergelijking met euthanasie, waarbij een naaste er van het ene op het andere moment niet meer is. Michiel: "Een geleidelijk proces van twee weken is dan veel mooier om door te maken. Voor onze vader was dit een uitkomst, maar voor ons was het eveneens heel bijzonder. Zo'n periode geeft nabestaanden ook de ruimte om afscheid te nemen. Iedereen is langs geweest. Hij ging echt vrolijk en voldaan de dood in."

De uitvaart hebben ze ook in eigen hand gehouden. "We hadden niet eens een begrafenisondernemer. Dat is goed te doen. We hadden ook de tijd om dat voor te bereiden en het was helemaal in de geest van onze vader. We hebben hem, met wat koelelementen, in de schuur opgebaard en later met een bakfiets naar het kerkhof gebracht. Het was een heel mooie manier om het af te sluiten."

Leven is geen plicht

De documentaire is er gekomen, getiteld *Dertien dagen*. Michiel is zeer te spreken over het resultaat.

„Gijs heeft er een heel mooie film van gemaakt, waar ik helemaal achter kan staan. Ik denk dat deze ook de ingewikkelde discussie over voltooid leven op gang kan helpen. Het idee van mijn vader was: laten zien wat er gebeurt als je stopt met eten en drinken en hopelijk hebben mensen er iets aan. Dat hopen wij ook. Het leven is heel mooi, maar uiteindelijk geen plicht. Mensen moeten er ook op een prettige manier uit kunnen stappen."

6.6 Weduwe, tegen alle verwachtingen in

Bron: Annegreet van Bergen. Mijn moeder wilde dood. Een persoonlijk en praktisch verhaal over zelfbeschikking. Atlas Contact, Amsterdam december 2016. Met toestemming.

Annegreet van Bergen beschrijft in haar boek hoe de gezondheid van haar moeder na het overlijden van haar vader steeds meer achteruitging, zonder dat er sprake was van een aangetoonde levensbedreigende ziekte. Haar vitaliteit nam steeds meer af en ze werd toenemend afhankelijk van anderen. Haar doodswens werd steeds bestendiger. Ze ging in gesprek met haar huisarts over euthanasie. Deze aarzelde, maar een geconsulteerde SCEN-arts[15] vond dat ze niet in aanmerking kwam voor euthanasie. Ze ging in gesprek met haar dochter over een humane wijze om een einde te kunnen maken aan haar leven. Daarbij kwam ook stoppen met eten en drinken aan de orde. Annegreet van Bergen nam daarover contact op met de huisarts van haar moeder.

Toen ik de dokter belde, legde ik kort de situatie uit en vroeg haar bij mijn moeder langs te komen. Dan kon ze ons a. vertellen of ze überhaupt mijn

15 **Voordat dokters op een euthanasieverzoek mogen ingaan, moeten ze een second opinion vragen van een andere arts. Meestal is die arts opgeleid voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, SCEN.**

moeder zou willen begeleiden en b. een schatting geven van hoelang het bij mijn moeder zou duren. Ruim een week voor kerst hadden we dat gesprek. De dokter zei nogmaals dat euthanasie geen optie was, maar stoppen met eten en drinken wel. ‘Ik durf alleen niet te zeggen hoelang het duurt. Want al voelt u het misschien niet zo, u bent nog behoorlijk goed. Maar ik wil u wel helpen. Stoppen met eten en drinken vraagt een intensieve begeleiding en dat kan niet tijdens de feestdagen. Ik kan u pas in het nieuwe jaar helpen.’

Ik dacht toen nog dat het zo’n vaart niet zou lopen en dat het goed was wanneer we er eerst nog eens rustig over konden nadenken. Maar opeens gebeurde er van alles en leek het alsof we door de feiten werden ingehaald. Kort na het gesprek met de dokter belde mijn Enschedese zus. Ze was vreselijk geschrokken omdat onze moeder in een paar dagen sterk was vermagerd. Ze lag bijna aldoor op bed en was nauwelijks in staat de thuiszorg binnen te laten.
Wat er precies is gebeurd, zullen we nooit weten. Was ze, omdat ze opnieuw slikproblemen kreeg, al min of meer gestopt met eten en drinken? Of had de achteruitgang te maken met de nieuwe pijnstiller die ze had gekregen voor de venijnige pijn die ze sinds kort in haar bilspier voelde? Of was haar hb-gehalte verder gedaald?
Ik belde. Met moeite herkende ik de stem van mijn moeder. Ze vertelde dat als de telefoon ging, ze aldoor het idee had dat haar vader belde. Een vader die in 1966 was overleden. Tegen een zus zei ze dat het leek alsof hij achter haar stond en dat hij in het Twents zei: ‘Goa ma lekker ligg’n.’ Zoals hij dat ook had gezegd toen ze als klein meisje ziek was. Aan de buurvrouw vertelde ze dat het leek alsof er allemaal mensen in de kamer stonden om afscheid te nemen.
Na een paar dagen verdwenen de hallucinaties. Er brak een nieuwe fase aan. Haar geest werd weer helder, haar stem vaster. Maar fysiek ging het rap bergafwaarts en ze werd steeds onvaster ter been. Op eerste kerstdag ging ze in de vroege ochtend onderuit.
P. en ik hadden een Toscaanse vleespastei en tuttifrutti voor het kerstdiner meegebracht. Een zus met aanhang was er al toen wij arriveerden. Er was flink wat opschudding. Mijn moeder: ‘Ik ben met mijn Rolls Royce uit de bocht gevlogen. Ik nam hem te scherp.’ Zo oud kan een mens worden, dat hij zomaar door zijn benen zakt. Ze had niet meer kunnen opstaan. Ze had haar alarmknop wel om gehad, maar ze vond dat het te veel misbaar gaf die te gebruiken. Er komt wel iemand, had ze gedacht. En inderdaad. Toen er niet werd opengedaan, was de mevrouw van de thuiszorg naar de buren gegaan en had daar de sleutel van de achterdeur geleend.

Het werd een vreemd kerstdiner. Mijn moeder kwam nog wel aan tafel, maar moest worden ondersteund toen ze van haar stoel naar de tafel liep. Aan tafel zongen mijn zus en ik het ene moment kerstliedjes, het andere moment vroegen we ons af wat ons te doen stond. Het was duidelijk dat onze moeder die nacht niet alleen kon blijven.
P. en ik gingen naar Zutphen, waar ik P. afzette en mijn pyjama en tandenborstel pakte. Toen ik terug was in Enschede, vertrok de rest van de familie. ‘Wat een gedoe, hè? En dat allemaal om één zo’n pilletje,’ verzuchtte mijn moeder. ‘Ik tel de dagen tot de dokter terug is.’
Die eerste nacht lag ik op een matje in de woonkamer. Maar dat was te onrustig. Dat kwam niet door mijn moeder. Die haalde bijna onhoorbaar adem. Maar de koelkast was door het dolle heen en de verwarming loeide. Het was smoorheet. ‘Mamma gaat niet bepaald klimaatneutraal dood,’ grapten we. Onze anders zo spaarzame moeder wilde de thermostaat dag en nacht op minstens op 23 graden hebben. Anders had ze het te koud.
De dagen daarna pakten mijn zussen en ik het anders aan. We legden naast haar bed de scheidsrechtersfluit waarmee ze ons vroeger voor het eten had geroepen. Nu blies ze er ’s nachts op en dan hielpen wij haar met de ‘toiletgang’, zoals dat zo netjes in het zorgjargon heet.
‘Ik ben zo blij dat je er bent. Dit had ik toch niet kunnen ophouden,’ zei ze toen we die eerste nacht terugkwamen van de wc. Later was ze helemaal in zichzelf gekeerd, opgeslurpt door de inspanning die het vergde om, met rugdekking van een dochter, voetje voor voetje achter de rollator naar de wc te gaan. Mijn moeder die altijd een paar centimeter langer was

geweest dan ik, reikte nu met haar kruin nog amper tot mijn kin.
Na een paar dagen was de wc te ver en kwam er een postoel naast haar bed. Ze werd steeds brozer. Alsof ze nog maar één duwtje nodig had. Als ik naar beneden kwam en zag dat ze nog niet dood was, vond ik dat bijna jammer. Een zus had iets dergelijks. Zij had nauwelijks de neiging kunnen bedwingen om haar tot stikkens toe een kussen op het hoofd te drukken.

Om zo goed mogelijk voorbereid te zijn, brachten we direct na kerst de thuiszorg op de hoogte van mijn moeders plannen om te stoppen met eten en drinken. Degene die de zorg coördineerde, regelde dat er met onmiddellijke ingang vier keer per etmaal thuiszorg kwam en dat na oud en nieuw de zorg verder zou worden geïntensiveerd. Er werd een kluisje met een geheime code voor de huissleutel geplaatst achter de klimop bij de voordeur. Die sleutel hadden de vrouwen van de thuiszorg niet vaak nodig, want vrijwel onafgebroken was een van ons bij haar.
Omdat ik meer wilde weten over stoppen met eten en drinken, ging ik op zoek naar het proefschrift Auto-euthanasie van Boudewijn Chabot. Toen ik in Zutphen de plaatselijke boekhandel binnenging, had ik goede hoop het daar te vinden. Van Someren en Ten Bosch stelde me niet teleur. Bij het afrekenen leek het alsof de blik van de verkoopster iets langer dan normaal op me bleef rusten. Zo van 'zien we die in het nieuwe jaar nog wel terug?'
Met mijn moeder ging het die laatste dagen van 2007 wisselend. Vaak lag ze te knikkebollen. Maar soms was ze glashelder en dan was het verbazingwekkend hoe goed haar geheugen was. We keuvelden met een meisje van de thuiszorg en ik maakte mijn favoriete grapje, namelijk dat mijn moeder er door haar huwelijk flink op vooruit was gegaan. Sindsdien heette ze mevrouw Van Bergen-van de Bult. Mijn moeder vertelde dat er vroeger bij haar in de fabriek een man had gewerkt met een nog deftiger naam: Van Bergen, Beieren en Henegouwen. Het meisje had nu iemand in de zorg die ook zo heette. Mijn moeder wist zich te herinneren dat de man in de fabriek altijd zong. 'Dan moet het dezelfde zijn, want deze is ook zo'n zanger.'

Ook in mijn hoofd werd er gezongen. Steeds maar weer hoorde ik Joan Baez: 'You know your mamma was born to die. All my trials, Lord, soon be over.' Maar dat gold niet voor mijn moeder. Haar beproevingen waren nog steeds niet voorbij. Af en toe vloekte ik binnensmonds: hoe haalden mensen het in hun hoofd om Nederland 'euthanasieland' te noemen? Zij merkte in elk geval niets van een liberaal euthanasiebeleid.
Anders dan ik vloekte zij hardop. Ze was bij vlagen heel boos en dan zei ze dat het nou gvd toch wel lang genoeg had geduurd. En dan voor de zoveelste keer: 'En dat allemaal om één zo'n pilletje.' In die dagen na kerst heb ik haar meer en hartgrondiger horen vloeken dan in alle jaren daarvoor.

Gelukkig had ze ook mooie, tevreden momenten. Dan zei ze: 'O, wat lig ik lekker.' Dan had ze net een kop thee gedronken, een stukje kerstkrans gegeten en haar hoofd op een goede manier op het kussen weten te leggen. Als ik naar Albert Heijn ging, gaf ik haar een kus en zei ik: 'Het kan de laatste keer zijn.' Maar ook bracht ik haar af en toe zomaar een kusje. 'Nu kan het nog.' Dan glimlachte ze flauwtjes.
Zo werd het eindelijk Nieuwjaar, haar zesentachtigste verjaardag. Geen 'lang zal ze leven'. Slechts mondjesmaat bezoek. Het was vooral de dag waarna ze de dagen niet meer hoefde te tellen. Op 2 januari zou de dokter er weer zijn. 's Avonds was ik alleen met haar.
'Mam, morgen ga ik de dokter bellen. Wat wil je dat ik zeg?' 'Wat we eerder hebben besproken. Want dit is niks.' Ze klonk heel gedecideerd.

Ik las haar wat voor uit het proefschrift van Chabot.
'Mooi zo,' zei ze op een toon die duidelijk maakte dat ze genoeg had gehoord.
'Zal ik dan iets uit de krant voorlezen?' Dat leek haar beter. Het werd een interview met schrijfster Marjan Berk die een miljoen in de loterij had gewonnen. Berk is een 'portret' voor wie mijn moeder altijd een zwak had.
'Pappa heeft nog eens een praatje met haar gemaakt toen we langs haar huisje in de Weerribben fietsten en zij in de tuin zat.' Zo rolden we

de avond door. Soms zwijgend. Dan weer pratend.
'Zesentachtig,' zei ze hoofdschuddend, 'wie had dat ooit gedacht?'
En ze ging over in het Twents: 'Tine van de Bult, wat doo'j hier nog?'

Binnen de kaders van de wet gestorven

Het duurde lang voor ik de slaap vatte. Voor mijn gevoel was het nog midden in de nacht toen ik die tweede januari de scheidsrechtersfluit hoorde. Slaapdronken stommelde ik naar beneden. Het was al ochtend. Op de digitale wekker naast haar bed stonden een nul, een acht en twee nullen. Kennelijk had mijn moeder de minuten geteld tot ze mij wakker kon maken.
'Gré, het is acht uur. Je kunt de dokter bellen.'
'O nee, Mamma. Niet nu. Even geduld. Ik slaap nog. Dat telefoontje kan wel even wachten. Ik kom over een halfuur terug.'
Ik ging weer naar boven.
Ik had de fluit gehoord midden in een vreselijke droom. Ik zat met een vriendin aan het strand. Zij was stervende en had net zo'n verschrompeld en gekrompen lichaam als mijn moeder. Daarna kreeg ik de uitslag van een onderzoek van P. Hij had nog maar twee weken te leven. Ik moest het hem vertellen, maar ik kon hem nergens vinden.
Nadat ik weer in bed was gekropen, werd ik langzaam wakker en keerde ik terug in de werkelijkheid. Wetend dat mijn moeder beneden lag te wachten, stond ik op en ging naar haar toe. Ofschoon het waarschijnlijk niets uitmaakte hoe laat ik belde, kon ik het toch niet over mijn hart verkrijgen haar langer te laten wachten. Dus belde ik om kwart over acht de huisartsenpraktijk. Ik vertelde de assistente wat er aan de hand was. En daar waren ze weer: de gebroken stem en de tranen. De assistente zei dat de dokter zo snel mogelijk zou terugbellen. Dat gebeurde om halftwaalf. Ze beloofde om kwart over twaalf langs te komen.

Samen met twee dochters luisterde mijn moeder naar de dokter. Ik zat er met mijn notitieblokje bij. Ik noteerde onder andere dat de dokter adviseerde meteen te stoppen met zowel eten als drinken. Dat ze verwachtte – 'want u hebt nog een redelijk goede gezondheid' – dat het twee tot vier weken zou duren. Dat een goede mondverzorging (sabbelen op ijsblokjes of bevochtigen met een plantenspuit) belangrijk was. Dat er via de thuiszorg matjes en matrassen moesten komen om te voorkomen dat ze zou doorliggen. Dat ze, als ze verward mocht raken, haloperidol zou krijgen. (Geen morfine; die zou een eventuele verwarring alleen maar vergroten.) Dat een verpleegkundige iedere dag en de dokter zelf om de dag zouden komen kijken.
Op de vraag van mijn moeder of haar een lijdensweg te wachten stond, antwoordde de dokter: 'Het kost tijd. Hoe minder u drinkt, des te sneller het gaat. Ik zal royaal zijn met veraangenamende middelen. Maar ú moet het doen.' Op mijn verzoek schreef ze ook slaappillen voor. Volgens mijn moeder de eerste van haar leven.
Het idee om slaappillen te vragen had ik uit het boek van Chabot. Zijn proefschrift kwam zijdelings ter sprake. De dokter had namelijk een interview met Chabot uit Trouw als achter- grondinformatie voor ons meegenomen. Niet zonder trots liet ik haar het proefschrift zelf zien.

