

‘Ik wil niets meer’

De verwachting is dat je er steeds vaker mee te maken krijgt: **patiënten die bewust afzien van eten en drinken om hun levenseinde te bespoedigen.** De blog van palliatief verpleegkundige Paul Vogelaar, over de 98-jarige tante Ida die besloot te stoppen met eten en drinken, werd bijna 10.000 keer gelezen. ‘Het onderwerp leeft.’

tekst **Leonie van den Schoor** fotografie **Arno Masee**

Tien keer heeft hij het vorig jaar meegemaakt. En in januari van dit jaar al drie keer: patiënten die bewust stoppen met eten en drinken om sneller te sterven. Paul Vogelaar, verpleegkundig expert in palliatieve zorg en pijn, heeft sterk de indruk dat hun aantal toeneemt. ‘De komende jaren zal de groep goed geïnformeerde ouderen groeien. Zorgverleners zullen daardoor steeds vaker vragen krijgen over een waardige manier van sterven.’ Ouderen die klaar zijn met hun leven of mensen die in de laatste fase van een terminale ziekte zitten, willen hun levenseinde vaak zelf in de hand hebben. Voor wie niet in aanmerking komt voor euthanasie, of voor wie euthanasie een stap te ver is, kan stoppen met eten en drinken een uitweg zijn. Daarvoor heb je immers niet per se de medewerking van een arts nodig. En het stuit voor sommige mensen op minder gewetensbezwaren.¹ Onderzoek laat zien dat in Nederland 600² tot 2800³ mensen per jaar op deze manier overlijden. Ze vinden hun leven voltooid, de

kwaliteit van leven onder de maat, of willen controle hebben over manier en moment van sterven. Artsen zijn onvoldoende bekend met het voorbereiden en begeleiden van dit soort patiënten, zo constateerde artsenfederatie KNMG vorig jaar na een paar debatavonden. Dat was de aanleiding om samen met beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland de handreiking ‘Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen’ te schrijven. De handreiking, nu alleen nog in concept, laat zien hoe je wilsbekwame mensen die bewust stoppen met eten en drinken het beste door de stervensfase heen loodst.

Bijwerkingen

‘Afzien van eten en drinken gaat gepaard met fysieke klachten en bijwerkingen, maar die zijn vrij eenvoudig te verhelpen. Dorst, een droge mond, er is veel aan te doen’, zegt Anita Krans, verpleegkundig specialist chronische zorg. Zij werkt namens de V&VN palliatieve verpleegkunde mee aan de handreiking.

Wat staat iemand precies te wachten als hij bewust afziet van eten en drinken? Kun je abrupt stoppen of is het beter om geleidelijk af te bouwen? Hoe lang duurt het voordat iemand door vasten overlijdt? Is er een schriftelijke wilsverklaring nodig? Op dit soort vragen gaat de handreiking antwoord geven. Die informatie is hard nodig, vindt Paul Vogelaar, want veel zorgverleners weten te weinig over het onderwerp. ‘Als een patiënt worstelt met vragen over het levenseinde, is het je taak als zorgverlener om hem goede en volledige informatie te geven. Je moet de patiënt ondersteunen in de besluitvorming.’ Zijn blog voor Nursing.nl, over de 98-jarige tante Ida die besloot te stoppen met eten en drinken⁴, werd bijna 10.000 keer gelezen. ‘Het onderwerp leeft,’ aldus Vogelaar.

In Vlaanderen wordt het fenomeen bewust afzien van eten en drinken om sneller te sterven niet als zodanig erkend en bestaat er nog geen richtlijn over. Senne Mullie, arts en erevoorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: ‘De discussie gaat nu eerder over eutha-



JURIDISCHE HAKEN EN OGEN?

Eigenlijk zijn er weinig juridische haken en ogen aan bewust stoppen met eten en drinken. Iedereen kan en mag ervoor kiezen om het levenseinde op deze manier te bespoedigen, zonder overleg met een arts, verpleegkundige of wie dan ook. Als zorgverlener moet je die keuze respecteren, ook als je het er niet mee eens bent. De patiënt heeft recht op duidelijke informatie. Als hij overweegt te stoppen met eten en drinken, ben je als verpleegkundige verplicht objectieve en complete informatie te geven.

