

5

KNMG en V&VN handreiking

10

Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

15

20

25

30

8 januari 2014

Inhoudsopgave

	Blz.
1. Inleiding	3
2. Kenmerken en begripsbepaling	5
3. Empirische gegevens	8
4. Juridische en ethische aspecten	14
5. Verzorging en begeleiding door professionals, vrijwilligers en naasten	20
6. Omgaan met afweergedrag	36
7. Bijlages	
- Standpunt KNMG over euthanasie en de professionele verantwoordelijkheid	41
- Samenstelling van de commissie	42
- Geraadpleegde deskundigen	43
- Referenties	44

1. Inleiding

Aanleiding

5 In het KNMG-standpunt 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde' worden de rol, de verantwoordelijkheden, de mogelijkheden en de begrenzing van de arts bij het zelfgekozen levenseinde beschreven (KNMG 2011). Het standpunt gaat onder andere in op de spanning die kan bestaan tussen het nadrukkelijk geclaimde zelfbeschikkingsrecht van de burger over het eigen levenseinde en de rol die de arts daarbij heeft in het licht van de hulp die kan worden gevraagd.

10 Het komt voor dat een patiënt bewust afziet van eten en drinken, omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan. Soms vindt een indringende stervenswens geen gehoor bij de arts om een verzoek om euthanasie in te willigen. De arts heeft dan een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts die geen emotionele of principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding. Zie bijlage 1 voor het standpunt van de KNMG hierover. Verder kunnen patiënten, evenals artsen, ook principiële of emotionele bezwaren hebben tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding. Sommige patiënten willen hun arts niet belasten met een euthanasieverzoek. Anderen vinden dat het een eigen verantwoordelijkheid is om een zelfgekozen levenseinde te realiseren. De arts wordt dan ook niet altijd geïnformeerd over of betrokken bij het bewust afzien van eten en drinken met als doel om het levenseinde te bespoedigen.

25 De KNMG heeft in het voornoemde standpunt onderstreept dat iedere arts serieus hoort in te gaan op patiënten die een doodswens hebben, ook als deze wens bijvoorbeeld voortkomt uit de beleving dat het leven voltooid is. Artsen hebben immers de verantwoordelijkheid om patiënten goed te informeren, zodat ze weloverwogen keuzes kunnen maken. De arts heeft de plicht om, als de patiënt dat ter sprake brengt het gesprek aan te gaan over afzien van eten en drinken. De arts luistert daarbij goed naar de beweegredenen. Het gaat om een mens die bewust de beslissing neemt om een uiteindelijk onomkeerbaar proces in te gaan. Dat vergt van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden respect voor die keuze en ook betrokkenheid (niet alleen als hulpverlener, maar ook als medemens) bij de patiënt. De arts kan het ook zelf ter sprake brengen wanneer hij aanwijzingen heeft dat de patiënt dit overweegt of mogelijk al is gestopt met eten en drinken.

35 Hoewel artsen meer ervaringen hadden dan verwacht met patiënten die hadden besloten om af te zien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, zijn zij, zo bleek tijdens KNMG-debatavonden, onvoldoende bekend met het voorbereiden en begeleiden van zulke patiënten. Artsen hebben dan ook een grote behoefte aan een handreiking op dit gebied. Dit vormde een belangrijke aanleiding voor de KNMG om een commissie in te stellen. De KNMG werkt daarin nauw samen met Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.

45 De KNMG verwacht dat deze handreiking voorziet in een behoefte van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, omdat zij naar alle waarschijnlijkheid meer dan voorheen geconfronteerd zullen worden met patiënten die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Dit betreft met name oudere patiënten, die, mede als gevolg van de maatschappelijke discussie (mogelijk versterkt door het burgerinitiatief Uit Vrije Wil over het zelfgekozen levenseinde), vaker vragen zullen stellen aan hun arts over voltooid leven, lijden aan het leven en bewust afzien van eten en drinken.

50

Samenstelling, opdracht en uitgangspunt van de commissie

De KNMG heeft in 2012 een commissie ingesteld. Bij het samenstellen van de commissie is gestreefd naar een zo breed mogelijke spreiding van professionele achtergronden en ervaringen (zie bijlage 2). De commissie heeft de volgende opdracht:

5

‘De KNMG heeft geconstateerd dat artsen onvoldoende bekend zijn met het begeleiden van patiënten die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Het is de taak van de commissie om een handreiking op te stellen die artsen, verpleegkundigen en verzorgenden in staat stelt patiënten goed voor te bereiden, te begeleiden en adequate palliatieve zorg in of voort te zetten als patiënten deze keus hebben gemaakt’.

10

De commissie hanteert enkele uitgangspunten. Het gaat in deze handreiking in beginsel over wilsbekwame volwassenen die hun levenseinde willen bespoedigen. De handreiking gaat niet in op de vraag of stoppen met eten en drinken een goede weg is. Bewust afzien van eten en drinken is een weg die mensen kunnen kiezen om te sterven. De handreiking gaat in op de wijze waarop mensen zorgvuldig door artsen, verpleegkundigen en verzorgenden kunnen worden begeleid.

15

Werkwijze commissie en verantwoording

De commissie heeft tussen 26 april 2012 en 2 oktober 2013 tien maal vergaderd. Op basis van een door de commissie opgesteld werkplan werd de nationale en internationale literatuur onderzocht en werden conceptteksten voorbereid. Ook werd gebruik gemaakt van relevante richtlijnen en protocollen. Vervolgens zijn deze conceptteksten door de commissie beoordeeld, zo nodig aangepast en vastgesteld. Vervolgens is gebruik gemaakt van het commentaar van individuele deskundigen (zie bijlage 3). De concepttekst werd daarna geplaatst op de websites van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Verenso, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). [PM Vervolgens werd de definitieve handreiking ter instemming voorgelegd aan de besturen van het NHG, de NVKG, Verenso en V&VN. Het federatiebestuur van de KNMG heeft de handreiking op XX vastgesteld].

20

25

30

Doelgroep en betekenis van de handreiking

De handreiking is primair bedoeld voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Met deze handreiking worden artsen, verpleegkundigen en verzorgenden in staat gesteld patiënten goed voor te bereiden, te begeleiden en adequate palliatieve zorg in of voort te zetten. De handreiking kan ook gelezen en gebruikt worden door patiënten en naasten.

35

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt eerst een beschrijving gegeven van de relevante kenmerken en begrippen. Hoofdstuk 3 besteedt aandacht aan empirische gegevens. In hoofdstuk 4 worden juridische en ethische aspecten nader uitgewerkt. Hoofdstuk 5 beschrijft de verzorging en begeleiding door professionals, vrijwilligers en naasten bij een patiënt die bewust afziet van eten en drinken. In hoofdstuk 6 wordt beschreven hoe kan worden omgegaan met patiënten die afweergedrag vertonen.

40

45

2. Kenmerken en begripsbepaling

In dit hoofdstuk beschrijft de commissie de relevante kenmerken en begrippen.

5

2.1 *Mensen en patiënten*

Het gaat in deze handreiking enerzijds om mensen die niet ziek zijn en anderzijds om patiënten die in een conditie verkeren die een arts als ziekte of combinatie van ziekten en klachten aanmerkt. Er is in het laatste geval sprake van een medische grondslag (KNMG 2011).¹ Mensen die niet ziek zijn, maar op enig moment de arts, verpleegkundige of verzorgende betrekken bij het (voornemen tot) bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, worden dan ‘patiënt’ in de context van de arts-patiëntrelatie zoals die in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst beschreven staat.² In deze handreiking wordt verder gesproken over patiënt(en).

15

2.2 *Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen*

Deze omschrijving veronderstelt het besluit dat iemand zelf neemt om niet meer te eten en te drinken met als doel het levenseinde te bespoedigen. Hieronder wordt ook verstaan het afwijzen van eten en drinken dat wordt aangereikt. Dit impliceert ook het afwijzen van kunstmatige toediening van voeding en vocht.

20

In de Engelstalige literatuur worden begrippen gebruikt als ‘voluntary stopping eating and drinking’ (Quill 1997, 2000 en 2012, Jansen 2004, Schwartz 2007), ‘voluntary refusal of food and fluids’ (Quill 2000-II, Ganzini 2003, Harvath 2004, Rady 2011) en ‘voluntary dehydration’ (Jacobs 2003).³ Deze begrippen zijn sterk geënt op de literatuur, cultuur en rechtspraak van de Verenigde Staten.

25

De commissie heeft ervoor gekozen om ‘bewust afzien van’ op te nemen in de omschrijving, omdat hiermee tot uitdrukking wordt gebracht dat het om een keuze gaat die door de persoon zelf en bewust wordt gemaakt. Om die reden hanteert de commissie niet begrippen als ‘vrijwillig’, ‘weigeren’, of ‘onthouden’. Ook hanteert de commissie niet het begrip ‘versterven’, omdat hieraan zeer verschillende betekenissen worden toegekend. ‘Bewust afzien van eten en drinken’ 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 hierbij geen actieve keuze van de patiënt is.

30

In het vervolg van de tekst zal ten behoeve van de leesbaarheid de toevoeging ‘om het levenseinde te bespoedigen’ zo veel mogelijk achterwege worden gelaten.

35

2.3 *Kunstmatig toedienen van voeding en vocht*

Het besluit te starten of te stoppen met kunstmatige toediening van voeding en vocht wordt beschouwd als een medisch besluit. Bij het inbrengen of verwijderen van 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 daartoe bevoegd en bekwaam zijn. Dat geldt ook voor het toedienen van voeding en vocht via een sonde of infuus.

40

¹ Patiënten kunnen klachten hebben zonder dat kan worden vastgesteld of en welke (classificeerbare) ziekten daaraan ten grondslag liggen.

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

³ De opsomming van de begrippen is niet volledig.

2.4 Afzien van een behandeling

De patiënt heeft op grond van de WGBO recht op duidelijke informatie van de arts over zijn medische toestand, prognose en behandelopties. De patiënt geeft op grond hiervan de hulpverleners wel of geen toestemming om te behandelen, te verplegen of te verzorgen.⁴ Een patiënt heeft altijd het recht om van (specifieke aspecten van de) behandeling, verpleging en verzorging af te zien. Geeft de patiënt geen toestemming, dan mogen hulpverleners de behandeling, verpleging of verzorging niet geven.

2.5 Wils(on)bekwaamheid

10 Een patiënt moet wilsbekwaam worden geacht, tot het tegendeel is komen vast te staan (KNMG 2004). 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 beslissing wilsbekwaam is:

1. kenbaar maken van een keuze;
- 15 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.

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). Wilsonbekwaamheid heeft betrekking op de beslisvaardigheid van een patiënt afhankelijk van de keuzen of beslissingen die in een bepaalde context gemaakt worden. Voor het toetsen van wilsbekwaamheid is een handreiking ontwikkeld (zie KNMG 2004).

2.6 Schriftelijke wilsverklaring

De patiënt kan, toen hij⁵ nog wilsbekwaam was, voor een toekomstige situatie schriftelijk verklaard hebben om af te zien van (specifieke aspecten van de) behandeling, verpleging en verzorging, in het geval de patiënt niet meer in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake (KNMG 2004). De hulpverlener is in principe verplicht om zo’n schriftelijke verklaring c.q. behandelverbod op te volgen. Alleen wanneer de hulpverlener ‘gegronde’ redenen heeft voor het negeren van de verklaring, kan hij deze verklaring naast zich neerleggen. Gegronde redenen kunnen zijn dat de hulpverlener twijfelt aan de echtheid, de ondertekening of inhoud van de verklaring. Ook kunnen zich nieuwe ontwikkelingen en medische mogelijkheden hebben voorgedaan sinds het opstellen van de verklaring waardoor redelijkerwijs mag worden aangenomen dat de reden voor de patiënt om de verklaring te maken, zijn vervallen. De hulpverlener interpreteert, bij voorkeur in overleg met de vertegenwoordiger(s), de schriftelijke wilsverklaring altijd in het licht van de bedoeling van de opsteller (patiënt) (Hertogh 1995).

2.7 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkómen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (World Health Organisation 2002).