Uiteindelijk zou het elf dagen duren voordat mijn moeder op zaterdagavond 12 januari 2008 overleed. Terugkijkend zie ik vijf fasen.
De eerste drie dagen waren min of meer hetzelfde als de dagen na kerst. 'Ik ben zo bang dat het niet lukt. Ik voel me nog heel gewoon,' zei ze op de tweede dag. Wel waren er wat strubbelingen met iemand van de thuiszorg die haar had gevraagd of ze thee wilde. Dat was natuurlijk niet de bedoeling. We hadden met elkaar afgesproken dat we haar niets te drinken zouden aanbieden. Maar als ze er zelf om vroeg, mochten we het haar ook niet weigeren. Hooguit moesten we zeggen dat het, met het oog op wat ze wilde, verstandig was zo min mogelijk te drinken.
Toen de dokter op vrijdag, de derde dag, kwam en haar in een gemakkelijke stoel voor het raam had aangetroffen, had ze betwijfeld of mijn moeder dat maandag nog wel zou kunnen. 'Waarschijnlijk komt u dan uw bed niet meer uit.' Met een lichte triomf in haar stem vertelde mijn moeder ons dat.
Het weekeinde was een soort tussenfase. De huisartsenpost was op de

hoogte gebracht van haar plannen. Mocht de situatie verslechteren, dan konden we gewoon bellen voor kalmerende middelen zonder dat we het risico liepen dat een vervanger zou proberen haar op te lappen. Deze veiligheidsmaatregel bleek niet nodig. Ze bleef rustig. Meestal zat ze te dommelen. Maar als ze wakker was, was ze onverminderd helder. Wel ging ze er griezelig mager uitzien. Ze leek meer op een vrouwtje uit een sprookjesboek dan op mijn moeder. Praten ging steeds lastiger, wat vooral kwam door problemen met haar gebit.
Die zondagochtend maakten mijn zussen en ik een rooster zodat er altijd iemand van ons bij haar zou zijn. Gelukkig hoefden we alleen een rooster voor overdag te maken. Vanaf maandag zou er ook nachtzorg zijn. Die zondag waren we nog één keer met ons vieren bij haar. Vier huilebalken en een moeder. De dochters: 'Van ons hoef je niet, maar we respecteren je besluit.' De moeder: 'Ik heb vier hartstikke lieve dochters.'
De derde fase duurde van maandag tot en met woensdag. Zoals de dokter had voorspeld kwam ze haar bed niet meer uit. Soms was ze nog heel geestig. Nadat ze een slokje water had gedronken zei ze: 'Daar zal ik toch niet dood van gaan.' En toen een verzorgster haar hoofd kennelijk niet goed op het kussen had gelegd: 'Je draait me de nek om.'
Dan weer was ze sentimenteel. 'Je bent zo lief, je bent zo lief,' zei ze tegen de dochter die bij de thuiszorg een bedboog had gehaald. Ze had wel eens verteld dat haar moeder, die zestig was toen ze stierf, op het laatst niets meer op haar huid veelde. Nu was het bij haar net zo. Nog geen laken verdroeg ze. Door de bedboog lag ze nog wel toegedekt, maar het dek rustte niet meer op haar lichaam.
Soms ook werd ze boos en opstandig. Dan vloekte ze: 'Het heeft nu godverdomme toch wel lang genoeg geduurd.' En voor alle duidelijkheid voegde ze eraan toe: 'Ik ben een rooie. Ik ga nergens naar toe. Ook niet naar Pappa. Ik ga gewoon dood!'
Maar per saldo voerde in deze fase de goedmoedigheid nog steeds de boventoon. Het was een komen en gaan van mensen. Niet alleen de vrouwen van de thuiszorg. Ook kleinkinderen, haar broer en schoonzus, de buren en haar beste vriendin kwamen langs. 'Het is raar om te zeggen, maar eigenlijk vind ik het heel gezellig,' zei een van mijn zussen. Ze had gelijk. Er heerste een opgeluchte, plezierige sfeer in huis.

Intussen werd het voor mijn moeder steeds lastiger om aan haar besluit vast te houden. Niet wanneer ze helder was. Dan vroeg ze ook wel eens om water, maar dan nam ze slechts een miniem slokje. Ze raakte echter geregeld in de war en dan vergat ze kennelijk haar voornemen. Dan wilde ze heel vaak drinken en bovendien met grote teugen tegelijk. De druppels haloperidol hielpen nauwelijks om haar weer uit de war te halen.
De thuiszorg gebruikte voor dat in de war zijn woorden als delirant en delier. Die termen was ik ook tegengekomen in het proefschrift van Chabot. Hij definieert een delier als een bewustzijnsdaling met bewegingsonrust. Een delier is op zichzelf reeds een angstige en uitputtende ervaring, maar bij ten dode vasten en dorsten verhindert de bewustzijnsdaling bovendien dat de persoon bewust zijn of haar keus kan volhouden om langs deze weg te sterven.'
Iets verder schrijft hij dat volgens de richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) dokters een patiënt palliatieve sedatie mogen geven (dat wil zeggen kunstmatig in slaap mogen brengen) wanneer die een levensverwachting heeft van minder dan veertien dagen.
Die twee dingen combinerend drong het opeens tot me door dat er een legale – en daardoor voor de dokter acceptabele – uitweg was die voor mijn moeder een eind aan alle narigheid kon maken.
In de huidige situatie hoefde de dokter haar geweten geen geweld aan te doen door te schatten dat mijn moeder nog hooguit twee weken te leven had. Als zij mijn moeder buiten bewustzijn kon brengen, sloegen we twee vliegen in één klap. Mijn moeder kon volharden in haar besluit om te stoppen met eten en drinken. Maar minstens zo belangrijk was dat zij er verder niets meer van hoefde te merken.
Eureka!
Toen was het wachten op de dokter.
'Ze zal ons toch niet vergeten zijn,' zeiden mijn zus en ik tegen elkaar toen

het woensdagmiddag vijf uur was geweest. We belden de praktijk. Geen gehoor. Dus probeerden we de huisartsenpost.
Dat leverde in zekere zin nog een komische situatie op ook. Volgens het keuzemenu moesten we een één intoetsen voor levensbedreigende situaties. We hadden weliswaar haast, maar viel dit met mijn moeder ook onder levensbedreigende situaties? We dachten van niet. Dus besloten we rustig onze beurt af te wachten. Toen we eenmaal te woord werden gestaan hoorden we dat de dokter nog een aantal visites moest maken voordat ze bij ons zou komen.
Toen ze er was, was er even een vervelend incident. Wij vertelden over de verwardheid die de plannen van mijn moeder dreigde te dwarsbomen. Daarop suggereerde de dokter dat ze een verklaring moest ondertekenen over wat zij precies wilde. ‘Wel heb ik ooit,’ zei mijn zus. ‘Dat stond in de NVVE-brochure. We hebben u gevraagd of ze zo’n verklaring moest opstellen. Maar dat was volgens u niet nodig.’
Dit leek mij hét moment om het proefschrift van Chabot tevoorschijn te halen. Heel bescheiden zei ik dat ik geen doktertje wilde spelen. ‘Maar Chabot heeft het ook over het risico dat een delier iemands voornemen om ten dode te vasten kan doorkruisen. Volgens mij kunt u en mag u haar delier bestrijden. Als ik bladzijde 190 goed lees, begrijp ik dat u haar nu zonder gewetens- of andere bezwaren palliatieve sedatie kunt geven. Want langer dan twee weken zal ze toch niet meer leven?’
De dokter nam het proefschrift van mij over. Ze ging zitten, nam rustig de tijd de betreffende passages te lezen en zag dat ik het bij het rechte eind had.
Ze ging naast haar zitten. ‘Mevrouw Van Bergen, wat vindt u ervan als ik u laat inslapen? Wilt u dat?’ Zelden heb ik mijn moeder zo gretig ‘ja’ horen zeggen.
De dokter beloofde dat ze op donderdag, haar vrije dag, een en ander verder zou uitzoeken en dat het dan waarschijnlijk vrijdagmiddag zou gebeuren.
Toen de dokter was vertrokken, legden mijn zus en ik het nog eens uit: ‘De dokter zal je in slaap brengen en je dan net zo lang in slaap houden totdat je dood bent. Wat vind je daarvan?’ Haar hele leven heeft mijn moeder niets van alcohol moeten hebben, maar toen zei ze op jolige toon: ‘Laten we daar een borrel op drinken.’
Het zou de laatste keer zijn dat ze grappig uit de hoek kwam. Want het werd almaar grimmiger. Toen ze me vroeg wanneer het precies ging gebeuren en ik zei dat ze tot vrijdag moest wachten, tikte ze met haar wijsvinger tegen haar voorhoofd en gromde: ‘Bureaucratie.’
Het anderhalve etmaal dat ze moest wachten was de vierde fase, de meest verschrikkelijke. Donderdag aan het eind van de middag belde de dokter: het zou vrijdag definitief doorgaan. Ze had intussen de middelen bij de apotheek besteld. De apotheek zou die de volgende dag afleveren. Zelf zou de dokter omstreeks het middaguur komen en uitleggen wat er te gebeuren stond. Daarna zouden gespecialiseerde verpleegkundigen het infuus- naaldje inbrengen en de vloeistof toedienen.
Ik hing op. Tegen P. die was meegekomen om afscheid te nemen, zei ik: ‘Het gaat door.’ Weer waren er tranen. Het waren vreemde tranen. Tranen die ik niet kende. Tranen omdat het vrijdag eindelijk zo ver zou zijn.
Maar het was nog geen vrijdag. Het was donderdag, het begin van de avond. Mijn moeder had nog een klein etmaal te gaan.
Die avond was ik alleen bij haar. Steeds vaker was ze in de war. Soms hallucineerde ze. ‘Een banaan. Ik moet een banaan hebben. Er is hier een baby. Dat kind moet eten,’ stamelde ze. Wat ik ook zei, ze wilde dat ik een banaan haalde. ‘Maar we hebben geen bananen.’ Of ik dan een banaan bij de buren wilde vragen. ‘Oké,’ zei ik en liep naar de voordeur. In de deuropening bleef ik staan en keek naar de miezerige januariregen. Het gedruil maakte de avond nog grauwer en naargeestiger dan hij al was. Ik vroeg me af hoelang ik daar moest blijven staan om geloof waardig te zijn. Hoewel? Geloofwaardig? Ik? Wat was er nog geloofwaardig aan het gruwelijke avontuur waarin ik haar had gestort? Na een paar minuten ging ik weer naar binnen. ‘Nee,’ loog ik, ‘de buren hebben ook geen bananen.’ Gelukkig leek de baby inmiddels vergeten.
Even was ze weer helder. ‘Doe iedereen de groeten en wens ze allemaal veel geluk en een goede gezondheid.’ Die wens zou ze die avond nog

herhaaldelijk uitspreken.
Maar daarna was het weer mis. Nu wilde ze chocola. ‘Maar je wilde toch niet meer eten?’ Ze ging niet op mijn woorden in. ‘Chocola, chocola.’ Ze smeekte het bijna. Ik wist dat er in de koelkast nog chocola lag en heb haar maar wat gegeven. Een paar seconden sabbelde ze op een blokje, maar ze miste de kracht het door te slikken. Ze spuugde het weer uit en met een zakdoekje ving ik het op.
Toen ik haar aan de nachtzorg overdroeg, sliep ze. Ik ging naar boven en voelde me even miezerig als de regen die ik in de dakgoot hoorde slissen. Om kwart voor zeven de volgende ochtend klopte de nachtzorg op mijn slaapkamerdeur. Eindelijk was ik in slaap gevallen en ik droomde heftig. Er was een boekpresentatie. Ik had een boek geschreven. Fatale uitstap. Een soort scheikundeboek met ingewikkelde formules waarin ik haarfijn uit de doeken deed hoe je zelf de pil van Drion kunt samenstellen.
‘Uw moeder vraagt naar u.’
Ze had de hele nacht gespookt. Ze had maar één uur geslapen, na tien druppels Haldol. ‘Ze doet er niets op.’ Ook de twee slaappillen hadden niets uitgehaald. We gaven haar een derde pil. Toen sliep ze even.

Daarna ging het weer mis. Aldoor zwaaiende armen. Aldoor onrust. ‘Een pil, een pil,’ zei ze tegen de twee vrouwen van de thuiszorg, die waren gekomen om haar te wassen. Wij dachten dat ze om een slaappil vroeg, maar die waren er niet meer.
Ik ging naast haar zitten. ‘Hoelang nog?’ vroeg ze, ‘wanneer komt de dokter?’
Dit werd te erg. Ik kon haar niet langer meer laten wachten. Ik belde de praktijk en werd onmiddellijk doorverbonden met de dokter.
‘Je moet nú iets geven. Mijn moeder redt het niet tot vanmiddag.’
‘Geef haar haloperidol. Verhoog de dosis tot dertig druppels.’ ‘Dus ik moet royaal zijn?’
‘Liever te veel dan te weinig.’
Ik pakte een theelepeltje, maar had niet het geduld om de vloeistof druppel voor druppel te tellen. Hoeveel druppels zou één theelepeltje zijn? Ik gokte in de gauwigheid op vijftien. Of zoiets. Ik gaf haar twee theelepeltjes. Toen was ze rustig. Helemaal buiten bewustzijn. Het was het einde van de vierde fase.
In de loop van de ochtend kwamen mijn zussen. Zij hebben mijn moeder niet meer bij bewustzijn meegemaakt. Om kwart voor twaalf kwam de dokter. Ik bood haar thee aan, zette die, maar vergat hem in te schenken. Toen ze wegging en niets te drinken had gehad, zei ik: ‘Normaal ben ik heel anders, hoor.’
De dokter vertelde dat onze moeder eerst een flinke dot midazolam zou krijgen en dat daar na een pompje de toevoer van dit slaapmiddel zou overnemen. De dokter legde kort het principe van palliatieve sedatie uit. Er wordt begonnen met een zo laag mogelijke dosering, want sedatie is een zogeheten proportionele handeling: er wordt gekeken met welke dosis voldoende comfort kan worden bereikt. Dit zou kunnen betekenen dat onze moeder wakker kon worden omdat de begindosis te laag was. In dat geval zou de dosis worden verhoogd.
Meer in zijn algemeenheid geldt dat een patiënt ‘tolerant’ kan worden en dat voor hetzelfde effect de dosis midazolam moet worden verhoogd. Als ook die hogere dosis niet meer het beoogde verzachtende effect heeft, wordt er een ander middel toegevoegd. Voor situaties wanneer ook die combinatie niet meer effectief is, wordt nog een derde middel achter de hand gehouden.
Intussen lag mijn moeder rustig te slapen. ‘Laten we hopen op een wonder,’ zeiden we terwijl we wachtten op de komst van de verpleegkundigen. ‘Laat haar dood gaan voordat zij komen.’ Maar ze ging niet dood. Zoals altijd ging het ook nu weer anders dan je denkt. In gedachten had ik haar de laatste vijf jaar al veel doden laten sterven. Omdat ik alles al een keer had ver- zonnen, zag het lot geen uitweg meer. Alles welbeschouwd was het dus mijn schuld dat ze nog leefde. Dat soort dingen dacht ik, terwijl ik met mijn zussen zat te wachten.
Om twee uur kwamen de verpleegkundigen. Zij sloten mijn moeder aan op het infuus. Het waren twee geweldige vrouwen. Rustig – met verstand van zaken en met hart voor moeder en dochters – deden ze hun werk.

Maar waarvoor de dokter had gewaarschuwd, gebeurde. Voor mijn moeder, de pechvogel, was de begindosis niet hoog genoeg. Toen we afscheid wilden nemen van haar en van de zus die tot zondagochtend bij haar zou waken, knipperde ze met de ogen en sprak onverstaanbare woorden. Binnen een mum van tijd kwamen de door ons opgepiepte verpleegkundigen terug om de dosering te verhogen.

Het was al bijna donker toen we vertrokken. Toen ik wegging, leefde mijn moeder voor mijn gevoel al niet meer. Zij was zich in elk geval nergens meer van bewust en dat was voor mij het belangrijkste.
Thuis heb ik vreselijk zitten janken.
Eigenlijk rook ik niet meer. Maar die avond heb ik een pakje weggepaft.
Ik voelde me verdrietig en schuldig over de hindernissen die mijn moeder op haar weg naar de dood moest nemen. Ook was ik boos. In gedachten schamperde ik dat ze eerst een bewijs van goed gedrag had moeten leveren, voordat ze in aanmerking kwam voor palliatieve sedatie. Zij had gelijk toen ze op de bureaucratie mopperde. Hoeveel mensuren waren er de laatste weken niet gemaakt om haar binnen de kaders van de wet te laten sterven?

Het werd zaterdagochtend. Voor de zoveelste keer liet ik in gedachten de film van de afgelopen dagen aan me voorbijgaan. Ik was een kop cappuccino aan het maken, toen het opeens tot me doordrong dat ze de vorige ochtend niet om een slaappil had gesmeekt. Ze had 'het pilletje' gewild!
In feite had ze geroepen: 'Maak me dood, maak me dood.'
Met de royale dosis haloperidol had ik haar – in ieder geval voor haar besef – de genadeslag gegeven. Een huiveringwekkende, maar tegelijk ook mooie gedachte.
Voor mijn achterblijvende zus werd het een vreemd etmaal. Ze had veel steun aan de professionele krachten die in- en uitliepen. Op een sterfbed zijn 'ongelukjes' niet ongebruikelijk. De vrouwen van de thuiszorg ruimden de rommel op. Ook stelden ze mijn zus gerust: de onregelmatige ademhaling hoorde er bij, net als de fladderende handen. De verpleegkundigen controleerden de pomp en verhoogden de dosering toen ze opnieuw dreigde te ontwaken. Toen ze zwaar ging ademen, legden ze haar op haar zij. Daarna werd haar ademhaling rustiger. Volgens hen allemaal signalen dat het eind snel zou komen.
's Avonds ging mijn zus een luchtje scheppen en toen is het gebeurd. Terwijl de thuiszorg haar net had verschoond, overleed mijn moeder.

Iets na negenen belde mijn zus. Toen we ophingen, zei ik: 'Champagne!' P. vond dat ongepast. De champagne bleef onaangeroerd. Niet omdat ik vond dat P. gelijk had, maar omdat ik te moe was. Te moe en helemaal uitgewoond.

Bij het overleg over de opname van deze tekst in de handreiking verzocht Annegreet van Bergen om aan te geven dat ze het stoppen met eten en drinken achteraf als een noodsprong zag, waaraan zij en haar zuster akelige herinneringen bewaren.

