



# Bewust afzien van eten en drinken

*Stoppen met eten en drinken (STED) om het levenseinde te bespoedigen*



## Lienke Hendriks, Margot Verkuylen

*Drs. L.C. Hendriks, specialist ouderengeneeskunde, Hospice de Duinsche Hoeve, Rosmalen*

*Drs. M.M.J.D Verkuylen, specialist ouderengeneeskunde/kaderarts palliatieve zorg, medisch directeur Hospice de Duinsche Hoeve, Rosmalen*

*De auteurs hebben geen financiële banden met de farmaceutische industrie, ontvangen geen onderzoeksgeld van commerciële partijen en hebben geen bedrijfsbelangen of andersoortige financiële relaties met betrekking tot dit onderwerp.*

## LEERDOELEN

Na het bestuderen van dit artikel:

- kent u uw zorgplicht bij patiënten die bewust willen afzien van eten en drinken;
- kent u het te verwachten levenseindescenario bij bewust stoppen met eten en drinken;
- kunt u patiënten voorbereiden op bewust stoppen met eten en drinken;
- bent u in staat patiënten die bewust stoppen met eten en drinken te begeleiden en adequate palliatieve zorg te verlenen.

## SAMENVATTING

Voor patiënten met een duurzaam doodsverlangen die ouder zijn dan 60 jaar of een levensbedreigende ziekte hebben, kan bewust afzien van eten en drinken (STED) een geschikte manier zijn om het levenseinde te bespoedigen. Als arts hebt u hierbij een zorgplicht. Goede voorbereiding, adequate begeleiding, coördinatie en palliatieve zorg zijn van belang tijdens dit proces om klachten bij de patiënt te verlichten en om naasten te ondersteunen. De stervensfase bij STED verloopt niet wezenlijk anders dan bij patiënten met een levensbedreigende ziekte.

## ENTRETOETS

1. Patiënten met een stervenswens kunnen bewust afzien van eten en drinken (STED) om het levenseinde te bespoedigen. Hebt u wel eens een patiënt begeleid die bewust afzag van eten en drinken? Hoe hebt u dit ervaren?
2. Jaarlijks worden in Nederland veel sterfgevallen voorafgegaan door bewust stoppen met eten en drinken. Hoe vaak komt dit voor?
  - 600 tot 2000 keer per jaar
  - 2000 tot 3500 keer per jaar
  - 3500 tot 5000 keer per jaar
3. De tijd tot overlijden vanaf het moment dat patiënten bewust stoppen met eten en drinken lijkt mede afhankelijk te zijn van de gezondheidstoestand bij aanvang. Hoe lang duurt het doorgaans totdat mensen die gestopt zijn met eten en drinken overlijden?
  - 3 tot 6 dagen
  - 1 tot 2 weken
  - 2 tot 4 weken

## Inleiding

Patiënten met een wens om te sterven kunnen bewust afzien van eten en drinken (STED) om het levenseinde te bespoedigen. Bewust afzien van eten en drinken is wezenlijk anders dan het geleidelijk minder innemen van eten en drinken als onderdeel van een terminale ziekte of ouderdom, omdat dat geen actieve keuze van de patiënt is. Er is weinig onderzoek gedaan naar STED. Vanuit het Amsterdam UMC liep recent een onderzoek naar de ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners bij STED.<sup>1</sup> Chabot, die in het verleden zelf onderzoek onder nabestaanden verrichtte

naar STED, stelt in zijn boek *Uitweg* dat STED in Nederland jaarlijks 600-2000 keer voorkomt.<sup>2</sup> Uit het meest recente sterfgevallenonderzoek onder behandelend artsen blijkt dat in Nederland 0,5% van de sterfgevallen wordt voorafgegaan door bewust afzien van eten en drinken. Dit betreft jaarlijks circa 760 patiënten. Het merendeel van deze patiënten (82%) was 80 jaar of ouder, twee derde (60%) had een ernstige somatische aandoening en/of stapeling van ouderdomsklachten (64%). Een derde (34%) van deze patiënten had dementie. Bijna de helft (44%) van de patiënten die bewust afzagen van eten en drinken had tevoren een euthanasieverzoek gedaan dat niet was ingewilligd.<sup>3</sup> Bij de meerderheid van de patiënten die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, is dit dus een primaire keuze. De kans dat u als arts/behandelaar in de ouderengeneeskunde te maken krijgt met een patiënt die STED overweegt, is groot. Dit artikel biedt u informatie en handvatten zodat u in staat bent patiënten die STED overwegen van betrouwbare informatie te voorzien, voor te bereiden op het proces, te begeleiden en adequate palliatieve zorg in te zetten.

## CASUS 1

Mevrouw X, een 79-jarige dame die in het hospice werd opgenomen in verband met een gemetastaseerd pancreascarcinoom, gaf aan al langere tijd te wachten op haar overlijden. Ze wilde graag sterven maar wenste geen euthanasie. Na uitvoerige gesprekken met het hospiceteam en haar familie besloot zij bewust af te zien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.

### Rol van de arts\*

Als een patiënt bewust stoppen met eten en drinken ter sprake brengt, hebt u de plicht het gesprek daarover aan te gaan. Het is u ook toegestaan de patiënt te wijzen op de mogelijkheid te stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, als de patiënt hier niet zelf om vraagt.

Wanneer een patiënt die wilsbekwaam is besluit te stoppen met eten en drinken moet u de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen, ook al bent u het niet eens met het besluit van de patiënt. U blijft verplicht de patiënt te begeleiden en het lijden te verzachten door adequate palliatieve zorg in te zetten. Artsenfederatie KNMG en de beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN) stelden de praktische handreiking 'Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen' op om hierin te ondersteunen.<sup>4</sup>

Op grond van de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) heeft de patiënt recht op informatie en moet de patiënt toestemming geven voor een behandeling. Als een patiënt afziet van eten en drinken of toegediend krijgen van vocht of voeding maakt hij gebruik van zijn zelfbeschikkingsrecht.

Als u twijfelt aan de wilsbekwaamheid van de patiënt, kunt u gebruikmaken van de handreiking 'Beginselen en vuistregels bij wilsbekwaamheid'.<sup>5</sup>

Als een patiënt in de loop van het proces wilsonbekwaam wordt, wordt de arts geacht als 'goed hulpverlener' te handelen in lijn met het oorspronkelijke besluit van de patiënt.

Wanneer u gewetensbezwaren heeft om zorg te verlenen aan een patiënt die bewust afziet van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, kunt u de zorg overdragen aan een collega-arts. Wanneer u twijfelt aan uw deskundigheid is het de professionele norm om een deskundige te consulteren. U kunt daarbij gebruikmaken van de kennis en expertise van een consultatieteam palliatieve zorg.

\* Daar waar arts genoemd wordt, wordt ook verpleegkundig specialist of *physician assistant* bedoeld.

## VERVOLG CASUS 1

Mevrouw X kreeg uitleg over te verwachten klachten: droge mond, bedlegerigheid, risico op decubitus, pijnklachten, delier, sufheid. Ze gaf expliciet aan haar geen eten of drinken te geven, ook al mocht zij hierom vragen in een delirante toestand. De orale medicatie werd gestaakt en er werd intensieve mondzorg gestart. De gemaakte afspraken werden opgenomen in het multidisciplinaire zorgplan. Vanaf dag 1 spoelde mevrouw haar mond nog slechts met (ijs)water. Ze ging langzaam in conditie achteruit en werd bedlegerig. De laatste fase op haar eigen manier kunnen doen gaf haar rust. Op de derde dag vertelde mevrouw soms honger te hebben maar dit goed te kunnen negeren. Dorst had zij nooit gehad. Vanwege pijnklachten bij bedlegerigheid en cachexie werd morfine s.c. gestart. Voor de nacht kreeg zij midazolam s.c. Er werd decubituspreventie toegepast. Na acht dagen was mevrouw toenemend versuft. De negende dag overleed zij rustig.

### Levenseindescenario bij bewust afzien van eten en drinken

Wanneer een patiënt bewust afziet van eten en drinken haalt het lichaam de energie niet langer uit verbranding van koolhydraten en vetten. Glucose komt dan vrij uit de lever door afbraak van glycogeen (glucogenolyse). Vervolgens wordt



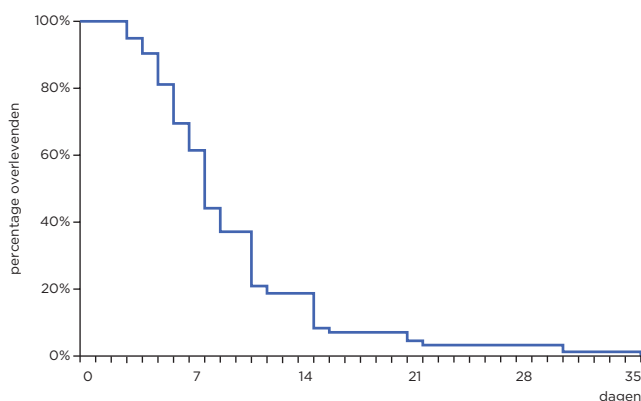
glucose gevormd door omzetting van aminozuren, lactaat en pyruvaat (gluconeogenese) in de lever en de vorming van ketonlichamen door afbraak van vrije vetzuren. Op den duur worden ook lichaamseiwitten in spieren en lever afgebroken om glucose in het bloed op peil te houden. Als deze eiwitreserves op zijn, treedt toenemende verzwakking op. Patiënten worden hierbij bedlegerig en hebben een groter risico op decubitus. Het vasten en niet drinken wordt vaak goed verdragen omdat de ontstane ketonlichamen een pijnstillend effect hebben en er na enkele dagen onder invloed van endorfines die het lichaam aanmaakt een toestand van welbevinden ontstaat. Tevens treedt er een progressieve nierfunctiestoornis op die met sufheid gepaard gaat. Het hongergevoel verdwijnt na enkele dagen.<sup>4</sup>

STED moet worden afgeraden bij patiënten die jonger zijn dan 60 jaar en bij wie geen sprake is van een levensbedreigende ziekte.<sup>4</sup> Uit beperkt onderzoek dat is gedaan blijkt dat jongeren veel meer last hebben van dorst en een droge mond dan ouderen als zij bewust hun vochtintake staken.<sup>4</sup>

Onderzoek en ervaring bij terminale patiënten suggereert dat goede mondverzorging het gevoel van dorst en droge mond grotendeels kan doen verdwijnen.<sup>2,4</sup>

De tijd tot overlijden vanaf het moment dat patiënten bewust stoppen met eten en drinken lijkt mede afhankelijk te zijn van de gezondheidstoestand bij aanvang. Volgens recent onderzoek onder huisartsen was de mediane tijd tot overlijden zeven dagen (zie figuur 1).<sup>6</sup> Uit onderzoek onder nabestaanden bleek dat, ongeacht de aard van de ziekte, de mediane duur tot overlijden dertien dagen bedroeg (zie tabel 1).<sup>7</sup> Onderzoek van Ganzini uit 2003 onder verpleegkundigen toonde dat 85% van de patiënten binnen vijftien dagen overleed.<sup>8</sup>

De dood na STED wordt vermoedelijk veroorzaakt doordat natrium/kaliumtransport over de celmembranen van de hartcellen verstoord raakt, waardoor kamerfibrilleren en hartstilstand optreden.



**Figuur 1** De tijd tot overlijden vanaf het moment dat patiënten (n = 86) in de thuissituatie bewust stopten met eten en drinken. De mediane tijd tot overlijden was 7 dagen. (Bron: ref. 6)

**Tabel 1** Hoe lang laat het overlijden op zich wachten?

duur vanaf niet-drinken tot aan het overlijden	bij een dodelijke of ernstige ziekte	als er geen dodelijke of ernstige ziekte is	totaal
< 7 dagen	40	0	40
7-9 dagen	19	5	24
10-12 dagen	17	4	21
13-15 dagen	12	10	22
16-18 dagen	3	1	4
19-30 dagen*	12	3	15
31-60 dagen*	6	2	8
> 60 dagen*	1	2	3
<b>totaal</b>	<b>110</b>	<b>27</b>	<b>137</b>

\* Deze patiënten bleven dagelijks meer dan 50 ml drinken. Het is dan niet waarschijnlijk dat de patiënt binnen 18 dagen overlijdt. (Bron: ref. 4)

Het levenseindescenario bij bewust afzien van eten en drinken wordt door omstanders over het algemeen beschreven als een humane manier van sterven.<sup>2,6-8</sup>

De zorg en begeleiding van patiënten die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen die beschreven staan in de handreiking,<sup>4</sup> bestaan uit voorbereiden en ten uitvoer brengen.

## Voorbereiding

### Informeren, voorbereiden en ondersteunen van patiënt en naasten

Bij voorkeur spreekt u samen met een verzorgende of verpleegkundige met patiënt en diens naasten. U informeert de patiënt over het te verwachten scenario, de voor- en nadelen en de mogelijke problemen bij STED. Hierbij kunt u de checklist gebruiken die is weergegeven in het kader 'Checklist bespreekpunten ter voorbereiding op STED'.

Patiënten kunnen worden gewezen op betrouwbare informatie zoals de folder van Hospice de Duinsche Hoeve,<sup>9</sup> het boek *Uitweg* van Chabot<sup>2</sup> en de handreiking van KNMG en V&VN.<sup>4</sup> Het is zinvol aandacht te besteden aan de visie van naasten. Soms is er sprake van schuldgevoelens, onbegrip of boosheid over de beslissing van de patiënt. Het is goed om dit bespreekbaar te maken, want goede ondersteuning en begeleiding van de patiënt door naasten is essentieel voor het verloop van het proces.

STED kost continue inspanning van de patiënt. Bespreek dat het terugkomen op STED altijd mag en kan mits de patiënt wilsbekwaam is. Besteed aandacht aan het tijdens een delier



### Checklist bespreekpunten ter voorbereiding op STED

- De patiënt kan snel stoppen met eten, het hongergevoel verdwijnt meestal binnen enkele dagen.
- De patiënt kan ervoor kiezen af te bouwen met drinken of abrupt te stoppen met drinken.
- Dorstgevoelens kunnen meestal grotendeels verlicht worden door goede mondverzorging.
- Er is tijdens het proces altijd ruimte en gelegenheid om terug te komen op het besluit.
- De meeste mensen overlijden binnen één tot twee weken nadat ze niet of nauwelijks meer drinken. Deze tijd wordt beïnvloed door de lichamelijke toestand van de patiënt op het moment dat gestopt wordt met eten en drinken en door te blijven drinken. In het laatste geval kan de periode tot overlijden weken tot maanden duren.
- Afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen wordt afgeraden aan patiënten die jonger zijn dan 60 jaar én bij wie geen sprake is van een levensbedreigende ziekte.
- Er zijn ook andere mogelijkheden voor een zelfgekozen levenseinde.
- Goede mondverzorging, slaapmedicatie en soms pijnstilling en rustgevendende middelen zijn essentieel.
- Er treedt vaak sterk wisselende maar geleidelijk toenemende sufheid op. Er kan ook verwardheid (delier) optreden.
- Ongemak en leed zijn met maximale ondersteuning niet altijd te voorkomen.
- In sommige situaties kan palliatieve sedatie worden ingezet, maar alleen als er sprake is van een refractair symptoom.

in verwarde toestand vragen om eten of drinken. De patiënt kan een schriftelijke wilsverklaring opstellen en afspraken hierover kunnen in de voorbereidende fase in het dossier worden vastgelegd, waar in zo'n geval op kan worden teruggefallen.

In een wilsverklaring kan een patiënt vastleggen dat hij bewust afziet van eten en drinken, (kunstmatig) toegediend vocht en voeding weigert, afziet van levensverlengende behandeling en hoe hij wil dat gehandeld wordt als hij in delirante toestand vraagt om vocht of voeding. Ook kan de patiënt hierin beschrijven wie zijn wettelijk vertegenwoordiger is als hij wilsonbekwaam wordt.

In de loop van het proces is het waarschijnlijk dat de patiënt verminderd wilsonbekwaam wordt.



Foto: Dorien Aarts

Omdat de patiënt die stopt met eten en drinken hulpbehoevend zal raken is het van belang hierop te anticiperen. Besteed aandacht aan praktische zaken zoals regelen van een hoog-laagbed met antidecubitusmatras, middelen voor mondzorg, middelen voor toiletgang (po, urinaal, incontinentiemateriaal, blaaskatheter, eventueel klyasma), indien van toepassing uitzetten ICD.

Wijs de patiënt en naasten op de mogelijkheden voor ondersteuning: verpleging/verzorging via thuiszorg, vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ, zie [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)), geestelijk verzorger (door huidige subsidieregeling ook thuis mogelijk voor palliatieve patiënten en naasten. Landelijk telefoonnummer (085) 004 30 63).

In het voorbereidende gesprek kunt u tevens aan de orde

Tabel 2 Veelgebruikte middelen en niet-orale toedieningswegen. (Bron: ref. 4)

indicatie		middelen	alternatieve toedieningsweg
<i>pijn</i>	onderhoudsbehandeling	paracetamol	rectaal
		'slow release'-morphine of 'slow release'-oxycodon	rectaal
		morfine of oxycodon	intermitterend of continu s.c. of i.v.
		fentanyl	transdermaal (pleister)
		buprenorfine	sublinguaal, transdermaal (pleister)
	doorbraakmedicatie	'immediate release'-morphine	rectaal, s.c. of i.v.
		'immediate release'-oxycodon	s.c. of i.v.
		fentanyl	sublinguaal (Abstral®, Recivit®) oromucosaal (Effentora®, Breakyl®) buccaal (Actiq®) intranasaal (Instanyl®)
	<i>misselijkheid en braken</i>		metoclopramide
domperidon			rectaal
haloperidol			buccaal, s.c. of i.v.
levomepromazine			buccaal, s.c. of i.v.
<i>obstipatie</i>		bisacodyl	rectaal
		natriumlaurylsulfoacetaat	microklysma
		fosfaatklysma	rectaal
<i>delier</i>		haloperidol	buccaal, s.c. of i.v.
<i>slaapproblemen, angst en sedatie</i>		temazepam	rectaal
		midazolam	intranasaal, buccaal of s.c.
		lorazepam	sublinguaal, s.c. of i.v.
		diazepam	rectaal of i.v.
		clonazepam	sublinguaal, s.c. of i.v.
		levomepromazine	buccaal, s.c. of i.v.

laten komen wat er nog nodig is voor de patiënt om afscheid te nemen. Denk hierbij aan financiële/juridische zaken maar ook wensen ten aanzien van het afscheid nemen.