⁴ De commissie hanteert in deze handreiking, in aansluiting op de WGBO, de term hulpverlener(s) als verzamelbegrip voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

⁵ Daar waar hij staat kan ook zij worden gelezen.

Gelet op het feit dat het consequent afzien van 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 de beslissing geen sprake was van een direct levensbedreigende ziekte.

5

3. Empirische gegevens

In dit hoofdstuk worden eerst de (patho)fysiologische en klinische gevolgen van afzien van eten en drinken beschreven. Vervolgens worden de gegevens besproken uit de literatuur over de praktijk van het bewust afzien van voeding en vocht. Het gaat daarbij om beschrijvende studies (Ganzini 2003, Chabot 2007, Van der Heide 2012-I en II) en om publicaties waarin casuïstiek wordt beschreven (Eddy 1994, Quill 2000-I, Koopmans 2004, Chabot 2007, Berry 2009, Aarnhem 2011-I en II, Koopmans 2012, Quill 2012).

3.1 Pathofysiologische en klinische gevolgen van stoppen met eten en drinken

Het lichaam haalt energie uit de verbranding van koolhydraten en vetten. In de lichaamscellen zijn glucose en vrije vetzuren de belangrijkste energiebronnen. Glucose is onder normale omstandigheden voor de meeste cellen de belangrijkste brandstof.

Tijdens streng vasten komt in de eerste 24 uur 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 in dierexperimenten een pijnstillend effect hebben;
- 2) Na enkele dagen ontstaat er regelmatig een toestand van welbevinden onder invloed van morfine-achtige stoffen (endorfines) die het lichaam zelf maakt tijdens het strikt vasten;
- 3) Op den duur treedt bij geringe vochtinname een progressieve nierfunctiestoornis die gepaard gaat met sufheid. Deze wordt vaak als aangenaam ervaren.

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

Wanneer een patiënt met een levensbedreigende ziekte bewust afziet van 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 zgn. anorexie-cachexiesyndroom (De Graeff 2010-1), gekenmerkt door de combinatie van anorexie (vaak in combinatie met een gevoel van snelle verzadiging), verlies aan spiermassa, zwakte en cachexie (extreme vermagering). Verhoogde productie van ontstekingsmediatoren (cytokines) speelt hierbij een rol. Kenmerkend is (in tegenstelling tot de situatie bij vasten) dat het verlies van eiwit en spiermassa in een vroeg stadium optreedt.

Er zijn slechts twee studies gepubliceerd over het effect van 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 veel minder last hadden van dorst (ondanks een

sterkere stijging van het serum-natrium) en van een droge mond en na 24 uur het vochttekort veel minder snel aanvulden dan jongeren. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat er bij ouderen een hogere drempel voor dorstsensaties bestaat. Het mechanisme hiervan is niet bekend.

- 5 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
- 10 schaal van nul tot tien). De dorst was hanteerbaar dankzij een goede mondverzorging. Hij beschreef een niet onaangename 'dulling of mental functioning' na een paar dagen, die hij toeschreef aan de geproduceerde ketonlichamen.
- Er is verder geen literatuur gevonden over de klinische gevolgen van het bewust afzien van vocht. 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
- 15 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
- 20 bekend.
- Onderzoek en ervaring bij terminale patiënten suggereert sterk dat een goede mondverzorging (zie ook paragraaf 5.5.3) het gevoel van dorst c.q. droge mond grotendeels kan doen verdwijnen (Printz 1992, McCann 1994, Vullo-Navich 1998, Van der Riet 2006, De Nijs 2010).
- 25 Na het bewust afzien van drinken daalt op den duur de urineproductie naar een minimaal niveau, de hoeveelheid ontlasting neemt af en de slijmsecretie van de luchtwegen vermindert. Het is op basis van onderzoek (Chabot 2007) aannemelijk dat bij strikt dorsten de patiënt binnen 18 dagen overlijdt (zie tabel 3.4). De dood wordt vermoedelijk veroorzaakt doordat het transport van natrium en kalium over de celmembraan van de hartcellen verstoord raakt,
- 30 waardoor een hartstilstand (kamerfibrilleren) optreedt en de patiënt acuut komt te overlijden.

3.2 *Epidemiologische gegevens*

- In 1997 werd een schatting gepubliceerd van de frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht bij het levenseinde in Nederland (Van der Heide 1997). In
- 35 8% van alle sterfgevallen bleken beslissingen om af te zien van vocht en voeding vooraf te zijn gegaan aan het overlijden. 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 afzag van eten en drinken.
- 40 Ganzini verrichtte een onderzoek bij 307 verpleegkundigen, in Oregon, Verenigde Staten (Ganzini 2003). 102 respondenten gaven aan dat ze in de afgelopen vier jaar in een hospice gezorgd hadden voor een patiënt die bewust afzag van eten en drinken. Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken.
- 45 In 2007 werd voor het eerst een frequentieschatting gepubliceerd van het jaarlijkse aantal sterfgevallen in Nederland door bewust af te zien van eten en drinken (Chabot 2007). Dit kwam ongeveer 2.800 keer per jaar voor en betrof 2,1% van alle sterfgevallen in Nederland in de jaren 1999-2003. Vanuit een landelijke steekproef werden vertrouwenspersonen van de overledene (n=97) opgespoord die betrokken waren geweest bij bewust afzien van eten en
- 50 drinken. Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken.

De redenen om te besluiten 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);
- 5 2. Afhankelijkheid (invaliditeit door moeilijk lopen, blindheid of doofheid, onvermogen voor zichzelf te zorgen, incontinentie of de angst daarvoor, 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);
- 10 4. Beheersing van tijd en plaats van sterven (de wens het sterven onder controle te hebben, het verlangen thuis te sterven en/of klaar met leven);

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

15 Bijna de helft van de overledenen in het onderzoek van Chabot had 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 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 (20%).

20 Ook uit het Sterfgevallenonderzoek over 2010 bleek dat bijna de helft van degenen die bewust afzagen van eten en drinken een euthanasieverzoek hadden gedaan dat niet werd ingewilligd (Van der Heide 2012-I). Van der Heide et al. kwamen tot een lagere frequentieschatting van het aantal personen dat overleed door bewust af te zien van eten en drinken, namelijk 600 per jaar. Dat is 0,4% van alle sterfgevallen in Nederland in 2010. Zie tabel 3.1 voor specifieke patiëntkenmerken.

30 Het onderzoek van Chabot en het Sterfgevallenonderzoek zijn echter niet goed vergelijkbaar, omdat de informatie afkomstig was van verschillende soorten respondenten (bij Chabot vertrouwenspersonen en bij Van der Heide artsen). Het onderzoek van Van der Heide kan leiden tot een onderschatting van de frequentie waarmee dit voorkomt, onder meer omdat hierbij alleen de gevallen van afzien van eten en drinken werden betrokken waarbij een arts daarvan op de hoogte was geweest. De vertrouwenspersonen in het onderzoek van Chabot kunnen bij patiënten met kanker 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 daarvoor⁶ liggen de schattingen in het onderzoek van Chabot nog steeds vier keer hoger dan die van het Sterfgevallenonderzoek (1,7% respectievelijk 0,4%).

35 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-II). Aan een deel van de deelnemende huisartsen (n=440) werd gevraagd of zij, als zij ooit een patiënt onder behandeling hadden gehad, die overleed na bewust gestopt te zijn met eten en drinken
45 (waarbij er geen sprake was van anorexie bij een terminaal zieke patiënt), vragen wilden beantwoorden over de laatste casus. De patiëntengegevens van de verkregen casus (n=101) staan vermeld in tabel 3.1. De ingeschatte levensverwachting was in 34% van de gevallen minder dan vier weken en in 31% van de gevallen één tot zes maanden en in 35% van de

⁶ Persoonlijke mededeling Boudewijn Chabot, mei 2013.

gevallen zes maanden tot meer dan een jaar. De huisartsen beoordeelden de patiënt als wilsbekwaam in 95% van de gevallen. In 26% 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 het bewust afzien van eten en drinken (op dezelfde wijze gecategoriseerd als in het onderzoek van Chabot) staan vermeld in tabel 3.2.

De rol van de huisarts en de naasten bij de begeleiding staat weergegeven in tabel 3.3. Hieruit blijkt dat 31% van de huisartsen geen begeleidende rol had bij het bewust afzien van eten en drinken. In 31% van de gevallen was er geen naaste betrokken bij het bewust afzien van eten en drinken.

Tabel 3.1 Onderzoeksresultaten Ganzini, Chabot en Van der Heide

	Ganzini 2003	Chabot 2007	Van der Heide 2012-I (Sterfgevallen-onderzoek)	Van der Heide 2012-II* (Praktijk-onderzoek)
Respondenten	Hospice-verpleegkundigen	Vertrouwenspersonen	Artsen	Huisartsen
Frequentie-schatting bewust afzien van eten en drinken	-	2.800 (2,1%)	600 (0,4%)	-
Aantal respondenten	102	97	18	101
Patiënten				
Vrouw	54%	60%	51%	-
Leeftijd	74 (gem.)	80% > 60 jaar	96% >65 jaar	94% > 65 jaar 84% >75 jaar
Geen partner	48%	70%	-	-
Hoofddiagnose	60% kanker, 16% hart- en vaatziekten en 23% ziekten van het zenuwstelsel	40% dodelijke ziekte, 32% ernstige somatische of psychiatrische ziekte, 28% gebreken maar geen ziekte	15% kanker, 14% hart- en vaatziekten, 16% ziekten van het zenuwstelsel en 54% anders/onbekend	27% kanker, 39% lichamelijke aandoening anders dan kanker, 21% (beginnende) dementie of psychiatrische aandoening, 24% geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening**

15 * Het betreft een geselecteerde groep patiënten uit het onderzoek van Van der Heide, waarbij alleen een huisarts was betrokken en waarbij er geen sprake was van anorexie bij een terminaal zieke patiënt.

** meerdere antwoorden mogelijk.

Tabel 3.2 Redenen voor patiënten om het levenseinde te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken (Chabot 2007 en Van der Heide 2012-II)*

5

	Chabot 2007 n=97	Van der Heide 2012-II n=101
Somatisch		
Zwakke of vermoeidheid	53%	58%
Pijn	38%	17%
Ademnood/angst om te stikken	10%	9%
Afhankelijkheid		
Afhankelijkheid	38%	33%
Anderen tot last zijn	22%	15%
Invaliditeit (bedlegerig/blind)	23%	31%
Verlies van waardigheid	56%	28%
Demoralisatie		
Geen doel in het leven hebben	43%	38%
Eenzaamheid	11%	26%
Depressief/somber	10%	13%
Beheersing van het sterven		
Voltooid leven	59%	40%
Verlies van regie	25%	26%

* meerdere antwoorden mogelijk

Tabel 3.3 Rol van huisartsen en betrokkenheid van naasten bij stoppen met eten en drinken (Van der Heide 2012-II)

10

Begeleidende rol huisarts:*	
- In de voorbereiding	21%
- In de uitvoering (geen palliatieve sedatie)	29%
- Palliatieve sedatie tot het overlijden	29%
- Geen	31%
Naasten:*	
- In de voorbereiding	44%
- In de uitvoering	53%
- Nee	31%
- Weet niet	3%

* meerdere antwoorden mogelijk

3.3 Beloop

15 In het onderzoek van Ganzini overleed 85% van de patiënten in het hospice binnen vijftien dagen (Ganzini 2003). Op een schaal van 0 tot 10 gaven de verpleegkundigen voor pijn, lijden en kwaliteit van sterven een mediane score van resp. 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.

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

Tabel 3.4 Hoe lang laat het overlijden op zich wachten?

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

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

10 Het proces naar overlijden is door Chabot (2007) in drie 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.

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

4. Juridische en ethische aspecten

4.1 Inleiding

5 In dit hoofdstuk wordt eerst de keuze van een patiënt om af te zien van eten en drinken beschreven. Daarna wordt ingegaan op het recht op informatie, toestemming en de rol van een wilsverklaring. Aansluitend wordt de positie van de vertegenwoordiger van de patiënt uiteengezet. Vervolgens wordt de ondersteuning en begeleiding beschreven in relatie tot:

- 1) besluitvorming en handelingen van hulpverleners;
- 10 2) goed hulpverlenerschap;
- 3) hulp bij zelfdoding; en
- 4) gewetensbezwaren bij hulpverleners.

