|  |
| --- |
| **Protocol: Bewust stoppen met eten en drinken (BSTED)** |
| **Bron: Handreiking zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Uitgave van o.a. KNMG, V&VN, NHG, NVVE. Januari 2024.**  **Geschreven door: Marieke Zwart-Dijkhuis** |

**Doel:** beschrijven van de procedure wanneer een gast uitdrukkelijk het verzoek indient om te stoppen met eten en drinken om het overlijden te bespoedigen.

**Toelichting/definities**

Bewust stoppen met eten en drinken (BSTED):

‘ De handeling van een **wilsbekwame** persoon die vrijwillig en weloverwogen besluit om te stoppen met eten en drinken met het primaire doel om het overlijden te bespoedigen vanwege aanhoudend onaanvaardbaar lijden’ (Ivanovic, et al., 2014). Het is niet hetzelfde als versterven, want geleidelijk minder innemen van voeding en vocht is onderdeel van een terminaal proces of ouderdom en geen bewuste keuze.

Het overlijden na start van BSED, is bij minimale vochtinname -maximaal 50 cc water per 24 uur- , meestal tussen de 1 tot 2 weken. Er ontstaat een toenemende verzwakking, meer afhankelijkheid van zorg. Door minimale vochtinname is er minder productie van urine, sputum en minder pijn. Andere symptomen zijn dorst, droge mond, verhoogde kans op urineweginfectie, obstipatie en delier. Juist in die onrust, vraagt de patiënt om vocht. Afleiding werkt op deze momenten het beste. Als klachten toenemen zoals; pijn, uitputting en/of existentieel lijden kan worden overgegaan op palliatieve sedatie. Zorg bieden bij BSTED is geen hulp bij zelfdoding, maar het behandelen van symptomen en geven van zorg: palliatieve zorg. BSTED wordt gezien als een natuurlijk overlijden (NVVE, 2023).

Patiënten die jonger dan 60 jaar zijn en bij wie geen sprake is van een levensbedreigende ziekte, kan het proces van stoppen met eten en drinken langer en moeilijker verlopen. Dat heeft o.a. te maken met de (vaak betere) lichamelijke conditie van jongere mensen. Ook hebben jongere mensen een sterkere dorstsensatie, waardoor het moeilijker is om het niet drinken vol te houden.

De patiënt moet goed geïnformeerd worden dat starten met BSTED doorzettingsvermogen vereist. Het belang van continuïteit van zorg is belangrijk bij BESTED. Het is van cruciaal belang dat zorgverleners en naasten, niet zomaar de afspraken met de patiënt doorkruisen en vocht gaan aanreiken. Zorg voor een patiënt die bewust afziet van eten en drinken kan ook voor zorgverleners belastend zijn (Bewust stoppen met eten en drinken, z.d.).

Vanuit onderzoek is gebleken dat dorst niet op de voorgrond staat bij BSTED en goed te verlichten is door goede mondverzorging. Er ligt een belangrijke en soms moeilijke rol van naasten: het is ambivalent, je respecteert de keuze, maar wil de ander niet zien sterven. Betrek de naaste actief bij de zorg.

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

**Besluitvorming:**

Juridisch: BSTED is een **recht van iedereen die wilsbekwaam is.** Zorg voor patiënten die kiezen voor BSTED is palliatieve zorg die aan iedereen geboden moet worden. Het wordt niet gezien als hulp bieden bij zelfdoding. Alle mensen die lijden, hebben recht op verlichting van dat lijden, ook als dat lijden het gevolg is van een eigen keuze zoals BSTED. Het sterven van een patiënt die overlijdt door BSTED wordt gezien als een natuurlijke dood.

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

BSTED is een optie die aan de orde kan komen bij gesprekken over het levenseinde en/of een doodswens. Wijs een vertegenwoordiger aan die in het belang en in de geest van de patiënt kan handelen ( bijvoorbeeld in geval van een delier). Zorgverleners mogen op grond van gewetensbezwaren afzien van zorg aan patiënten die kiezen voor BSTED. In dat geval dient de zorgverlener de zorg over te dragen aan een collega.