In de voorbereidende fase dient u de medicatie van de patiënt aan te passen. Medicatie waarvoor geen indicatie meer is wordt gestaakt. Het gaat daarbij om bijvoorbeeld statines, diuretica, antihypertensiva, anticoagulantia, anti-diabetica of bisfosfonaten. Medicatie die gericht is op het bestrijden van bestaande klachten zoals pijn, kortademigheid of misselijkheid wordt gecontinueerd. Medicatie waarbij bij staken onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden, zoals opioïden en benzodiazepines, worden gecontinueerd. Corticosteroiden worden bij voorkeur gestaakt gezien hun

eetlustbevorderende werking, tenzij deze medicatie noodzakelijk is voor de bestrijding van pijn of andere symptomen. Bij langdurig (> 4 weken) gebruik of hoge doseringen (prednison > 30 mg/dag of dexamethason > 4 mg dag) worden deze in een aantal dagen tot een week afgebouwd en gestaakt. Deze middelen kunnen dan subcutaan worden toegediend. Orale medicatie dient u om te zetten in alternatieve toedieningswegen: subcutaan via bolus of continue infusie, rectaal, buccaal, sublinguaal, nasaal, transdermaal, intramusculair of intraveneus (zie tabel 2). Houd hierbij rekening met de zorgsetting waarin u werkt. Omzettingstabellen voor opioïden en benzodiazepines en informatie over compatibiliteit van medicatie in pomp voor continue infusie vindt u in de app PalliArts. Eventueel kan na goede uitleg, duidelijke afspraken

en documentatie hierover, zo nodig medicatie in eigen beheer worden gegeven.

De organisatie en coördinatie van zorg verdienen aandacht. Er dienen duidelijke afspraken gemaakt te worden over de betrokkenheid van hulpverleners en naasten en hun taakverdeling en verantwoordelijkheden. De beschikbaarheid en bereikbaarheid van hulpverleners moeten worden afgestemd. Goede verslaglegging, in een centraal dossier of zorgpad, en goede overdracht en waarborgen van de continuïteit van zorg zijn van belang. Wij bevelen aan een multidisciplinair zorgplan op te stellen en interdisciplinaire overlegmomenten met patiënt en naasten te organiseren om de zorg en behandeling te kunnen afstemmen op de wensen en verwachtingen van de patiënt.

## CASUS 2

Een 54-jarige man was na meerdere hersenstaminfarcten mutistisch, beiderzijds nagenoeg paralytisch en had ernstige slikstoornissen. Hij was niet in staat tot eten en drinken. Toen hij in het ziekenhuis begreep dat zijn prognose somber was, gaf hij aan niet kunstmatig in leven gehouden te willen worden en liet hij zijn infuus en neusmaagsonde verwijderen. Hij wenste een rustige dood en werd overgeplaatst naar een hospice waar hij zijn wensen bevestigde. Wegens hoofdpijnklachten kreeg hij morfine (20 mg/24 uur s.c.), zo nodig 2,5 mg extra. Voor de smaak vond meneer Y wat eten of drinken in de mond lekker, maar na inname verslikte hij zich direct. Het was voor zijn naasten en het hospiceteam zoeken naar een passende weg.

Op verzoek kreeg hij enkel slokjes drinken die hij uitspuugde, ijsschaafsel, een nat sponsje om op te zuigen. Intensieve mondzorg werd toegepast middels schoonmaken, tandenpoetsen, gel met kunstspeeksel en vethouden van de lippen. Toen licht herstel van de spraak en parese rechts optrad, bevestigde meneer Y zijn keuze voor STED. Wegens droge lippen en bloedend tandvlees werd de mondzorg verder geïntensiveerd. Meneer Y nam afscheid van vrienden en genoot van het bezoek van zijn naasten. Op dag 7 gaf meneer Y aan geen dorst te hebben, drinken spuugde hij direct uit. Hij leverde in, sliep steeds meer. Het spoelen gaf een hoestprikkel. Bij benauwdheid werden bolussen morfine extra gegeven. Toen onrust optrad werden bolussen midazolam gegeven. Dertien dagen na opname overleed meneer Y rustig.

Hoewel STED in de handreiking<sup>4</sup> wordt afgeraden aan patiënten jonger dan 60 jaar zonder levensbedreigende ziekte, menen wij dat in deze casus ( $n = 1$ ) sprake was van een mild sterfbed.

## Uitvoering

### Adequate palliatieve zorg inzetten

In de eerste dagen kan de patiënt het eten vaak snel of zelfs direct staken. Het hongergevoel (voor zover aanwezig) verdwijnt binnen enkele dagen, mits de patiënt geen koolhydraten meer gebruikt. Sommige patiënten geven de voorkeur aan abrupt stoppen met drinken, anderen minderen over enkele dagen naar de minimale hoeveelheid die nodig is voor mondzorg (< 50 ml/dag). In deze fase komt een deel van de patiënten terug op zijn besluit. Als een patiënt aangeeft te twijfelen dient u hierover in gesprek te gaan en de verschillende kanten van zijn aanvankelijke beslissing te belichten door de voor- en nadelen te bespreken. Het is aan de patiënt of hij bij zijn eerder genomen besluit om af te zien van eten en drinken blijft.

Algemene lichamelijke verzorging zal in toenemende mate noodzakelijk zijn. Naasten, vrijwilligers, verzorgenden en verpleegkundigen kunnen de verzorging op zich nemen. Goede huidverzorging gericht op decubituspreventie en andere huidproblemen is van groot belang.

