

“To eat or not to eat”

**Bewust stoppen met eten en drinken
(BSTED)**

Bespreking van handreiking en
katholieke reflectie



Aanleiding

- Januari 2024 herziene Handreiking **“Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen”**

2014: handreiking “Zorg voor mensen die **bewust afzien** van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen”

NB nu niet meer afgeraden bij 60-

HANDREIKING

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

Januari 2024

I. Bespreking van de handreiking

Indeling handreiking

- DEEL 1: Algemene informatie
- **DEEL 2: Zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen (focus deze presentatie)**
- DEEL 3: Stoppen met het aanbieden van eten en drinken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie
 - NB1 in principe NIET, tenzij actieve weigering door patiënt zelf, schriftelijke wilsverklaring, overeenstemming betrokkenen.
 - NB2 NVVE wilde sterkere positie van schriftelijke wilsverklaring

Betrokken partijen

gemandateerd namens beroeps- en wetenschappelijke verenigingen

- KNMG/IKNL
- Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- **Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE)**
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso)

- Klankbord: Associatie Hospicezorg NL, **KBO-Brabant**, **KBO-PCOB**, NVVC (cardiologie), patientenfederatie NL, Pharos,

Wat is BSTED?

‘**Bewust stoppen** met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen’

- het besluit dat iemand
 - (1) **zelf** neemt om
 - (2) niet meer te eten en te drinken
 - (3) met als doel het levenseinde te bespoedigen.
- ook
 - het **bewust weigeren** van eten en drinken dat wordt aangereikt en
 - het **bewust weigeren** van kunstmatige toediening van voeding en vocht
- **KAN DUS ALLEEN BIJ WILSBEKWAME PERSONEN!!!**
- **Geformuleerd als recht op “zelfbeschikking”**

Juridisch: *recht op weigeren behandeling*

- **WGBO: (wilsbekwame)** patiënten hebben altijd het recht om van (specifieke aspecten van de) behandeling, verpleging en verzorging af te zien.
 - Recht op duidelijke informatie over...
 - Medische toestand
 - Prognose
 - Behandelopties
- Artikel 10 NL grondwet & Artikel 8 EVRM: eerbiediging van persoonlijke levenssfeer
- Voeding/behandeling onder dwang: in strijd met recht op lichamelijke integriteit

“patiënt”

1. Iemand met ziekte, combinatie van ziekten en klachten
2. Geen classificeerbare ziekte
 - NB wordt door BSTED wel ”patiënt” volgens WGBO

Volgens WGBO heeft iemand dus WEL recht op zorg, ook als deze op het moment van starten van BSTED geen classificeerbare ziekte heeft: **palliatieve zorg**

Wilsbekwaamheid

- Tot tegendeel bewezen is
- Kan fluctueren
- Kan variëren per domein
- Elementen van wilsbekwaamheid
 1. Kenbaar maken van een keuze
 2. Begrijpen van relevante informatie
 3. Beseffen en waarderen van betekenis van informatie voor eigen situatie
 4. Logisch redeneren

Wat is BSTED niet?

- Het geleidelijk minder innemen van eten en drinken door ziekte of ouderdom

BSTED in cijfers

- Jaarlijks 0,5-1,7% van alle sterfgevallen
- Vrouwen > mannen
- Meestal 80+
- Aanleiding
 - 60% ernstige lichamelijke ziekte
 - 12-30% (beginnende) dementie
 - 25% stapeling van ouderdomsklachten en/of “voltooid leven”