*Redenen voor patiënten om het levenseinde te bespoedigen door BSTED:*

|  |  |
| --- | --- |
| Somatisch | Zwakte of vermoeidheid  Pijn  Ademnood/angst om te stikken  Lichamelijke achteruitgang |
| Psychisch | Depressief/somber  Angst |
| Sociaal | Eenzaamheid  Verlies van een naaste |
| Afhankelijkheid | Anderen niet tot last willen zijn  Invaliditeit/immobiliteit  Niet meer zelfstandig kunnen wonen |
| Verlies van waardigheid/zelf | Cognitieve achteruitgang of verlies van communicatie |
| Demoralisatie | Geen doel in het leven hebben  Lijden zonder zicht op verbetering |
| Beheersing van het sterven | Voltooid leven  Verlies van Regie |

*Rol van een schriftelijke wilsverklaring bij BSTED*: Mensen die beginnen met BSTED wordt aangeraden om een wilsverklaring op te stellen voor de situatie dat zij tijdens het proces van BSTED, in delirante toestand vragen om vocht. Neem de vertegenwoordiger van de patiënt hierin mee. Het is echter geen vereiste.

*Verloop:*

Ongeacht de aard van de ziekte bedraagt de **gemiddelde duur** tot overlijden 13 dagen. Na het stoppen met eten en drinken raakt het vocht in het lichaam op. De afvalstoffen gaan stapelen, deze ophoping geeft o.a. sufheid. De patiënt overlijdt aan nierfalen en uitval van andere organen.

**Werkwijze**

Deze bestaat uit: voorbereidende fase, uitvoerende fase (begin fase), uitvoerende fase (midden fase), uitvoerende fase (stervensfase)

**Voorbereidende fase/ Fase van besluitvorming**

|  |  |
| --- | --- |
| **Informeer patiënt en naasten** | - over hoe te stoppen met eten en drinken;  - dat honger meestal binnen enkele dagen verdwijnt en dorst vaak verlicht kan worden door goede **mondverzorging;**  **-** dat er tijdens het proces altijd ruimte en gelegenheid is om terug te komen op het besluit om te stoppen met eten en drinken  - dat de meeste mensen binnen 1-2 weken overlijden als ze consequent weinig of niets drinken, maar dat het langer kan duren als er nog wat gedronken blijft worden, of bij jonge patiënten (<60 jaar) als er geen sprake is van een levensbedreigende ziekte;  - goede mondverzorging, slaapmedicatie en soms pijnstilling en kalmerende middelen zijn essentieel  - dat er vaak sterk wisselende, maar geleidelijk toenemende sufheid optreedt en dat hierbij ook sprake kan zijn van verwardheid (delier);  - dat in sommige situaties palliatieve sedatie kan worden ingezet, maar alleen in de loop van het proces, als er op dat moment sprake is van ondraaglijk lijden door één of meerdere refractaire symptomen (dit zijn symptomen die niet of voldoende snel, reageren op de gebruikelijke behandeling of bijwerkingen veroorzaken, lichamelijke of psychische klachten zoals kortademigheid, pijn, angst of delier). Refractaire symptomen kunnen een reden zijn voor **palliatieve sedatie.** |
| **Zorg voor:** | * Aanpassing van het bed, eventuele een anti-decubitusmatras * Middelen voor **mondzorg** (spray-flesje gevuld met water) en bijvoorbeeld Dentaid spray, of Oral Balance tegen een **droge mond.** * Overleg met cardioloog over het uitzetten van een ICD. Een pacemaker hoeft niet te worden uitgezet. |
| **Aanpassing medicatie( in overleg met huisarts)** | * Alleen nog de strikt noodzakelijke medicatie gericht op bestaande klachten (pijn, kortademigheid of misselijkheid) * Anticipeer op problemen die kunnen gaan komen en laat benodigde medicatie voorschrijven * Aanpassing van orale medicatie naar andere vorm van toediening (rectaal, onder de tong, via neusslijmvlies, via een pleister, subcutaan * Evt. medicatie voorschrijven t.a.v. mondverzorging * Bereikbaarheid van de huisarts , |
| **Adviseer het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring** | Hierin:   * Dat de patiënt stopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen; * Dat de patiënt niet opgenomen wil worden in een ziekenhuis; * Dat de patiënt geen toestemming geeft voor het aanbieden van eten en drinken; * Dat de patiënt afziet van levensverlengende behandelingen ( inclusief reanimatie); * Hoe te handelen als de patiënt in delirante toestand vraagt om vocht; * Zorg dat er een vertegenwoordiger wordt aangewezen. |
| **Besteed aandacht aan** | * Materiele en immateriële zaken die nog geregeld respectievelijk afgewerkt moeten worden; * Afscheid nemen, evt. rituelen * Gang van zaken na het overlijden (laatste zorg) regelen en vormgeven van de begrafenis/crematie. |