4.2 Keuze van de patiënt

15 Het bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen is een keuze die iedereen zelf kan en mag maken. Dit besluit vereist geen overleg met de arts, verpleegkundige, verzorgende of wie dan ook. De keuze om het levenseinde te bespoedigen is voor de patiënt en diens naasten een ingrijpende keuze. Het gaat om kiezen tussen een voor hem onacceptabel leven of een zelfgekozen dood. De overwegingen van de patiënt kunnen

20 zijn dat verder leven geen zin heeft, dat de kwaliteit van leven onvoldoende is en/of dat hij controle wil over de manier en het moment van sterven (Chabot 2007, Ganzini 2003, Van der Heide 2012-II). De dood wordt dan als het minst slechte alternatief gezien.

4.3 Recht op informatie, toestemming en de rol van een (schriftelijke) wilsverklaring

25 De patiënt heeft op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) recht op duidelijke informatie van de arts over zijn medische toestand, prognose en behandelopties (zie paragraaf 2.4). Geeft de patiënt geen toestemming, dan mogen hulpverleners de behandeling, verpleging of verzorging, in dit geval het kunstmatig toedienen van vocht en voeding of het aanbieden van eten en drinken, niet geven.

30 De patiënt kan ook voor een toekomstige situatie schriftelijk verklaard hebben om af te zien van (specifieke aspecten van de) behandeling, verpleging en verzorging. Een dergelijk behandelverbod kan betrekking hebben op het aanbieden van eten en drinken of het kunstmatig toedienen van vocht en voeding. Wanneer de patiënt een dergelijke schriftelijke wilsverklaring heeft, dan draagt dit bij aan het inzicht in de weloverwogen besluitvorming van

35 de patiënt om te besluiten te willen stoppen met eten en drinken. Het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring is echter niet noodzakelijk voor de uitvoering van het besluit van de patiënt om bewust af te zien van eten en drinken.

40 Wanneer een patiënt wilsonbekwaam is geworden, moet de hulpverlener het behandelverbod (blijven) respecteren, tenzij er een gegronde reden is om hiervan af te wijken (zie paragraaf 2.6 en hoofdstuk 6).

4.4 De positie van de vertegenwoordiger van de patiënt

45 In sommige gevallen zal de patiënt een persoonlijk gemachtigde hebben aangewezen (zie paragraaf 5.4.4). De rechten van de patiënt gaan over op zijn vertegenwoordiger of persoonlijk gemachtigde, als de patiënt in de loop van het proces wilsonbekwaam wordt.

De WGBO schrijft voor dat als vertegenwoordiger in aanmerking komen: de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt (curator of mentor), indien deze ontbreekt een persoonlijk gemachtigde, indien deze ontbreekt echtgenoot, partner of levensgezel, en indien deze

50

ontbreekt ouder, kind, broer of zus (art. 7:465; BW). De vertegenwoordiger van de patiënt wordt geacht beslissingen over zorg en behandeling voor de patiënt te nemen op het moment dat deze daartoe zelf niet meer in staat is. Dit betreft dus ook beslissingen over toediening van voeding en vocht. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn hiervan uitgesloten, omdat deze verzoeken zijn voorbehouden aan de patiënt zelf, levensbeëindiging onomkeerbaar is en euthanasie en hulp bij zelfdoding geen normaal medisch handelen betreffen (KNMG 2004).

4.5 *Besluitvorming en handelingen van hulpverleners*

De taken van de betrokken hulpverleners zijn achtereenvolgens:

- 1) het verstrekken van informatie;
- 2) het voorbereiden van de patiënt;
- 3) het begeleiden van de patiënt.

Ad 1) het verstrekken van informatie

De hulpverlener heeft de professionele plicht om, als de patiënt ter sprake brengt het levenseinde te willen bespoedigen door bewust af te zien van eten en drinken, het gesprek aan te gaan, waarbij ook de hulpvraag van de patiënt wordt geëxploreerd (KNMG 2011). De hulpverlener informeert de patiënt zo goed en objectief mogelijk over het te verwachten beloop, de voor- en nadelen en wijst de patiënt ook op te verwachten problemen, met name als de patiënt jong is of in een redelijke algehele (voedings)toestand is. Het informeren kan ook bestaan uit het wijzen op het belang van goede en betrouwbare informatie en waar deze beschikbaar is en het delen van ervaringen die de hulpverlener heeft gehad met andere patiënten. In dit proces kan consultatie van deskundigen, ook op het terrein van geestelijke verzorging, aangewezen zijn.

Vaak spreekt de patiënt uitvoerig met zijn naasten over zijn voornemen, maar soms moet hij daartoe worden aangemoedigd. Het bespoedigen van het levenseinde door bewust af te zien van eten en drinken vergt strikt genomen geen ondersteuning van hulpverleners, maar wel altijd goede verzorging. Het behoort de patiënt echter te worden ontraden om zonder goede voorbereiding en ondersteuning van hulpverleners en naasten te stoppen met eten en drinken (Chabot 2010, Quill 2012, Schwarz 2007). De patiënt raakt immers verzwakt, wordt hulpbehoevend en de symptomen die ontstaan als gevolg van het niet innemen van 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. Waar in het algemeen zorgdragen voor een patiënt betekent dat er voldoende wordt gegeten en gedronken, is dat echter nu niet meer het geval. Het lijden dat kan ontstaan wordt zo goed mogelijk verlicht. Hierbij kan onder andere worden gedacht aan mondverzorging, slaapmedicatie en zo nodig pijnmedicatie (zie hoofdstuk 5).

Het besluit van de patiënt om te stoppen met eten en drinken kan samenhangen met een afgewezen euthanasieverzoek (zie hoofdstuk 3). Als het besluit om te stoppen met eten en drinken wordt genomen uit boosheid over de afwijzing van het euthanasieverzoek, dan kan de strijd hierover zich verplaatsen naar wel of niet drinken. Deze teleurstelling en soms boosheid kan de voorbereiding en begeleiding tot een moeizaam proces maken voor de patiënt en de hulpverleners (Van Aarnhem 2011-I en 2011-II). Het is daarom essentieel om de patiënt goed te (blijven) informeren waarom het euthanasieverzoek niet kan worden ingewilligd. De commissie gaat daarbij uit van een situatie dat het euthanasieverzoek niet kan worden ingewilligd, omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan. In alle andere

gevallen wordt verwezen naar het standpunt van de KNMG over euthanasie en de professionele verantwoordelijkheid (zie bijlage 1).

5 Het komt voor dat de patiënt een duurzaam doodsverlangen blijft houden en zelf niet de mogelijkheid om af te zien van eten en drinken ter sprake brengt. Het is de arts en anderen dan toegestaan om bij het exploreren van de hulpvraag de patiënt op die mogelijkheid te wijzen.

10 Bij een patiënt die zegt te willen afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen zou bij hulpverleners twijfel kunnen ontstaan over de wilsbekwaamheid van de patiënt. De patiënt hoeft echter niet te bewijzen dat hij wilsbekwaam is. Het is de arts die aannemelijk moet maken dat de patiënt niet meer in staat wordt geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake (zie paragraaf 2.5).

15 *Ad 2) het voorbereiden van de patiënt*

Als een patiënt na het exploreren van de hulpvraag en het krijgen van informatie een duurzaam doodsverlangen blijft houden en bewust wil stoppen met eten en drinken, dan treft de arts voorbereidingen (zie hoofdstuk 5). Het duurzame verlangen naar de dood kan blijken uit de gesprekken die de hulpverlener met de patiënt heeft. Dit kan, maar hoeft niet noodzakelijkerwijs, worden ondersteund met een schriftelijke wilsverklaring (behandelverbod, zie paragraaf 5.4.4). Door op te schrijven welke (levensverlengende) (be)handelingen niet (meer) mogen worden uitgevoerd, herbevestigt de patiënt expliciet zijn keuze voor een zelfgekozen levenseinde. In veel gevallen zal dan in het behandelverbod staan dat er geen toestemming is om eten en drinken aan te bieden en om kunstmatig voeding en vocht toe te dienen. Hulpverleners respecteren het besluit van de patiënt en bereiden de patiënt voor op de verschillende fasen die gaan komen.

Ad 3) het begeleiden van de patiënt

30 Met het begeleiden van de patiënt verzachten hulpverleners en naasten het lijden en de mogelijke complicaties die kunnen ontstaan als gevolg van het afzien van eten en drinken. Continuïteit van zorg kan gerealiseerd worden door een goede samenwerking, waarbij onderlinge afstemming door uitwisseling van informatie en frequente communicatie tussen hulpverleners onderling, patiënt en naasten centraal staat. Het is verstandig dat de arts een beroep doet op, samenwerkt met en/of advies vraagt aan deskundigen zoals consultatieteams
35 palliatieve zorg, verpleegkundigen, verzorgenden of specialisten ouderengeneeskunde. Wanneer een hulpverlener twijfelt over zijn eigen deskundigheid dan is het altijd de professionele norm om tijdig de juiste deskundige te consulteren. Deze deskundigheid is voor alle hulpverleners bereikbaar en beschikbaar.⁷
40 Gebrek aan samenwerking en afstemming kan grote gevolgen hebben voor zowel de patiënt, diens naasten als de hulpverleners. Het is daarom van groot belang dat er goede afspraken worden gemaakt tussen alle betrokkenen. Hulpverleners 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 adequate overdracht aan de vervangend arts en andere betrokken hulpverleners. Zij behoren voor de patiënt goed bereikbaar en
45 beschikbaar te zijn. Verpleegkundigen en verzorgenden zorgen eveneens voor een goede overdracht naar hun collega's.

⁷ Zie voor consultatieteams palliatieve zorg www.iknl.nl.

4.6 *Goed hulpverlenerschap*

Artikel 453 uit de WGBO luidt: ‘De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard’ (KNMG 2004).

Tot de professionele standaard van artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en andere hulpverleners hoort het oog hebben voor het bredere welzijn van de patiënt en het begeleiden van de patiënt bij existentiële vragen die worden opgeroepen door de ziekte of een stapeling van ouderdomsklachten (KNMG 2011). Daarbij horen het tonen van empathie, het bieden van palliatieve zorg, stervensbegeleiding en het bieden van troost.

Van een ‘goed hulpverlener’ wordt ook verwacht dat deze bewaakt dat de vertegenwoordiger of de mantelzorgers het belang van de patiënt dienen en hierover met hen in gesprek gaat als daarover twijfel ontstaat.

4.7 *Bewust afzien van eten en drinken om levenseinde te bespoedigen in verhouding tot (hulp bij) zelfdoding*

Onder zelfdoding wordt verstaan dat ‘het slachtoffer zelf een handeling heeft verricht met als uitdrukkelijk doel zichzelf het leven te benemen’ (CBS). Zelfdoding is in Nederland niet strafbaar, maar hulp bij zelfdoding wel (Wetboek van Strafrecht art. 294). Hij die opzettelijk een ander tot zelfdoding aanzet, hij die een ander bij zelfdoding behulpzaam is of hem daartoe de middelen verschaft, wordt indien de zelfdoding volgt, gestraft (WvSr art. 294, lid 1 en 2). Alleen artsen kunnen hiervan worden uitgesloten. Hulp bij zelfdoding is (net als euthanasie) voor artsen niet strafbaar, wanneer deze wordt verleend binnen het kader van de Wet toetsing levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet), en artsen dit melden (KNMG 2011).⁸

Uit jurisprudentie blijkt echter dat niet alle hulp bij zelfdoding strafbaar is of, anders gezegd, dat niet alle handelingen worden gekwalificeerd als hulp in de zin van de wet.⁹ Zo oordeelde de Hoge Raad (arrest Mulder-Meiss; HR 5 december 1995) dat het geven van informatie over zelfdoding, het voeren van gesprekken erover en het bieden van morele steun daarbij niet strafbaar zijn. Het geven van instructies, het geven van een opdracht of de regie overnemen tijdens de uitvoering van een zelfdoding, worden daarentegen wél beschouwd als strafbare hulp bij zelfdoding (arrest Muns; HR maart 2005).