BSTED in cijfers

19-45% afgewezen euthanasieverzoek

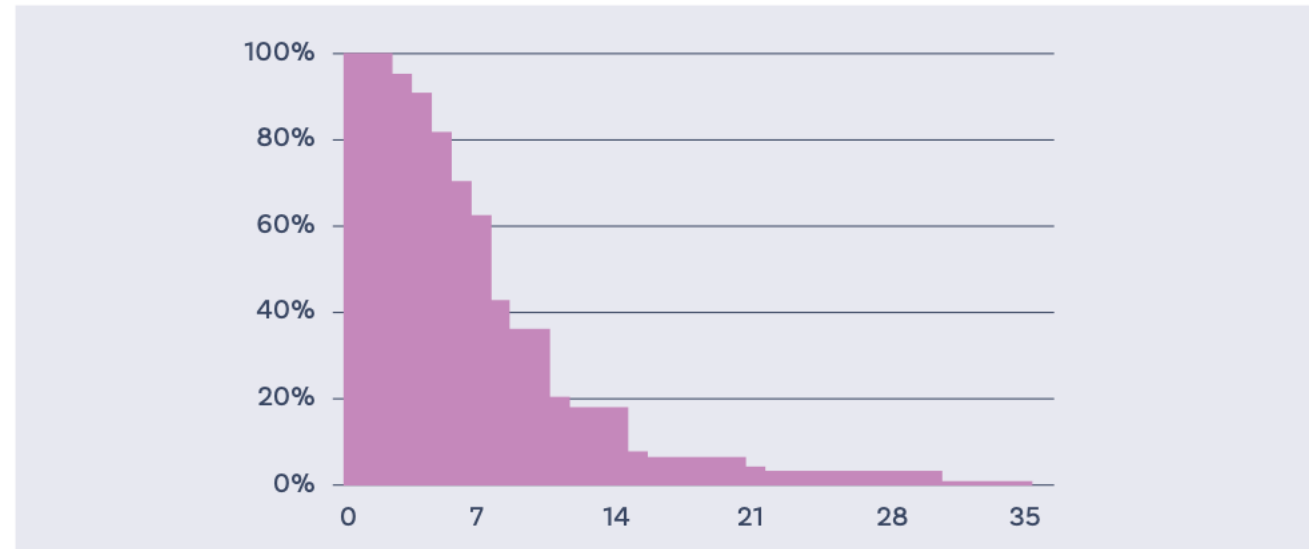
- 21% niet terminaal, geen dodelijke ziekte
- 4% geen ziekte
- 26% geen ondraaglijk of uitzichtloos lijden
- 17% angst juridische consequenties
- 20% levensbeschouwing arts
- 4% bezwaar partner

BSTED in cijfers: *Beloop*

- Binnen 1-3 weken overlijden.
(Langer bij vochtintake)
- Mediaan (de helft overlijdt):
 - 11.5 dagen (6-24).
 - Chabot (2007): 13 dagen.
 - Eppel-Meichliner (2021): 14 dagen
(5 gevallen langer dan 3 weken)
- < 7 dagen: meestal toch onderliggende ziekte

- 28% krijgt palliatieve sedatie

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



BSTED in cijfers: *Beloop*

- 13-20% komt terug op besluit:
- Bolt (2015): 5/24:
 - 3 jonger dan 50 met psychisch lijden
 - 1 oudere patiënt met psychisch lijden
 - 1 dementie

Ervaringen naasten/mantelzorg

Naasten/mantelzorg:

- Zelf grote moeite BSTED vs willen helpen van de ander
- Willen helpen in proces vs zien lijden
- Verantwoordelijk voelen voor proces: “advocaat” van patiënt.
- Strijd tijdens proces over waarom geen sedatie of euthanasie
- Gewetensvragen achteraf
- Voelen zich niet altijd gesteund

Ervaringen zorgprofessionals

- Wisselend, de voorgestelde onderzoeken suggereren een positieve respons, echter kleine aantallen.
 - Sterk cultureel bepaald (Zweden, Zwitserland > Japan)
 - Meestal moeite met jongere patiënten en bij wilsonbekwaamheid
 - Wel blijven bieden van zorg
 - Gevoel van onvoldoende kennis/onbekwaamheid met BSTED
- Zwitserland: 97% respecteert keuze, 70-75% waardig, **minder dan de helft raadt het aan**
- Kleine onderzoeken (n=18-149)