Het gevoel van dorst of een droge mond wordt veroorzaakt door uitdroging van de slijmvliezen in de mondholte. Goede mondzorg dient direct te starten, aanvankelijk door de patiënt zelf, later ondersteund door bijvoorbeeld naasten.

Door dagelijkse inspectie door een hulpverlener worden mondproblemen tijdig gesignaleerd. Het verfrissen van de mond kan middels een watervernevelaar zoals sprayflacon of kleine plantenspuit (3 pufjes is ongeveer 2 ml), ijsblokjes (ongeveer 5 ml) in een gaasje of versplinterd, of suikervrije ijslolly. Slechte adem kan worden bestreden middels mond-spray met mintsmaak, chloorhexidine, cetylperidinium-chloride en zinklactaat. Suikervrije kauwgom en suikervrije snoepjes stimuleren de speekselafscheiding. Speekselvervangers zoals Biotene Oral Balance®, BioXtra®, Caphosol® of Saliva Orthana® voorkomen uitdroging van de slijmvliezen. De mond kan worden gespoeld met fysiologisch zout (4x/dag), eventueel middels spuit, gaasje of wattenstaafje. Vethouden van de lippen kan met vaseline of lippencreme. Tandpoetsen wordt tweemaal daags geadviseerd met een zachte tandenborstel. Reiniging tussen de tanden kan eenmaal per dag worden gedaan middels ragers of tandenstokers. Ook een eventuele gebitsprothese dient te worden gereinigd. Een prothese kan wegens het uiterlijk of om het spreken makkelijker te maken worden in gehouden, maar kan zeker bij mondproblemen ook worden uitgelaten. De tong kan indien noodzakelijk worden gepoetst met een zachte tandenborstel of tongscraper. Een stoomapparaat boven het bed kan droge mond bij mondademhaling voorkomen.

Hospice de Duinsche Hoeve ontwikkelde een folder over mondzorg waar u patiënten en naasten op kunt wijzen.<sup>10</sup>

Tijdens het proces van STED treden geleidelijk verzwakking en symptomen op. De fase duurt bij minimale inname van vocht (< 50 ml/24 uur) niet langer dan één à twee weken. Geleidelijk

neemt de bedlegerigheid toe. Sommige patiënten behouden hun bewustzijn tot op de laatste dag, andere hebben nog af en toe heldere momenten en regelmatig is door verzwakking uiteindelijk spreken niet meer mogelijk. Meestal zijn naasten en/of hulpverleners continu aanwezig. Deze periode kan voor naasten belangrijk en verrijkend zijn, maar tegelijkertijd ook zeer belastend. Ondersteuning en begeleiding van naasten zijn van groot belang. Ook voor zorgverleners kan deze periode belastend zijn, ook zij behoeven aandacht.

In deze fase zal in toenemende mate dehydratie optreden. Dit kan gunstige gevolgen hebben: minder urineproductie waardoor minder toiletgang/incontinentie/minder snel noodzaak blaaskatheter, minder sputumproductie waardoor minder hoesten, minder braken en diarree, afname van perifere oedeem, ascites, longoedeem en hersenoedeem, minder pijn door afname van oedeem rondom een tumor. Dehydratie kan ook ongunstige effecten hebben: verhoogde kans op urineweginfecties, uitdrogen slijmvliezen, taai slijm, obstipatie, stapeling renaal geklaarde medicatie (zoals morfine), grotere kans op delier.

In de loop van de tijd zal de urineproductie afnemen. Indien de patiënt bedlegerig is geworden kan gebruik worden gemaakt van ondersteek, urinaal, incontinentiemateriaal, uritip of verblijfskatheter. Ten aanzien van de defecatie kan eenmalig een fosfaatklysma worden overwogen als de patiënt stopt met eten en drinken. Indien in het vervolg geen defecatie optreedt kan middels bisacodyl (supp.) of bij fecale impactie middels fosfaatklysma of digitaal verwijderen de ontlasting worden verwijderd.

Pijnstilling wordt bij voorkeur bereikt middels paracetamol (supp.), fentanylpleisters, of oxycodon rectaal. Omdat morfine renaal geklaard wordt en er meer bijwerkingen kunnen optreden, wordt continue toediening van morfine in de handreiking niet aangeraden. Voor incidentele toediening van medicatie (zo nodig) kan wel gebruik worden gemaakt van morfine (drank/rectaal/s.c/i.v.). In beide casus werd wel gebruikgemaakt van morfine s.c. Bij mevrouw X werd voor morfine gekozen in verband met cachexie, meneer Y gebruikte al voor opname morfine. Er traden in onze casus geen bijwerkingen op die het noodzakelijk maakten om het beleid te wijzigen. Als alternatief kan oxycodon (oraal/s.c./i.v.) worden toegepast evenals snelwerkend fentanyl. Ook wanneer de patiënt aanvankelijk geen pijn heeft is het raadzaam pijnstilling voor te schrijven voor incidentele toediening omdat door het lange liggen en potentieel optredende huidproblemen, pijn kan optreden.