**Uitvoerende fase: beginfase**

|  |
| --- |
| * Bouw in overleg met de patiënt eten (meestal direct) en drinken (direct of geleidelijk in de loop van enkele dagen) af. * Hongergevoel (voor zover aanwezig) verdwijnt in het algemeen binnen enkele dagen. Voorwaarde daarvoor is wel dat de patiënt **geen koolhydraten**( ook in fruit/frisdrank) inneemt. * Voor termijn waarop gestopt wordt met drinken, bestaat geen algemeen advies. * De patiënt mag **maximaal 50 cc water per 24 uur. Bij meer dan 50 ml per dag, kan het proces (veel) langer dan 2 weken duren.** * Zorg voor goede huid- en mondverzorging, betrek indien mogelijk en gewenst, de naasten hierbij. * Ga in gesprek met patiënt als deze aangeeft het niet vol te kunnen houden c.q. terug te willen komen op het besluit om af te zien van eten en drinken. Benoem hierbij de voor-en nadelen, uiteindelijk is het aan de patiënt om te beslissen. |

**Uitvoerende fase: middenfase**

|  |
| --- |
| * Besteed veel aandacht aan de mondzorg \**zie kopje Mondverzorging* * Zorg, als de patiënt niet meer toilet of postoel kan, voor incontinentiemateriaal, matje, urinaal of een verblijfskatheter. Patiënt raakt immers verzwakt. * Controleer ontlastingspatroon, geef zo nodig een (mini) klysma * Behandel zo nodig klachten zoals pijn, dyspneu, misselijkheid, braken, onrust, verwardheid en delier * In de loop van deze fase zal toenemende dehydratie optreden. Dit kan zowel gunstig als ongunstige invloed hebben:   ***gunstig:*** minder urineproductie, minder toiletgang  minder sputumproductie, minder hoesten  minder braken, minder diarree  afname oedeem, ascites  ***ongunstig:*** droge mond en dorst  verhoogde kans op urineweginfecties  droge slijmvliezen  taaier slijm  obstipatie  stapeling van medicatie, meer kans op bijwerkingen  grotere kans op verwardheid en delier   * Goede huidverzorging is belangrijk, let op decubitus of andere huidproblemen. * De patiënt zal toenemend meer lichamelijke verzorging nodig hebben. Het comfort van de patiënt staat voorop. Maak afspraken over de wijze waarop de verzorging (wassen, verschonen van kleding, bed etc.) plaatsvindt. * Zet continue palliatieve sedatie alleen in als er in de loop van het traject sprake is van ondraaglijk lijden door één of meerder refractaire symptomen en als de patiënt heeft aangetoond daadwerkelijk te (kunnen) stoppen met drinken; anders niet voldaan aan de voorwaarde van een levensverwachting <2 weken. |

**Uitvoerende fase: stervensfase**

|  |
| --- |
| * Markeer de stervensfase en informeer de patiënt (indien nog aanspreekbaar), de naasten * Behandel klachten en problemen (bijv. terminaal delier, reutelen) conform de richtlijnen palliatieve zorg * Na overlijden de procedure overleden patiënt. * Biedt zorg een aandacht voor de nabestaanden en betrokken zorgverleners, |

**Mondverzorging**

Het gevoel van dorst c.q. droge mond wordt veroorzaakt door uitdroging van de slijmvliezen van de mondholte. Goede mondverzorging is essentieel om klachten van een droge mond en dorstgevoelens zo veel mogelijk te voorkomen. Er wordt mee begonnen op een moment dat de patiënt nog geen last heeft. Aanvankelijk zal de patiënt soms zelf nog in staat zijn om de mond te verzorgen maar gaandeweg meer afhankelijk worden van anderen.

Minstens 1x per dag wordt de mond grondig geïnspecteerd door een zorgverlener om mondproblemen vroegtijdig op te sporen. Systematisch worden de lippen, wangslijmvlies, tong, mondbodem, tandvlees en tanden, of kunstgebit geïnspecteerd. Er kan gebruik gemaakt worden van een **mondstatusscore.**