BSTED in cijfers: *Waarom eigenlijk?*

1. Somatisch
2. Afhankelijkheid
3. Demoralisatie
4. Beheersing van tijd en plaats van sterven

BSTED in cijfers: *Overwegingen-Somatisch*

- Pijn (18-38%)
- Kortademigheid (angst voor stikken) (9%)
- Misselijkheid/braken
- **Algehele zwakte (51%)**
- **Vermoeidheid (53-60%)**

BSTED in cijfers: *Overwegingen-Afhankelijk*

- Invaliditeit voor moeilijk lopen, blindheid, doofheid (23-30%)
- **Afhankelijkheid (Onvermogen zelfzorg) (32-38%)**
- (Angst) voor incontinentie
- (Angst) anderen tot last te zijn (15-22%)
- **Verlies van waardigheid (29-56%)**
- Ontluistering

BSTED in cijfers: *Overwegingen-Demoralisatie*

- Sombereheid (10-16%)
- Eenzaamheid (15%)
- Zinloosheid van het leven
- Angst (3%)
- Verlies van regie (25-27%)
- **Geen doel in het leven (38-43%)**
- **Lijden zonder zicht op verbetering (41%)**

BSTED in cijfers: *Overwegingen- “Autonomie”*

- Wens sterven onder controle te hebben
- Verlangen thuis te sterven (?)
- Klaar zijn met het leven
- **Voltooid leven (40-59%)**

Praktische zaken

- Schriftelijke wilsverklaring kan vooraf en tijdens proces
- Vertegenwoordiger dient te handelen in belang van patiënt
- Symptoombestrijding bij BSTED valt onder palliatieve zorg en is geen hulp bij zelfdoding
- Sterven aan BSTED valt nu onder “natuurlijke dood”
 - Wel vermelden als directe doodsoorzaak
 - Geen meldingsplicht
 - Geen gemeentelijk lijkschouwer
- Gewetensbezwaar mag, mits...

Gewetensbezwaar artsen

- Artsen: KNMG gedragscode voor artsen (2022), kernregel 11:
“Als je als arts geen gevolg kunt geven aan de hulpvraag van de patiënt vanwege je geweten, dan stel je haar of hem hiervan op de hoogte en breng je haar of hem in contact met een collega. Een beroep op je geweten mag niet leiden tot ernstig nadeel bij de patiënt.”

Gewetensbezwaar Verpleging & Verzorging

- VPK: Beroepscode V&VN, artikel 2.5

“Als verpleegkundige/verzorgende heb ik het recht om op grond van gewetensbezwaren te weigeren om mee te werken aan bepaalde (be)handelingen.

Dat betekent onder andere dat ik

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

Artikel 255 Wetboek van Strafrecht

Hij die opzettelijk iemand tot wiens onderhoud, verpleging of verzorging hij krachtens wet of overeenkomst verplicht is, in een hulpeloze toestand brengt of laat, wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste twee jaren of geldboete van de vierde categorie.

Ethiek (volgens richtlijn)

Opinies in vergelijking BSTED met zelfdoding

- Zelfde
- Hangt af van omstandigheden
- Anders:
 - Iets “laten” versus “doen”, weigeren
 - Geen externe onnatuurlijke factor (?)
 - Niet verminkend (?)
 - Geleidelijk, dus tijd voor bezinning
 - Vereist doorzettingsvermogen, geen impuls, kan alleen door persoon zelf

BSTED Beloop in fasen

- FASE 0:
 - Behandelen fysieke of psychische klachten of symptomen
 - Uitsluiten depressie, eetstoornis, psychiatrie (diagnostiek)
 - Existentieel: inzet geestelijke verzorging
 - Nagaan motieven (boosheid na afwijzing euthanasie? Druk van buitenaf?)
- FASE 1: acute of geleidelijke stop
 - Voorbereiding (locatie zorg, behoeftes/medicatie, multidimensionele aanpak, wilsverklaringen, vertegenwoordiger, coördinatie)
 - Mondzorg: <50mL/dag
 - ADL/huidzorg
 - Zorg voor naasten, zorg
- FASE 2: middenfase
 - Diffuse pijnklachten, onrust/delir, dehydratie, misselijkheid/braken
 - Mogelijke start palliatieve sedatie. ALLEEN BIJ CONSEQUENT AFZIEN VAN INTAKE (*“herstart intake is geen optie; niet overlijden is een onaanvaardbare bijwerking”*).
- FASE 3: stervensfase
 - Conform reguliere palliatieve zorg

Wat gebeurt er in het lichaam bij BSTED?