De patiënt hoeft zijn besluit niet schriftelijk vast te leggen. Maar een wilsverklaring kan wel handig zijn, zeker als daarin wordt vastgelegd wat er moet gebeuren als de patiënt wilsonbekwaam wordt of in een delier raakt en blijft vragen om water. Het is dan cruciaal om de eerder gemaakte afspraken na te leven. Natuurlijk kan een patiënt altijd terugkomen op zijn besluit, in één op de zes gevallen gebeurt dat ook.¹ Als verpleegkundige kun je ervoor zorgen dat de patiënt dit weloverwogen doet, door met hem te praten over de voor- en nadelen van toch weer gaan eten en drinken. Overlijden door bewust afzien van eten en drinken wordt gezien als een natuurlijke dood. Er is - in tegenstelling tot bij euthanasie - geen meldingsplicht.

nasie bij dementerenden en psychiatrisch patiënten. Maar ik hoop dit wel op de agenda te zetten van de richtlijnencommissie, de stuurgroep ethiek en andere overleggroepen van PZ artsen en verpleegkundigen binnen de federatie.²

Abrupt of geleidelijk

De meeste mensen die bewust afzien van eten en drinken, overlijden binnen twee weken. Hoe lang dat precies duurt, is sterk afhankelijk van de lichamelijke toestand van de patiënt op het moment

van stoppen. Als mensen niet meer eten, maar wel blijven drinken, kan het sterfproces enkele weken tot zelfs maanden duren. Stoppen met eten en drinken kan abrupt gebeuren. Bij strikt vasten verdwijnt het hongergevoel na een paar dagen. Dorstgevoel is te bestrijden door de mond vochtig te houden en te zorgen voor een goede mondhygiëne. Paul Vogelaar: 'Met een watervernevelaar of kleine plantenspuit kun je de mond regelmatig met water sprayen. Een beetje etherische olie in het water werkt ook

nog eens verzachtend.⁴ Op een ijsklontje sabbelen helpt tegen de dorst, eventueel met bosbessensap erin, dat is verfrissend en verzorgend.⁵ Verzwakte mensen zijn erg vatbaar voor schimmels in de mond. Als iemand niet meer eet en drinkt, is er geen speeksel meer en daarmee ook geen natuurlijke reiniging van de mond. Daarom is dagelijkse inspectie en reiniging van de mond erg belangrijk. Voor een goede mondverzorging is 50 ml vocht per dag voldoende om te spoelen, het dorstgevoel tegen te gaan en de

mond schoon te houden. 50 ml is ongeveer een half glas. Hoe weinig het ook is, daar kun je best creatief mee zijn. Paul Vogelaar: 'Zo kreeg tante Ida, de patiënte in mijn blog, elke ochtend drie lepeltjes cappuccino, en 's avonds drie lepeltjes wijn. Daar kon ze zo van genieten.'⁵

Klachten

Afzien van eten en drinken om sneller te overlijden, wordt vaak geassocieerd met ellende en een lange lijdensweg. Maar dat hoeft het niet te zijn, zo is de jarenlange ervaring van Vogelaar, die tegenwoordig als zelfstandig verpleeg-

CHECKLIST BIJ BEWUST AFZIEN VAN ETEN EN DRINKEN

Wat moet je in huis hebben als iemand besluit te stoppen met eten en drinken?

- Spullen voor mondverzorging (watervernevelaar of kleine plantenspuit, mondspray, suikervrije kauwgum, speekselvervangers, extra zachte tandenborstel, vaseline voor lippen).
- Fosfaatklysma om de dikke darm te reinigen als die verstopt raakt.
- Katheter of goed absorberend incontinentiemateriaal (voor sterk verzwakte mensen die niet naar het toilet of op de po kunnen).
- Antidecubitusmatras.
- De juiste pijnmedicatie, slaappillen en kalmeringsmiddelen (van tevoren uitproberen om te zien of en hoe iets werkt/goed uitpakt en welke dosering nodig is, vervolgens dosering aanpassen op geleide van de klachten).
- Een schrift voor mantelzorgers, familie en andere naasten om afspraken en voorvallen in te noteren.
- Hoog/laag bed.

kundige veel bij cliënten thuis werkt. Vogelaar: 'Belangrijk is dat iemand eraan toe is definitief afscheid te nemen en dat hij weet wat hem te wachten staat. Met de juiste begeleiding, pijn- en slaapmedicatie en sedativa kan het bewust afzien van inname van vocht een proces van rustig wegglijden worden. Bovendien wordt het sterfproces verzacht door het vasten zelf: dat zet een aantal pijnstillende en versuffende lichaamsprocessen in werking. Zo schakelt de stofwisseling over van koolhydraten op vetten, waardoor het lichaam endorfinen aanmaakt. Dat geeft een gevoel van euforie. Na een week niet drinken zal de patiënt steeds suffer worden door een stijgende concentratie ureum in het bloed. Omdat er geen urine is, kan dat niet meer worden afgebroken.'

Pillen slikken wordt lastig voor iemand die is gestopt met eten en drinken. Medicatietoediening gebeurt in de loop van het proces niet langer oraal, maar via een pijnpleister, smelttablet onder de tong, neusspray of een subcutane injectie. Een zetpil kan ook, maar dat is te belastend voor mensen die ernstig verzwakt zijn en niet de juiste houding voor toediening kunnen aannemen. Daarnaast zijn vaak niet alle medicijnen nog nodig en kan

onder andere door een tekort aan vocht. Het is zaak om de signalen ervan snel te onderkennen en te behandelen. Bovendien kun je voor een dilemma komen te staan: wat doe je als de patiënt in de verwardheid van een delier herhaaldelijk en wanhopig vraagt om een glaasje water? Houd je dan aan de afspraken die gemaakt zijn met de patiënt of die zijn opgenomen in de schriftelijke wilsverklaring (zie kader), hoe moeilijk het misschien ook is.

Andere klachten die kunnen optreden zijn: droge huid, decubitus, pijn, problemen met mictie en ontlasting (obstipatie/diarree/kans op urineweg-infectie), cachexie en mondproblemen (droge mond/dorst/infecties/schimmels). Paul Vogelaar: 'Uit eigen ervaring zou ik daar vermoeidheid aan toevoegen. En moeite om het besluit vol te houden. De verpleegkundige zorg is gericht op het verlichten van ongemak, mond- en huidverzorging en niet in de laatste plaats: de begeleiding van patiënt en familie.'

Ondersteunen

Er is veel moed voor nodig om te stoppen met eten en drinken, strikt vasten vergt het uiterste van de patiënt. Paul Vogelaar: 'De verleiding om te drinken is

'Wat doe je als de patiënt in een delier wanhopig vraagt om een glaasje water?'

sommige medicatie gestaakt worden. Zo kan medicatie waar geen indicatie (meer) voor bestaat (bijvoorbeeld statines, diuretica, antihypertensiva, anticoagulantia, antidiabetica of bisfosfonaten) worden gestaakt. Corticosteroiden (prednison of dexamethason) worden bij voorkeur gestaakt vanwege hun eetlustbevorderende werking, tenzij ze strikt noodzakelijk zijn voor bijvoorbeeld pijnbestrijding.

Bij mensen die stoppen met eten en drinken treedt relatief vaak een delier op,

groot, zeker als iemand fysiek verzwakt. Benadruk bij familie en andere naasten dat dit niet gemakkelijk is. Ga dus niet met zijn allen om het bed koffie drinken, maar zorg dat die koffiegur in de keuken blijft. Het is de taak van de verpleegkundige de patiënt te helpen en te ondersteunen om bij zijn besluit te blijven.' Ook Anita Krans ziet voor de verpleegkundige een begeleidende rol weggelegd: patiënt en naasten informeren, goed observeren en signalen oppikken, fysieke

PATHOFYSIOLOGISCHE GEVOLGEN VAN VASTEN EN DORSTEN¹

Glucose is onder normale omstandigheden de belangrijkste brandstof voor het lichaam. Tijdens streng vasten haalt het lichaam in de eerste 24 uur glucose uit de lever door afbraak van glycogeen (glycogenolyse). Deze bron is echter snel uitgeput. Daarna zijn de twee 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 zijn deze de belangrijkste energiebron voor de hersenen.

Op den duur worden ook lichaamseiwitten in de spieren en lever afgebroken om het glucosegehalte in het bloed en de energievoorziening van de hersenen op peil te houden. Het aanspreken van de eiwitreserves van de spieren leidt tot toenemende verzwakking.

Door het stoppen met drinken daalt de urineproductie naar een minimaal niveau, de hoeveelheid ontlasting neemt af en de slijmsecretie van de luchtwegen vermindert. Bij strikt dorsten overlijdt de patiënt binnen 18 dagen (Chabot 2007). De dood wordt vermoedelijk veroorzaakt doordat het transport van natrium en kalium over het celmembraan van de hartcellen verstoord raakt. Dat veroorzaakt een hartstilstand (kamerfibrilleren) waardoor de patiënt acuut komt te overlijden.

klachten verhelpen en zorg verlenen. Daarnaast is de verpleegkundige vooral een coördinator en intermediair die de boel bij elkaar moet houden. Anita Krans: 'Realiseer je dat de familie van de patiënt je ogen en oren zijn. Luister goed naar hen en vraag door. Zij nemen ook een groot deel van de zorg op zich, de dagelijkse mondzorg bijvoorbeeld. Geef daar goede instructies over. Eigenlijk moet je de begeleiding van de familie structureel inplannen, trek er bijvoorbeeld een kwartiertje per dag voor uit.' Het besluit om te stoppen met eten en drinken kan met heftige emoties gepaard gaan. De patiënt kan er dan wel aan toe zijn, de familie of naasten zijn dat soms

niet en kunnen gaan dwarsliggen of tegenwerken. 'Het is dan de kracht van de verpleegkundige om die onenigheid bespreekbaar te maken en iedereen op één lijn te krijgen. En als dat niet lukt, is de wens van de patiënt *leading*.'

Ethische bezwaren

Ook zorgverleners kunnen het moeilijk hebben met het besluit van de patiënt. Iemand eten en drinken onthouden – ook al heeft hij dit zelf besloten – kan ingaan tegen het gevoel van goede zorg verlenen. Anita Krans begrijpt dat dit verwarrend kan zijn. 'Patiënten voorzien van goed eten en drinken wordt gezien als een vorm van goede zorg, maar er

zijn meer vormen van goede zorg.' Goede zorg is zorg die in overeenstemming is met de wens van de patiënt, vindt ook Paul Vogelaar. 'Ook al ben je het er niet mee eens. Heb je ethische bezwaren tegen het besluit van de patiënt, dan zul je toch je verpleegkundige plicht moeten doen en goede zorg moeten verlenen. Het beste is dan om de zorg over te dragen aan een collega zonder gewetensbezwaren.'



Noten

1 KNMG, V&VN, 2014: Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Handreiking 2014 (concept).
 2 Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden JJM van, Onwuteaka-Philipsen BD, 25 Sterfgevallenonderzoek 2010. Eutha-

nasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: ZonMw, 2012. Van der Heide 2012-1.
 3 Chabot BE. Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten. Amsterdam, Uitgeverij Bert Bakker, 2007.
 4 Knapp Hayes-Wellhüner Madeleine. Com-

plementaire zorg in de Palliatieve Zorgverlening, Kikozo 2013, ISBN 978-90-817674-0-8, pg 313 - 318.
 5 Vogelaar P, 6 januari 2014 'Tante Ida stopt met eten en drinken' > nursing.nl > blogs.
 6 Vogelaar P, 3 maart 2014 'Noodkreet tante Ida gehoord' > nursing.nl > blogs.