DEEL 3

Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie

7. STOPPEN MET HET AANBIEDEN VAN ETEN EN DRINKEN BIJ TER ZAKE WILSONBEKWAME PATIËNTEN MET DEMENTIE[16]

7.1 Samenvatting

- In sommige situaties kan bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie ter discussie worden gesteld of eten en drinken nog moeten worden aangeboden.
- Deze discussie kan voortkomen uit een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting van de patiënt, toen deze nog ter zake wilsbekwaam was. Deze discussie kan ook aangegaan worden door de vertegenwoordiger of door de betrokken zorgverleners, zonder dat er een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting van de patiënt is.
- Het gedrag dat de patiënt met dementie laat zien ten aanzien van eten en drinken, kan uiteenlopen van min of meer normaal eten en drinken (positieve verbale en/of non-verbale signalen), al dan niet met ondersteuning door een naaste of zorgverlener, tot afweergedrag (gedefinieerd als: elk gedrag van een patiënt dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert).
- Verpleging en verzorging worden volgens de WGBO gerekend tot geneeskundige handelingen. Eten en drinken behoren hier ook toe. Het weigeren van voeding en vocht als onderdeel van de dagelijkse verzorging is daarom ook te beschouwen als een behandelweigering. Deze behandelweigering kan in een schriftelijke wilsverklaring zijn vastgelegd of mondeling zijn geuit.
- Een behandelweigering wordt gerespecteerd, tenzij er sprake is van een ‘gegronde reden’ om hiervan af te wijken. Het oordeel over een gegronde reden ligt bij de betrokken zorgverleners.
- Bij de besluitvorming om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken spelen de volgende factoren al dan niet een rol:
  - o patiëntgebonden factoren:
    - Het gedrag van de patiënt ten aanzien van eten en drinken is de belangrijkste factor voor de besluitvorming.
    - Waarneembaar lijden is geen voorwaarde, maar wel een factor die meegenomen kan worden bij het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Stoppen met het aanbieden van eten en drinken kan dus ook professioneel verantwoord zijn als er geen sprake is van waarneembaar lijden.
    - Het oordeel van de vertegenwoordiger en/of de zorgverleners over de kwaliteit van leven van de patiënt is een zeer subjectief en discutabel criterium, waarover vaak geen consensus zal kunnen worden bereikt. Het is daarom niet goed hanteerbaar in de praktijk.
  - o de opvatting van de vertegenwoordiger (mede namens de naasten);
  - o de opvatting van de betrokken zorgverleners;
  - o de aan- of afwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting. Het ontbreken hiervan sluit het stoppen met het aanbieden van eten en drinken niet uit.

16 **De NVVE onderschrijft hoofdstuk 7 van de handreiking Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken niet. Het is volgens de NVVE ongewenst om feitelijk gedrag van een ter zake wilsonbekwaam persoon te beschouwen als gegronde reden om af te wijken van een behandelverbod dat in wilsbekwame toestand is opgesteld. De NVVE vreest dat het interpreteren van feitelijk gedrag van personen met (ver)gevorderde dementie als nieuwe norm zal leiden tot uitholling van het behandelverbod.**
Samen met de KNMG is de NVVE van mening dat van zorgverleners moreel niet kan worden verlangd om voeding en vocht te onthouden aan een persoon die positieve signalen geeft ten aanzien van eten en drinken, maar is er verschil van inzicht over de juridische onderbouwing hiervan.

- Een besluit om in een dergelijke situatie te stoppen met het aanbieden van eten en drinken kan alleen na een zorgvuldig proces worden genomen. Onderdelen van het besluitvormingsproces kunnen zijn: het raadplegen van ter zake deskundigen (bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde, een klinisch geriater of een internist ouderengeneeskunde) en/of het houden van een moreel beraad.
- Het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken wordt genomen door de verantwoordelijke zorgverlener, na overleg met de vertegenwoordiger en in afstemming met de andere betrokken zorgverleners.
- Het gedrag van de patiënt is leidend bij de besluitvorming. De aanwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting speelt een beperkte rol.
- Als de patiënt positieve verbale en/of non-verbale signalen afgeeft ten aanzien van eten en drinken, wordt er niet gestopt met het aanbieden van eten en drinken, ook niet als er een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting aanwezig is. De discrepantie tussen de inhoud van de wilsverklaring en het geobserveerde gedrag wordt beschouwd als een gegronde reden om af te wijken van de wilsverklaring. Bovendien kan van zorgverleners niet verwacht/verlangd worden dat zij eten en drinken onthouden aan een persoon die positieve verbale en non-verbale signalen afgeeft ten aanzien van eten en drinken.
- Als er sprake is van consistent en niet (gemakkelijk) behandelbaar afweergedrag ten aanzien van eten en drinken en er een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting aanwezig is, dan is het professioneel verantwoord om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Toestemming van de vertegenwoordiger is hierbij gewenst, maar niet strikt noodzakelijk. Ook bij afweergedrag zonder schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting kan het professioneel verantwoord zijn om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken kan in die situatie alleen maar genomen worden als er consensus is tussen de vertegenwoordiger en de verantwoordelijke zorgverlener.
- In het tussengebied (geen positieve verbale en/of non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken, en ook geen afweergedrag) kan stoppen met het aanbieden van eten en drinken alleen in uiterste gevallen overwogen worden, als er een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting is en bij voorkeur met toestemming van de vertegenwoordiger.
- In de onderstaande tabel wordt schematisch antwoord gegeven op de vraag wanneer het professioneel verantwoord is om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij een wilsonbekwame patiënt met dementie. In ieder vakje waar '-' staat, is stoppen met het aanbieden van eten en drinken niet professioneel verantwoord. In de situaties waar '++', '+' of '+/-' staat, is stoppen met het aanbieden van eten en drinken in meer of mindere mate professioneel verantwoord.

Besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken	Opvatting van de vertegen-woordiger (zonder schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting#)	Opvatting van de verantwoordelijke zorgverlener (zonder schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting#)	Mondelinge wilsverklaring, gedocumenteerd in medisch dossier#	Schriftelijke wilsverklaring#
Positieve verbale en non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken	-	-	-	-
Geen verbale en non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken, maar ook geen afweergedrag	-	-	+/-	+/-
Afweergedrag ten aanzien van eten en drinken	+* -**	+* -**	++	++

Waarin de patiënt aangeeft geen eten en drinken aangeboden te willen krijgen

++, **+** of **+/-** Stoppen met het aanbieden van eten en drinken is in meer of mindere mate professioneel verantwoord

- Stoppen met het aanbieden van eten en drinken is niet professioneel verantwoord

***** Bij consensus tussen vertegenwoordiger en verantwoordelijke zorgverlener over stoppen van aanbieden van eten en drinken

****** Bij verschil van mening tussen vertegenwoordiger en verantwoordelijke zorgverlener

7.2 Inleiding

Dit hoofdstuk bespreekt de besluitvorming rond het stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie.[17] Een gesprek hierover kan ontstaan op basis van de volgende situaties:

1. 1. De patiënt heeft in een schriftelijke wilsverklaring opgenomen dat zij, wanneer ze ter zake wilsonbekwaam is geworden (zie ook paragraaf 2.3), wil afzien van voeding en vocht. In een dergelijke wilsverklaring kan de patiënt opschrijven dat zij op dat moment wil afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht, maar ook dat zij vanaf dan geen eten en drinken meer aangeboden wil krijgen. Zij kan dit zien als een mogelijkheid om op voorhand zo veel mogelijk regie te houden over haar eigen leven, als ze in een voor haar onaanvaardbare toestand terecht is gekomen.
2. De patiënt heeft, toen zij nog wilsbekwaam was, mondelinge wilsuitingen gedaan over het stoppen met het aanbieden van eten en drinken tegen de naasten en/of de zorgverleners die in het medisch dossier zijn vastgelegd.
3. De vertegenwoordiger stelt – in samenspraak met de naasten – het stoppen met het aanbieden van eten en drinken ter discussie op basis van niet gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen van de patiënt of op basis van de eigen opvatting over wat de patiënt gewild zou hebben en/of wat op dat moment in het belang is van de patiënt, zonder dat er een eerdere schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen van de patiënt aanwezig zijn.

17 **Van BSTED is in deze situaties geen sprake, omdat een wilsonbekwaam (geworden) persoon niet (meer) bewust kan stoppen met eten en drinken. Als dit gebeurt op basis van een schriftelijke wilsverklaring, wordt in de internationale literatuur gesproken over Stopping Eating and Drinking by Advance Directives (SED by AD) (Christenson 2019, End of life Choices New York 2022, Marks 2020, Trowse 2019, Volicer 2016 en 2019, Wright 2019). Patiënten met dementie die wilsonbekwaam zijn geworden na het (bewuste) besluit om te stoppen met eten en drinken, vallen buiten het bestek van dit hoofdstuk.**

4. De verantwoordelijke zorgverlener stelt – in samenspraak met de andere betrokken zorgverleners – het stoppen met het aanbieden van eten en drinken ter discussie, zonder dat er een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen van de patiënt aanwezig zijn.

Het stoppen met het aanbieden van eten en drinken kan voor zorgverleners en naasten juridische, ethische en/of praktische dilemma's met zich meebrengen. Dit hoofdstuk schetst eerst de achtergrond van het onderwerp en geeft informatie over de doelgroep van dit hoofdstuk, patiënten met dementie, en de gevolgen van dementie voor eten en drinken. Hierna volgt een omschrijving van de juridische context van de besluitvorming rond het stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Tot slot volgt een bespreking van de factoren die een rol spelen bij de besluitvorming en de afweging daarvan.

Het hoofdstuk biedt een kader waarbinnen zorgverleners een afweging kunnen maken over de vraag of stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij een wilsonbekwame patiënt met dementie is toegestaan en zo ja, onder welke omstandigheden. Voor zover het de commissie bekend is, zijn er geen Nederlandse of buitenlandse richtlijnen waarin het stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij patiënten met dementie wordt besproken.

7.3 Achtergrond

7.3.1 Doelgroep

Mensen kunnen in de loop van hun leven wilsonbekwaam worden, bijvoorbeeld door een ziekte of een ongeval. In de praktijk gaat het vaak om mensen met dementie. Bij dementie kan worden voorzien dat de cognitieve functies in de toekomst zullen afnemen en dat de patiënt op enig moment wilsonbekwaam kan worden. Dat perspectief is bij veel andere ziektes en bij ongevallen vaak niet aanwezig, omdat de wilsonbekwaamheid dan vaak plotseling en onverwacht optreedt.

Dit hoofdstuk heeft betrekking op mensen met dementie die wilsonbekwaam zijn geworden ter zake van de beslissing om bewust te stoppen met eten en drinken.[18] Wilsonbekwaam betekent dat iemand 'niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake van een beslissing of situatie die aan de orde is' (KNMG 2004, p. 91, zie ook paragraaf 2.3). De overwegingen die in dit hoofdstuk ter sprake komen, kunnen ook van toepassing zijn op patiënten met andere aandoeningen die wilsonbekwaam zijn geworden. Patiënten die hun hele leven lang wilsonbekwaam zijn geweest als gevolg van een verstandelijke beperking vallen buiten het kader van dit hoofdstuk. Deze mensen zijn nooit in staat geweest om hun wil te uiten of vast te stellen.

7.3.2 Onderscheid ten aanzien van stoppen met voeding en vocht bij wilsonbekwame patiënten met dementie

Ten aanzien van het stoppen met voeding en vocht bij wilsonbekwame patiënten met dementie wordt onderscheid gemaakt tussen:

1. het stoppen met het aanbieden van eten en drinken, als de patiënt nog in staat is om zelfstandig te eten en drinken;
2. het niet (meer) helpen bij eten en drinken, als de patiënt daarvoor hulp van een naaste of zorgverlener nodig heeft;
3. het staken of niet starten van kunstmatige toediening van voeding en/of vocht (per sonde, intraveneus of subcutaan).

De tekst benoemt de onder 1 en 2 besproken situaties verder als 'stoppen met het aanbieden van eten en drinken'. Waar nodig, wordt het onderscheid gemaakt.

In Nederland worden langdurige sondevoeding en parenterale voeding

18 **In het vervolg van dit hoofdstuk zal de term 'ter zake' achterwege worden gelaten. Waar verder 'wilsonbekwaam' staat, wordt bedoeld 'wilsonbekwaam ter zake van de beslissing om te stoppen met eten en drinken'.**

(zoals genoemd onder 3) slechts zelden toegepast bij patiënten met dementie. Het staken ervan doet zich dus in de praktijk relatief weinig voor en wordt hier verder niet besproken. Ook het niet starten van kunstmatige toediening van voeding en vocht valt buiten het kader van deze handreiking, net als het onder dwang toedienen van voeding en/of vocht (bijvoorbeeld in het kader van onvrijwillige zorg).

7.4 Ziektebeloop bij dementie en de mogelijke gevolgen voor eten en drinken

7.4.1 Ziektebeloop bij dementie

Dementie heeft in het algemeen een langdurig beloop (meestal in de orde van grootte van 5-10 jaar) en wordt voorafgegaan door een periode van cognitieve verslechtering ('mild cognitive impairment') waarbij er (nog) geen sprake is van dementie (Quill 2021). Het beloop (zowel qua symptomen als qua duur) verschilt per patiënt en is mede afhankelijk van het type dementie. Of en wanneer wilsonbekwaamheid optreedt is sterk wisselend en verschilt per patiënt en per situatie.

7.4.2 Problemen bij eten en drinken bij patiënten met dementie

Problemen met eten en drinken bij mensen met dementie kunnen optreden door:

- lichamelijke klachten en problemen (bijv. pijn, stomatitis of slikklachten);
- niet meer kunnen/weten hoe te eten (als een vorm van apraxie) in het kader van de cognitieve achteruitgang; daarbij kan het gaan om niet meer weten hoe het eten naar de mond te krijgen of niet meer weten hoe te kauwen of te slikken;
- toenemende metabole ontregeling in het kader van het anorexie-cachexiesyndroom, zoals dat ook optreedt bij andere levensbedreigende ziektes (Richtlijn Anorexie en gewichtsverlies). Als gevolg hiervan krijgen patiënten minder eetlust, gaan ze geleidelijk minder eten en verliezen ze gewicht. Uiteindelijk zal de voeding de behoeftes van het lichaam niet dekken en treden verzwakking, bedlegerigheid en overlijden op. Het niet eten is hier een gevolg van de ziekte en niet de oorzaak van het overlijden. De inname van vocht blijft overigens veel langer op peil dan de inname van voeding.

Mede in relatie tot bovengenoemde problemen kunnen drie situaties worden onderscheiden ten aanzien van het gedrag van patiënten met dementie met betrekking tot eten en drinken:

1. Een patiënt met dementie geeft positieve verbale en/of non-verbale signalen af ten aanzien van eten en drinken. Zij eet dan wel, al dan niet met hulp van een naaste of zorgverlener.

2. Eten en drinken gaat gepaard met afweergedrag. Met afweergedrag wordt bedoeld 'elk gedrag van een patiënt dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert' (Groenewoud 2009). Het afweren van eten en drinken komt voor in veel verschillende vormen (zie tabel 1).

Tabel 1. *Voorbeelden van afweergedrag*

Voorafgaand aan de maaltijd:
De bewoner:
- weigert om naar de ruimte te gaan waar gegeten wordt.

Tijdens de maaltijd:
De bewoner neemt geen hap of slok:
- weigert verbaal (ik wil niet);
- raakt het eten niet aan;
- duwt zijn lepel of bord weg, of (de hand van) de verzorgende;
- bijt op de lepel;
- wendt zijn hoofd af;
- houdt zijn mond dicht;
- houdt zijn kiezen op elkaar;
- loopt weg van de tafel.

De bewoner neemt wel een hap of slok, maar slikt niet door:
- kokhalst;
- spuugt het eten of drinken uit;
- haalt het eten met zijn handen uit de mond;
- slikt het eten of drinken niet door.

Groenewoud JH, Lange J de. Richtlijn Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie. Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam, 2009.

Welke signalen van de patiënt worden gesignaleerd als afweergedrag, is afhankelijk van de gezondheidstoestand en het functioneren van de patiënt. Dat zal per patiënt beoordeeld moeten worden. Wanneer iemand bijvoorbeeld slikproblemen heeft door een CVA, kan het niet doorslikken van vast voedsel niet als afweergedrag worden geïnterpreteerd.

Afweergedrag kan verschillende oorzaken hebben, die behandelbaar kunnen zijn. De Richtlijn Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie geeft verdere handvatten voor de wijze waarop met de diagnostiek en de behandeling van deze problematiek bij patiënten met dementie kan worden omgegaan (Groenewoud 2009). Deze richtlijn is bestemd voor verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen, maar is ook bruikbaar voor artsen en verpleegkundigen in verpleeghuizen in de thuissituatie of in het ziekenhuis. De richtlijn geeft geen adviezen over stoppen met het aanbieden van eten en drinken.

Bij afweergedrag zal altijd hulp bij eten en drinken door de naaste of zorgverlener noodzakelijk zijn en soms ook overreding. Dan komt de vraag naar voren hoe ver men kan en moet gaan met pogingen tot voeden. Als zorgverleners daadwerkelijk proberen om het eten en drinken naar binnen te krijgen, treedt een geleidelijke overgang op naar onvrijwillige zorg.[19] Onvrijwillige zorg is alleen toegestaan als er sprake is van 'ernstig nadeel' en er geen andere oplossingen/alternatieven zijn om dat te bestrijden. Dat zal per geval beoordeeld moeten worden conform de wetgeving (Wet zorg en dwang). In de praktijk wordt onvrijwillige zorg ten aanzien van voeding en vocht slechts uiterst zelden toegepast bij patiënten met dementie.