Misselijkheid en braken kunnen optreden als bijwerking van medicatie, in samenhang met obstipatie of ten gevolge van een onderliggende ziekte. In eerste instantie kan dit worden bestreden middels metoclopramide (supp. of s.c.), domperidon (supp.) of haldol (buccaal of s.c.). Bij onvoldoende effect kan levomepromazine s.c. worden gegeven. Wegens de eetlustbevorderende werking wordt dexamethason als anti-emetikum afgeraden.

In deze fase kan onrust ontstaan door verschillende oorzaken: symptomen die onvoldoende onder controle zijn, volle blaas/vol rectum, blaaskrampen bij katheter, angst, bijwerkingen van medicatie, onttrekking van medicatie/alcohol/nicotine of drugs, delier. Wij raden u aan op zoek te gaan naar behandelbare oorzaken en deze als dusdanig te behandelen. Een delier treedt relatief vaak op bij deze patiënten door dehydratie, vaak hoge leeftijd van de patiënt, medicatie, de naderende dood. Een delier is onaangenaam voor patiënt en overige betrokkenen. Vroegtijdige signalering en behandeling zijn van belang. Ter preventie van een delier kan worden gezorgd voor oriëntatiepunten, vermijden van prikkels, gebruik van bril en/of hoortoestel, nicotinepleister bij patiënten die veel gerookt hebben, geleidelijke afbouw van opiaten, benzodiazepines en corticosteroiden.

Wanneer een patiënt in zijn verwardheid indringend en bij herhaling om vocht vraagt, kan een moeilijke situatie ontstaan. In dat geval is het prettig te kunnen terugvallen op eerder gemaakte afspraken.

Ook behandeling van een delier is van belang; dit is mogelijk met medicatie en tevens door niet-medicamenteuze maatregelen gericht op het creëren van een rustige, stabiele en veilige omgeving en informeren en instrueren van naasten. Haloperidol is het middel van eerste keuze, echter gelet op de dehydratie en de korte levensverwachting wordt haloperidol vaak snel gecombineerd met benzodiazepines c.q. het inzetten van palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase met als doel refractair lijden te verlichten. Bij de patiënt die gestopt is met eten en drinken gaat het dikwijls om uitputting en/of delier maar soms ook om dorst die blijft bestaan ondanks goede mondverzorging. De situatie is dan refractair omdat de patiënt geen toestemming geeft voor het aanreiken van vocht en het symptoom dus onbehandelbaar is, daarnaast ook omdat levensverlenging door deze patiënt als onaanvaardbare bijwerking zal worden beschouwd. Als er daarnaast ook ondraaglijk lijden is, is er een indicatie voor palliatieve sedatie. Sedatie kan intermitterend, kortdurend of continu worden toegepast en dient altijd proportioneel te zijn. In de casus van zowel mevrouw X als meneer Y was intermitterende toediening van midazolam voldoende om klachten te verlichten. Voor continue sedatie geldt dat de levensverwachting minder dan één tot twee weken bedraagt. Bij een patiënt die niet of nauwelijks meer drinkt wordt aan deze voorwaarde voldaan.

Begeleiding van de naasten is van groot belang omdat de belasting van naasten groot kan zijn en/of de naasten moeite hebben met het besluit van de patiënt. Goede informatie en instructie van de naasten ten aanzien van de zorg zijn van belang, evenals ondersteuning bieden door anticiperen op problemen die kunnen optreden. Daarvoor zijn ondersteunende gesprekken door hulpverleners waardevol, de geestelijk verzorger kan hierin een rol spelen.



Ook voor hulpverleners en vrijwilligers kan de zorg voor een patiënt die bewust afziet van eten en drinken belastend zijn. Naast goede informatie, communicatie en coördinatie van de zorg is het van belang aandacht te hebben voor de emotie van alle betrokkenen. Dit kan door op gezette momenten bij elkaar te komen en ervaringen en emoties te delen, eventueel samen met een geestelijk verzorger.

### **Stervensfase**

De stervensfase, de laatste dagen voor het overlijden, verlopen bij patiënten die bewust stoppen met eten en drinken niet anders dan bij patiënten die overlijden ten gevolge van een levensbedreigende ziekte. Het herkennen van de stervensfase is van belang om de patiënt, diens naasten en betrokken hulpverleners en vrijwilligers te informeren. In een gesprek dient u reacties en emoties van de naasten aan de orde te laten komen, uit te leggen welke klachten en problemen er verwacht kunnen worden en hoe daarmee omgegaan wordt, de mogelijkheden voor waken te bespreken, wensen en rituelen ten aanzien van het naderende afscheid te verkennen en af te stemmen over inzet van hulpverleners of vrijwilligers en te bespreken wat te doen als de patiënt is overleden.

