



## Stoppen met eten en drinken

Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)  
euthanasie@nvve.nl www.nvve.nl

**NVVE**  
NEDERLANDSE  
VERENIGING  
VOOR EEN  
VRIJWILLIG  
LEVENSEINDE

# **STOPPEN MET ETEN EN DRINKEN**

NVVE

Postbus 75331

1070 AH Amsterdam

Tel. 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)

E-mail: [euthanasie@nvve.nl](mailto:euthanasie@nvve.nl)

Website: [www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)

Eerste druk: juni 1998

Vijfde herziene druk: december 2009

Eindredactie: Walburg de Jong

Vormgeving: Kees Wagenaars, Breda

Omslag: Joop Smit, Bussum

ISBN-10: 90-74500-67-6

ISBN-13: 978-90-74500-67-8

© NVVE, Amsterdam 2009

Gedeeltelijke overname is toegestaan

met bronvermelding en kennisgeving aan de NVVE.

## Voorwoord

Met regelmaat krijgen wij op het bureau van de NVVE van onze leden vragen over een heel bijzondere wijze van sterven namelijk 'versterven'. Daarom besloten wij een brochure te publiceren die bedoeld is voor de patiënten zelf, maar ook voor de mensen om hen heen, familie en vrienden, artsen en de medewerkers van de thuiszorgorganisatie of van de instelling waar de patiënt verblijft.

Als titel voor deze brochure hebben wij het woord 'versterven' niet gekozen, omdat dat op te veel verschillende manieren gebruikt wordt. Wij hebben gekozen voor *Stoppen met eten en drinken*, een formulering waarin de eigen keuze van de patiënt beter tot uiting komt.

Voor mensen met een gezond lichaam is stoppen met eten en drinken geen waardige dood, maar voor zeer oude en/of zeer zieke mensen kan het een aanvaardbare weg zijn. Niet alle artsen weten hoe ze zo een sterfbed moeten begeleiden. Andere artsen kennen de mogelijkheid wel, maar suggereren hem in de verkeerde situatie: als een soort 'alternatief' voor euthanasie. Zij doen dat soms uit angst voor juridische gevolgen van euthanasie, uit onwetendheid of als een soort test om na te gaan of iemand wel echt dood wil.

Het is daarom goed dat patiënten zelf weten of het stoppen met eten en drinken in hun geval een reële mogelijkheid is, zodat ze goed geïnformeerd het gesprek met hun arts kunnen aangaan. Daarom is de tekst niet alleen maar praktisch, maar biedt hij hier en daar ook wat technische details.

dr. P.M. de Jong, directeur  
Amsterdam, december 2009



## **Inhoud**

### **Voorwoord**

### **Inleiding** 7

## **1 ALGEMENE INFORMATIE** 8

### 1.1 Onder welke condities en in welke uitgangssituaties? 8

### 1.2 Medische/verpleegkundige bijstand? 9

### 1.3 Hoe verloopt het proces? 10

### 1.4 Argumenten in een discussie met professionele hulpverleners 11

## **2 INFORMATIE VOOR DE VERZORGERS** 12

### 2.1 De verzorgers 12

### 2.2 Stappenplan algemeen 12

### 2.3 Stappenplan thuissituatie 13

### 2.4 Stappenplan verzorgingshuis 15

### 2.5 Stappenplan ziekenhuis, verpleeghuis of hospice 15

### **Bijlage:** Brief en verklaring 16

### **Informatie over de NVVE** 18



## INLEIDING

Bij euthanasie en hulp bij zelfdoding is hulp van een arts nodig. De arts is immers de enige die over met zekerheid werkzame medicamenten kan beschikken. Deze afhankelijkheid stuit velen tegen de borst en zij zoeken naar wegen om de regie van het levenseinde geheel in eigen hand te houden. Het bewust stoppen met eten en drinken kan soms zo'n weg zijn. De arts wordt ook dan nog niet geheel overbodig, maar de arts-patiënt relatie verandert omdat de vraag verandert.