3. Tussen 'normaal eten' en afweergedrag ligt nog een tussengebied, waarin de patiënt geen positieve signalen afgeeft ten aanzien van eten en drinken, maar ook geen afweergedrag vertoont. In dit geval zal altijd hulp van een naaste of zorgverlener bij het eten en drinken noodzakelijk zijn, omdat de patiënt niet uit zichzelf zal eten of drinken als dat haar wordt voorgezet.

Het gedrag ten aanzien van eten en drinken is een belangrijke factor bij de besluitvorming (zie paragraaf 7.6 en paragraaf 7.7).

7.5 Juridische context

Het aanbieden van eten en drinken vormt een dagelijks onderdeel van de verpleging en verzorging van patiënten. Eten en drinken zijn nodig om het leven van de patiënt in stand te houden. Het zonder rechtvaardiging afzien van het aanbieden van voeding en vocht in een zorgafhankelijke situatie is niet aanvaardbaar en zou ook een strafbaar feit opleveren.[20]

Dit betekent dat het stoppen met het aanbieden van eten en drinken in een dergelijke situatie altijd gerechtvaardigd moet worden. Het kan in sommige situaties echter tot goed hulpverlenerschap behoren om geen eten en drinken (meer) aan te bieden.

19 **Onvrijwillige zorg is zorg waarmee de cliënt of haar vertegenwoordiger niet instemt of zorg waarmee de vertegenwoordiger heeft ingestemd, maar waartegen de cliënt zich verzet.**

20 **Artikel 255 Wetboek van Strafrecht**

7.5.1 De behandelweigering

Een wilsbekwame persoon kan aangeven welke behandeling of zorg zij in de toekomst niet (meer) wil, in geval zij haar wil niet meer kan bepalen (de zogenoemde behandelweigering).[21] Daarbij gaat het bijvoorbeeld om reanimatie of een andere levensverlengende behandeling. Verpleging en verzorging worden volgens de WGBO gerekend tot geneeskundige handelingen (artikel 7:466 lid 3 BW). Eten en drinken behoren hier ook toe. Het weigeren van voeding en vocht als onderdeel van de dagelijkse verzorging is daarom ook te beschouwen als een behandelweigering. Deze behandelweigering kan in een schriftelijke wilsverklaring zijn vastgelegd of mondeling zijn geuit. Deze verklaringen gelden alleen zodra iemand haar wil niet meer kan bepalen. Kan de patiënt dat nog wel, dan geldt de actuele wilsuiting.

Volgens de WGBO moet de zorgverlener een schriftelijke wilsverklaring met daarin een behandelweigering respecteren, tenzij er gegronde redenen zijn om hiervan af te wijken,[22] bijvoorbeeld bij onduidelijkheid over de echtheid, de ondertekening of de inhoud van de wilsverklaring. In de wetsgeschiedenis is niet limitatief opgesomd wat onder gegronde redenen dient te worden verstaan. Hierover is in de Notitie juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg het volgende gezegd: 'Het is (…) niet goed mogelijk een concreet, algemeen geldend antwoord te geven op de vraag wat 'gegronde redenen' voor afwijking van de wilsverklaring kunnen zijn. De praktijk, en in een voorkomend geval het oordeel van de (tucht)rechter, zal moeten uitwijzen wat 'gegronde redenen' kunnen zijn om van een schriftelijke wilsverklaring af te wijken'.[23] De WGBO laat het oordeel aan de hulpverlener (Leenen 2020).

Een mondelinge wilsuiting gericht aan een zorgverlener, die gedocumenteerd is in het medisch dossier, heeft in beginsel evenveel waarde als een schriftelijke wilsverklaring. Het gaat er immers om dat de patiënt duidelijk te kennen heeft gegeven in bepaalde situaties geen toestemming voor een behandeling te geven. Een schriftelijke wilsverklaring biedt in de regel meer duidelijkheid. Daarom wordt patiënten geadviseerd om wensen zoals een behandelweigering op schrift te zetten met een duidelijke vermelding van de situaties waarin de behandelweigering van toepassing is, om deze met de zorgverlener te bespreken en om de verklaring regelmatig te herbevestigen of te actualiseren, in ieder geval als de opvatting van de patiënt of de situatie gewijzigd is. In dit hoofdstuk wordt ervan uitgegaan dat de schriftelijke wilsverklaring actueel is op het moment dat stoppen met het aanbieden van eten en drinken wordt overwogen.

7.5.2 Vertegenwoordiging

Als een patiënt niet (meer) in staat is om toestemming te geven voor een behandeling of andere zorg ('wilsonbekwaam ter zake is'), wordt zij vertegenwoordigd door een andere persoon. De vertegenwoordiger handelt 'in de geest van' en in het belang van de patiënt. Zie verder paragraaf 4.9.

7.6 Overwegingen bij het stoppen met het aanbieden van voeding en vocht aan patiënten met dementie

In deze paragraaf worden factoren besproken die een rol spelen bij de besluitvorming over het stoppen met het aanbieden van eten en drinken aan wilsonbekwame patiënten met dementie. Het gaat om:

- patiëntgebonden factoren;
- de opvatting van de vertegenwoordiger;
- de opvatting van de zorgverleners;
- de aan- of afwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of eerdere gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen.

21 **Bij een behandelweigering is sprake van een negatieve wilsverklaring. Hierin beschrijft de patiënt wat zij in een bepaalde situatie niet meer aan zorg of behandeling wenst te ontvangen. In een positieve wilsverklaring verzoekt een patiënt de arts om bepaalde handelingen uit te voeren of een behandeling in te stellen of voort te zetten. Zie Wilsverklaring | KNMG.**

22 **Artikel 7:450 lid 3 BW.**

23 **Kamerstukken II, 1990-2000, 26 885, nr. 1, p. 9.**

In paragraaf 7.7 wordt ingegaan op de afweging van deze factoren bij de besluitvorming.

7.6.1 Patiëntgebonden factoren

Gedrag van de patiënt ten aanzien van eten en drinken

In het proces van dementie kunnen er grote verschillen zijn met betrekking tot eten en drinken. Deze lopen uiteen van actief eten en drinken tot het consistent vertonen van afweergedrag (zie paragraaf 7.4.2). Daartussenin kan sprake zijn van een verminderde interesse in eten en drinken. De aard en consistentie van het gedrag ten aanzien van eten en drinken zijn de belangrijkste factoren bij de besluitvorming over het stoppen met het aanbieden van voeding en vocht.

Als er sprake is van afweergedrag, is diagnostiek naar behandelbare oorzaken aangewezen. Behandeling van de oorzaken van afweergedrag is geïndiceerd als het een eenvoudige, niet belastende en potentieel effectieve behandeling betreft (bijv. pureren van het eten of behandeling van een candida stomatitis). Het beoordelen van de consistentie van het afweergedrag en van het effect van de eventuele behandeling ervan zal in het algemeen een aantal weken vergen.

Waarneembaar lijden van de patiënt en/of een door de naasten en zorgverleners als slecht beoordeelde kwaliteit van leven

Het is de vraag of waarneembaar lijden van de patiënt en/of een door de naasten en zorgverleners als slecht beoordeelde kwaliteit van leven een rol zouden mogen spelen bij de besluitvorming.

Uit het gedrag van de patiënt (bijvoorbeeld huilen of roepen) kan blijken dat deze ernstig lijdt. Waarneembaar lijden kan zowel psychisch als fysiek zijn, en het gevolg zijn van de dementie of van een andere bijkomende aandoening. Een dergelijk waarneembaar lijden is geen voorwaarde, maar wel een factor die meegenomen kan worden bij het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Stoppen met het aanbieden van eten en drinken kan dus ook professioneel verantwoord zijn als er geen sprake is van waarneembaar lijden. Afweergedrag kan ook voorkomen zonder dat er sprake is van waarneembaar lijden.

Ook als er geen waarneembaar lijden is, kan het zijn dat de kwaliteit van leven van de patiënt door naasten en/of zorgverleners als slecht beoordeeld wordt. Dat kan aanleiding zijn voor een discussie over stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Kwaliteit van leven is echter een subjectief en discutabel criterium, waarover vaak geen consensus kan worden bereikt en dat in de praktijk niet goed hanteerbaar is. Het wordt daarom niet meegenomen bij de besluitvorming.

7.6.2 Opvatting van de vertegenwoordiger

De opvattingen van de vertegenwoordiger spelen een belangrijke rol bij de beslissing om al dan niet te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. In de praktijk is de vertegenwoordiger meestal een van de naasten (vaak partner of kind). De vertegenwoordiger handelt zo veel mogelijk in de geest en in het belang van de inmiddels wilsonbekwame persoon, waarbij de huidige situatie leidend is. Zij neemt de meningen van de (andere) naasten mee in haar opvatting.

Het uitgangspunt is dat de vertegenwoordiger kennis heeft van de opvattingen en mogelijke eerdere uitingen van de patiënt, vaak mede op basis van de observaties en meningen van (andere) naasten. In een aantal gevallen zal de vertegenwoordiger hierover gesproken hebben met de patiënt, toen deze nog wilsbekwaam was. Mogelijk is zij ook betrokken geweest bij het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring en/of gesprekken met de arts over dit onderwerp. Als het onderwerp nooit ter sprake is geweest, kan de vertegenwoordiger eigen gedachtes hebben over wat de patiënt gewild zou hebben in de situatie waar zij nu in verkeert. De vertegenwoordiger dient uitsluitend het belang van de patiënt en beslist mee namens de patiënt. De verantwoordelijke zorgverlener is echter eindverantwoordelijk.

De vertegenwoordiger speelt daarom een belangrijke rol bij het duiden van het gedrag en de huidige wensen, belangen en voorkeuren van de patiënt en bij het interpreteren van een schriftelijke of gedocumenteerde mondelinge wilsverklaring.

7.6.3 Opvattingen van de zorgverleners

De opvattingen van de betrokken zorgverleners spelen eveneens een belangrijke rol bij de beslissing om al dan niet te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Vaak bestaat er een langdurige en intensieve betrokkenheid van zorgverleners (met name de verzorgenden) bij de patiënt, waardoor zij de uitingen van de patiënt goed kunnen duiden. Zij kunnen ook een uitgesproken mening hebben over het stoppen met het aanbieden van eten en drinken.

7.6.4 Aan- of afwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen

De vraag is of, en in hoeverre de eerdere schriftelijke of gedocumenteerde mondelinge wilsuitingen van de toen nog wilsbekwame persoon nog leidend zijn voor de huidige situatie van een wilsonbekwame persoon met dementie. De vroegere wilsuitingen kunnen conflicteren met de actuele wensen, belangen en voorkeuren van de patiënt met dementie. Zo kunnen mensen met dementie in een wilsverklaring opschrijven dat zij in een situatie van wilsonbekwaamheid geen eten en drinken meer aangeboden willen krijgen, terwijl zij eenmaal in die situatie toch eten en drinken tot zich nemen.

De algemene zienswijze van de KNMG is dat het leven van een wilsonbekwame patiënt met dementie beschermwaardig is, ongeacht wat de patiënt daar eerder over heeft opgeschreven (KNMG 2021). Het wel of niet (gevorderd) dement zijn doet daar niets aan toe of af. De actuele wensen, belangen en voorkeuren van een patiënt met dementie verdienen het dan ook om gerespecteerd te worden. Dit staat ook in het VN-Gehandicaptenverdrag, dat ook van toepassing is op (wilsonbekwame) mensen met dementie.[24] Dat geldt eveneens in het geval dat de patiënt in het verleden in een wilsverklaring heeft aangegeven geen eten en drinken te willen ontvangen als ze ter zake wilsonbekwaam is geworden. Omdat de behoefte van de wilsonbekwame patiënt met dementie om al dan niet eten en drinken aangeboden te krijgen niet meer te toetsen is door het te vragen, wordt de besluitvorming ten aanzien van eten en drinken vooral gebaseerd op observaties en interpretaties van het gedrag van de patiënt.
Bij de besluitvorming speelt de aanwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting van de patiënt dus een beperkte rol.

Als er geen schriftelijke of gedocumenteerde mondelinge wilsverklaring is, kan het aanbieden van eten en drinken ter discussie gesteld worden door de vertegenwoordiger of door de betrokken zorgverlener(s). In dat geval is het gedrag van de patiënt leidend (zie verder). Het is raadzaam om dan bij de besluitvorming vooraf ook één of meer (niet betrokken) collega's te consulteren.

7.7 De besluitvorming

Het stoppen met het aanbieden van eten en drinken aan een wilsonbekwame patiënt met dementie kan aangekaart worden door de vertegenwoordiger (bij voorkeur na overleg met de naasten) of door de betrokken zorgverlener(s). Een besluit hierover kan alleen na een zorgvuldig proces worden genomen.[25]

24 **Volgens artikel 12 lid 4 VN-Gehandicaptenverdrag is het uitgangspunt dat rekening wordt gehouden met de actuele wensen en wilsuitingen van de wilsonbekwame cliënt.**

25 **Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij patiënten met dementie en de rol van een schriftelijke wilsverklaring daarbij, worden in diverse Engelstalige artikelen besproken (Allen 2000, Christenson 2019, Dresser 2014, Fewing 2014, Kirk 2014, Marks 2020. Meier 2015, Meisel 2014, Menzel 2014 en 2017, Quil 2021, Tarzian 2019, Trowse 2019).**

In deze situatie moet een balans gevonden worden tussen de eerdere opvattingen van de patiënt en de actuele wensen en voorkeuren van de patiënt met dementie (De Kort 2017). Onderdelen van het besluitvormingsproces kunnen zijn: het raadplegen van ter zake deskundigen, bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde, een klinisch geriater of een internist ouderengeneeskunde, en/of het houden van een moreel beraad.

De beslissing is mede afhankelijk van de feitelijke situatie die zich voordoet. Het actuele gedrag ten aanzien van eten en drinken (zie paragraaf 7.4.2) is leidend. De aanwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting speelt een beperkte rol.

De verantwoordelijke zorgverlener neemt het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken na overleg met de vertegenwoordiger en met de andere betrokken zorgverleners. In de thuissituatie zal de verantwoordelijke zorgverlener bijna altijd de huisarts zijn, in het verpleeghuis de specialist ouderengeneeskunde en in het ziekenhuis de medisch specialist.

7.7.1 Besluitvorming bij aanwezigheid van positieve verbale en/of non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken

Het is niet professioneel verantwoord om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken als de wilsonbekwame patiënt positieve verbale en/of non-verbale signalen afgeeft ten aanzien van eten en drinken. Dit is onafhankelijk van het bestaan van een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting, en van de opvatting van de vertegenwoordiger.

Als de patiënt in een eerdere schriftelijke wilsverklaring of in een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting heeft aangegeven dat zij in geval van dementie geen eten en drinken meer aangeboden wil krijgen, wordt aan deze verklaring in deze situatie geen gevolg gegeven. De reden hiervoor is dat er een discrepantie bestaat tussen het actuele gedrag van de patiënt en de eerder opgestelde wilsverklaring. Deze discrepantie is een reden om wél eten en drinken te blijven aanbieden. De commissie ziet dit als een invulling van de wettelijke eis van 'gegronde redenen' om af te wijken van een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring (zie paragraaf 7.5.1).

Daarbij komt dat vanuit het perspectief van de betrokken zorgverleners geldt, dat van hen op morele gronden niet verwacht/verlangd kan worden dat zij eten en drinken onthouden aan een persoon die positieve verbale en non-verbale signalen afgeeft ten aanzien van eten en drinken.

7.7.2 Besluitvorming bij afweergedrag

In deze paragraaf wordt uitgegaan van een situatie waarbij er sprake is van afweergedrag, maar het met veel moeite nog wel lukt om bij de patiënt eten en drinken naar binnen te krijgen. Als dat niet meer lukt, moet dwangvoeding worden overwogen. In de meeste gevallen zal dat niet worden toegepast. De besluitvorming daarover valt buiten het bestek van deze handreiking.

Als de patiënt consistent afweergedrag vertoont waarvan behandeling niet mogelijk of niet effectief is, en als er een schriftelijke of gedocumenteerde mondelinge wilsverklaring is, wordt er geen eten en drinken aangeboden. In deze situatie is er geen discrepantie tussen het gedrag van de patiënt en de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting. Toestemming van de vertegenwoordiger om in deze situatie te stoppen met het aanbieden van eten en drinken is gewenst, maar niet strikt noodzakelijk.

Ook zonder een schriftelijke of gedocumenteerde mondelinge wilsverklaring kan stoppen met het aanbieden van eten en drinken professioneel verantwoord zijn, wanneer iemand consequent afweergedrag vertoont. Hierbij is consensus van de vertegenwoordiger en de verantwoordelijke zorgverlener een vereiste.

Het is denkbaar dat het afweergedrag verdwijnt als er geen eten en drinken meer wordt aangeboden en dat de patiënt dan positieve signalen gaat afgeven ten aanzien van eten en drinken. In dat geval wordt de beslissing om geen eten en drinken aan te bieden heroverwogen.