- Normale energie: GLUCOSE: verbranding van koolhydraten en vetten.
- Door streng vasten:
 - 1. glucose komt vrij uit de lever (glycogenolyse)
 - 2. glucose uit omzetting van aminozuren, lactaat en pyruvaat (gluconeogenese)
 - 3. afbraak van vetzuren en zo vorming van ketonlichamen (aceton, acetoacetaat, beta-hydroxy-boterzuur)
 - 4. afbraak van lichaamseiwitten uit spieren en lever.
- Na enkele dagen verdwijnt het hongergevoel (keton), endogene pijnstilling (endorfines) en versuffing (dehydratie, dalende nierfunctie)
- MAAR, eigenlijk beperkt onderzoek

Wat gebeurt er in het lichaam bij BSTED?

- Bij stoppen met drinken
 - Verhoogd serum natrium geeft mogelijk dorstprikkel *
- Bij ouderen (onderzoekssetting)
 - Sterkere stijging Na
 - Toch minder last van dorst
 - Minder last van droge mond
 - Minder spontaan aanvullen van vochttekort

Afweging “handreiking”

“VOORDELEN”

- “in eigen hand”
- (zekere) weg naar de dood
- Zonder euthanasie
- Langer traject
- Mogelijkheid afscheid te nemen

“NADELEN”

- Lang
- Belastend traject
- Klachten die moeilijk te verlichten zijn

Casuïstiek

- Sommige casus positief
- Toch ook kritiek
 - “achteraf een noodsprong”
 - “akelige herinneringen”

II. Ethische reflectie

Vanuit katholiek perspectief

Ethische vragen

- Mag BSTED?
- Hoe moet ik handelen als zorgprofessional bij BSTED?
- BSTED vs zelfdoding?
- BSTED beter dan euthanasie?

Moreel handelen (CKK 1749-1761)

- De vrijheid maakt van de mens een moreel subject
- De moraliteit van de menselijke daden hangt af:
 - Van het gekozen object (“een goed waarop de wil zich bewust richt”)
 - Van het beoogde doel of de intentie
 - Van de omstandigheden van de daad
- Moreel goede daad: goedheid van object, doel/intentie en omstandigheden
 - “Een slecht doel bederft de daad, zelf indien het object in zichzelf goed is”

Moreel handelen

OBJECT:

- Bewust stoppen met eten en drinken

DOEL/INTENTIE:

- Levenseinde bespoedigen, actief het sterven nastreven

OMSTANDIGHEDEN:

- Lichamelijk, psychisch, sociaal of existentieel lijden

Moreel handelen: OBJECT

Bewust stoppen met eten en drinken

Bijvoorbeeld

>> Vasten (maar tijdelijk)

>> Verminderde eetlust bij ziekte of ouderdom

>> Ja, mag een behandeling weigeren indien deze niet geproportioneerd is

>> RKK: vocht en voeding is altijd proportioneel, willens en wetens hiervan afzien is “intrinsiek verkeerd”

Moreel handelen

OBJECT:

- Bewust (“willens & wetens”) stoppen met eten en drinken

DOEL/INTENTIE:

- Levenseinde bespoedigen, actief het sterven nastreven

OMSTANDIGHEDEN:

- Lichamelijk, psychisch, sociaal of existentieel lijden

Moreel handelen: DOEL

Actief nastreven van de dood

>> Intrinsiek kwaad

>> Gaat in tegen natuurwet, intrinsieke waardigheid (zie ook “Dignitas Infinita”)