De commissie benadrukt dat er relevante verschillen zijn tussen bewust afzien van eten en drinken en zelfdoding. Zelfdoding is meestal impulsief en gewelddadig. Met bewust afzien van eten en drinken probeert de patiënt het levenseinde te bespoedigen. Dat is een keuze voor de dood, maar verschilt, ook in juridisch opzicht, essentieel van zelfdoding.

Het bewust afzien van eten en drinken kan vergeleken worden met het weigeren van antibiotica, beademing of palliatieve chemotherapie waardoor het overlijden volgt. Dat wordt niet als zelfdoding beschouwd.

Een zelfdoding vindt vrijwel altijd plaats in eenzaamheid, terwijl bewust afzien van eten en drinken meestal een proces is waarbij de naasten (en ook hulpverleners) betrokken worden in de voorbereiding en begeleiding. Een patiënt die bewust afziet van eten en drinken om het levenseinde te bekorten kan gedurende de begin- en middenfase echter op dat besluit terugkomen. De kern is dat de patiënt geen toestemming geeft voor het verlenen van

⁸ Als een arts binnen het kader van de Euthanasiewet hulp bij zelfdoding verleent, dan reikt hij een dodelijke drank aan die de patiënt zelf inneemt, waarna deze overlijdt. Bij euthanasie geeft de arts de patiënt een injectie met dodelijke middelen.

⁹ Zie Chabot 2012, p. 219-229, voor welke hulp bij zelfdoding wel en niet strafbaar is.

levensverlengende zorg (inclusief het aanbieden van eten en drinken en het kunstmatig toedienen van voeding of vocht), maar wel voor het verlichten van de klachten. Het weigeren van behandeling is een recht dat de patiënt toekomt, ook als daarmee het levenseinde wordt bespoedigd.

5

Handelingen die door hulpverleners worden uitgevoerd bij de zorg voor een patiënt die bewust afziet van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, zijn gericht op het adequaat en proportioneel verlichten van het lijden van de patiënt en zijn niet strafbaar. Medische begeleiding, verpleging en verzorging vinden plaats in de context van een patiënt die toestemming heeft gegeven voor die specifieke zorg. Als de patiënt afziet van eten en drinken en geen toestemming geeft voor het aanbieden van eten en drinken en voor het kunstmatig toedienen van voeding en vocht, dan sterft de patiënt een natuurlijke dood en hoeft het overlijden niet te worden gemeld bij de gemeentelijk lijkschouwer. Er is dan ook geen sprake van hulp bij zelfdoding die door het Wetboek van Strafrecht of jurisprudentie strafbaar is gesteld.

10

15

4.8 Gewetensbezwaren bij hulpverleners

Het wordt binnen de gezondheidszorg algemeen erkend dat hulpverleners gewetensbezwaren kunnen hebben tegen het uitvoeren van bepaalde handelingen (AVVV/NU'91/KNMG 2006, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland 2008). Het niet betrokken willen zijn bij de voorbereiding of uitvoering van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding is een voorbeeld van zo'n situatie. Bij het bewust afzien van eten en drinken door de patiënt is er, in tegenstelling tot bij euthanasie en hulp bij zelfdoding (in de zin van de Euthanasiewet), geen directe relatie tussen handelingen van de hulpverlener en het bespoedigen van het levenseinde. Wel kan worden betoogd dat de hulpverlener de patiënt faciliteert om het zelfgekozen levenseinde te bespoedigen. Dit kan voor een hulpverlener gewetensbezwaren opleveren.

20

25

Als artsen, verpleegkundigen of verzorgenden betrokken worden bij het (voornemen tot) bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, kan een dilemma ontstaan. De keuze van de patiënt kan ernstig conflicteren met de levensovertuiging of persoonlijke waarden en normen van de hulpverlener.

30

Zorgdragen voor een patiënt, betekent in het algemeen er voor te zorgen dat voldoende wordt gegeten en gedronken. Eten en drinken is meer dan voeding. Eten en drinken verwijst naar het leven en ook naar samen leven (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, 2006). Het stoppen met het aanbieden van eten en drinken, omdat de patiënt kiest om het levenseinde te bespoedigen, kan hulpverleners en naasten het gevoel geven dat er slechte zorg wordt geboden. De hulpverlener kan tevens gewetensbezwaren hebben, omdat door het verlenen van hulp het bespoedigen van het zelfgekozen levenseinde mede mogelijk wordt gemaakt. Tegelijkertijd heeft de hulpverlener de plicht om te handelen als een goed hulpverlener, ook als hij het niet eens is met een keuze van zijn patiënt die leidt tot gezondheidsproblemen en/of een bespoediging van het levenseinde.

35

40

Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen vraagt een continue inspanning van de patiënt, waarmee deze zijn besluit om te willen sterven bevestigt. Als hulpverleners hierbij worden betrokken vereist dat intensieve zorg. Wanneer een hulpverlener gewetensbezwaren heeft om deze zorg te verlenen, kan de zorg voor de patiënt overgedragen worden aan een collega hulpverlener. Verzorgenden en verpleegkundigen die gewetensbezwaren hebben maken dat kenbaar aan hun leidinggevende of opdrachtgever

45

50

(Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland 2008). Een patiënt mag echter niet verstoken blijven van passende zorg die hoort bij bewust afzien van eten en drinken. Een hulpverlener die zich beroept op gewetensbezwaren behoort, zoals een goed hulpverlener betaamt, zorg te verlenen tot het moment van overdracht aan een collega.

5

5. Verzorging en begeleiding door professionals, vrijwilligers en naasten

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op de directe zorg voor en begeleiding van de patiënt die bewust afziet van eten en drinken.

Afhankelijk van de plaats waar de patiënt verblijft (meestal thuis, in het verpleeghuis of in het hospice) en de omstandigheden kunnen bij de verzorging en begeleiding betrokken zijn:

- artsen, in de praktijk vooral huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en hospice-artsen;
- verpleegkundigen en/of verzorgenden;
- vrijwilligers;
- geestelijk verzorgers.

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 verzorging en begeleiding. De organisatie en coördinatie van zorg zijn daarbij van essentieel belang. Professionals, vrijwilligers en naasten delen verantwoordelijkheden. Van professionals mag worden verwacht dat zij daarin de regie voeren.

5.2 De rol van de naasten

Uit onderzoek blijkt dat mensen die het levenseinde willen bespoedigen door bewust af te zien van eten en drinken deze wens meestal met één of meer vertrouwenspersonen of naasten bespreken voordat een arts hierover wordt benaderd (Chabot 2007). Deze naasten¹⁰ zijn emotioneel verbonden met deze persoon. Daardoor hebben zij beter dan wie ook zicht op wat iemand nog aan het leven bindt of wat hem drijft om te willen sterven. De wil om te blijven leven wordt gevoed door de band met intimi. Zij kunnen het verschil maken tussen in leven willen blijven of toch liever sterven.

De gesprekken tussen patiënt en naasten monden lang niet altijd uit in een vraag om stervenshulp aan de arts. Als dat wel gebeurt, kan dit de vorm aannemen van een euthanasieverzoek of de vraag oproepen naar palliatieve begeleiding bij het afzien van eten en drinken. Daarbij is de rol van de naasten als intermediair tussen patiënt en arts essentieel. Zij kunnen inzicht geven in resterende mogelijkheden of beperkingen. Bovendien zal de patiënt zich mogelijk bedenken om deze zware weg in te slaan als zijn 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 besluitvorming waarbij de arts soms een bemiddelende rol kan spelen.

Wanneer de wens om te sterven tot uitvoering komt, hebben de naasten van dag tot dag een cruciale rol. Zij zijn vaak om beurten vrijwel continu aanwezig en betrokken bij de (mond)verzorging. Zij zijn ook de ogen en oren van de hulpverleners bij het beoordelen of symptomen en klachten voldoende onder controle zijn en kunnen, mits goed voorgelicht, als eerste een opkomend delier signaleren. Het is daarbij van belang om als betrokken

¹⁰ 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 bredere kring een klankbord is voor deze spil en bovendien bij de verzorging wordt ingeschakeld nadat er een besluit is genomen.

hulpverlener goed samen te werken en af te stemmen met de naasten (zie ook paragraaf 4.5, ad. 3).

Deze handreiking is primair geschreven voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, maar kan ook gelezen worden door naasten. De gebruikte medische terminologie kan daarbij problemen opleveren. Naasten kunnen in het boek *'Uitweg'* de informatie vinden om de patiënt zo goed mogelijk te kunnen begeleiden en verzorgen tijdens het proces van bewust stoppen met eten en drinken (Chabot en Braam 2012).

5.3 *Indeling van het proces in fasen*

De zorg en begeleiding worden beschreven per fase (zie ook paragraaf 3.3):

1. De voorbereidende fase
2. 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 en mate waarmee 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 hulpverlener pas betrokken als de patiënt al gestopt is. In dat geval zullen alle aspecten, die hieronder besproken worden in de voorbereidende fase, pas tijdens de uitvoerende fase aan de orde komen.

5.4 *Vorbereidende 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 wettelijk vertegenwoordiger.

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

5.4.1 Informatie, voorbereiding en ondersteuning van patiënt en naasten

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 5.5.1);
- dorstgevoelens meestal grotendeels 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 door te blijven drinken;
- het weken tot zelfs enkele maanden kan duren tot het overlijden als mensen wel vocht blijven innemen;

- 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);
- 5 • in sommige situaties palliatieve sedatie kan worden ingezet, maar alleen als er sprake is van een refractair symptoom.

In het gesprek wordt gepeild in hoeverre de naasten achter het besluit van de patiënt staan. De naasten kunnen soms het besluit van de patiënt 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 is essentieel om het proces zo goed mogelijk te laten verlopen. Ambivalentie of verzet van de naasten maken het proces voor alle betrokkenen veel moeilijker. Zoals in paragraaf 4.5 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.

Het is belangrijk om te bespreken hoe de naasten en de hulpverleners om kunnen gaan met verzoeken van de patiënt om toch te drinken. In dergelijke situaties wordt eerst gevraagd of de patiënt zeker weet dat hij wil drinken. Als het antwoord bevestigend is en als de patiënt ter zake het verzoek wilsbekwaam is wordt altijd op het verzoek ingegaan. Immers, de patiënt moet de mogelijkheid hebben om op zijn besluit terug te komen. Een bijzondere situatie ontstaat als de patiënt in delirante toestand vraagt om vocht (zie paragraaf 5.6.5).

Voorts wordt aandacht besteed aan:

- aanpassing van bed en anti-decubitusmatras;
- middelen, noodzakelijk voor de mondverzorging;
- aanwezigheid van ondersteek, urinaal of incontinentiemateriaal, noodzaak/wens voor een blaaskatheter;
- evt. geven van een klysm.

30

In het gesprek kunnen ook aan de orde komen:

- financiële/juridische regelingen die nog getroffen moeten worden (bijv. testament, machtiging voor betalingen e.d.);
- andere (materiële en immateriële) zaken die nog geregeld resp. 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 begrafenis/crematie.

40 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);
 - gezinshulp en/of huishoudelijke ondersteuning;
 - vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ, www.vptz.nl); 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;

45

- geestelijk verzorger; deze kan een belangrijke rol spelen, bijv. bij zingevingsvragen, onafgewerkte zaken, wensen voor rituelen rond het overlijden en het bespreken en vorm geven van crematie of begravenis. Zie ook de richtlijn spirituele zorg van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Leget 2010).