7.7.3 Besluitvorming bij afwezigheid van zowel positieve verbale en/of non-verbale signalen ten aanzien van eten en drinken als van afweergedrag

In de situatie dat de patiënt geen positieve verbale of non-verbale signalen afgeeft ten aanzien van eten en drinken, maar ook geen afweergedrag vertoont, is zij volledig afhankelijk van de zorgverlener om te eten en te drinken. In deze situatie kan in uiterste gevallen besloten worden tot het stoppen met het aanbieden van eten en drinken, mits er een schriftelijke wilsverklaring of een gedocumenteerde mondelinge wilsuiting is. Daarbij speelt met name de inhoud van de wilsverklaring of de gedocumenteerde mondelinge wilsuiting een rol. Welke situatie wordt beschreven en bedoeld, en is die specifieke situatie nu aan de orde? De verantwoordelijke zorgverlener neemt het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken in overleg met de andere betrokken zorgverleners en met de vertegenwoordiger. Dit besluit zal altijd multidisciplinair gedragen moeten zijn op basis van patiëntgebonden afwegingen. Als er twijfel is, wordt niet gestopt met het aanbieden van eten en drinken.

Ook hier kan de beslissing om geen eten en drinken meer aan te bieden worden heroverwogen als de patiënt positieve signalen af gaat geven ten aanzien van eten en drinken.

Als er geen schriftelijke wilsverklaring of gedocumenteerde mondelinge wilsuiting en ook geen afweergedrag is, is het stoppen met het aanbieden van eten en drinken in deze situatie niet professioneel verantwoord.

7.7.4 Besluitvorming en emotionele belasting van naasten en zorgverleners

Het stoppen met het aanbieden van eten en drinken kan emotioneel belastend zijn voor zowel de naasten als de zorgverleners. Het aanbieden van eten en drinken wordt gezien als een basale vorm van zorg. Beide partijen zijn vaak al langdurig betrokken bij de zorg voor de patiënt met dementie. Ze kunnen daarbij uitgesproken gevoelens en meningen hebben ten aanzien van het perspectief van het (niet) aanbieden van eten en drinken. Dit vraagt om goede begeleiding en ondersteuning van naasten en zorgverleners, zowel tijdens het proces van besluitvorming als bij de uitvoering van het besluit om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken.

Voor zorgverleners kan het omgaan met andere behandelweigeringen (bijv. het niet starten van antibiotica bij een pneumonie) makkelijker uitvoerbaar zijn dan het niet aanbieden van eten en drinken. In deze laatste situatie kunnen zij zich beroepen op gewetensbezwaren (zie paragraaf 4.11), mits zij de zorg aan anderen (laten) overdragen.

8. REFERENTIES

1. Aarnhem A van. Stoppen met eten en drinken. Pallium 2011, nr. 2: 8-10. Van Aarnhem 2011-1.
2. Aarnhem A van, Chabot B.E. Stoppen met eten en drinken. Pallium 2011, nr. 4: 8-10. Van Aarnhem 2011-2.
3. Allen W. Medical Ethics Issues in Dementia and End of Life. Curr Psychiatry Rep. 2020 May 9;22(6):31.
4. Ann L. Mom's VSED Journey. Narrative Inquiry in Bioethics, 2016. 6(2): p. e1-e4.
5. Bair H. My Exit. Perm J. 2019;23:18.283. doi: 10.7812/TPP/18.283. Epub 2019 Sep 20.
6. Baracos VE. International Association for Hospice and Palliative Care Endorses Volitional Death by Starvation and Dehydration. J Palliat Med. 2017 Jun;20(6):577.
7. Bernat BL, Gert B, Mogielnicki RP. Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicuide or active euthanasia. Arch Intern Med 1993, 153: 2723-28.
8. Berry ZS. Responding to suffering: providing options and respecting choice. J Pain Symptom Manage 2009, 38: 797-800.
9. Bolt EA, Hagens M, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Bewust afzien van eten en drinken. Ned Tijdschr Geneeskd. 2015;160:D84. Bolt 2015-1.
10. Bolt EE, Hagens M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. Ann Fam Med. 2015 Sep;13(5):421-8. Bolt 2015-2.
11. Bolt EE. Stoppen met eten en drinken. Het levenseinde bespoedigen. Pallium 2020; 22: 26-27.
12. Bolt EE, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen BD. How Do Patients Come to Voluntary Stopping of Eating and Drinking? A Qualitative Study. Ann Fam Med 2023;21:p-p. https://doi.org/10.1370/afm.3037.
13. Van den Brink. Is stoppen met eten en drinken geen zelfdoding?. Medisch Contact 2015; 973-975.
14. Brown DL. She Never Met a Stranger-Death is No Stranger. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):e4-e7.
15. Cavanagh, M., How should a Catholic hospice respond to patients who choose to voluntarily stop eating and drinking in order to hasten death? Linacre Q, 2014. 81(3): p. 279-85.
16. Chabot BE. Auto-euthanasie. Verborgen stervenswegen in gesprek met naasten. Amsterdam, Uitgeverij Bert Bakker, 2007.
17. Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attented by proxies in the Dutch population. Social Science & Medicine 2009, 68: 1745-51.
18. Chabot BE. Uitweg. Amsterdam: Nijgh & Van Dietmar, vijftiende druk, 2022.
19. Chargot J, Rosielle DA, Marks A. Voluntary Stopping of Eating and Drinking in the Terminally Ill #379. Journal of Palliative Medicine, 2019. 22(10): p. 1281-1282.
20. Chessa F, Moreno F. Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Care. Primary Care; Clinics in Office Practice, 2019. 46(3): p. 387-398.
21. Christenson J. An Ethical Discussion on Voluntarily Stopping Eating and Drinking by Proxy Decision Maker or by Advance Directive. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2019. 21(3): p. 188-192.
22. Cochrane TI. Unnecessary time pressure in refusal of life-sustaining therapies: fear of missing the opportunity to die. Am J Bioeth 2009, 9: 47-54.
23. Corbett M. VSED: Death With Dignity or Without? Narrative Inquiry in Bioethics, 2016. 6(2): p. 109-113.
24. Douglas C, Lukin B. My Life-My Death. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):77-78.
25. Dresser R. Toward a humane death with dementia. Hastings Center Report, 2014. 44(3): p. 38-40.
26. Dziedzic-Carroll J. The Less, the Better: One Patient's Journey with VSED. Narrative Inquiry in Bioethics, 2016. 6(2): p. 78-80.
27. Eddy D. A conversation with my mother. JAMA 1994, 272: 179-81.
28. End of Life Choices New York (EOLCNY). About the advance directive for receiving oral food and fluids in dementia; advance directive for receiving oral foods and fluids in the event of dementia. http://endoflifechoicesny.org/directives/.
29. Eppel-Meichlinger J, Stängle S, Mayer H, Fringer A. Family caregivers' advocacy in voluntary stopping of eating and drinking: A holistic multiple case study. Nurs Open. 2022 Jan;9(1):624-636.

30. Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. Voluntary stopping eating and drinking (VSED): A position paper of the Austrian Palliative Society. Wiener Medizinische Wochenschrift, 2018-1. 168(7-8): p. 168-176. Feichtner 2018-1.
31. Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. Voluntary stopping of eating and drinking to hasten death: An ethical challenge for family physicians? Zeitschrift fur Allgemeinmedizin, 2018. 94(9): p. 353-357. Feichtner 2018-2.
32. Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. [Erratum to: Voluntary stopping eating and drinking (VSED) : A position paper of the Austrian Palliative Society]. Wien Med Wochenschr, 2018-3. 168(7-8): p. 211. Feichtner 2018-3.
33. Fewing R. Case study. A fading decision. Commentary. Hastings Center Report, 2014. 44(3): p. 14-5.
34. Fringer A, Stangle S. The voluntary stopping of eating and drinking: dying with dignity? Scientia, November 2020.
35. Galetta F, Franzoni F, Prattichizzo F, Rolla M, Santoro G, Pentimone F. Heart rate variability and left ventricular diastolic function in anorexia nervosa. J Adolesc Health. 2003 Jun;32(6):416-21.
36. Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. N Engl J Med. 2002 Aug 22;347(8):582-8.
37. Gordon D, Drescher M, Shiber S. Security Hunger-Strike Prisoners in the Emergency Department: Physiological and Laboratory Findings. J Emerg Med. 2018 Aug;55(2):185-191.
38. Greenlaw J. The end of a life. Narrat Inq Bioeth. 2013 Spring;3(1):E2-4.
39. Groenewoud JH, Lange J de. Richtlijn 'Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie`. Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam, 2009.
40. Gruenewald DA. Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Practical Approach for Long-Term Care Facilities. J Palliat Med. 2018 Sep;21(9):1214-1220.
41. Gruenewald DA, Vandekieft G. Options of Last Resort: Palliative Sedation, Physician Aid in Dying, and Voluntary Cessation of Eating and Drinking. Med Clin North Am. 2020 May;104(3):539-560.
42. Hagens M, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW. Trajectories to seeking demedicalised assistance in suicide: a qualitative in-depth interview study. J Med Ethics. 2016 Aug;43(8):543-548.
43. Hagens M, Pasman HRW, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Intentionally ending one's own life in the presence or absence of a medical condition: A nationwide mortality follow-back study. SSM Popul Health. 2021 Jul 15;15:100871.
44. Den Hartogh G.A. De rol van de arts bij levensbeëindiging door stoppen met eten en drinken. Tijdschr Gezondheidsrecht 2014; 38: 193201.
45. Den Hartogh GA. Sta sedatie eerder toe bij stoppen met eten en drinken. Medisch Contact 2020;
46. Den Hartogh G. What Kind Of Death. The Ethics Of Determining One's Own Death. New York. Routledge Research in Applied Ethics, 2023.
47. Harvath TA, Miller LL, Goy E, Jackson A, Delorit M, Ganzini L. Voluntary refusal of food and fluids: attitudes of Oregon hospice nurses and social workers. Int J Palliat Nurs 2004, 10: 236-41; discussion 242-3.
48. Heide A van der, Muller MT, Kester JGC, Groenewoud JH, Wal G van der, Maas PJ van der. Frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht aan het levenseinde. Ned Tijdschr Geneeskd 1997, 141: 1918-24.
49. Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden JJM van, Onwuteaka-Philipsen BD. Sterfgevallenonderzoek 2010. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: ZonMw, 2012-1.
50. Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, Bolt E, Bolt I, Delden JJM van, Geijtema E, Snijdewind M, Tol D van, Willems DL. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2012-2.
51. Henry B. Hunger Games. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):e7-e9.
52. Hoekstra N, Strack M, Simon A. Bewertung Bewertung des freiwilligen verzichts auf nahrung und flüssigkeit durch palliativmedizinisch und hausärztlich tätige ärztinnen und ärzte. Z Palliativmed 2015; 16: 68-73.
53. Horowitz R, Sussman B, Quill T. VSED Narratives: Exploring Complexity. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):115-120.

54. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. Beschikbaar op: https://palliaweb.nl/publicaties/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland-public.
55. Ivanovic N, Büche D, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. BMC Palliat Care 2014; 13:1.
56. Jacobs S. Death by voluntary hydration – What the caregivers say. N Engl J Med 2003, 349; 325-6.
57. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life. Ann Intern Med. 2002 Jun 4;136(11):845-9.
58. Jansen LA. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted suicide (PAS), or neither in the last stage of life? PAS: no; VSED: it depends. Ann Fam Med. 2015 Sep;13(5):410-1.
59. Jose EK, Jose WS. VSED at Home with Hospice: The experiences of a Husband and Daughter. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):82-88.
60. Jox RJ, Black I, Borasio GD, Anneser J. Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified? BMC Med. 2017 Oct 20;15(1):186.
61. Kaebnick GE. Care and feeding. Hastings Center Report, 2014. 44(3): p. 2.
62. Kerndt P, Naughton JL, Driscol CE et al. Fasting: The History, Pathofysiology and Complications. The Western Journal of Medicine 1982, 137: 379-99.
63. Kirk TW. Case study. A fading decision. Commentary. Hastings Cent Rep. 2014 May-Jun;44(3):15.
64. KNMG. Van Wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2: Informatie en toestemming. KNMG, 2004. Beschikbaar via: www.knmg.nl bij patiëntenrechten.
65. KNMG. Tijdig spreken over het levenseinde. Handreiking om met de patiënt het gesprek aan te gaan. Utrecht: Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, 2021. KNMG 2021-1.
66. KNMG. Spreek op tijd over uw levenseinde. Handreiking om met de dokter te praten. Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, 2021. KNMG 2021-2.
67. KNMG. Beslissingen rond het levenseinde. Utrecht: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 2021. KNMG 2021-3.
68. Kohlhase W. Voluntary Stopping of Eating and Drinking: A Patient's Right to Choose or an Act of Suicide? Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):88-90.
69. Koopmans RTCM, Sindram JPC, Dekkers WJM. Bewust weigeren van vocht en voedsel in een verpleeghuis om te overlijden: een zaak voor dokter en patiënt? Ned Tijdschr Geneeskd 2004, 148: 536-9.
70. Koopmans RTCM. en Dekkers JM. Versterven bij een psychiatrische patiënt: hindernissen voor patiënt, familie en behandelteam. Tijdschr Gerontol Geriatr 2012, 43: 98-102.
71. De Kort S, Steen M. Dilemma's bij (bewust) afzien van vocht en voeding. Tijdschrift voor ouderengeneeskunde 2017; 4 (september): 47-54.
72. Lachman VD. Voluntary Stopping of Eating and Drinking: An Ethical Alternative to Physician-Assisted Suicide. Medsurg Nurs. 2015 Jan-Feb;24(1):56-9.
73. Leenen HJJ, Gevers JKM, Legemaate J, Ploem JMC, van der Mersch MF, Plomp E, Dörenberg VET, E.J.C. de Jong EJC. Handboek gezondheidsrecht, 8e druk. Boomuitgevers, den Haag, 2020.
74. Lowers J, Hughes S, Preston NJ. Overview of voluntarily stopping eating and drinking to hasten death. Ann Palliat Med. 2021 Mar;10(3):3611-3616. Lowers 2021-1.
75. Lowers J, Hughes S, Preston N. Experience of Caregivers Supporting a Patient through Voluntarily Stopping Eating and Drinking. J Palliat Med. 2021 Mar;24(3):376-381. Lowers 2021-2.
76. Malpas PJ. A time to die? Conversations with Jack. Patient Educ Couns. 2014 Nov;97(2):297-8.
77. Malpas PJ. Dying Is Much More Difficult Than You'd Think: A Death By Dehydration. Perm J. 2017;21:16-148.
78. Marks A. 'I'd Like to Choose my Own Way:' VSED in the Non-Terminal Patient. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):90-92.
79. Marks AD, Ahronheim JC. Advance Directive as Ulysses Contract: The Application of Stopping of Eating and Drinking by Advance Directive. Am J Hosp Palliat Care. 2020 Nov;37(11):974-979.
80. Martens T. Ik ben er nog …Relevant (uitgave NVVE) 2011; 37(4): 20.

81. Mattiasson AC, Andersson L. Staff attitude and experience in dealing with rational nursing home patients who refuse to eat and drink. J Adv Nurs. 1994 Nov;20(5):822-7.
82. Mayers T, Kashiwagi S, Mathis BJ, Kawabe M, Gallagher J, Morales Aliaga ML, Kai I, Tamiya N. International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. Geriatr Gerontol Int. 2019 Sep;19(9):847-853.
83. McCann RM, Hall WJ, Groth-Junker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994, 272: 1263-6.
84. McCormick AJ. Buddhist ethics and end-of-life care decisions. J Soc Work End Life Palliat Care. 2013;9(2-3):209-25.
85. McGee A, Miller FG. Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide. BMC Med. 2017 Dec 27;15(1):222. doi: 10.1186/s12916-017-0994-2.
86. Meier CA, Ong TD. To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia. J Pain Symptom Manage. 2015 Dec;50(6):887-90.
87. Meisel A. Case study. A fading decision. Commentary. Hastings Cent Rep. 2014 May-Jun;44(3):16.
88. Menzel PT, Chandler-Cramer MC. Advance directives, dementia, and withholding food and water by mouth. Hastings Cent Rep. 2014 May-Jun;44(3):23-37.
89. Menzel PT. Merits, Demands, and Challenges of VSED. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):121-126.
90. Menzel PT. Voluntarily stopping eating and drinking: a normative comparison with refusing lifesaving treatment and advance directives. The Journal of Law, Medicine & Ethics 2017, 45(4), 634– 646.
91. Miller KK, Grinspoon SK, Ciampa J, Hier J, Herzog D, Klibanski A. Medical findings in outpatients with anorexia nervosa. Arch Intern Med. 2005 Mar 14;165(5):561-6.
92. Moskop JC. Voluntarily Stopping Eating and Drinking: Conceptual, Personal, and Policy Questions. J Med Philos. 2021 Dec 2;46(6):805-826.
93. Mueller PS, Strand JJ, Tilburt JC. Voluntarily Stopping and Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-A Label in Search of a Problem? JAMA Intern Med. 2018 May 1;178(5):726-727.
94. Muller D. Physician-assisted death is illegal in most states, so my patient made another choice. Health Aff (Millwood). 2012 Oct;31(10):2343-6.
95. Müller MJ, Enderle J, Pourhassan M, Braun W, Eggeling B, Lagerpusch M, Glüer CC, Kehayias JJ, Kiosz D, Bosy-Westphal A. Metabolic adaptation to caloric restriction and subsequent refeeding: the Minnesota Starvation Experiment revisited. Am J Clin Nutr. 2015 Oct;102(4):807-19.
96. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. Lancet. 2012 Sep 8;380(9845):908-15. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61034-4.
97. Owen OE, Caprio S, Reichard GA et al. Ketosis of Starvation: A Revisit and New Perspectives. Clinics in Endocrinology and Metabolism 1983, 12: 359-379.
98. Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JGG et al. Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly man. New England Journal of Medicine 1984, 311: 753-9.
99. Pope TM, West A. Legal briefing: voluntarily stopping eating and drinking. J Clin Ethics. 2014 Spring;25(1):68-80.
100. Pope TM, Richards BJ. Decision-Making: At the End of Life and the Provision of Pretreatment Advice. J Bioeth Inq. 2015 Sep;12(3):389-94.
101. Pope TM. Introduction: Voluntarily Stopping Eating and Drinking. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):75-77.
102. Pope TM. Voluntarily stopping eating and drinking (VSED) to hasten death: may clinicians legally support patients to VSED? BMC Med. 2017 Oct 20;15(1):187.
103. Pope TM. Whether, When, and How to Honor Advance VSED Requests for End-Stage Dementia Patients. Am J Bioeth. 2019 Jan;19(1):90-92.
104. Pope TM, Quill TE, Menzel PT, Schwarz JK. Avoid Advanced Dementia with an Advance Directive for Stopping Eating and Drinking. Am J Med. 2021 Sep;134(9):e502.

105. Printz LA. Terminal dehydration, a compassionate treatment. Arch Intern Med 1992, 152: 697-700.
106. Quill TE. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Ann Inter Med 2000,132: 409-14. Quill 2000-1.
107. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. Ann Intern Med 2000, 132: 488-93. Quill 2000-2.
108. Quill TE. Physicians should "assist in suicide" when it is appropriate. J Law Med Ethics. 2012 Spring;40(1):57-65.
109. Quill TE. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted death (PAD), or neither in the last stage of life? Both should be available as a last resort. Ann Fam Med. 2015 Sep;13(5):408-9.
110. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-Clinical, Ethical, and Legal Aspects. JAMA Intern Med. 2018 Jan 1;178(1):123-127.
111. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntary Stopping and Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-A Label in Search of a Problem?-Reply. JAMA Intern Med. 2018 May 1;178(5):727.
112. Quill TE, Schwarz JK. Clinical issues. In: Quill TE, Menzel PT, Pope MP, Schwarz JK (eds). Voluntarily stopping eating and drinking. A compassionate, widely available option for hastening death. Integrated Books International, 2021.
113. Radbruch L, De Lima L. International Association for Hospice and Palliative Care Response Regarding Voluntary Cessation of Food and Water. J Palliat Med. 2017 Jun;20(6):578-579.
114. Rady MY, Verheijde JL. Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation? J Med Ethics. 2012 Aug;38(8):510-2.
115. Rakatansky H. Complexities to Consider When Patients Choose VSED (voluntarily stopping eating and drinking). R I Med J (2013). 2017 Feb 1;100(2):12-13.
116. Riet P van der, Brooks D, Ashby M. Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. J Health Law Med 2006,14: 182-98.
117. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korfage IJ; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017 Sep;18(9):e543-e551.
118. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Balaguer A. Ethical Challenges for an Understanding of Suffering: Voluntary Stopping of Eating and Drinking and the Wish to Hasten Death in Advanced Patients. Front Pharmacol. 2018 Mar 29;9:294.
119. Rowell R, Martet M, Verhoef S, de Wit H. Het vergeten alternatief voor euthanasie. Medisch Contact 2019; 10: 25-27.
120. Saladin N, Schnepp W, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) as an unknown challenge in a long-term care institution: an embedded single case study. BMC Nurs. 2018 Sep 1;17:39.
121. Schaffer S, Schaffer E, Malek J. Life and Death on Her Own Terms. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):96-99.
122. Schmidhuber, M. (2019). Voluntary refusal of food and fluids – fasting to die as a solution at the end of life? . Aktuelle Ernährungsmedizin, 44(01), 43–45.
123. Schneider B, Müller RS, Sperling U. Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED): A Suicidological Perspective. GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 2021. 34(2): p. 63-72.
124. Schwarz J. Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death. J Palliat Med 2007, 10: 1288-97.
125. Schwarz, J. K. (2009, Sep). Stopping eating and drinking. The American Journal of Nursing, 109(9), 52– 61; quiz 62. https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000360314.69620.43
126. Schwarz, J. K. (2011). Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure? Widener Law Review, 17(2), 351–361.

127. Schwarz, J. K. (2014). Hospice care for patients who choose to hasten death by voluntarily stopping eating and drinking. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 16(3), 126–133.
128. Schwarz JK. Sarah's second attempt to stop eating and drinking: success at last. Narrative Inquiry in Bioethics 2016; 6(2), 99–101.
129. Selge K, Haas M. Voluntary stopping of eating and drinking—an ethical challenge from the perspective of professional caregivers. Onkologe 2020. 26(5): 438-442.
130. Shacter P. Not Here by Choice: My Husband's Choice About How and When to Die. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):94-96.
131. Sheldon, T., Doctors should care for people who choose to die by starvation, says Dutch Medical Association. BMJ, 2014. 348: p. g331.
132. Shinjo T, Morita T, Kiuchi D, Ikenaga M, Abo H, Maeda S, Tsuneto S, Kizawa Y. Japanese physicians' experiences of terminally ill patients voluntarily stopping eating and drinking: a national survey. BMJ Support Palliat Care. 2019 Jun;9(2):143-145.
133. Simon A, Hoekstra NL. Sterbebegleitung: Sterbefasten-Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? [Care for patients who choose hastened death by voluntarily stopping of eating and drinking]. Dtsch Med Wochenschr. 2015 Jul;140(14):1100-2.
134. Stängle S, Schnepp W, Mezger M, Büche D, Fringer A. Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Switzerland From Different Points of View: Protocol for a Mixed-Methods Study. JMIR Res Protoc. 2018 Dec 21;7(12):e10358.
135. Stängle S, Schnepp W, Mezger M, Büche D, Fringer A. Development of a Questionnaire to Determine Incidence and Attitudes to "Voluntary Stopping of Eating and Drinking". SAGE Open Nurs. 2019 Jan 8;5:2377960818812356. Stängle 2019-1.
136. Stängle S, Schnepp W, Fringer A. The need to distinguish between different forms of oral nutrition refusal and different forms of voluntary stopping of eating and drinking. Palliat Care Soc Pract. 2019 Oct 9;13:1178224219875738. Stängle 2019-2
137. Stängle S, Schnepp W, Büche D, Fringer A. Long-term care nurses' attitudes and the incidence of voluntary stopping of eating and drinking: A cross-sectional study. J Adv Nurs. 2020 Feb;76(2):526-534. Stängle 2020-1
138. Stängle S, Schnepp W, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Family physicians' perspective on voluntary stopping of eating and drinking: a cross-sectional study. J Int Med Res. 2020 Aug;48(8):300060520936069. Stängle 2020-2
139. Stängle S, Fringer A. Perspectives of people accompanying a person during voluntary stopping eating and drinking: a convergent mixed methods study. Ann Palliat Med. 2021 Feb;10(2):1994-2007. Stängle 2021-1
140. Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study. J Pain Symptom Manage. 2021 Feb;61(2):270-278.e11. Stängle 2021-2
141. Stängle S, Schnepp W, Daniel Büche D, Fringer A. Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Swiss Outpatient Care. GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 2021. 34(2): p. 73-81. Stängle 2021-3
142. Sullivan RJ Jr. Accepting death without artificial nutrition or hydration. J Gen Intern Med. 1993 Apr;8(4):220-4.
143. Tarzian A. Foregoing Spoon Feeding in End-Stage Dementia. Am J Bioeth. 2019 Jan;19(1):88-89.
144. Terman SA. Determining the decision-making capacity of a patient who refused food and water. Palliat Med. 2001 Jan;15(1):55-60.
145. Terman SA. The best way to say goodbye. A Legal Peaceful Choice at the End of Life. Carsbad, Life Transitions Publications, 2006.
146. Thurn T, Borasio GD, Chiò A, Galvin M, McDermott CJ, Mora G, Sermeus W, Winkler AS, Anneser J. Physicians' attitudes toward end-of-life decisions in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2019 Feb;20(1-2):74-81.
147. Trowse P. Voluntary stopping of eating and drinking in advance directives for adults with late-stage dementia. Australas J Ageing. 2020 Jun;39(2):142-147.
148. Volicer L, Stets K. Acceptability of an Advance Directive That Limits Food and Liquids in Advanced Dementia. Am J Hosp Palliat Care. 2016 Feb;33(1):55-63.
149. Volicer L, Pope TM, Steinberg KE, Terman SA. Response to Resolution A19 Regarding "Stopping Eating and Drinking by Advance Directives". J Am Med Dir Assoc. 2019 May 31:S1525-8610(19)30369-X.

150. Vullo-Navich K, Smith S, Andrews M et al. Comfort and incidence of abnormal serum sodium, bun, creatinine and osmolality in dehydration of terminal illnes. Am J Hospice and Palliative Care 1998,15: 770-84.
151. Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE. Voluntary Stopping Eating and Drinking. J Am Geriatr Soc. 2018 Mar;66(3):441-445.
152. Webster DG. The Deacon's Mom Wants to Die. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):105-107.
153. Wechkin H, Menzel PT, Reagan PL, Simmers N, Quill TE. Clinical Guidelines for Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED). J Pain Symptom Manage. 2023 Jun 22:S0885-3924(23)00565-1.
154. White B, Willmott L, Savulescu J. Voluntary palliated starvation: a lawful and ethical way to die? J Law Med. 2014 Dec;22(2):376-86. PMID: 25715538.
155. Wright JL, Jaggard PM, Holahan T; Ethics Subcommittee of AMDA–The Society for Post-Acute and Long-Term Care. Stopping Eating and Drinking by Advance Directives (SED by AD) in Assisted Living and Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc. 2019 Nov;20(11):1362-1366.

BIJLAGE 1

Samenstelling commissie en klankbordgroep

Commissie

- Dr. E. Bolt, huisarts, onderzoeker, namens NHG
- E.G. Burgering, MSc, algemeen beleidsadviseur KNMG
- Mr. C. Compier, beleidsmedewerker NVVE
- Dr. R. van Deijck, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg, namens Verenso
- Mr. dr. V. Derckx, adviseur gezondheidsrecht KNMG
- E. Dierink, verpleegkundig specialist, namens V&VN
- G. van Dijk, MA, beleidsadviseur ethiek KNMG
- Dr. A. de Graeff, internist-oncoloog, hospice-arts, namens NIV, voorzitter commissie
- Drs. D. van Maare, huisarts, kaderarts palliatieve zorg, namens NHG
- Drs. P. van Mierlo, klinisch geriater, kaderarts palliatieve zorg, namens NVKG
- H. Speerstra, coördinator adviescentrum NVVE (tot juni 2022)
- N. Schrijver, verpleegkundig specialist, namens V&VN (vanaf december 2022)
- S.E.M. Sommers, MSc, physician assistant, namens NAPA (tot september 2022)
- K. Tol, verpleegkundig specialist, namens V&VN (tot december 2022)
- Mr. L. De Vito, jurist NVVE (vanaf juni 2022)
- H. van der Weerd, wijkverpleegkundige, namens V&VN

Klankbordgroep

- Dr. S. Bekkers, cardioloog, namens NVVC
- L. Bisschops, voorzitter KBO Brabant, namens KBO-Brabant
- G. Deleij, beleidsadviseur belangenbehartiging, namens KBO-PCOB (vanaf mei 2023)
- J. Gootjes, algemeen directeur, bestuurder, namens Associatie Hospicezorg Nederland
- M. van Oort, hoofd belangenbehartiging, namens KBO-PCOB (tot mei 2023)
- W. Toersen, senior adviseur patiëntenbelang, namens Patiëntenfederatie Nederland
- J. van der Velden, huisarts, adviseur, trainer namens Pharos
- Prof. dr. K. Vissers, anesthesioloog – Pijnspecialist & consulent Palliatieve zorg, hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde, op persoonlijke titel
- E. Willemsen, beleidsmedewerker, namens KBO-Brabant

BIJLAGE 2

Literatuuronderzoek

1. Inleiding

Om een zo compleet mogelijk overzicht te krijgen van recente literatuur over het bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, is besloten om een systematisch literatuuronderzoek te verrichten over de periode 2010-2021. Daarbij zijn alle soorten artikelen meegenomen: empirisch onderzoek, casuïstiek, (systematische) reviews en beschouwende artikelen. In dit hoofdstuk worden de zoekstrategie en de zoekresultaten besproken.

Bij het schrijven van de herziene versie van de handreiking is gebruik gemaakt van de artikelen die bij het literatuuronderzoek zijn gevonden. Voor de periode vóór 2010 is geen nieuw (systematisch) literatuuronderzoek verricht, maar is gebruik gemaakt van de referenties van de handreiking van 2014.

2. Zoekstrategie

Zoekdatum: 7 & 10 januari 2022
Databases: OVID Medline, PubMed, Embase, Cochrane Library
Zoeklimieten:
- Publicatiedatum: 2010-2022
- Engels, Nederlands;
- Studietype: geen limiet.

Zoeksyntax:

MEDLINE (OVID) – 7 januari 2022

1 Euthanasia, Active, Voluntary/ (1798)
2 Euthanasia, Passive/ (5984)
3 Personal Autonomy/ (17902)
4 Right to Die/ (4950)
5 Suicide, Assisted/ (5995)
6 Treatment Refusal/ (12057)
7 Withholding Treatment/ (12517)
8 Advance Directives/ (6360)
9 or/1-8 (52363)
10 Fluid Therapy/ (21266)
11 Drinking/ (14593)
12 Eating/ (56617)
13 Feeding Methods/ (1230)
14 Dehydration/ (14016)
15 Fasting/ (37176)
16 Starvation/ (10070)
17 Feeding Behavior/ (89155)
18 or/10-17 (225142)
19 9 and 18 (579)
20 voluntar*.ti,ab. (66610)
21 refus*.ti,ab. (32392)
22 withhold*.ti,ab. (7499)
23 stopping.ti,ab. (19413)
24 cessat*.ti,ab. (71090)
25 eating.ti,ab. (72918)
26 drinking.ti,ab. (108551)
27 food*.ti,ab. (448477)
28 fluid*.ti,ab. (442152)
29 21 or 22 or 23 or 24 (128423)
30 25 or 26 or 27 or 28 (1026197)
31 20 and 29 and 30 (177)
32 19 or 31 (717)
33 VSED.ti,ab. (33)
34 32 or 33 (724)

PREMEDLINE (OVID) – 7 januari 2022

1 Euthanasia, Active, Voluntary/ (3)
2 Euthanasia, Passive/ (0)
3 Personal Autonomy/ (6)
4 Right to Die/ (0)
5 Suicide, Assisted/ (8)
6 Treatment Refusal/ (0)
7 Withholding Treatment/ (12)
8 Advance Directives/ (8)
9 or/1-8 (34)
10 Fluid Therapy/ (11)
11 Drinking/ (4)
12 Eating/ (37)

13 Feeding Methods/ (1)
14 Dehydration/ (14)
15 Fasting/ (22)
16 Starvation/ (3)
17 Feeding Behavior/ (56)
18 or/10-17 (141)
19 9 and 18 (0)
20 voluntar*.ti,ab. (1289)
21 refus*.ti,ab. (514)
22 withhold*.ti,ab. (173)
23 stopping.ti,ab. (421)
24 cessat*.ti,ab. (1265)
25 eating.ti,ab. (1947)
26 drinking.ti,ab. (1709)
27 food*.ti,ab. (9825)
28 fluid*.ti,ab. (6232)
29 21 or 22 or 23 or 24 (2337)
30 25 or 26 or 27 or 28 (18653)
31 20 and 29 and 30 (2)
32 19 or 31 (2)
33 VSED.ti,ab. (0)
34 32 or 33 (2)

EMBASE (VIA EMBASE COM) – 10 januari 2022

#1	'voluntary euthanasia'/exp	1465
#2	'passive euthanasia'/exp	4913
#3	'personal autonomy'/exp	14482
#4	'right to die'/exp	4058
#5	'assisted suicide'/exp	5350
#6	'treatment refusal'/de	20727
#7	'treatment withdrawal'/de	21435
#8	'living will'/exp	9495
#9	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8	68628
#10	'fluid therapy'/exp	102807
#11	'drinking'/exp	26958
#12	'eating'/exp	39240
#13	'food intake'/de	135756
#14	'dehydration'/exp	46720
#15	'fasting'/de	15207
#16	'starvation'/exp	22168
#17	'food deprivation'/de	7394
#18	'feeding behavior'/exp	194093
#19	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18	593957
#20	#9 AND #19	1426
#21	voluntar*:ti,ab	98974
#22	refus*:ti,ab OR withhold*:ti,ab OR stopping:ti,ab OR cessat*:-ti,ab	211552
#23	eating:ti,ab OR drinking:ti,ab OR food*:ti,ab OR fluid*:ti,ab	1511729
#24	#21 AND #22 AND #23	269
#25	vsed:ti,ab	54
#26	#20 OR #24 OR #25	1669
#27	(#20 OR #24 OR #25) AND ([article]/lim OR [article in press]/lim OR [review]/lim) AND ([embase]/lim OR [pubmed-not-medline]/lim)	887

COCHRANE LIBRARY (via wiley) – 10 januari 2022

#1	MeSH descriptor: [Euthanasia, Active, Voluntary] explode all trees	3
#2	MeSH descriptor: [Euthanasia, Passive] 3 tree(s) exploded	2
#3	MeSH descriptor: [Personal Autonomy] explode all trees	228
#4	MeSH descriptor: [Right to Die] 1 tree(s) exploded	4
#5	MeSH descriptor: [Suicide, Assisted] 1 tree(s) exploded	0
#6	MeSH descriptor: [Treatment Refusal] this term only	271
#7	MeSH descriptor: [Withholding Treatment] this term only	429
#8	MeSH descriptor: [Advance Directives] 1 tree(s) exploded	121
#9	#1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8	1045
#10	MeSH descriptor: [Fluid Therapy] explode all trees	1775
#11	MeSH descriptor: [Drinking] 1 tree(s) exploded	599
#12	MeSH descriptor: [Eating] 1 tree(s) exploded	3837
#13	MeSH descriptor: [Feeding Methods] explode all trees	3565
#14	MeSH descriptor: [Dehydration] 1 tree(s) exploded	578
#15	MeSH descriptor: [Fasting] 1 tree(s) exploded	3385
#16	MeSH descriptor: [Starvation] explode all trees	49
#17	MeSH descriptor: [Feeding Behavior] this term only	3451
#18	#10 or #11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17	15350
#19	#9 and #18	20
#20	voluntar*:ti,ab	13267
#21	refus*:ti,ab	5383
#22	withhold*:ti,ab	892
#23	stopping:ti,ab	5725
#24	cessat*:ti,ab	16291
#25	eating:ti,ab	13204
#26	drinking:ti,ab	9664
#27	food*:ti,ab	43323
#28	fluid*:ti,ab	29501
#29	#21 or #22 or #23 or #24	27638
#30	#25 or #26 or #27 or #28	88580
#31	#20 and #29 and #30	37
#32	VSED:ti,ab	1
#33	#19 or #31 or #32 with Cochrane Library publication date Between Jan 2010 and Jan 2022	47

PUBMED – 10 januari 2022

((((("euthanasia, active, voluntary"[MeSH Terms] OR "euthanasia, passive"[MeSH Terms] OR "personal autonomy"[MeSH Terms] OR "right to die"[MeSH Terms] OR "suicide, assisted"[MeSH Terms] OR "treatment refusal"[MeSH Terms] OR "withholding treatment"[MeSH Terms] OR "advance directives"[MeSH Terms]) AND ("fluid therapy"[MeSH Terms] OR "drinking"[MeSH Terms] OR "alcohol drinking"[MeSH Terms] OR "eating"[MeSH Terms] OR "feeding methods"[MeSH Terms] OR "dehydration"[MeSH Terms] OR "fasting"[MeSH Terms] OR "starvation"[MeSH Terms] OR "feeding behavior"[MeSH Terms])) OR ("voluntar*"[Title/Abstract] AND ("refus*"[Title/Abstract] OR "withhold*"[Title/Abstract] OR "stopping"[Title/Abstract] OR "cessat*"[Title/Abstract]) AND ("eating"[Title/Abstract] OR "drinking"[Title/Abstract] OR "food*"[Title/Abstract] OR "fluid*"[Title/Abstract]))) OR VSED[Title/Abstract]) AND 2010/01/01:2022/12/31[Date – Publication]

3. Zoekresultaten

In Tabel 3.1 staan de algemene zoekresultaten vermeld.

Tabel 3.1. Algemene zoekresultaten

Database	Aantal hits
OVID Medline	724
OVID PreMedline	2
EMBASE.com	887
Cochrane Database of Systematic Reviews	3
CENTRAL	44
PubMed	492
Totale aantal hits	**2152**
N uitgesloten (taal, dubbels, < 2010)	1080
Totale aantal unieke hits	**1072**

1072 unieke hits werden gescreend op titel en abstract. Hiervan werden er 905 geëxcludeerd, aangezien ze duidelijk niet over STED gingen.
Van de overige 167 referenties werd de full text gezocht. Op basis van de full-tekst-evaluatie werden 79 referenties extra geëxcludeerd.

3.1 Geïncludeerde referenties

85 referenties werden geïncludeerd:

1. Allen W. Medical Ethics Issues in Dementia and End of Life. Curr Psychiatry Rep. 2020 May 9;22(6):31.
2. Ann L. Mom's VSED Journey. Narrative Inquiry in Bioethics, 2016. 6(2): p. e1-e4.
3. Baracos VE. International Association for Hospice and Palliative Care Endorses Volitional Death by Starvation and Dehydration. J Palliat Med. 2017 Jun;20(6):577.
4. Bair H. My Exit. Perm J. 2019;23:18.283. doi: 10.7812/TPP/18.283. Epub 2019 Sep 20.
5. Bolt EA, Hagens M, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Bewust afzien van eten en drinken. Ned Tijdschr Geneeskd. 2015;160:D84.
6. Bolt EE, Hagens M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. Ann Fam Med. 2015 Sep;13(5):421-8.
7. Cavanagh, M., How should a Catholic hospice respond to patients who choose to voluntarily stop eating and drinking in order to hasten death? Linacre Q, 2014. 81(3): p. 279-85.
8. Chargot J, Rosielle DA, Marks A. Voluntary Stopping of Eating and Drinking in the Terminally Ill #379. Journal of Palliative Medicine, 2019. 22(10): p. 1281-1282.
9. Chessa F, Moreno F. Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Care. Primary Care; Clinics in Office Practice, 2019. 46(3): p. 387-398.
10. Christenson J. An Ethical Discussion on Voluntarily Stopping Eating and Drinking by Proxy Decision Maker or by Advance Directive. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2019. 21(3): p. 188-192.
11. Corbett M. VSED: Death With Dignity or Without? Narrative Inquiry in Bioethics, 2016. 6(2): p. 109-113.
12. Douglas C, Lukin B. My Life-My Death. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):77-78.
13. Dresser R. Toward a humane death with dementia. Hastings Center Report, 2014. 44(3): p. 38-40.
14. Dziedzic-Carroll J. The Less, the Better: One Patient's Journey with VSED. Narrative Inquiry in Bioethics, 2016. 6(2): p. 78-80.
15. Eppel-Meichlinger J, Stängle S, Mayer H, Fringer A. Family caregivers' advocacy in voluntary stopping of eating and drinking: A holistic multiple case study. Nurs Open. 2022 Jan;9(1):624-636.
16. Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. Voluntary stopping eating and drinking (VSED): A position paper of the Austrian Palliative Society. Wiener Medizinische Wochenschrift, 2018-1. 168(7-8): p. 168-176.
17. Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. Voluntary stopping of eating and drinking to hasten death: An ethical challenge for family physicians? Zeitschrift fur Allgemeinmedizin, 2018. 94(9): p. 353-357.
18. Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. [Erratum to: Voluntary stopping eating and drinking (VSED) : A position paper of the Austrian Palliative Society]. Wien Med Wochenschr, 2018-3. 168(7-8): p. 211.
19. Fewing R. Case study. A fading decision. Commentary. Hastings Center Report, 2014. 44(3): p. 14-5.
20. Greenlaw J. The end of a life. Narrat Inq Bioeth. 2013 Spring;3(1):E2-4.
21. Gruenewald DA. Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Practical Approach for Long-Term Care Facilities. J Palliat Med. 2018 Sep;21(9):1214-1220.
22. Gruenewald DA, Vandekieft G. Options of Last Resort: Palliative Sedation, Physician Aid in Dying, and Voluntary Cessation of Eating and Drinking. Med Clin North Am. 2020 May;104(3):539-560.
23. Hagens M, Pasman HRW, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Intentionally ending one's own life in the presence or absence of a medical condition: A nationwide mortality follow-back study. SSM Popul Health. 2021 Jul 15;15:100871.
24. Henry B. Hunger Games. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):e7-e9.
25. Horowitz R, Sussman B, Quill T. VSED Narratives: Exploring Complexity. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):115-120.
26. Ivanovic N, Büche D, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. BMC Palliat Care 2014; 13:1.
27. Jansen LA. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted suicide (PAS), or neither in the last stage of life? PAS: no; VSED: it depends. Ann Fam Med. 2015 Sep;13(5):410-1.
28. Jose EK, Jose WS. VSED at Home with Hospice: The experiences of a Husband and Daughter. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):82-88.

29. Jox RJ, Black I, Borasio GD, Anneser J. Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified? BMC Med. 2017 Oct 20;15(1):186.
30. Kaebnick GE. Care and feeding. Hastings Center Report, 2014. 44(3): p. 2.
31. Kirk TW. Case study. A fading decision. Commentary. Hastings Cent Rep. 2014 May-Jun;44(3):15.
32. Kohlhase W. Voluntary Stopping of Eating and Drinking: A Patient's Right to Choose or an Act of Suicide? Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):88-90.
33. Koopmans RTCM. en Dekkers JM. Versterven bij een psychiatrische patiënt: hindernissen voor patiënt, familie en behandelteam. Tijdschr Gerontol Geriatr 2012, 43: 98-102.
34. Lachman VD. Voluntary Stopping of Eating and Drinking: An Ethical Alternative to Physician-Assisted Suicide. Medsurg Nurs. 2015 Jan-Feb;24(1):56-9.
35. Lowers J, Hughes S, Preston NJ. Overview of voluntarily stopping eating and drinking to hasten death. Ann Palliat Med. 2021 Mar;10(3):3611-3616.
36. Lowers J, Hughes S, Preston N. Experience of Caregivers Supporting a Patient through Voluntarily Stopping Eating and Drinking. J Palliat Med. 2021 Mar;24(3):376-381. Lowers
37. Malpas PJ. A time to die? Conversations with Jack. Patient Educ Couns. 2014 Nov;97(2):297-8.
38. Malpas PJ. Dying Is Much More Difficult Than You'd Think: A Death By Dehydration. Perm J. 2017;21:16-148.
39. Marks A. 'I'd Like to Choose my Own Way:' VSED in the Non-Terminal Patient. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):90-92.
40. Marks AD, Ahronheim JC. Advance Directive as Ulysses Contract: The Application of Stopping of Eating and Drinking by Advance Directive. Am J Hosp Palliat Care. 2020 Nov;37(11):974-979.
41. Mayers T, Kashiwagi S, Mathis BJ, Kawabe M, Gallagher J, Morales Aliaga ML, Kai I, Tamiya N. International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. Geriatr Gerontol Int. 2019 Sep;19(9):847-853.
42. McCormick AJ. Buddhist ethics and end-of-life care decisions. J Soc Work End Life Palliat Care. 2013;9(2-3):209-25.
43. McGee A, Miller FG. Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide. BMC Med. 2017 Dec 27;15(1):222. doi: 10.1186/s12916-017-0994-2.
44. Meier CA, Ong TD. To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia. J Pain Symptom Manage. 2015 Dec;50(6):887-90.
45. Menzel PT, Chandler-Cramer MC. Advance directives, dementia, and withholding food and water by mouth. Hastings Cent Rep. 2014 May-Jun;44(3):23-37.
46. Menzel PT. Merits, Demands, and Challenges of VSED. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):121-126.
47. Moskop JC. Voluntarily Stopping Eating and Drinking: Conceptual, Personal, and Policy Questions. J Med Philos. 2021 Dec 2;46(6):805-826.
48. Mueller PS, Strand JJ, Tilburt JC. Voluntarily Stopping and Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-A Label in Search of a Problem? JAMA Intern Med. 2018 May 1;178(5):726-727.
49. Muller D. Physician-assisted death is illegal in most states, so my patient made another choice. Health Aff (Millwood). 2012 Oct;31(10):2343-6.
50. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. Lancet. 2012 Sep 8;380(9845):908-15. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61034-4.
51. Pope TM, West A. Legal briefing: voluntarily stopping eating and drinking. J Clin Ethics. 2014 Spring;25(1):68-80.
52. Pope TM, Richards BJ. Decision-Making: At the End of Life and the Provision of Pretreatment Advice. J Bioeth Inq. 2015 Sep;12(3):389-94.
53. Pope TM. Introduction: Voluntarily Stopping Eating and Drinking. Narrat Inq Bioeth. 2016;6(2):75-77.
54. Pope TM. Voluntarily stopping eating and drinking (VSED) to hasten death: may clinicians legally support patients to VSED? BMC Med. 2017 Oct 20;15(1):187.
55. Pope TM. Whether, When, and How to Honor Advance VSED Requests for End-Stage Dementia Patients. Am J Bioeth. 2019 Jan;19(1):90-92.
56. Pope TM, Quill TE, Menzel PT, Schwarz JK. Avoid Advanced Dementia with an Advance Directive for Stopping Eating and Drinking. Am J Med. 2021 Sep;134(9):e502.
57. Quill TE. Physicians should "assist in suicide" when it is appropriate. J Law Med Ethics. 2012 Spring;40(1):57-65.
58. Quill TE. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted death (PAD), or neither in the last stage of life? Both should be available as a last resort. Ann Fam Med. 2015 Sep;13(5):408-9.
59. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-Clinical, Ethical, and Legal Aspects. JAMA Intern Med. 2018 Jan 1;178(1):123-127.

60. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntary Stopping and Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-A Label in Search of a Problem?-Reply. JAMA Intern Med. 2018 May 1;178(5):727.
61. Radbruch L, De Lima L. International Association for Hospice and Palliative Care Response Regarding Voluntary Cessation of Food and Water. J Palliat Med. 2017 Jun;20(6):578-579.
62. Rady MY, Verheijde JL. Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation? J Med Ethics. 2012 Aug;38(8):510-2.
63. Rakatansky H. Complexities to Consider When Patients Choose VSED (voluntarily stopping eating and drinking). R I Med J (2013). 2017 Feb 1;100(2):12-13.
64. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Balaguer A. Ethical Challenges for an Understanding of Suffering: Voluntary Stopping of Eating and Drinking and the Wish to Hasten Death in Advanced Patients. Front Pharmacol. 2018 Mar 29;9:294.
65. Saladin N, Schnepp W, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) as an unknown challenge in a long-term care institution: an embedded single case study. BMC Nurs. 2018 Sep 1;17:39.
66. Schmidhuber, M. (2019). Voluntary refusal of food and fluids – fasting to die as a solution at the end of life? . Aktuelle Ernährungsmedizin, 44(01), 43–45.
67. Schneider B, Müller RS, Sperling U. Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED): A Suicidological Perspective. GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 2021. 34(2): p. 63-72.
68. Selge K, Haas M. Voluntary stopping of eating and drinking—an ethical challenge from the perspective of professional caregivers. Onkologe 2020. 26(5): 438-442.
69. Sheldon, T., Doctors should care for people who choose to die by starvation, says Dutch Medical Association. BMJ, 2014. 348: p. g331.
70. Shinjo T, Morita T, Kiuchi D, Ikenaga M, Abo H, Maeda S, Tsuneto S, Kizawa Y. apanese physicians' experiences of terminally ill patients voluntarily stopping eating and drinking: a national survey. BMJ Support Palliat Care. 2019 Jun;9(2):143-145.
71. Simon A, Hoekstra NL. Sterbebegleitung: Sterbefasten--Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? [Care for patients who choose hastened death by voluntarily stopping of eating and drinking]. Dtsch Med Wochenschr. 2015 Jul;140(14):1100-2.
72. Stängle S, Schnepp W, Mezger M, Büche D, Fringer A. Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Switzerland From Different Points of View: Protocol for a Mixed-Methods Study. JMIR Res Protoc. 2018 Dec 21;7(12):e10358.
73. Stängle S, Schnepp W, Fringer A. The need to distinguish between different forms of oral nutrition refusal and different forms of voluntary stopping of eating and drinking. Palliat Care Soc Pract. 2019 Oct 9;13:1178224219875738.
74. Stängle S, Schnepp W, Büche D, Fringer A. Long-term care nurses' attitudes and the incidence of voluntary stopping of eating and drinking: A cross-sectional study. J Adv Nurs. 2020 Feb;76(2):526-534.
75. Stängle S, Schnepp W, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Family physicians' perspective on voluntary stopping of eating and drinking: a cross-sectional study. J Int Med Res. 2020 Aug;48(8):300060520936069.
76. Stängle S, Fringer A. Perspectives of people accompanying a person during voluntary stopping eating and drinking: a convergent mixed methods study. Ann Palliat Med. 2021 Feb;10(2):1994-2007.
77. Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study. J Pain Symptom Manage. 2021 Feb;61(2):270-278.e11.
78. Tarzian A. Foregoing Spoon Feeding in End-Stage Dementia. Am J Bioeth. 2019 Jan;19(1):88-89.
79. Thurn T, Borasio GD, Chiò A, Galvin M, McDermott CJ, Mora G, Sermeus W, Winkler AS, Anneser J. Physicians' attitudes toward end-of-life decisions in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2019 Feb;20(1-2):74-81.
80. Trowse P. Voluntary stopping of eating and drinking in advance directives for adults with late-stage dementia. Australas J Ageing. 2020 Jun;39(2):142-147.
81. Volicer L, Stets K. Acceptability of an Advance Directive That Limits Food and Liquids in Advanced Dementia. Am J Hosp Palliat Care. 2016 Feb;33(1):55-63.
82. Volicer L, Pope TM, Steinberg KE, Terman SA. Response to Resolution A19 Regarding "Stopping Eating and Drinking by Advance Directives". J Am Med Dir Assoc. 2019 May 31:S1525-8610(19)30369-X.
83. Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE. Voluntary Stopping Eating and Drinking. J Am Geriatr Soc. 2018 Mar;66(3):441-445.
84. White B, Willmott L, Savulescu J. Voluntary palliated starvation: a lawful and ethical way to die? J Law Med. 2014 Dec;22(2):376-86. PMID: 25715538.
85. Wright JL, Jaggard PM, Holahan T; Ethics Subcommittee of AMDA–The Society for Post-Acute and Long-Term Care. Stopping Eating and Drinking by Advance Directives (SED by AD) in Assisted Living and Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc. 2019 Nov;20(11):1362-1366.