>> Universeel

NB betekent niet dat mensen niet soms kunnen verlangen naar het sterven. Het gaat hier om moreel handelen

Moreel handelen

OBJECT:

- Bewust (“willens & wetens”) stoppen met eten en drinken

DOEL/INTENTIE:

- **Levens einde bespoedigen, actief het sterven nastreven**
- **Gaat in tegen natuurwet, intrinsieke waardigheid (“Dignitas Infinita”)**

OMSTANDIGHEDEN:

- Lichamelijk, psychisch, sociaal of existentieel lijden

Moreel handelen

OBJECT:

- Bewust (“willens & wetens”) et

DOEL/INTENTIE:

- **Levensen** (maar geldt eigenlijk voor “alle mensen”, hier geldt immers de natuurwet)
- **Gaat in tegen natuurwet, intrinsieke waardigheid (“Dignitas Infinita”)**

OMSTANDIGHEDEN:

- Lichamelijk, psychisch, sociaal of existentieel lijden

Dus...

- BSTED kan beschouwd worden als “indirecte suïcide”. Moreel verkeerd.
- Moreel equivalent aan euthanasie
 - Immers: doel (actief dood nastreven), object (dood door middel)
 - Bij euthanasie is weliswaar een arts betrokken, maar deze heeft eigen morele verantwoordelijkheid.
 - Wilsbekwame patiënt is primair verantwoordelijk.
 - Feit blijft dat zowel object als doel verkeerd zijn.

Hoe te handelen als (rk) zorgprofessional?

- Een wilsbekwame patiënt is zelf vrij en verantwoordelijk
 - NB onderliggende lijdensdruk maakt iemand echter wel minder vrij
- Je hebt geen taak om iemand te dwingen tot intake
- Symptoombestrijding door medische of verpleegkundige zorg is passend en goed
 - NB vanuit katholiek perspectief is de integrale (multidimensionele) benadering passend: bio-psycho-socio-spiritueel
 - Zie verdere praktische adviezen in de handreiking
 - Zeker bij hoge frequentie van existentieel lijden
- Palliatieve sedatie?
 - Medicatie met sedatieve werking mag als symptoombestrijding/verlichting bij bijkomende klachten. Bijv. delier/onrust.
 - NEE, niet met als doel de intake te beïnvloeden. “Meewerken aan kwaad”

Reactie Astrid Broeders & Jeanette Pasma (palliatief VPK, hospice Rozenheuvel)

- *Bewust stoppen met eten en drinken voor een zelfgekozen levenseinde wordt de maatschappij binnengebracht als iets goeds. Een gelovig tegengeluid mag niet ontbreken.*
- Verschil tussen natuurlijk sterven met afname van eetlust versus BSTED
 - Bij BSTED: patiënt die dorst heeft, moeten helpen om vol te houden?
 - Bij BSTED: lijden zo groot >> start palliatieve sedatie (eigenlijk alleen bij refractair symptoom)
- Zorg om psychisch lijden, eenzaamheid, wanhoop
- Zwaar proces: dorst is intense prikkel
- Suggereert autonomie, maar hulp van iedereen (medisch, VPK) nodig.

Reflectievragen

- 1^e indruk over BSTED: Wat zegt je gevoel nu? Is er iets dat wringt?
- Hoe kun je reageren op een patiënt met deze hulpvraag?
- Past deze zorg in een thuis of hospice?
- Welke argumenten helpen je bij ethische reflectie?
- Vaak speelt existentieel lijden, wat kunnen we hier bieden?

Meer informatie & bronvermelding

- <https://www.knmg.nl/actueel/dossiers/levenseinde-2/zelfbeschikking/stoppen-met-eten-en-drinken-1>
- <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2505999-artsen-levenseinde-door-stoppen-met-eten-en-drinken-ook-voor-60-minners>
- Handboek “Katholieke Medische Ethiek”
- Catechismus
- <https://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/het-levenseinde-in-eigen-hand>
- <https://palliaweb.nl/netwerk-eemland/agenda/scholing-bewust-stoppen-met-eten-en-drinken>