Immers, de patiënt hoeft niet meer – zoals bij euthanasie – om een gunst te verzoeken; hij vraagt nu om de palliatieve zorg die tot de normale taak van iedere arts behoort. Palliatieve zorg is niet gericht op levensverlenging, maar op het verlichten van het lijden zowel geestelijk als lichamenteel. Sommige zieken die het liefst zouden kiezen voor euthanasie, bevinden zich in een situatie waarin euthanasie onbespreekbaar is. Soms kan verandering van arts of verandering van instelling dan een oplossing bieden. Maar helaas blijkt in de praktijk vaak dat dit onmogelijk is: er zijn wachtlijsten, men mag niet zomaar naar een andere regio... In zo'n geval kan het stoppen met eten en drinken als tweede keuzemogelijkheid worden overwogen.

Of het motief om te stoppen met eten en drinken nu is 'regie in eigen hand' of 'tweede keus na euthanasie', in beide gevallen moeten de patiënt en de verzorgers veel weten: wanneer kan het wel, wanneer kan het niet, hoe gaat het proces in zijn werk en welk stappenplan moet er worden gevolgd. Er blijven echter onzekerheden. Wat bij de ene patiënt acht dagen duurt, kan bij de ander acht weken duren. Er zijn te veel persoonlijke variaties in het spel om exacte voorspellingen te kunnen doen.

# 1 ALGEMENE INFORMATIE

## 1.1 Onder welke condities en in welke uitgangssituaties?

### *a Personen die nog niet in de stervensfase verkeren*

Als gezonde individuen, zoals jonge hongerstakers, sterven door verhongeren en verdorsten, dan valt dat zeker niet onder een milde dood. Het proces kan zich over meer dan acht weken uitstrekken, de gevoelens van honger en dorst kwellen de betrokkene en de verschijnselen van het falen van diverse organen kunnen zich in hun volle, pijnlijke omvang ontwikkelen. Als de betrokkene dit niet kan volhouden kan hij besluiten om toch weer eten en drinken tot zich te nemen. Dit moet dan geleidelijk en onder deskundige leiding gebeuren, wegens het gevaar van het optreden van hartritmestoornissen en andere ernstige medische problemen. In deze conditie wordt stoppen met eten en drinken zeker niet aangeraden.

**Te vroeg stoppen met eten en drinken betekent veel leed voor patiënt en nabestaanden. Het duurt lang en gaat gepaard met onaangename verschijnselen als honger, dorst en pijn.**

### *b Personen die in de stervensfase verkeren*

Geheel anders is het beeld bij ernstig zieke of zeer oude mensen in slechte conditie, met al falende orgaanfuncties. Hun stofwisseling staat al op een laag pitje. Vaak zijn ze al sterk vermagerd. Het lijkt erop dat het lichaam (en de geest!) zich niet langer verzetten. Toch kunnen we ook hier nog twee perioden onderscheiden: in het begin, vlak na het feitelijke stoppen met eten en drinken is de kans het grootst dat er nare klachten optreden en dat er twijfels kunnen ontstaan over het voortzetten van het oorspronkelijke plan. In de tweede periode, de laatste dagen, zijn de gevoelens van honger en dorst afgenomen en het bewustzijn kan snel dalen. In deze ‘terminale fase’ ontbreekt de tijd om nog verdere lichamelijke klachten te ontwikkelen. De geleidelijke uitdroging verhindert ook dat er grote hoeveelheden slijm en vocht in de longen ontstaan. De ervaring in verpleeghuizen leert dat de zieke geen verstikkingsverschijnselen ondervindt.

Elke zieke die deze weg wil kiezen moet zich eerst heel goed oriënteren en daarna zijn besluit aan de behandelend arts voorleggen.

## **1.2 Medische/verpleegkundige bijstand**

Zoals reeds gezegd moet men rekening houden met het optreden van hinderlijke, lichamelijke verschijnselen, bijvoorbeeld ontstekingen van de mond, verstopping van ontlasting, incontinentie, doorliggen, krampen in de benen en verwardheid. Professionele adviezen en goede pijnbestrijding zijn noodzakelijk. In de thuissituatie kan de begeleiding meestal goed door gezin, vrienden en burens in samenwerking met huisarts, thuiszorg en wijkverpleegkundige gebeuren. Door sociale omstandigheden kan opname in een verpleeghuis gewenst zijn. Informeer van tevoren of men wil meewerken aan het stoppen met eten en drinken.

### *a Voorbereiding*

Het is van belang dat er goed overleg plaatsvindt tussen degenen die bij de feitelijke uitvoering van het plan betrokken zullen zijn. Er zullen dan minder onverwachte situaties ontstaan. Voor de omgeving die met deze vorm van sterven te maken krijgen zal het de eerste keer zijn. Het stervensproces heeft tijd nodig; zonder een tijdsduur te willen of kunnen voorspellen is het verstandig om er in ieder geval op voorbereid te zijn dat het ziekbed een aantal weken kan duren. Het stoppen met eten en drinken is niet alleen moeilijk voor de patiënt, maar ook voor de omgeving. Er kan een emotionele situatie ontstaan. Vaak is men in de voorafgaande periode gewend geweest de patiënt met lekkere hapjes en drankjes te verwennen en nu kan dat opeens niet meer. Het doorbreken van dat patroon, het nalaten van die normale menselijke zorg kan zeer emotioneel en belastend zijn.

### *b Contact betrokkenen*

Het komt voor dat verwanten en professionals, die het niet met de gang van zaken eens zijn, proberen in te grijpen door toch voedsel op te dringen of een ziekenhuisopname te forceren. Daarom zal aan iedereen die aan het bed komt duidelijk gemaakt moeten worden dat de patiënt alle vormen van ingrijpen heeft afgewezen. In deze situaties is het van groot belang dat de patiënt in een eerder stadium een behandelverbod heeft opgesteld.

### 1.3 Hoe verloopt het proces?

Bij iemand die niet meer eet gaat het lichaam eerst de 'suiker' verbruiken die in de lever is opgeslagen. Na een paar dagen volgen de vetten en als laatste de eiwitten. Het bloedsuikergehalte blijft nog een tijdlang op peil. De eiwitten worden selectief gebruikt: in het begin verliezen de spieren, de lever en de milt de meeste eiwitten, de hersenen en het hart het minst. Het verloop bij diabetici is niet veel anders; zij zullen waarschijnlijk iets eerder in coma raken.

Per etmaal verliest een volwassene (via nieren, huid en longen) meer dan een liter vocht. Als iemand niet meer drinkt droogt hij dus uit. Tegelijk met het vochtverlies vindt er ook verlies van zouten plaats (kalium, natrium en chloor).

Bij een gelijkmatig verlies wordt er minder maagzuur aangemaakt, waardoor er minder kans is op braken. Er is minder urineproductie waardoor er geen blaaskatheter nodig is en er minder incontinentieproblemen zijn. Er is minder vocht in de longen waardoor men minder last heeft van kortademigheid en er geen grote hoeveelheden slijm en vocht in de longen ontstaan. De ervaring leert dat de zieke geen verstikkingsverschijnselen ondervindt. Waarschijnlijk vindt er een verhoging van endorfinen in hersenen en bloed plaats, wat een prettig gevoel geeft en een pijnstillend effect heeft. De stofwisseling wordt zeer traag en het bewustzijn kan snel dalen. Men raakt suffer en lijkt zich van allerlei ongemakken minder bewust. De huid wordt perkamentachtig.

Vaak zien we een fasering in het proces. Eerst wordt radicaal gestopt met eten, maar het drinken wordt op geleide van het dorstgevoel geleidelijk minder.

De medicatie die iemand gewend is te gebruiken, kan in overleg worden gestopt. Uitzondering vormen enkele aandoeningen die dodelijk kunnen zijn als ze niet meer behandeld worden. Denk bijvoorbeeld aan het staken van nierdialyse. Mensen met een chronische ziekte doen er goed aan met hun arts te overleggen of er in hun situatie nog specifieke mogelijkheden zijn om het stervensproces te versnellen.

#### **1.4 Argumenten in een discussie met professionele hulpverleners**

Bij een discussie is het goed iets te weten over het gezondheidsrecht. Het toedienen van eten en drinken langs natuurlijke weg valt onder **verzorging**, niet onder **behandeling**! We hoeven dus geen beroep te doen op wettelijke bepalingen over geneeskundige behandeling. Als een arts sondevoeding wil geven (en het aanbrengen van een sonde is **wel** een medische handeling), dan kan de patiënt of zijn vertegenwoordiger wijzen op de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (de WGB-o) waarin is vastgelegd dat voor iedere behandeling de toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger is vereist.

## 2 INFORMATIE VOOR DE VERZORGERS

### 2.1 De verzorgers

Ook professionele verzorgers kunnen dit stervensproces als zeer aangrijpend ervaren. Het is voor hen belangrijk steeds enige afstand te blijven bewaren en voor een 'praatpaal' te zorgen. Verwanten en vrienden kunnen heel verschillende bevindingen en verwachtingen hebben, wat gemakkelijk aanleiding kan geven tot misverstanden en verwijten. Men kan dit voorkomen door in open gesprekken verschillen van inzicht uit te praten en zodoende de onderlinge verbondenheid te bewaren. Dit zal later de rouwverwerking ten goede komen. Het middel bij uitstek om deze valkuilen te vermijden is de uitgebreide **schriftelijke** vastlegging van contacten en bevindingen in een logboek.

### 2.2 Stappenplan algemeen

Als leidraad voor verzorgers die in de periode van stoppen met eten en drinken zo goed mogelijk hulp willen bieden, volgt hier een aantal praktische aanwijzingen. Maar elk ziekbed is weer anders.

- 1 Patiënt bespreekt zijn voornemen om te sterven door weigering van eten en drinken meer dan eens met verwanten/vrienden, behandelend arts(en) en verpleegkundige(n).
- 2 Patiënt legt zijn voornemen schriftelijk vast in een brief aan de arts. Zie het voorbeeld in de bijlage.
- 3 **Controleer of de modelbrief en andere afspraken zijn opgenomen in het dossier (medisch, verpleegkundig, thuiszorg).**
- 4 De patiënt heeft misschien al een gevolmachtigde benoemd. Als dat niet zo is, is het nu noodzaak dat de patiënt een of twee mensen benoemt tot contactpersoon die de contacten naar binnen en buiten onderhouden. Alleen zij nemen de beslissingen van alledag. Zij houden de andere betrokkenen goed op de hoogte van de genomen besluiten.

- 5 Neem bezoekers tevoren apart en informeer hen. Laat hen geen eet- of drinkbare geschenken meenemen.

### 2.3 Stappenplan thuissituatie

Zie voor de stappen 1 t/m 5 het algemene stappenplan.

- 6 Afspraken met de huisarts:

- Hoe vaak zal de arts de patiënt bezoeken?

Het is moeilijk om aan te geven wat 'normaal' is: in het begin van het proces komt de arts wellicht om de dag, als de patiënt in rustiger vaarwater is gekomen 1 x per week, bij bewustzijnsverlies en de aanvang van het sterven elke dag.

- Zijn waarnemers (avond/nacht en vakantie) ingelicht?
- Bereikbaarheid (eventueel ook privé-nummer)?

Ook de arts schrijft bevindingen en tips in het logboek of zorgdossier.

- 7 Afspraken met de wijkverpleegkundigen:

- Wat zijn de adviezen voor de verzorging/behandeling?
- Zijn collega's ingelicht?

Ook de verpleegkundige noteert bevindingen en tips in logboek of zorgdossier.

- 8 Alle afspraken en bijzonderheden, zoals de aandachtspunten onder 6 en 7, dagelijks vastleggen in het logboek. Hiervoor kan een eigen schrift gebruikt worden of bijvoorbeeld het zorgdossier van de wijkverpleging.

- 9 Ziekenverzorging. Hieronder volgen enkele suggesties aan verzorgers in huiselijke kring, vooral van belang als de zieke minder aanspreekbaar is. Misschien hebben de arts of de verpleegkundige andere adviezen. Volg die dan op, vermijd conflicten daarover.

#### MOND

Minstens tweemaal per dag inspecteren. Tand en tandvlees schoonhouden. Spoelen of met een gaasje bevochtigen. Zo nodig lippen invetten. Eventueel gebruik van waterverstuiver/spray en Oral Balance (gel).

## DORST

Geef kleine ijsklontjes in een gaasje.

## HONGER

Geef stukjes meloen, peer, geraspte komkommer. Deze bevatten nauwelijks calorieën.

## DOORLIGGEN

Signaleer rode plekken. Overleg met arts of wijkverpleegkundige over maatregelen ter preventie, zoals een aangepast bed/matras.

## OGEN

Let op uitdroging, tranenvloed, roodheid.

## OBSTIPATIE

Geef regelmatig een clyisma (microlax)

## ONBEHAGEN

Allerlei spontane klachten noteren en overleggen met arts/verpleegkundige.

- 10 Verlangen naar rust respecteren, maar de zieke wel frequent (zeker eens per half uur) observeren. Er kan immers bijvoorbeeld een bloeding optreden, iemand kan last hebben van braakneigingen, benauwdheid, angst of onrust. Observatie kan via de babyfoon of door steeds even om de deur te kijken. Dit geeft de zieke een gevoel van veiligheid. Alleen bezoek toelaten op wens van de betrokkene.
  
- 11 Arts waarschuwen bij tekenen van ernstig onbehagen, bijvoorbeeld bij benauwdheid of blauwe kleur. Vraag om maatregelen die alleen het symptoom verlichten. De meeste artsen zullen dan wat morfine en/of valium toedienen. **De naderende dood is in deze opzet natuurlijk geen reden voor medisch ingrijpen.** Wat is kenmerkend voor het naderen van de dood? Een stokkende ademhaling of een ademhaling waarbij perioden van diep ademen worden afgewisseld met perioden van zeer oppervlakkig ademen of zelfs bijna ademstilstand (zgn. Cheyne-Stokes ademhaling).

## **2.4 Stappenplan verzorgingshuis**

Zie voor de stappen 1 t/m 5 het algemene stappenplan.

- 6 Breng de directie en de verantwoordelijke verzorgende/verpleegkundige op de hoogte. In een verzorgingshuis zijn vaak veel personeelsleden bij de bewoner betrokken. Een schriftelijke uitleg van het besluit om te gaan sterven kan het begrip van al deze betrokkenen vergroten.
- 7 Afspraken met de arts:
  - Hoe vaak zal patiënt bezocht worden?
  - Zijn waarnemers en medewerkers ingelicht?
  - Bereikbaarheid (privénummer).

## **2.5 Stappenplan ziekenhuis, verpleeghuis of hospice (bespreek zo mogelijk vooraf of de instelling stoppen met eten en drinken kan respecteren).**

Zie voor de stappen 1 t/m 5 het algemene stappenplan

- 6 Breng de verantwoordelijke verzorgende/verpleegkundige op de hoogte. In een zorginstelling zijn vaak veel personeelsleden bij de bewoner betrokken. Een schriftelijke uitleg van het besluit om te gaan sterven kan het begrip van al deze betrokkenen vergroten.
- 7 Afspraken met de arts:
  - Hoe vaak zal patiënt bezocht worden?
  - Zijn waarnemers en medewerkers ingelicht?
  - Wat zijn de mogelijkheden voor ontslag naar huis?

## Bijlage

### BRIEF EN VERKLARING, aan te passen aan de actuele omstandigheden

Geachte dokter ..... ,

Na rijp beraad heb ik besloten zelf mijn levenseinde naderbij te brengen door de inname van voedsel en drinken te stoppen.

Ter ondersteuning sluit ik een kopie bij van mijn wilsbeschikking/behandelverbod/ euthanasieverzoek, waar ik op dit moment uiteraard geheel achter sta.

Ik handhaaf dit besluit ook als mijn bewustzijn mocht verminderen. Mijn omgeving is op de hoogte en heeft toegezegd dit besluit te respecteren. Wij hebben samen reeds uitgebreid hierover gesproken.

Met deze brief bevestig ik uw toezegging om op geen enkele wijze tegen mijn besluit in te gaan en mij ongestoord en rustig te laten sterven.

Ik verleen u toestemming om uitsluitend behandelingen toe te passen die **niet** gericht zijn op levensverlenging. Ik vraag u dringend ook uw waarnemers, resp. medewerkers in deze zin in te lichten.

Wilt u mij bijgaande kopie getekend voor ontvangst terugzenden.

Voor uw steun en begrip ben ik u zeer erkentelijk.

Met vriendelijke groet,

(datum en plaats van ondertekening)

(leesbare naam en handtekening) (voor ontvangst)



## **INFORMATIE OVER DE NVVE**

### **Wilsverklaringen**

Een wilsverklaring is een persoonlijk document waarin iemand zijn wil en wensen over zijn levenseinde vastlegt. Deze verklaringen zijn van belang wanneer iemand niet meer in staat is zijn wensen mondeling te uiten.

### **Ledenondersteuningsdienst**

De Ledenondersteuningsdienst bestaat uit twee coördinatoren en vrijwillige medewerkers die persoonlijke informatie geven. Op verzoek kunnen zij ook bemiddelen tussen de patiënt en de arts en/of de instelling bij problemen met keuzes rondom het levenseinde. De Ledenondersteuningsdienst komt op voor de belangen van patiënten.

### **Gevolmachtigendienst**

De Gevolmachtigendienst bestaat uit een coördinator en vrijwillige medewerkers die voor leden van de NVVE als gevolmachtigde kunnen functioneren. Deze dienstverlening is uitsluitend bestemd voor leden die onmogelijk in eigen kring (familie, vrienden of kennissen) een gevolmachtigde kunnen vinden. Bovendien is de beschikbaarheid van een vrijwillige medewerker in de regio voorwaarde om een aanvraag eventueel te kunnen honoreren.

### **Presentatiedienst**

De Presentatiedienst bestaat uit een coördinator en vrijwillige medewerkers die door het hele land lezingen over keuzes rond het levenseinde verzorgen. Enkele leden hebben zich gespecialiseerd in lezingen op het gebied van de laatstewilpil (het effectueren van het zelfgewilde levenseinde van mensen die niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen, die in de euthanasiewet worden gesteld).

Daarnaast bezoeken zij met de NVVE-informatiestand beurzen, symposia, studiedagen, enz. Er wordt zowel schriftelijk als mondeling informatie gegeven.

## **Relevant**

De vereniging geeft viermaal per jaar het blad *Relevant* uit: een tijdschrift met een informerende en opiniërende functie. Voor mensen met een leeshandicap is er een gesproken versie op cd-rom.

## **Medische Advies Raad (MAR)**

In deze raad zijn artsen en verpleegkundigen actief. Zij adviseren het bestuur van de NVVE gevraagd en ongevraagd ten aanzien van de beroepsgroepen. Wanneer nodig kunnen kleinere commissies worden samengesteld om een bepaalde taak in opdracht van het bestuur uit te voeren.

## **Brochures**

De vereniging geeft diverse brochures uit, o.a.: *Het laatste stuk* met algemene informatie over euthanasie en de wilsverklaringen van de NVVE; *Wil en wet*; *In gesprek met de arts*; *Christelijk geloof en euthanasie* en *Dementie en het zelfgewilde levenseinde*.

Informatie over deze activiteiten en het lidmaatschap kan worden aangevraagd bij de NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, tel. 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.), e-mail: [euthanasie@nvve.nl](mailto:euthanasie@nvve.nl), website: [www.nvve.nl](http://www.nvve.nl), [www.waardigsterven.nl](http://www.waardigsterven.nl), [www.voorikhetvergeet.com](http://www.voorikhetvergeet.com) en vanaf 4 februari 2010 [www.voltooidleven.nl](http://www.voltooidleven.nl)