3.2 Geëxcludeerde studies

Referentie	Reden voor exclusie
Atri, D., et al., Going from A to Z. New England Journal of Medicine, 2018. 378(1): p. 73-79.	Gaat niet over VSED
Clinicians and the right to decide on withdrawal of treatment. Bmj, 2017. 356: p. j15.	Gaat over stoppen van voeding en vocht bij vegetatieve staat
Ackermann, R.J., Care of Patients at the End of Life: Advance Care Planning. Fp Essentials, 2016. 447: p. 25-31.	Algemeen verhaal over ACP bij dementie; alleen stoppen met kunstmatige toediening van voeding en vocht wordt besproken
Barilan, Y.M., The Role of Doctors in Hunger Strikes. Kennedy Institute of Ethics Journal, 2017. 27(3): p. 341-369.	Gaat over hongerstaking van gevangenen
Beldon, P., Conflict in care: Respecting the decision of the individual. Wounds UK, 2014. 10(1): p. 48-50.	Gaat over staken van sondevoeding
Boulanger, A., et al., Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. BMC Palliative Care, 2017. 16(1): p. 7.	Gaat over weigeren van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Brar, K., H.M. Mekala, and S. Lippmann, Dehydration in terminal illness: Which path forward? Journal of Family Practice, 2018. 67(10): p. E1-E3.	Gaat over correctie van dehydratie in stervensfase
Buck, H.G., Refusing artificial nutrition and hydration in advanced illness. Nursing, 2012. 42(9): p. 12-3.	Gaat over weigeren van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Bui, G.T., et al., Prevalence and contents of advance directives in patients receiving home parenteral nutrition. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 2016. 40(3): p. 399-404.	Gaat over patiënten die parenterale voeding krijgen
Carlin, E., R. Dubash, and J. Kozlovski, End of life care in the emergency department. EMA – Emergency Medicine Australasia, 2020. 32(3): p. 504-506.	Gaat over end-of-life care in emergency department
Chambaere, K., et al., Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium. Journal of Medical Ethics, 2014. 40(7): p. 501-4.	Gaat over afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Cheon, E., et al., Session 5: End of life feeding. Physiology and Behavior, 2020. 224.	Gaat over voeding in de terminale fase
Chuang, I.F., et al., Consistency in end-of-life care preferences between hospitalized elderly patients and their primary family caregivers. Patient Preference and Adherence, 2020. 14: p. 2377-2387.	Gaat niet specifiek over STED
Ciliberti, R., et al., The Italian law on informed consent and advance directives: New rules of conduct for the autonomy of doctors and patients in end-of-life care. Journal of Critical Care, 2018. 48: p. 178-182.	Gaat niet specifiek over STED
Colby, W.H., Nancy Cruzan and the Withhold Versus Withdraw Dilemma. Am J Bioeth, 2019. 19(3): p. 1-2.	Gaat over stoppen van sondevoeding bij dementie
Constable, C., Withdrawal of artificial nutrition and hydration for patients in a permanent vegetative state: changing tack. Bioethics, 2012. 26(3): p. 157-63.	Gaat over stoppen van voeding en vocht bij vegetatieve staat
Crozier, S., [Withholding and withdrawal of treatments at the acute phase of severe stroke: can we go until withdrawing artificial nutrition and hydration?]. Revue Neurologique, 2015. 171(2): p. 115-7.	Gaat over stoppen van voeding en vocht na CVA
Damghi, N., et al., Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Moroccan Emergency Department: An observational study. BMC Emergency Medicine, 2011. 11.	Gaat over stoppen van behandeling op IC
Denys, K., B. Dannau, and N. Van Den Noortgate, Appropriate use of artificial nutrition and hydration near the end of life. Tijdschrift voor Geneeskunde, 2010. 66(9): p. 436-440.	Gaat over afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht bij het einde van het leven
Druml, C., et al., ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clinical Nutrition, 2016. 35(3): p. 545-56.	Gaat over ethische aspecten van kunstmatige toediening van voeding en vocht
du Toit, J. and F. Miller, The Ethics of Continued Life-Sustaining Treatment for those Diagnosed as Brain-dead. Bioethics, 2016. 30(3): p. 151-8.	Gaat over life-sustaining behandeling bij hersendood
Dyer, C., Leading campaigner for legalising assisted suicide dies from starvation. BMJ, 2014. 349: p. g7872.	Beschrijving van legale gang van zaken bij STED bij MS
Evangelista, L.S., et al., Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden. Journal of Palliative Medicine, 2014. 17(1): p. 75-79.	Gaat niet over STED
Friedrich, L., End-of-life nutrition: Is tube feeding the solution? Annals of Long-Term Care, 2013. 21(10): p. 30-33.	Gaat over sondevoeding in de terminale fase

Gent, M.J., et al., What influences attitudes towards clinically assisted hydration in the care of dying patients? A review of the literature. BMJ supportive & palliative care, 2015. 5(3): p. 223-31.	Gaat alleen over vocht
Geppert, C.M.A., M.R. Andrews, and M.E. Druyan, Ethical issues in artificial nutrition and hydration: A review. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 2010. 34(1): p. 79-88.	Gaat over kunstmatige toediening van voeding en vocht
Gustin, A.N. and R.A. Aslakson, Palliative Care for the Geriatric Anesthesiologist. Anesthesiology Clinics, 2015. 33(3): p. 591-605.	Gaat over palliatieve zorg voor anesthesioloog bij geriatrische patiënten
Henry, B., Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. Ann Palliat Med, 2017. 6(1): p. 87-90.	Gaat niet specifiek over STED
Ho, S. and L.K. Krishna, Artificial Hydration at the End of Life – Treating the Patient, Family or Physician? Annals of the Academy of Medicine, Singapore, 2015. 44(12): p. 558-60.	Gaat over kunstmatige toediening van vocht
Holmes, S., Withholding or withdrawing nutrition at the end of life. Nursing Standard, 2010. 25(14): p. 43-6.	Gaat over stoppen van voeding en vocht na CVA
Hong, J.H., et al., Adopting advance directives reinforces patient participation in end-of-life care discussion. Cancer Research and Treatment, 2016. 48(2): p. 753-758.	Gaat niet over STED
Hotopf, M., W. Lee, and A. Price, Assisted suicide: Why psychiatrists should engage in the debate. British Journal of Psychiatry, 2011. 198(2): p. 83-84.	Gaat niet specifiek over STED
Hurford, J., The Briggsian Heresy? Should Previously Expressed Wishes Determine Best Interests in Decisions Relating to Withdrawal of Clinically-Assisted Nutrition and Hydration? The New Bioethics, 2020. 26(3): p. 238-252.	Gaat over stoppen van voeding bij comateuze patiënten
Ikegami, N. and S. Ikezaki, Life sustaining treatment at end-of-life in Japan: Do the perspectives of the general public reflect those of the bereaved of patients who had died in hospitals? Health Policy, 2010. 98(2-3): p. 98-106.	Gaat niet over STED
Irmak, N., Professional ethics in extreme circumstances: responsibilities of attending physicians and healthcare providers in hunger strikes. Theoretical Medicine & Bioethics, 2015. 36(4): p. 249-63.	Gaat over hongerstakers
Jakhar, J., S. Ambreen, and S. Prasad, Right to Life or Right to Die in Advanced Dementia: Physician-Assisted Dying. Frontiers in Psychiatry, 2020. 11.	Gaat niet over STED
Jotkowitz, A., S. Glick, and A.Z. Zivotofsky, The case of Samuel Golubchuk and the right to live. Am J Bioeth, 2010. 10(3): p. 50-3.	Gaat over staken van behandeling

Keam, B., et al., The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. Supportive Care in Cancer, 2013. 21(5): p. 1437-1444.	Gaat over advance directives, niet specifiek mbt STED
Kerr, C.W., et al., Clinical impact of a home-based palliative care program: A hospice-private payer partnership. Journal of Pain and Symptom Management, 2014. 48(5): p. 883-892.e1.	Gaat niet over STED
Kitzinger, C. and J. Kitzinger, Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: family perspectives. J Med Ethics, 2015. 41(2): p. 157-60.	Gaat over stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Kitzinger, C. and J. Kitzinger, Court applications for withdrawal of artificial nutrition and hydration from patients in a permanent vegetative state: family experiences. Journal of Medical Ethics, 2016. 42(1): p. 11-7.	Gaat over stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Kitzinger, J. and C. Kitzinger, Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience. Palliat Med, 2018. 32(7): p. 1180-1188.	Gaat over stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Klein Remane, U. and A. Fringer, [Voluntary Refusal of Food and Fluid in palliative care: a mapping literature review]. Pflege, 2013. 26(6): p. 411-20.	Geen full text
Kukla, R., Editorial Note. Kennedy Institute of Ethics Journal, 2017. 27(3): p. vii-ix.	Gaat niet over STED
Lantos, J.D., What we talk about when we talk about ethics. Hastings Center Report, 2014. 44(1 Suppl): p. S40-4.	Gaat over pasgeborene
Malia, C. and M.I. Bennett, What influences patients' decisions on artificial hydration at the end of life? A Q-methodology study. Journal of Pain & Symptom Management, 2011. 42(2): p. 192-201.	Gaat over kunstmatige toediening van voeding en vocht aan het einde van het leven
Manu, E.R., et al., Advance Directives and Care Received by Older Nursing Home Residents. Am J Hosp Palliat Care, 2017. 34(2): p. 105-110.	Gaat niet over STED
Mazzola, R., S. Görres, and N. Schmacke, [Proxy decision about long-term gastrostomy tubes (PEG catheters) in patients with dementia in long-term nursing care: reducing decision uncertainty in health related taboo topics]. Pflege, 2015. 28(6): p. 347.	Gaat over beslissingen van naasten over PEG-katheters bij dementie
Moratti, S., The Englaro Case: withdrawal of treatment from a patient in a permanent vegetative state in Italy. Camb Q Healthc Ethics, 2010. 19(3): p. 372-80.	Gaat over stoppen kunstmatige voeding bij vegetatieve toestand

Moreschi, C., et al., The Eluana Englaro Case: cause of death after the withdrawal of artificial nutrition and hydration in a subject in a permanent vegetative state and with quadriplegia. Forensic Science International, 2013. 231(1-3): p. e24-9.	Gaat over stoppen kunstmatige voeding bij vegetatieve toestand
Nau, J.Y., [A French hospital condemned to resume nutritional support]. Revue Medicale Suisse, 2013. 9(388): p. 1174-5.	Gaat over hervatten van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Phua, J., et al., Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care Units in Asia. JAMA Internal Medicine, 2015. 175(3): p. 363-372.	Gaat niet over STED
Pilkington, B.C., On omissions and artificial hydration and nutrition. Journal of Medicine & Philosophy, 2014. 39(4): p. 430-43.	Gaat over kunstmatige toediening van voeding en vocht
Porter, K., et al., Supporting people who have eating and drinking difficulties. Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London, 2021. 21(4): p. E344-E350.	Gaat niet over STED
Pywell, S.M., No Judge Required: M (By Her Litigation Friend, MRS B) v A Hospital; M (Withdrawal of Treatment: Need For Proceedings) (2017) EWCOP 19. Med Law Rev, 2019. 27(1): p. 135-143.	Gaat over stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht bij M. Huntington in coma
Rabinowich, A., et al., Withholding Treatment From the Dying Patient: The Influence of Medical School on Students' Attitudes. J Bioeth Inq, 2019. 16(2): p. 217-225.	Gaat over stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht
Rady, M.Y. and J.L. Verheijde, Judicial oversight of life-ending withdrawal of assisted nutrition and hydration in disorders of consciousness in the United Kingdom: A matter of life and death. Med Leg J, 2017. 85(3): p. 148-154.	Gaat over staken van voeding en vocht bij verlaagd bewustzijn
Raijmakers, N.J., et al., Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review. Current Opinion in Supportive & Palliative Care, 2011. 5(3): p. 265-72.	Gaat over vocht
Richards, B. and J. Coggon, Assisted Dying in Australia and Limiting Court Involvement in Withdrawal of Nutrition and Hydration. Journal of Bioethical Inquiry, 2018. 15(1): p. 15-18.	Gaat over staken van kunstmatige voeding en vocht
Rodgers, J.J. and J.S. Kass, Assessment of Medical Decision-making Capacity in Patients with Dementia. CONTINUUM Lifelong Learning in Neurology, 2018. 24(3, BEHAVIORAL NEUROLOGY AND PSYCHIATRY): p. 920-925.	Gaat over bepalen wilsbekwaamheid bij dementie
Schwartz, D.B., et al., Ethical Aspects of Artificially Administered Nutrition and Hydration: An ASPEN Position Paper. Nutr Clin Pract, 2021. 36(2): p. 254-267.	Gaat niet over STED

Sciubba, J.J., End-of-life care in the head and neck cancer patient. Oral Diseases, 2016. 22(8): p. 740-744.	Gaat niet over STED
Seol, E.M., C.K. Koh, and E.K. Kim, Critical Care Nurses' Perceptions of Parenteral and Enteral Nutrition at the End-of-Life in South Korea. J Palliat Care, 2020. 35(2): p. 110-115.	Gaat over kunstmatige toediening van voeding en vocht
Sharma, R., et al., Management of hunger strike: A medical, ethical and legal conundrum. Medico-Legal Journal, 2020. 88(4): p. 215-219.	Gaat over hongerstaking
Shaulov, A., et al., Preparedness for End of Life-a Survey of Jerusalem District Nursing Homes. J Am Geriatr Soc, 2015. 63(10): p. 2114-9.	Gaat niet over STED
Shreves, A. and E. Marcolini, End of life/palliative care/ ethics. Emergency Medicine Clinics of North America, 2014. 32(4): p. 955-974.	Gaat niet over STED
Somers, E., C. Grey, and V. Satkoske, Withholding versus withdrawing treatment: artificial nutrition and hydration as a model. Current Opinion in Supportive & Palliative Care, 2016. 10(3): p. 208-13.	Gaat over kunstmatige toediening van voeding en vocht
Stiefelhagen, P., [Difficult decisions regarding patients with dementia]. MMW Fortschr Med, 2016. 158(5): p. 10-1.	Gaat niet over STED
Tannier, C., et al., [Withdrawal of artificial nutrition and hydration in severe stroke: medical, legal and ethical considerations]. Revue Neurologique, 2015. 171(2): p. 166-72.	Gaat over stoppen met kunstmatige voeding en vocht bij CVA
Thorns, A., Ethical and legal issues in end-of-life care. Clinical Medicine, 2010. 10(3): p. 282-5.	Gaat niet over STED
Tolle, S.W., V.M. Jimenez, and E. Eckstrom, It is Time to Remove Feeding Tubes From POLST Forms. J Am Geriatr Soc, 2019. 67(3): p. 626-628.	Gaat niet over STED
Tschirhart, E.C., Q. Du, and A.S. Kelley, Factors Influencing the Use of Intensive Procedures at the End of Life. Journal of the American Geriatrics Society, 2014. 62(11): p. 2088-2094.	Gaat niet over STED
van den Hondel, K., et al., [Forensic implications of humane self-chosen death in the Netherlands]. Nederlands Tijd-schrift voor Geneeskunde, 2020. 164(06): p. 17.	Gaat niet over STED
Volicer, L. and J. Simard, Palliative care and quality of life for people with dementia: Medical and psychosocial interventions. International Psychogeriatrics, 2015. 27(10): p. 1623-1634.	Gaat niet over STED

Wade, D.T., Clinically assisted nutrition and hydration. BMJ, 2018. 362: p. k3869.	Gaat over stoppen van kunstmatige voeding bij verlaagd bewustzijn/ wilsonbekwaamheid
Wagemans, A., et al., End-of-life decisions: An important theme in the care for people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 2010. 54(6): p. 516-524.	Gaat niet over STED
Weber, M., [Between self determination and nursing care. Force feeding of patients]. Pflege Z, 2011. 64(12): p. 750-2.	Gaat over gedwongen voeding
Weimann, A., [Ethical issues of artificial nutritional support]. Ther Umsch, 2014. 71(3): p. 177-83.	Gaat over kunstmatige toediening van voeding en vocht
Werner, S., ["We cannot allow anyone to starve". Nourishment and fluids at the end of life]. Pflege Zeitschrift, 2013. 66(1): p. 30-3.	Geen full text

Colofon

© Januari 2024
De 'Handreiking Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen' is onderschreven door artsenfederatie KNMG, de beroepsverenigingen NAPA, NHG, NIV, NVKG, Verenso, V&VN en de vereniging NVVE.

Op 10 januari 2025 is een tekstuele wijziging doorgevoerd ter verduidelijking van hoofdstuk 6 van de handreiking. Het gaat om pagina 98.

Bekijk het dossier: knmg.nl/stoppenetendrinken