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

|  |
| --- |
| * Het verfrissen van de mond met behulp van: een watervernevelaar, drie pufjes bevatten ongeveer 2 cc water * Een half ijsblokje, waarop gezogen kan worden ( bevat ongeveer 5 cc water) * Likken aan een suikervrij ijsje * Het stimuleren van de speekselafscheiding door gebruik van suikervrije kauwgom of suikervrije snoepjes (mits patiënt nog in staat is tot kauwen/zuigen) * 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 * Dentaid Spray naar behoefte   (laat door naaste checken of deze producten vergoed worden door de ziektekostenverzekering)  Kokosolie   * Slijmvlies van de mond en de tong kan ook nat worden gemaakt met een vochtig gaasje, wattenstaafje en swabs * Het vet houden van de lippen met behulp van vaseline of lippencreme (2x per dag minimaal,) * Poetsen van de tanden en kiezen, liefs met een zachte borstel (2x per dag) * Reinigen van het kunstgebit   Een candida-infectie kan herkend worden door een hyperemisch slijmvlies, meestal met een wit beslag c.q. witte spikkels op het mondslijmvlies en/of de tong. Dan kan, afhankelijk van de klachten en de levensverwachting behandeling worden ingezet met bijv. miconazol gel 20 mg/g 4dd. Nystatine suspensie wordt vanwege smaak, hoeveelheid vocht niet aanbevolen. |

**Zorg voor de naasten**

In sommige gevallen hebben de naasten van de patiënt moeite met het besluit. Geef duidelijke uitleg, en betrek de naasten in het gehele proces. Deze periode kan voor de naasten enerzijds zeer belangrijk en verrijkend zijn, maar anderzijds ook belastend.

**Mogelijke complicaties:**

|  |
| --- |
| * Pijn, doorbraakpijn * Misselijkheid en braken * Onrust, verwardheid en delier   Onrust kan ontstaan door: symptomen die onvoldoende onder controle zijn, volle blaas of rectum, blaaskrampen bij blaaskatheter, overprikkeling door bijvoorbeeld te veel mensen aan bed, angst, bijwerking van medicatie, delier.  Een delier treedt relatief vaak op bij patiënten die bewust stoppen met eten en drinken als gevolg van de vaak hoge leeftijd van de patiënt, dehydratie, medicatie  ( met name opioïden) en de naderende dood. |

**Delier**

Kenmerken van een delier:

* Stoornissen in het bewustzijn (verminderd besef van de omgeving)
* Stoornissen in de aandacht
* Verandering van cognitieve functies, zoals stoornissen in het geheugen, oriëntatie in plaats en tijd. Ook in het denken en waarnemen (wanen en/of hallucinaties)

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

Een delier is een zeer onaangename ervaring, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de naasten en de zorgverleners. Het is belangrijk om een delier vroegtijdig te onderkennen en te behandelen. Omdat een delier sterk kan variëren zijn observaties van verpleegkundigen en naasten van groot belang. Er kan gebruik gemaakt worden van de Delier Observatie Schaal (DOS). Hierbij wordt er 3x per 24 uur een score opgesteld door de verpleging.

Een delier in de laatste levensfase kan soms worden voorkomen door:

* Het zorgen voor oriëntatiepunten (klok, foto’s, bekende gezichten aan het bed)
* Het vermijden van teveel prikkels (geluid en beelden) tegelijk
* Het gebruik van een bril en/of gehoorapparaat
* Het niet plotseling staken van medicatie
* Het opplakken van een nicotinepleister bij patiënten die veel gerookt hebben.

De beste behandeling van een delier is behandeling van de uitlokkende factor(en), bijvoorbeeld verandering medicatie, urineweginfectie, urineretentie.

In deze situatie zal de patiënt soms weer gaan vragen om drinken. In dergelijke gevallen kan worden teruggevallen worden op afspraken die in de voorbereidende fase zijn gemaakt en/of op de schriftelijke wilsverklaring.

Met het aanreiken van vocht kan de patiënt het gewenste doel niet bereiken. Daarom zijn preventie en behandeling belangrijk.

Voor medicamenteuze behandeling wordt verwezen naar [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl) richtlijn Delier in de palliatieve fase. Haloperidol is het middel van eerste keuze. Echter, gelet op de dehydratie en de korte levensverwachting wordt palliatieve sedatie eerder ingezet.

**Palliatieve sedatie**

Als er bij een patiënt die stopt met eten en drinken sprake is van ondraaglijk lijden door één of meerdere symptomen die niet (anders) kunnen worden bestreden (zogenaamde refractaire symptomen) kan palliatieve sedatie worden overwogen. Dit kan en mag pas ingezet worden als de patiënt heeft laten zien dat er consequent afgezien is van eten en drinken.

Zie verder Richtlijn Palliatieve sedatie op [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl)