

Zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken (BSTED) om het levenseinde te bespoedigen



Overleg altijd
met de betrokken
arts en/of de
regiebehandelaar
welke zorg jij mag
en moet leveren.

Introductie

Om een zorgvrager goed te kunnen begeleiden in het BSTED-proces is het belangrijk om aan te sluiten bij de persoonlijke situatie van de zorgvrager. In dit document staat een overzicht van de te geven zorg tijdens het BSTED-proces.

De volgende zorg en acties zijn belangrijk tijdens het gehele BSTED-proces:

- Onderzoeken wat de naasten denken en voelen bij BSTED. Hen betrekken bij de besluitvorming over BSTED en de voorbereiding en uitvoering van BSTED.
- Nagaan of naasten overbelast zijn en of zij ondersteuning nodig hebben. Zie ook de richtlijn Mantelzorg.
- Aandacht geven aan de emoties en de belasting van de betrokken zorgverleners.
- Als het nodig is ook kijken in de richtlijnen palliatieve zorg.
- Als het nodig is om advies vragen. Bijvoorbeeld bij een consultatieteam palliatieve zorg of een geestelijk verzorger.

De zorg voor mensen die willen stoppen met eten en drinken is in grote lijnen verdeeld in drie fases:



Fase 1: Besluitvorming

Hoe wordt een zorgvrager ondersteund om een besluit te nemen over BSTED?



Fase 2: Voorbereiding

Hoe wordt het BSTED-proces van een zorgvrager goed voorbereid?



Fase 3: Uitvoering

Welke zorg wordt tijdens de uitvoering van het BSTED-proces gegeven om een zorgvrager zo goed mogelijk te helpen?

Fase 1

Besluitvorming

Hoe wordt een zorgvrager ondersteund om een besluit te nemen over BSTED?



- Bespreek met de zorgvrager waarom hij of zij wil stoppen met eten en drinken. Denk na over interventies, als dat kan en als de zorgvrager dat wil. Denk ook na of het jou of de zorgvrager kan helpen om advies te vragen van andere professionals. Bijvoorbeeld van een palliatief team, een specialist ouderengeneeskunde, een geestelijk verzorger, een psycholoog of een psychiater.
- Informeer de zorgvrager zo goed mogelijk over wat hij of zij kan verwachten bij stoppen met eten en drinken. Informeer de zorgvrager over de voor- en nadelen van BSTED. Vertel ook welke problemen de zorgvrager kan verwachten. Verwijs de zorgvrager naar goede en betrouwbare patiënteninformatie over BSTED: Stoppen met eten en drinken om eerder te overlijden op Thuisarts.nl en de patiëntenbrochure Stoppen met eten en drinken van KNMG.
- Raad de zorgvrager aan om stoppen met eten en drinken goed voor te bereiden. En te zorgen dat hij of zij naasten en/of zorgverleners heeft voor ondersteuning. Verwijs de zorgvrager hiervoor ook naar patiënteninformatie over BSTED: Stoppen met eten en drinken om eerder te overlijden op Thuisarts.nl en de patiëntenbrochure Stoppen met eten en drinken van KNMG.



Fase 2

Vorbereiding

Hoe wordt het BSTED-proces van een zorgvrager goed voorbereid?



Vertegenwoordiger en regiebehandelaar

- Ga na of er een vertegenwoordiger van de zorgvrager (iemand die spreekt en handelt namens de zorgvrager) kan worden aangewezen. De vertegenwoordiger heeft een belangrijke rol bij BSTED. Bijvoorbeeld wanneer de zorgvrager wilsonbekwaam wordt als hij of zij tot BSTED besloten heeft. En ook wanneer de zorgvrager door bijvoorbeeld een delier wilsonbekwaam wordt na het stoppen met eten en drinken. De vertegenwoordiger moet in het belang en volgens de eerder geuite wensen van de zorgvrager handelen.
- Bij palliatieve zorg zijn vaak veel verschillende zorgverleners betrokken. Plan als het nodig is een multidisciplinair overleg in. En overleg of het nodig is een regiebehandelaar aan te wijzen.

Informeren

Informeer zorgvrager en naasten:

- over hoe te stoppen met eten en hoe te stoppen met drinken;
- dat honger meestal binnen enkele dagen verdwijnt en dorst vaak minder wordt door goede mondverzorging;
- dat de zorgvrager tijdens het BSTED-proces altijd kan besluiten om weer te gaan eten en drinken;
- dat de meeste mensen binnen 1-2 weken overlijden als ze weinig of niets drinken. Maar dat het langer kan duren als de zorgvrager wat blijft drinken. Het proces kan ook langer duren bij zorgvragers jonger dan 60 jaar, die geen levensbedreigende ziekte hebben;
- dat goede mondverzorging, slaapmedicatie en soms pijnstilling en kalmerende middelen belangrijk zijn;
- dat de zorgvrager suf kan worden. Deze sufheid kan sterk wisselen, maar neemt wel langzaam toe. Daarbij kan de zorgvrager ook verward worden (een delier krijgen);
- dat in sommige situaties palliatieve sedatie (zie richtlijn palliatieve sedatie) toegediend wordt. Dit kan alleen als de zorgvrager tijdens het proces ondraaglijk (heel erg) lijdt door een of meer refractaire symptomen. Een symptoom is refractair als geen van de standaardbehandelingen ervan (snel genoeg) werkt. En/of als deze behandelingen bijwerkingen hebben die niet acceptabel zijn. Voorbeelden van refractaire symptomen kunnen zijn: benauwdheid, pijn en delier.

Materialen

- Zorg als het nodig is voor een aangepast bed (liefst hoog-laagbed), een anti-decubitusmatras, materialen voor mondverzorging, een poststoel, een ondersteek, urinaal of incontinentiemateriaal en eventueel materialen voor een klysma.
- Overleg met een cardioloog over het uitzetten van een ICD (implanteerbare cardioverter-defibrillator) als de zorgvrager een ICD heeft.



Fase 2

Vorbereiding

Materiële en immateriële zaken

Geef aandacht aan:

- alle zaken van de zorgvrager die nog (verder of beter) geregeld moeten worden. Denk hierbij zowel aan materiële zaken (bijvoorbeeld een testament) als aan immateriële zaken (bijvoorbeeld wie de vertegenwoordiger van de zorgvrager zal zijn)
- zingeving: wat vindt de zorgvrager belangrijk in het leven?
- afscheid nemen. Hoe wil de zorgvrager dit doen?
- de wens voor rituelen voor en/of na het overlijden. Hoe zaken na het overlijden geregeld moeten worden (zoals lichamelijke verzorging, kleren, opbaren). Denk ook aan regelen van de begrafenis/crematie en hoe de zorgvrager wil dat de begrafenis/crematie geregeld wordt. Als de zorgvrager dit wenst kan overlegd worden met een uitvaartverzorger.

Medicatie aanpassen

Pas medicatie aan:

- Blijf alleen de strikt noodzakelijke medicatie geven; zie Beter Doen Beter Laten-lijst palliatieve zorg.
- Bedenk van tevoren welke problemen kunnen ontstaan en overleg over het voorschrijven van de benodigde medicatie of schrijf deze voor.
- Overleg over voorschrijven en toediening van medicatie die transmucosaal (sublinguaal, buccaal, oromucosaal of intranasaal), transdermaal, subcutaan, intraveneus of eventueel rectaal gegeven kan worden of schrijf deze voor.

Benodigde en gewenste zorg

- Ga na of de zorg thuis gegeven kan worden. Kan dit niet? Overweeg dan overplaatsing naar een hospice of palliatieve unit (als deze bereid zijn de zorg te leveren).
- Regel de benodigde en gewenste zorg (verpleegkundigen, verzorgenden, gezinshulp, huishoudelijke ondersteuning, vrijwilligers en/of geestelijke verzorging, behandelend arts/regiebehandelaar). Ga na of alle betrokken zorgverleners zorg willen geven aan een zorgvrager die bewust stopt met eten en drinken. Informeer de zorgvrager en de naasten over welke zorgverlener wanneer aanwezig is. En over hoe deze zorgverleners te bereiken zijn.

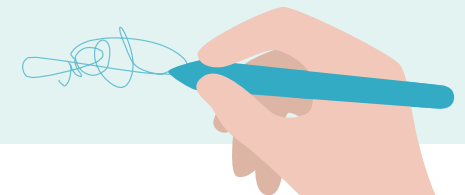
Spreek met alle zorgverleners goed af hoe de zorg geregeld is en gedocumenteerd wordt in een dossier dat bij de zorgverlener aanwezig is.

Wilsverklaring

Adviseer de zorgvrager een schriftelijke wilsverklaring te maken.

Met daarin beschreven

- dat hij of zij bewust stopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen;
- dat hij of zij niet opgenomen wil worden in een ziekenhuis;
- dat hij of zij geen toestemming geeft voor het aanbieden van eten en drinken en het kunstmatig toedienen van voeding en vocht;
- dat hij of zij afziet van behandelingen die het leven verlengen (inclusief reanimatie);
- hoe te handelen als hij of zij in een delier vraagt om vocht.



Fase 3

Uitvoering

De uitvoering van het BSTED-proces is verdeeld in drie fases: de beginfase, de middenfase en de stervensfase. Welke zorg wordt tijdens de uitvoering van het BSTED-proces gegeven om een zorgvrager zo goed mogelijk te helpen?



1

Beginfase

- Stop het geven van eten (meestal direct) en het geven van drinken (direct of in de loop van enkele dagen) in overleg met de zorgvrager.
- Start verzorging van het lichaam, de huid en de mond, als de zorgvrager dit wenst. Betrek de naasten hierbij als dit mogelijk is en gewenst wordt.
- Ga in gesprek met de zorgvrager als deze aangeeft het niet vol te kunnen houden en toch weer te willen gaan eten en drinken.

3

Stervensfase

- Geef het begin van de stervensfase aan en informeer de zorgvrager (als deze nog aanspreekbaar is), de naasten en de betrokken zorgverleners daarover.
- Behandel klachten en problemen (bijv. terminaal delier, slijm ophoesten) conform de palliatieve-zorgrichtlijn Zorg in de stervensfase.
- Voor de regiebehandelaar: Geef na het overlijden een verklaring van een natuurlijke dood af, waarbij als directe doodsoorzaak 'stoppen met eten en drinken' wordt ingevuld.
- Bied de naasten de mogelijkheid aan om een nagesprek te hebben.

2

Middenfase

- Besteed veel aandacht aan de mondzorg.
- Zorg voor een ondersteek, urinaal, incontinentiemateriaal, matje, condoom-katheter of verblijfskatheter als de zorgvrager niet meer op de postoel of het toilet kan.
- Heb aandacht voor het ontlastingspatroon van de zorgvrager. Geef als het nodig is een bisacodylzetpil of een (mini)klysma.
- Behandel als het nodig is klachten zoals pijn, dyspneu (kortademigheid, benauwdheid), misselijkheid, braken, onrust, verwardheid en delier.
- Overleg als het nodig is over inzetten van continue palliatieve sedatie (zie richtlijn Palliatieve sedatie) of zet deze in. Dit kan alleen als de zorgvrager in de loop van het BSTED-proces ondraaglijk lijdt (door refractaire symptomen zoals benauwdheid, pijn of delier) én als de zorgvrager heeft laten zien echt te (kunnen) stoppen met drinken. Anders is niet voldaan aan de voorwaarde van een levensverwachting van korter dan 2 weken. Bij twijfel kan gekozen worden voor kortdurende ('time-out') sedatie of sedatie die niet continu gegeven wordt, maar afwisselend gegeven wordt en stopt (intermitterend).