Het overlijden van een patiënt die bewust is gestopt met eten en drinken wordt beschouwd als een natuurlijke dood. U kunt 'afzien van eten en drinken' als directe doodsoorzaak beschrijven op de overlijdenspapieren. U brengt de betrokken hulpverleners op de hoogte van het overlijden van de patiënt. Een evaluerend nagesprek met de betrokken hulpverleners, waarin ook aandacht is voor emoties, kan worden georganiseerd evenals een nagesprek met de familie en naasten.

### **Conclusie**

Bewust afzien van eten en drinken kan een geschikte manier zijn om het levenseinde te bespoedigen. Als arts dient u patiënten die STED overwegen en hun naasten, voor te bereiden op dit proces én adequate palliatieve zorg te verlenen. Wij kijken uit naar de resultaten van het onderzoek dat loopt naar de ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van STED, zodat we onze zorg kunnen blijven verbeteren. ■

---

### **Literatuur**

2. Chabot BE, Braam S. Uitweg een waardig levenseinde in eigen hand. Amsterdam: Nijgh & van Ditmar, 2019.
4. KNMG en V&VN-handreiking Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, Utrecht: KNMG en V&VN, 2014.
6. Bolt EE, Hagens M, Willems D, et al. Bewust afzien van eten en drinken. Ned Tijdschr Geneeskd 2016;160:D84.
9. Folder Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Hospice de Duinsche Hoeve, 2015. Beschikbaar via: <https://www.hospicededuinschehoeve.nl/folders-en-publicaties/>
10. Folder Mondverzorging in de palliatieve fase. Hospice de Duinsche Hoeve, 2019. Beschikbaar via: <https://www.hospicededuinschehoeve.nl/folders-en-publicaties/>

Voor de volledige literatuurlijst wordt verwezen naar [www.socares.nl](http://www.socares.nl).



## EINDTOETS

1. Als u niet kunt meewerken aan een euthanasieverzoek van een patiënt met een duurzame stervenswens, bent u verplicht deze patiënt te wijzen op de mogelijkheid bewust af te zien van eten en drinken (STED).  
Is deze stelling juist of onjuist?
  - Deze stelling is juist.
  - Deze stelling is onjuist.
2. STED wordt over het algemeen gezien als een humaan overlijden.  
Is deze stelling juist of onjuist?
  - Deze stelling is juist.
  - Deze stelling is onjuist.
3. Een verpleegkundige vraagt u of u weet hoe het komt dat patiënten die bewust afzien van eten en drinken weinig klachten lijken te ervaren. Wat antwoordt u?
  - Ketonlichamen zorgen voor een pijnstillend effect, endorfines zorgen voor een toestand van welbevinden en nierfunctiestoornissen zorgen voor sufheid.
  - Ketonlichamen zorgen voor een toestand van welbevinden, endorfines zorgen voor sufheid en nierfunctiestoornissen zorgen voor een pijnstillend effect.
  - Ketonlichamen zorgen voor sufheid, endorfines zorgen voor een pijnstillend effect en nierfunctiestoornissen zorgen voor een toestand van welbevinden.
4. STED wordt nadrukkelijk afgeraden voor patiënten bij wie geen sprake is van een levensbedreigende ziekte én die jonger zijn dan:
  - 60 jaar
  - 65 jaar
  - 70 jaar
5. Een patiënt die bewust is gestopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen wordt delirant en vraagt om drinken. Vooraf zijn met de patiënt duidelijke afspraken gemaakt over wat te doen in deze situatie die zijn vastgelegd in een wilsverklaring. Wat dient u in dit geval te doen?
  - U moet de naasten vragen wat u dient te doen.
  - U moet de patiënt iets te drinken aanbieden.
  - U moet teruggrijpen op de gemaakte afspraken.
6. Bij patiënten die bewust afzien van eten en drinken kan dorst een refractair symptoom zijn waarvoor palliatieve sedatie geïndiceerd is.  
Is deze stelling juist of onjuist?
  - Deze stelling is juist.
  - Deze stelling is onjuist.
7. Wat is het nadeel van het gebruik van morfine bij patiënten die bewust afzien van eten en drinken?
  - Morfine zal stapelen wegens nierfunctiestoornissen en dit geeft potentieel meer bijwerkingen.
  - Morfine wordt niet opgenomen in het lichaam bij patiënten die bewust afzien van eten en drinken.
  - Morfine wordt in de palliatieve fase niet vergoed door de zorgverzekeraar.
8. In de voorbereidende fase dient u de medicatie van de patiënt aan te passen. Welke medicatie wordt in deze fase bij voorkeur gestaakt?
  - benzodiazepines
  - corticosteroiden
  - opioïden
9. Hoe lang duurt het doorgaans totdat mensen die gestopt zijn met eten en drinken overlijden?
  - 3 tot 6 dagen
  - 1 tot 2 weken
  - 2 tot 4 weken
10. Hoe wordt een overlijden als gevolg van STED beschouwd?
  - als een natuurlijk overlijden
  - als een niet-natuurlijk overlijden