5

5.4.2 Aanpassing van de medicatie

Ten aanzien van de medicatie gelden de volgende aandachtspunten:

- 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 pijn 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 uitgeslopen en gestaakt. Deze middelen kunnen dan subcutaan worden toegediend.
- 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 slow release morfine, slow release oxycodon en temazepam. Diazepam kan ook als rectiole worden gegeven. In sommige gevallen worden rectaal andere doseringen gegeven dan oraal. Bezwaren van rectale toediening kunnen zijn 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.
 - via de slijmvliezen van de mond- en de neusholte:
 - sublinguaal (onder de tong);
 - buccaal (via het wanglijmvlies);
 - oromucosaal (via het slijmvlies van het tandvlees);
 - intranasaal (via het neusslijmvlies).
 - transdermaal (als pleister).
 - subcutaan (onder de huid) Deze middelen kunnen als intermitterende injecties worden toegediend of via continue subcutane infusie met behulp van een pomp. Hierbij wordt gebruikt 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): alleen als er een centrale lijn is (bijv. een PICC-lijn, subclaviakatheter, volledig implantaar toedieningssysteem of Hickmankatheter). In andere gevallen heeft subcutane toediening de voorkeur.
- Verder wordt de volgende medicatie voorgeschreven en na goede uitleg in eigen beheer gegeven (mits er geen cognitieve problematiek is):
 - medicatie om te slapen;
 - pijnstillers voor acute pijn;

50

- indien noodzakelijk geacht: andere medicatie voor klachten die op korte termijn bij de patiënt op zouden kunnen treden (bijv. kortademigheid, delier of angst).

Deze medicatie wordt op indicatie ingenomen.

5 Er wordt duidelijk afgesproken en gedocumenteerd welke medicatie wanneer gegeven wordt, voor welke indicatie, in welke dosering en langs welke toedieningsweg. Zie tabel 5.1 voor een overzicht van een aantal veel gebruikte middelen met alternatieve toedieningswegen tabel.

Tabel 5.1 Veel gebruikte middelen en alternatieve toedieningswegen

10

Indicatie		Middelen	Alternatieve Toedieningsweg
Pijn	Onderhoudsbehandeling	Paracetamol	Rectaal
		Morfine slow release of oxycodon slow release	Rectaal
		Morfine of oxycodon	Intermitterend of continu s.c. of i.v.
		Fentanyl	Transdermaal (pleister)
		Buprenorfine	Transdermaal (pleister)
	Doorbraakmedicatie	Morfine	Rectaal, s.c. of i.v.
		Oxycodon	S.c. of i.v.
		Fentanyl	Sublinguaal (Abstral [®]) Oromucosaal (Effentora [®] , Breakyl [®]) Buccaal (Actiq [®]) Intranasaal (Instanyl [®])
	Misselijkheid en braken		Metoclopramide
Domperidon			Rectaal
Haloperidol			Buccaal, s.c. of i.v.
Levomepromazine			Buccaal, s.c. of i.v.
Obstipatie		Bisacodyl	Rectaal
Delier		Haloperidol	Buccaal, s.c. of i.v.
Slaapproblemen, angst en sedatie		Temazepam	Rectaal
		Midazolam	Intranasaal, buccaal of s.c.
		Lorazepam	Sublinguaal, s.c. of i.v.
		Diazepam	Rectaal, s.c. of i.v.
		Clonazepam	Sublinguaal, s.c. of i.v.
		Levomepromazine	Buccaal, s.c. of i.v.

5.4.3 Organisatie en coördinatie van de zorg

Duidelijke afspraken worden gemaakt over:

- 15
- betrokkenheid van hulpverleners en naasten en hun onderlinge taakverdeling en verantwoordelijkheden;
 - hoe vaak en op welke tijdstippen hulpverleners, vrijwilligers en naasten aanwezig zijn. De invulling van deze afspraken is afhankelijk van a) de wens van de patiënt, b) zijn lichamelijke toestand (die in de loop van het proces steeds meer zal verslechteren), en c)
- 20
- aanwezigheid en bereidheid/vermogen van naasten om zorg te verlenen. In de meeste gevallen zal na enkele dagen continu iemand (naaste, vrijwilliger of hulpverlener) aanwezig (moeten) zijn;
 - bereikbaarheid van de hulpverleners binnen en buiten kantooruren.

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

- goede overdracht binnen alle betrokken disciplines, waarbij de continuïteit van de zorg is gewaarborgd, ook buiten kantooruren;
 - interdisciplinaire overlegmomenten en overleg met de patiënt en de naasten;
 - opstellen van een zorgplan;
- 5 • 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.

5.4.4 Schriftelijke wilsverklaring en aanwijzen van wettelijk vertegenwoordiger

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

- dat hij bewust afziet van eten en drinken;
 - dat hij niet opgenomen wil worden in een ziekenhuis of elders;
 - dat hij geen toestemming geeft voor het aanbieden van eten en drinken en het kunstmatig toedienen van voeding en vocht;
- 15 • dat hij afziet van levensverlengende behandelingen (inclusief reanimatie);
- hoe te handelen als hij in delirante toestand vraagt om vocht;
 - 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
20 worden ingesproken.

5.5 *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.
25 Er wordt een begin gemaakt met algemene lichamelijke verzorging (afhankelijk van de lichamelijke toestand van de patiënt) en met de mondverzorging.

5.5.1 Afbouwen van eten en drinken

30 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) gebruikt.

35 Voor stoppen 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 het drinken over 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, waarbij het proces dan wel (veel) langer dan 2 weken kan duren.

40 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. In ongeveer één op de zes gevallen blijkt dat de patiënt terugkomt op zijn beslissing om af te zien van eten en drinken. Als de patiënt aangeeft te twijfelen over zijn beslissing, is het belangrijk hierover in gesprek te gaan en de verschillende kanten van zijn aanvankelijke beslissing te belichten door de voor- en nadelen
45 te bespreken. De naasten worden, tenzij de patiënt dat uitdrukkelijk niet wil, in deze discussie betrokken. Uiteindelijk is het aan de patiënt om te beslissen of hij blijft bij zijn besluit om af te zien van eten en drinken of dat hij er op terugkomt.

5.5.2 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 verpleegkundige/verzorgende, de vrijwilliger (in het hospice) en/of de 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 centraal. In overleg met 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, verzorgingsproducten) en eventueel wisselgigging). Bij de voorbereiding is reeds gezorgd voor een hoog-laagbed (waarbij verzorging door anderen goed mogelijk is) en een anti-decubitusmatras en/of een antidecubituskussen voor in de stoel. Zo nodig worden hielbeschermers gebruikt. Goede huidverzorging is van het grootste belang. Bij decubitus of andere huidproblemen kan een gespecialiseerd verpleegkundige worden geconsulteerd. Zie de landelijke richtlijnen decubitus en smetten (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, 2011-I en II). Vanzelfsprekend worden sommige verpleegkundige routinehandelingen (bijv. opnemen van temperatuur of bloeddruk), zoals die met name in het ziekenhuis plaatsvinden, achterwege gelaten.

5.5.3 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 zoveel 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 zijn mond te verzorgen, maar gaandeweg zal hij 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 hulpverlener (meestal de verpleegkundige, soms de arts) om mondproblemen vroegtijdig op te sporen. Hiervoor zijn benodigd een goede verlichting (zaklampje), handschoenen en (nat gemaakte) tongspatels of gaasjes. Systematisch worden de lippen, het wanglijmvlies, de tong, de mondbodem, het tandvlees en de gebitselementen of het kunstgebit geïnspecteerd. Eventueel kan gebruik gemaakt worden van een mondstatusscore.

De mondverzorging omvat:

- 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);
 - een suikervrije ijslolly;
 - bij slechte adem: mondspray met mint smaak of mondspray met chloorhexidine, cetylpridiniumchloride en zinklactaat (Halita[®])(2-3x per dag sprayen op de tong met 3-4 pufjes).
- evt. het stimuleren van de speekselafscheiding door gebruik van suikervrije kauwgom of suikervrije snoepjes (mits de patiënt nog in staat is tot kauwen resp. zuigen).
- evt. 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.
- 5
- het spoelen van de mond met een fysiologisch zoutoplossing (een afgestreken theelepel zout in een glas lauw kraanwater, 4x per dag, zo nodig vaker); het mondspoelsel wordt 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 een zoutoplossing met behulp van een spuit en/of het slijmvlies van de mond en de tong nat worden gemaakt met een

10

 - het vet houden van de lippen met behulp van vaseline of lippen crème (2x per dag, zo nodig vaker).
 - het poetsen van de tanden en kiezen met een zachte tandenborstel (2x per dag).
 - reiniging tussen de tanden (interdentaal) met behulp van een ragers of tandenstoker (1x

15

 - het reinigen van het kunstgebit. Het kunstgebit kan (mede afhankelijk van de wens van de patiënt) aanvankelijk overdag in worden gehouden, 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.

20

 - het poetsen van de tong (indien noodzakelijk, 1x per dag); hiervoor kan een zachte tandenborstel of een tongscraper 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.

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

Indien er sprake is van een Candida-infectie (meestal te herkennen aan een wit beslag c.q. witte spikkels op het mondslijmvlies en/of de tong) kan behandeling worden overwogen met fluconazol suspensie of tabletten 1dd 100 mg gedurende 7 dagen (indien de patiënt nog in staat is om orale medicatie te nemen) of met miconazol gel 20 mg/g 4dd 1 maatlepel, aan te brengen met de vinger of een wattenstaafje. Het gebruik van nystatinesuspensie wordt vanwege de smaak en de noodzaak voor frequente toediening niet aanbevolen.

30

Zie voor verdere informatie de richtlijn klachten van de mond van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Mank 2010).

35

5.6 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) niet langer dan 1-2 weken. Als de patiënt het drinken niet tot een minimum (< 50 ml/24 uur) beperkt heeft kan het enkele

40

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 hij stopt met eten en drinken.

Is de patiënt opgehouden met eten en drinkt hij niet of nauwelijks meer, dan treden in deze fase toenemende verzwakking en bedlegerigheid op. Naast en/of hulpverleners zijn dan

45

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.

In deze fase zal toenemende dehydratie optreden. Er kunnen een aantal klachten en problemen optreden, zoals mictie- en defecatiestoornissen, pijn, misselijkheid/braken en onrust,

50

verwardheid en delier. Indien er sprake is van een onbehandelbaar (refractair) symptoom, dat

aanleiding geeft tot ondraaglijk lijden kan intermitterende of continue palliatieve sedatie worden ingezet.

5.6.1 Dehydratie

5 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 ervan (De Nijs 2010).

Gunstige gevolgen kunnen zijn:

- 10
- minder urineproductie, waardoor minder toiletgang, afname van incontinentie voor urine en minder snel noodzaak voor een blaaskatheter;
 - minder sputumproductie, waardoor minder hoesten;
 - minder braken en minder diarree;
 - afname van perifere oedeem, ascites, longoedeem of hersenoedeem;
- 15
- minder pijn door afname van oedeem rond tumor.

Ongunstige gevolgen kunnen zijn:

- 20
- verhoogde kans op urineweginfecties;
 - droge slijmvliezen;
 - taaier slijm;
 - obstipatie;
 - stapeling van medicatie die via de nieren wordt uitgescheiden en daardoor meer kans op bijwerkingen;
 - grotere kans op verwardheid en delier.
- 25

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 hulpverleners kan dit eveneens een belastende periode zijn. Ook zij behoeven aandacht.

30

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 behandeling van deze andere klachten en problemen wordt verwezen naar het richtlijnenboek palliatieve zorg van de Vereniging van Integrale Kankercentra (De Graeff 2010-II).

35

5.6.2 Mictie- en defecatiestoornissen

De urineproductie zal in de loop van de tijd meestal sterk afnemen. Zolang als 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:

40

- het gebruik van een ondersteek of een urinaal;
- het gebruik van incontinentiemateriaal of een matje;
- het gebruik van een condoomkatheter of verblijfskatheter.

45

Zie voor verder informatie de richtlijn urogenitale problemen van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Van Andel 2010).

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 door de verpleegkundige of de arts verwijderd.

5

Zie voor verder informatie de richtlijn obstipatie van de Vereniging van Integrale Kankercentra (De Graeff 2010-III).

5.6.3 Pijn

10 In een deel van de gevallen gebruikt de patiënt reeds pijnstillers als onderhoudsbehandeling op het moment dat hij 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
15 een pijnscore kan worden overwogen.

Paracetamol kan rectaal worden toegediend, meestal in een dosering van 4dd 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, gelet op de meestal hoge leeftijd
20 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. Gezien het feit dat morfine door de nieren wordt uitgescheiden en er daarom het risico op stapeling bestaat met grote(re) kans op bijwerkingen wordt de voorkeur gegeven aan
25 fentanylpleisters of slow release oxycodon rectaal (2/3e van de orale dosering), beiden in combinatie met een laxans, bijv. bisacodyl supp.

Continue subcutane infusie van opioïden met behulp van een pomp is een alternatief, maar zal zelden noodzakelijk zijn. Om eerder genoemde redenen wordt het gebruik van morfine hierbij niet aanbevolen en kan beter worden gekozen voor continue infusie van oxycodon. Zie tabel
30 5.2 voor de omrekeningsfactoren bij gebruik van opioïden.

30

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

- 35
- immediate release morfine:
 - oraal (drank) of rectaal (beiden in een dosering van 1/6e van de orale dagdosering; bij gebruik van fentanyl wordt 1/6e van de overeenkomstige orale dagdosering morfine gegeven, zie tabel 5.2).
 - subcutaan of intraveneus (eveneens 1/6e van de subcutane dagdosering).
 - 40 • immediate release oxycodon oraal (tablet of drank) of subcutaan/intraveneus (beiden eveneens in een dosering van 1/6e van de (al dan niet omgerekende) dagdosering).
 - snelwerkend fentanyl (zie tabel 5.1). Bij al deze middelen wordt gestart met de laagste dosering (dus onafhankelijk van de dosering van de onderhoudsmedicatie).

Tabel 5.2 Omrekening opioïden

<u>Morfine</u>		<u>Fentanyl</u>	<u>Oxycodon</u>		<u>Hydromorfon</u>	<u>Tramadol</u>	<u>Buprenorfine</u> 5
oraal	s.c./i.v.	pleister	oraal	s.c./i.v.	oraal	oraal	pleister
mg per 24 uur	mg per 24 uur	µg per uur	mg per 24 uur	mg per 24 uur	mg per 24 uur	mg per 24 uur	µg per uur
30	10	12	15	7.5	4 ¹	150	10
60	20	25	30	15	8	300	
120	40	50	60	30	16	- ³	52,5
180	60	75	90	45	24	-	
240	80	100	120	60	32	-	105
360	120	150	180	90	48	-	- ⁴ 15
480	160	200	240	120	64	-	-

¹ Deze dosering kan in de praktijk niet gegeven worden omdat de laagste dagdosering van het slow releasepreparaat 4 mg is en het middel 2x per dag moet worden gegeven.

² Hiervoor wordt de pleister van 35 µg/uur doormidden geknipt.

³ Hogere doseringen dan 400 mg/dag worden niet geadviseerd.

⁴ Hogere doseringen dan 140 µg per uur worden niet geadviseerd.

20

25

30

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 zetabletten (zo nodig 1000 mg supp, tot 4dd). Indien deze onvoldoende effect hebben kan worden gekozen voor immediate release morfine (zo nodig 5-10 mg oraal of rectaal, evt. 2,5-5 mg subcutaan of intraveneus), immediate release oxycodon 2,5-5 mg oraal, evt. 2-4 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 en braken en delier.

35 Zie voor verder informatie de richtlijn pijn van de Vereniging van Integrale Kankercentra (De Graeff 2010-IV).

5.6.4 Misselijkheid en braken

40

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 maagontleding, ascites of passagestoornissen door obstructie van maag of darmen).

45

In eerste instantie wordt metoclopramide 3-4dd 20 mg supp. of 3-4dd 10 mg subcutaan, domperidon 3-4dd 60 mg supp. of haloperidol 2dd 0,5-2 mg (5-20 druppels) via de wangzak 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 eetlustbevorderende werking.

50

Zie voor verder informatie de richtlijn misselijkheid en braken van de Vereniging van Integrale Kankercentra (De Graeff 2010-V).

5.6.5 Onrust, verwardheid en delier

Onrust kan ontstaan door:

- symptomen, die onvoldoende onder controle zijn (bijv. pijn of kortademigheid);
- volle blaas of vol rectum;
- angst;
- bijwerkingen van medicatie (bijv. metoclopramide, dexamethason of diazepam);
- onttrekking van medicatie (m.n. opioïden, corticosteroiden, benzodiazepinen), alcohol, nicotine of drugs;
- delier.

5

10

Een delier wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van wisselende stoornissen in het bewustzijn en de aandacht alsmede verandering van cognitieve functies (stoornissen in geheugen, oriëntatie in plaats en tijd, en 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 aandachtsstoornissen, desoriëntatie in tijd en plaats, overgevoeligheid voor licht en/of geluid, achterdocht of hallucinaties.

15

20

Een delier treedt relatief vaak op bij patiënten die bewust afzien van eten en drinken als gevolg van:

- de vaak hoge leeftijd van de patiënt;
- dehydratie;
- medicatie (met name opioïden);
- de naderende dood.

25

Een delier is een zeer onaangename ervaring, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de naasten en de hulpverleners. 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 (Bannink 2010)). 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 vanaf 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.

30

35

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 teveel prikkels (geluid, beelden) tegelijk;
- het gebruik van een bril en/of een gehoorapparaat;
- opioïden, benzodiazepines of corticosteroiden niet plotseling staken, zeker niet bij hoge doseringen en/of langdurig gebruik;
- het opplakken van een nicotinepleister bij patiënten die veel gerookt hebben.

40

45

De beste behandeling van een delier is behandeling van de uitlokkende factor(en), bijv. verandering van medicatie, behandeling van blaasretentie of correctie van dehydratie. Bij een patiënt die is gestopt met eten en drinken is behandeling van uitlokkende factoren echter meestal niet aan de orde. Bij een blaasretentie 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.

5 In de context van de patiënt die is gestopt met eten of drinken kan zich de bijzondere situatie voordoen dat de patiënt in zijn delier vraagt om drinken. Als er dan indringend en bij herhaling door de patiënt om vocht gevraagd wordt, kan een moeilijke situatie ontstaan. Enerzijds kan het heel moeilijk zijn om dit verzoek te weigeren, anderzijds kan de naaste of hulpverlener zich willen houden aan de afspraken die met de patiënt zijn gemaakt toen hij wilsbekwaam was. In een dergelijke situatie kan worden teruggevallen op afspraken die
10 hierover in de voorbereidende fase zijn gemaakt en/of op de schriftelijke wilsverklaring (zie paragrafen 5.4.1 en 5.4.4).

Het is van cruciaal belang dat hulpverleners, 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 zijn
15 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 voor bij onrust en delier.

20 Niet-medicamenteuze maatregelen zijn een belangrijk onderdeel van de behandeling. Het gaat daarbij om dezelfde maatregelen die genoemd zijn als 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
25 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. Beschermende maatregelen tegen uit bed klimmen en vallen (bedhekken, immobilisatie) hebben vaak een averechts effect en worden slechts in uiterste noodzaak genomen en alleen na uitleg aan en toestemming van de naasten.

30 Voor de medicamenteuze behandeling wordt verwezen naar de richtlijn delier van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Bannink 2010) en de richtlijn delier volwassenen van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (2013). Haloperidol is het middel van eerste keuze. Echter, gelet op de dehydratie en de korte levensverwachting wordt behandeling
35 met haloperidol vaak snel gecombineerd met benzodiazepines c.q. het inzetten van palliatieve sedatie.

5.6.6 Palliatieve sedatie

40 Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase (KNMG 2009). Het heeft tot doel om anderszins onbehandelbaar lijden te verlichten (en niet het leven te bekorten) door middel van verlaging van het bewustzijn. Dit lijden komt voort uit één of meer onbehandelbare (refractaire) symptomen. Een symptoom is refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of
45 deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. Bij de 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, pijn of kortademigheid. Indien een patiënt reeds met opioïden en/of antipsychotica werd behandeld wordt deze medicatie voortgezet, maar alleen ter bestrijding van pijn of kortademigheid resp. delier.

- 5 Palliatieve sedatie behoort proportioneel te worden toegepast, dat wil zeggen dat die mate van bewustzijnsdaling wordt nagestreefd, die noodzakelijk en voldoende is om het lijden te verlichten. 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.
- 10 Sedatie kan intermitterend (meestal alleen 's nachts), kortdurend (eenmalig, als 'time-out') of continu worden toegepast. Het voordeel van intermitterende sedatie is dat overdag nog communicatie mogelijk is. Vooral bij moeilijke en onrustige nachten (ondanks slaapmedicatie) kan intermitterende sedatie als eerste stap worden ingezet.
- 15 Voor continue, diepe sedatie geldt als voorwaarde dat de levensverwachting niet langer dan 1-2 weken bedraagt. Als de patiënt niet of nauwelijks meer drinkt, is aan deze voorwaarde voldaan. Als er twijfel bestaat over de consistentie van de beslissing om af te zien van eten en drinken, is continue sedatie niet aangewezen.
- 20 De toestemming van een patiënt voor het starten van palliatieve sedatie is niet vereist. Dit geldt met name in de situatie van een refractair delier, waarbij de patiënt wilsonbekwaam wordt geacht. In die situatie is overleg met de naasten gewenst, maar niet noodzakelijk.
- 25 Het is belangrijk om te benadrukken dat palliatieve sedatie het overlijden niet bespoedigt, mits toegepast conform de richtlijn.
- Zie voor het behandelingschema en de doseringen van de te gebruiken medicatie de richtlijn palliatieve sedatie van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Verhagen 2010). Deze is gebaseerd op de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie en daarmee inhoudelijk identiek.
- 30 5.6.7 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.
- 35 Signalen van overbelasting kunnen zijn:
- stressreacties, zoals hoofdpijn, slapeloosheid, gebrek aan eetlust, gespannenheid, nervositeit, 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.
- 40 Goede informatie 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 hulpverleners 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.
- 45

Uitgangspunt bij het ondersteunen van de naasten is dat de hulpverlener 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;
- 5 • draaglast en draagkracht;
- de aanwezigheid van bovengenoemde signalen;
- (on)tevredenheid over de geboden zorg door hulpverleners en/of vrijwilligers;
- behoefte aan (meer) ondersteuning;
- zorgen en angst voor wat er nog komen gaat.

10

Zie voor verder informatie de richtlijn mantelzorg van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Kuyper 2010).

5.6.8 Zorg voor de zorgenden

15 De zorg voor een patiënt die bewust afziet van eten en drinken kan ook voor de hulpverleners en vrijwilligers belastend zijn.

Goede informatie, communicatie tussen de hulpverleners en vrijwilligers, en optimale coördinatie van de zorg zijn essentieel om het proces goed te doen verlopen en de belasting van de zorg zoveel mogelijk te beperken. Er moet tijdens het proces aandacht zijn voor de emoties van alle betrokken hulpverleners (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.

20

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

5.7 Uitvoerende fase: stervensfase

30 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.

35 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.

40 Tekenende van de naderende dood zijn:

- ernstige vermoeidheid en verzwakking leidend tot volledige bedlegerigheid;
- verminderde urineproductie;
- snelle, zwakke pols;
- koud aanvoelende, soms cyanotische extremiteiten, ontstaan van lijkvlekken;
- 45 • spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt);
- verminderd bewustzijn, vaak tot uiteindelijk volledig verlies van bewustzijn (enkele uren voor het overlijden);
- toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust ('terminal restlessness');

- hoorbare, reutelende ademhaling;
- onregelmatige ademhaling kort voor het overlijden (Cheyne-Stokes-ademhaling).

5 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 hulpverleners 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;
- gewenste rituelen, passend bij levensbeschouwing/religie en cultuur;
- gewenste/noodzakelijke (extra) inzet van hulpverleners of vrijwilligers;
- 15 • wat te doen als de patiënt is overleden.

20 De lichamelijke verzorging van de patiënt en 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.

25 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 is 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 gevolg van onvoldoende gecontroleerde pijn of kortademigheid en dat 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 30 alleen maar doen toenemen. Verder moet bij onrust altijd gedacht worden aan de mogelijkheid van een urineretentie of obstipatie.

Zie voor verder informatie de richtlijn zorg in de stervensfase van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Van Zuylen 2010).

35 Het overlijden van een patiënt die bewust is gestopt met eten en drinken wordt beschouwd als een natuurlijke dood. Er is geen meldingsplicht en de gemeentelijk lijkschouwer hoeft niet ingeschakeld te worden.

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

6. Omgaan met afweergedrag

6.1 Inleiding

5 De commissie heeft ervoor gekozen de richtlijn primair te schrijven voor wilsbekwame patiënten die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. In dit hoofdstuk wordt kort ingegaan op patiënten die afweergedrag vertonen.

Buiten het bestek van de handreiking vallen het weigeren van eten als uiting van psychi(atri)sche problematiek, zoals bijvoorbeeld eetstoornissen. Dat geldt ook voor patiënten die dwangbehandeling krijgen binnen de kaders van de Wet bijzondere opnemingen
10 psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ).

6.2 Afweergedrag

Sommige patiënten met dementie, een verstandelijke handicap of een chronische psychiatrische stoornis hebben hulp nodig bij het eten en drinken. Dit kan variëren van hulp
15 bij het smeren van brood of snijden van het vlees en/of de patiënt (herhaaldelijk) aanmoedigen te gaan eten of drinken, tot volledige hulp hierbij. Een deel van deze patiënten vertoont hierbij zogeheten afweergedrag. Met afweergedrag wordt hier bedoeld 'elk gedrag van een patiënt dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert'. Het afweren van eten en
20 drinken komt voor in veel verschillende vormen (zie tabel 1). Ook het eruit proberen te trekken van een (PEG) sonde, die al langdurig zit, kan daartoe worden gerekend.

Periodes met afweergedrag kunnen worden afgewisseld met periodes, waarin wel weer gegeten en gedronken wordt. Het komt ook voor dat eten wordt afgeweerd, terwijl vocht wel wordt geaccepteerd.

De commissie hecht er aan te onderstrepen dat ook deze patiënten wilsbekwaam kunnen zijn
25 ten aanzien van de beslissing om af te zien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Deze patiënten vallen dan wel binnen het bereik van deze handreiking (zie de vorige hoofdstukken).

Overigens is de discussie over hoe te handelen bij een veronderstelde wens om snel te overlijden van de wilsonbekwame patiënt die afweergedrag vertoont, pas relevant als de
30 patiënt niet alleen nauwelijks eet, maar juist ook steeds minder vocht tot zich neemt, omdat alleen dan het overlijden significant bespoedigd wordt.

Als er sprake is van aanhoudend afweergedrag bij een wilsonbekwame patiënt die zowel eten als drinken weigert kan de vraag opkomen of het een keuze van de patiënt is om zo het
35 levenseinde te bespoedigen. Of zijn er andere redenen om steeds minder of niets meer te eten en te drinken? Dat behoort altijd als eerste te worden beoordeeld.

6.3 Oorzaken van afweergedrag en hoe hiermee om te gaan

De richtlijn 'Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie' geeft
40 handvatten hoe met deze problematiek bij patiënten met dementie om te gaan (Groenewoud 2009). Deze richtlijn is ook bruikbaar bij mensen met een verstandelijke beperking.

Het is vaak niet meteen duidelijk wat de achterliggende oorzaak is van het gedrag van een patiënt. Grofweg zijn de oorzaken in te delen in drie categorieën: niet kunnen eten en drinken,
niet willen eten en drinken en niet snappen hoe of waarom te eten en drinken (zie tabel 2).

45 Wanneer een wilsonbekwame patiënt regelmatig geen eten en drinken meer inneemt, ook niet als daar hulp bij wordt gegeven, dan is het naast de observaties van verpleegkundigen, verzorgenden en naasten van cruciaal belang dat de arts zelf een aantal malen het gedrag van de patiënt observeert. Dit levert belangrijke differentiaaldiagnostische informatie op, in die zin dat het ook voor de arts duidelijk wordt of de patiënt niet wil eten of drinken, niet kan eten of drinken of niet meer lijkt te begrijpen hoe of waarom hij moet eten of drinken.

Met een volledig lichamelijk onderzoek en zo nodig gericht aanvullend onderzoek zijn somatische oorzaken van het afweergedrag vaak te achterhalen. Zo kan door inspectie van de mond een candida-infectie worden aangetoond of kan worden vastgesteld dat de patiënt een niet-passend gebit heeft of een gebit dat drukulcera geeft. Daarnaast kan worden beoordeeld of de patiënt een extreem droge mond heeft, al of niet veroorzaakt door dehydratie of anticholinerge effecten van medicatie. Er is ook aandacht voor de aan- of afwezigheid van slikproblemen of slikapraxie (indien te beoordelen). Daarnaast is het van belang na te gaan of het gedrag van de patiënt veroorzaakt wordt door een delier, angst (bijvoorbeeld voor verslikken) of een psychotische stoornis.

10 Het is voor hulpverleners zaak niet te snel conclusies te trekken uit het afweergedrag van de patiënt, maar mogelijke oorzaken te achterhalen en zo nodig te behandelen. Wanneer het afweergedrag te snel wordt gezien als een wilsuïting en daarbij wordt meegegaan in een veronderstelde stervenswens, kan de zorg in verwaarlozing ontaarden. Aan de andere kant kan het geforceerd voeden en doen drinken of het kunstmatig toedienen van vocht en voeding in drang en dwang ontaarden.

15 Het is de kunst een patiënt in zijn geheel te blijven zien en hem zoveel mogelijk zelf of met behulp van de betrokken naaste of vertegenwoordiger en/of hulpverlener een beslissing laten nemen. In de praktijk betekent dit het geven van betrokken verzorging, het schenken van aandacht en het zoeken naar verschillende manieren van het aanreiken van eten en drinken.

20 De hulpverleners behoren oog en oor te hebben voor alle (ook non-verbale) signalen en reacties van de patiënt in het perspectief van mogelijke oorzaken van het afweergedrag enerzijds en de mogelijke wens om te sterven anderzijds.

Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook in de ouderenzorg en de zorg voor patiënten met een chronische psychiatrische stoornis bestaat vaak een langdurige en intensieve betrokkenheid van verzorgenden. De band met de patiënt is, zeker bij mensen met een verstandelijke beperking, soms even intensief of zelfs intensiever dan de band die de familie met de patiënt heeft. De verzorgenden zijn vaak goed in staat om de non-verbale signalen van de patiënten te interpreteren en spelen daardoor een belangrijke rol bij de interpretatie van het afweergedrag. De praktijk leert dat het voor verzorgenden vaak lastig is om te stoppen met het aanbieden van eten en drinken. Ondersteuning en begeleiding van verzorgenden is van groot belang. Zie ook paragraaf 4.8.

6.4 De rol van een schriftelijke wilsverklaring en/of de vertegenwoordiger van de patiënt

In deze paragraaf beperkt de commissie zich tot de situatie waarin de patiënt aanhoudend afweergedrag vertoont en zowel eten als drinken c.q. reeds gestarte sondevoeding weigert (bijvoorbeeld door de (PEG) sonde te verwijderen). Het is aan de betrokken hulpverleners om samen met de juiste deskundigen en naasten te bepalen hoe het afweergedrag moet worden geïnterpreteerd in het licht van de wils(on)bekwaamheid van de patiënt t.a.v. de beslissing om te stoppen met eten en drinken.

40 Hieronder wordt beschreven wat de rol is van een schriftelijke wilsverklaring en de vertegenwoordiger bij een wilsonbekwaam geachte patiënt.

1. Er is een schriftelijke wilsverklaring

De patiënt kan, toen hij nog wilsbekwaam was, schriftelijk hebben verklaard, dat er in het beloop van het ziekteproces nadrukkelijk afgezien moet worden van het aanbieden van eten en drinken of het kunstmatig toedienen van vocht en voeding, met als doel om het levenseinde te bespoedigen. Als de patiënt afweergedrag vertoont en mogelijke oorzaken zijn uitgesloten, zal geen eten of drinken meer worden aangeboden en niet gestart worden met het kunstmatig toedienen van vocht en voeding (zie paragraaf 2.6).

Deze situatie zal zich, behoudens bij patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel, overigens zelden voordoen bij een patiënt met een ernstige verstandelijke handicap omdat de handicap vaak reeds vanaf de geboorte bestaat en er dus nooit de mogelijkheid is geweest om een wilsverklaring op te stellen.

5

2. Er is geen schriftelijke wilsverklaring, maar wel een vertegenwoordiger

Als er afweergedrag is en de mogelijke oorzaken zijn uitgesloten, dan is de visie van de vertegenwoordiger belangrijk voor het maken van een reconstructie van de wil van de patiënt in relatie tot zijn huidige belang. Het is dan behulpzaam om de biografie van de patiënt in oenschouw te nemen en bij de naasten na te gaan wat hun opvattingen zijn.

10

3. Er is geen schriftelijke wilsverklaring en ook geen vertegenwoordiger

Als de patiënt afweergedrag vertoont en er geen schriftelijke wilsverklaring en ook geen vertegenwoordiger van de patiënt is, dan zullen hulpverleners een eigen afweging moeten maken.

15

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 Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, 2009.

Tabel 2: Mogelijke oorzaken afweergedrag

Niet kunnen eten en drinken

- (eet)apraxie, een kauw- of slikstoornis (als gevolg van dementie)
- problemen met kauwen of slikken (droge mond, gebitsproblemen of ontstekingen in de mond)
- lichamelijke klachten (vermoeidheid, pijn)
- moeite met eten en slikken door verkeerde houding bij zitten, bijvoorbeeld een voorovergebogen houding in de stoel
- de consistentie van het eten en drinken is niet geschikt (te vloeibaar of juist te vast)
- de patiënt heeft psychische problemen: angst, gevoel van onveiligheid, achterdocht, stress, snel afgeleid, concentratieproblemen

Niet willen eten en drinken

- de patiënt heeft een verminderde eetlust door bijvoorbeeld depressieve klachten, somberheid, bijwerkingen van medicijnen, infectie, kanker, stofwisselingsziekte
- de patiënt wil niet geholpen worden met eten en drinken
- het eten bevat niet: ziet er niet lekker uit, te koud, smaakt niet goed
- doodswens van patiënt

Niet snappen hoe of waarom te eten en drinken

- smaak en/of reuk zijn verminderd
- de patiënt herkent het eten niet
- de patiënt herkent de gevoelens van honger en dorst niet
- de patiënt ziet de verzorgende als een vreemde
- de patiënt begrijpt de aanwijzingen van de verzorgende niet

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

Bijlage 1 Standpunt KNMG over euthanasie en de professionele verantwoordelijkheid

5 De patiënt heeft het recht om een verzoek om euthanasie te doen, maar de arts heeft niet de plicht dat in te willigen. Principiële bezwaren tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding behoren te worden gerespecteerd. Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden als bijzonder medisch handelen beschouwd.

10 De professionele norm is wel dat de arts de patiënt tijdig en helder informeert over zijn opvattingen. De arts behoort daarom voor zichzelf eerst te bepalen of hij in principe bereid is euthanasie uit te voeren of de hulp bij zelfdoding te verlenen. De KNMG is van mening dat als een arts zelf niet bereid is te overwegen in te gaan op een euthanasieverzoek van zijn patiënt de arts de procedure niet moet starten. De arts moet de patiënt echter wel in de
15 gelegenheid stellen in contact te kunnen treden met een collega die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er is geen sprake van een juridische verwijsplicht, maar wel van een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts (bijvoorbeeld binnen het
20 samenwerkingsverband) die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Als de arts twijfelt of hij het verzoek in kan en wil willigen dan kan een SCEN-arts geraadpleegd worden. Zij hebben ook de functie van het verlenen van steun aan de arts. Zij maken op grond van een schematische en beargumenteerde analyse de ondraaglijkheid en de
25 uitzichtloosheid van het lijden inzichtelijk, zodat de arts zelf tot een professioneel oordeel kan komen. Als de SCEN-arts een formele consultatie heeft uitgevoerd en tot oordeel kwam dat niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, dan kan de arts overwegen een andere SCEN-arts te raadplegen. (KNMG 2011-I en 2011-II).

30 Het komt ook voor dat de arts op grond van een persoonlijke opvatting niet (meer) tot een levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding kan overgaan, hoewel de arts geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding én aan alle zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet lijkt te worden voldaan. In die situaties heeft de
35 arts de verantwoordelijkheid de patiënt uit te leggen waarom het verzoek niet kan worden ingewilligd. Het tijdig overdragen van de patiënt naar een collega blijft dan het meest aangewezen.

Het doen van vage toezeggingen, niet overdragen tijdens vakanties, treuzelen of in een (te) laat stadium aangeven dat bij nader inzien de euthanasie niet door de arts kan worden
40 uitgevoerd getuigt niet van professioneel handelen. De KNMG roept artsen dan ook op altijd zo te handelen zoals zij zelf of hun naasten zouden willen worden behandeld.

Bijlage 2 Samenstelling van de commissie

- Dr. A. (Alexander) de Graeff, internist-oncoloog en hospice-arts, Universitair Medisch Centrum Utrecht en hospice Demeter, De Bilt, *voorzitter*
- 5 - Prof. dr. J.J.M. (Hans) van Delden, specialist ouderengeneeskunde, hoogleraar medische ethiek, afdeling Medical Humanities, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, *vice-voorzitter*
- Drs. R.H.P.D. van Deijck (Rogier), specialist ouderengeneeskunde en consulent palliatieve zorg, De Zorggroep, Verenso, Utrecht
- 10 - Drs. A.M.S. (Aty) van Aarnhem, huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht
- Drs. R.S. (Ruben) van Coevorden, huisarts, consulent palliatieve zorg en hospice arts joods hospice Immanuel, Amsterdam
- 15 - Dr. B.E. (Boudewijn) Chabot, psychiater n.p., Haarlem
- Drs. P.J.W.B. (Patricia) van Mierlo, klinisch geriater, medisch consulent palliatieve zorg, Rijnstate Ziekenhuis Arnhem, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
- Drs. J.F.A.M. (Jeroen) Janssens, specialist ouderengeneeskunde, docent afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Medische Advies Commissie NVVE
- 20 - A. (Anita) Krans, verpleegkundig specialist chronische zorg, V&VN palliatieve verpleegkunde, Utrecht
- Drs. A.D. (Sandra) van Dalen, communicatiekundige, wijkverpleegkundige Amersfoort, lid fractie wijkverpleging V&VN, Utrecht
- 25 - Drs. L. (Bert) Prinsen, predikant, voorheen verpleeghuispastor, Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB), Zwolle
- Drs. T. (Tielke) Ausems-van Hertem, arts, Unie KBO, s'-Hertogenbosch
- Drs. E.H.J. (Eric) van Wijlick, beleidsadviseur KNMG, Utrecht, *secretaris*

30

Belangenverstrengeling:

- Dr. B.E. (Boudewijn) Chabot, psychiater n.p., Haarlem is auteur van het boek *Uitweg*. (Chabot BE, Braam S. *Uitweg*. Amsterdam: Nijgh & Van Dietmar, 2012).

35

Bijlage 3 Geraadpleegde deskundigen

- Prof. dr. G.A. den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. R.T.C.M. Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde, Radboudumc
- 5 - Prof. dr. A.L. Francke, hoogleraar verpleging en verzorging, Vumc/NIVEL
- Prof. dr. C.M.P.M. Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde & geriatrie, VUmc
- Prof. dr. C. Leget, hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen en bijzonder hoogleraar palliatieve zorg, Universiteit voor Humanistiek
- Prof. dr. K.C.P. Vissers, hoogleraar palliatieve zorg, Radboudumc
- 10 - Prof. dr. S.E.J.A. de Rooij, hoogleraar inwendige geneeskunde, i.h.b. geriatrie-ouderengeneeskunde, AMC
- Dr. M. Tonino, arts voor verstandelijk gehandicapten, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Bijlage 4 Referenties

- Aarnhem A van. Stoppen met eten en drinken. *Pallium* 2011, nr. 2: 8-10. *Van Aarnhem 2011-I*.
- 5 - Aarnhem A van, Chabot B.E. Stoppen met eten en drinken. *Pallium* 2011, nr. 4: 8-10. *Van Aarnhem 2011-II*.
- Andel G van, Buijl H, Doorn HC van, Pastoor H. Richtlijn urogenitale problemen, fistels, loze aandrang en tenesmi. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 697-722. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- 10 - AVVV/NU'91/KNMG. Handreiking voor Samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij Euthanasie. Utrecht, 2006.
- Bannink M, Graeff A de, Monster H. Richtlijn delier. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 183-202. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- 15 - Bernat, BL, Gert B, Mogielnicki RP. Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicide or active euthanasia. *Arch Intern Med* 1993, 153: 2723-28.
- 20 - Berry ZS. Responding to suffering: providing options and respecting choice. *J Pain Symptom Manage* 2009, 38: 797-800.
- Brendel R. On "Distinguishing among irrational suicide, rational suicide, and other forms of hastened death: implications for clinical practice" by Cavin P. Leeman, M.D. *Psychosomatics* 2009, 50: 193-4.
- 25 - CBS: www.cbs.nl/statline.
- Cantor NL. The straight route to withholding hand-feeding and hydration. *Am J Bioeth* 2009, 9: 57-8.
- Chabot BE. *Sterven op drift*. Nijmegen, Sun, 1996. Hoofdstuk 8: Sterven een oude weg naar Rome.
- 30 - Chabot BE. *Sterfwerk*. De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring. Nijmegen: SUN, 2001.
- Chabot BE. *Auto-euthanasie*. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten. Amsterdam, Uitgeverij Bert Bakker, 2007.
- 35 - Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Social Science & Medicine* 2009, 68: 1745-51.
- Chabot BE, Braam S. *Uitweg*. Amsterdam: Nijgh & Van Dietmar, 2012.
- Eddy D. A conversation with my mother. *JAMA* 1994, 272: 179-81.
- 40 - 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.
- Ganzini, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003, 349: 359-65.
- 45 - Gert B, Bernat JL, Mogielnicki RP. Physician involvement in voluntary stopping of eating and drinking. *Ann Intern Med* 2002, 137: 1010-1.
- Graeff A de, Leermakers J, Hesselman GM. Richtlijn anorexie en gewichtsverlies. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 527-574. Beschikbaar via www.pallialine.nl. *De Graeff 2010-I*.
- 50

- Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010. Beschikbaar via www.pallialine.nl. *De Graeff 2010-II*.
- 5 - Graeff A de, Krol RJA. Richtlijn obstipatie. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 497-510. Beschikbaar via www.pallialine.nl. *De Graeff 2010-III*.
- Graeff A de, Verhagen EH, Besse TC, Crul BJP, Krol RJA. Richtlijn pijn. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 527-574. Beschikbaar via www.pallialine.nl. *De Graeff 2010-IV*.
- 10 - Graeff A de, Molenkamp CM, Hesselmans GM. Richtlijn misselijkheid en braken. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 447-468. Beschikbaar via www.pallialine.nl. *De Graeff 2010-V*.
- 15 - Groenewoud JH, Lange J de. Richtlijn 'Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie'. Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, 2009.
- 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.
- 20 - 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 Geneesk* 1997, 141: 1918-24.
- 25 - 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. *Van der Heide 2012-I*.
- 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. *Van der Heide 2012-II*.
- 30 - Hertogh CPM, Deerenberg-Kessler W. Scripta manent? Over tekstverklaring en de wil op schrift. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995, 26: 1313-16.
- Jacobs S. Death by voluntary hydration – What the caregivers say. *N Engl J Med* 2003, 349: 325-6.
- 35 - Jansen LA. No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking. *J Med Philos* 2004, 29: 61-74.
- Kerndt P, Naughton JL, Driscoll CE et al. Fasting: The History, Pathophysiology and Complications. *The Western Journal of Medicine* 1982, 137: 379-99.
- 40 - KNMG. Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu Van Loghum, 1997.
- KNMG. Van Wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2: Informatie en toestemming. KNMG, 2004. Beschikbaar via: www.knmg.nl bij patiëntenrechten.
- 45 - KNMG-commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht: Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, 2009.
- KNMG. De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Utrecht: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 2011. *KNMG 2011-I*
- KNMG. Goede steun en consultatie bij euthanasie. Richtlijn voor SCEN-artsen. Utrecht: Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, 2011. *KNMG 2011-II*.
- 50

- 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 Geneesk 2004, 148: 536-9.
- 5 - Koopmans RTCM. en Dekkers JM. Versterven bij een psychiatrische patiënt: hindernissen voor patiënt, familie en behandelteam. Tijdschr Gerontol Geriatr 2012, 43: 98-102.
- Kuyper MB, Hesselmann GM, Prins JB. Richtlijn mantelzorg. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed
- 10 bv, 2010, p. 431-445. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- Leeman CP. Distinguishing among irrational suicide and other forms of hastened death: implications for clinical practice. Psychosomatics 2009, 50: 185-91.
- Leget C, Staps T, Geer J van de, Mur-Arnoldi C, Wulp M, Jochemsen H. Richtlijn spirituele zorg. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de
- 15 praktijk. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 637-662. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- Lingen C. Case of Voluntary Starvation: Death on the Tenth Day. Br Med J 1870, 485: 384-5.
- Loewy EH. Terminal sedation, self-starvation, and orchestrating the end of life. Arch Intern Med 2001, 161: 329-32.
- 20 - Mank AP, Raber-Durlacher JE, Zinger A de, Smit M, Bommel JMP van, Lugt-Lustig K de. Richtlijn klachten van de mond. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 469-496.
- 25 Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- 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.
- Miller FG, Meier DE. Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide. Ann Intern Med 1998, 128: 559-62.
- 30 - Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn delier volwassenen. Utrecht, 2013
- Nijs E de, Graeff A de. Richtlijn dehydratie en vochttoediening. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen, Jongbloed
- 35 bv, 2010, p. 165-182. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- NVVE. Stoppen met eten en drinken. Amsterdam: Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende, 2009-5.
- 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.
- 40 - Pasma R. Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Decision making, clinical course and quality of dying. Dissertatie Vrije Universiteit. Amsterdam, 2004.
- 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.
- 45 - Printz LA. Terminal dehydration, a compassionate treatment. Arch Intern Med 1992, 152: 697-700.
- Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of the last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. JAMA 1997; 278: 2099-2104.

- Quill TE. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000,132: 409-14. *Quill 2000-I*.
- 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-II*.
- 5 - Quill TE. Physicians should "assist in suicide" when it is appropriate. *J Law Med Ethics* 2012, 40: 57-65.
- 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* 2011, doi:10.1136/medethics-2011-100278.
- 10 - Rich KL, Butts JB. Rational suicide: uncertain moral ground. *J Adv Nurs* 2004, 46: 270-8; discussion 278-3.
- 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.
- 15 - 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.
- Terman SA. The best way to say goodbye. A Legal Peaceful Choice at the End of Life. Carsbad, Life Transitions Publications, 2006.
- 20 - Verhagen EH, De Graeff A, Verhagen CAHHVM, Hesselmann GM, Krol RJA. Richtlijn palliatieve sedatie. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 589-622. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- 25 - Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Hoe ga je om met eten en drinken. Handreikingen voor zorgsituaties waarin eten en drinken en kunstmatige voeding een rol spelen. Utrecht, 2006.
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Omgaan met gewetensbezwaren. Commissie Ethiek, 2008.
- 30 - Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Landelijke multidisciplinaire richtlijn decubitus. Preventie en behandeling. Utrecht, 2011. *V&VN 2011-I*.
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Landelijke multidisciplinaire richtlijn smetten. Preventie en behandeling. Utrecht, 2011. *V&VN 2011-II*.
- 35 - Vullo-Navich K, Smith S, Andrews M et al. Comfort and incidence of abnormal serum sodium, bun, creatinine and osmolality in dehydration of terminal illness. *Am J Hospice and Palliative Care* 1998,15: 770-84.
- VUmc, EMGO. Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementia. Een handreiking voor familie en naasten. Amsterdam, tweede, herziene, Nederlandse editie, 2011. Beschikbaar via <http://www.vumc.nl/afdelingen/Amsterdam-Center-on-Aging/informatieenmaterialen/Tebestellenmaterialen/Zorg-rond-het-levenseinde/>
- 40 - World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care, 2002.
- Zuylen L van, Veluw H van, Esch J van. Richtlijn zorg in de stervensfase. In: Graeff A de, Bommel JMP van, Deijck RHPD van, Eynden BRLC van den, Krol RJA, Oldenmenger WH, Vollaard EH (red). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Heerenveen, Jongbloed bv, 2010, p. 663-680. Beschikbaar via www.pallialine.nl.
- 45