

Handreiking: Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

Alexander de Graeff

Internist-oncoloog/hospice-arts
UMC Utrecht/Academisch Hospice

Demeter, De Bilt

Consulent PTMN

Petra Blommendaal

Huisarts

Kaderarts palliatieve zorg

Hospice-arts Hospice de

Kromme Rijnstreek te Houten

Consulent PTMN.

Voordracht

- Inleiding: historie en begripsbepaling
- Empirische gegevens
- Juridische en ethische aspecten: de rol van de arts
- Uitvoering, verzorging en begeleiding
- Tussendoor: stellingen en vragen

Historie

- KNMG-standpunt: De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde (2011)
- KNMG-debatavonden: Artsen zijn onvoldoende bekend met voorbereiden en begeleiden van patiënten die bewust afzien van eten en drinken
- KNMG-commissie (2012) → werkt nauw samen met V&VN
- Samenstelling: internist-oncoloog/hospice-arts, 2 huisartsen, 3 specialisten ouderengeneeskunde, 1 klinisch geriater, 1 ouderenpsychiater n.p., 2 verpleegkundigen, 2 vertegenwoordigers ouderenbonden, secretaris
- Betrokken organisaties: KNMG, V&VN, NHG, Verenso, NVKG, NVVE, POB, Unie KBO

Taak van de commissie

Het opstellen van een handreiking die artsen, verpleegkundigen en verzorgenden in staat stelt patiënten goed voor te bereiden, te begeleiden en adequate palliatieve zorg in of voort te zetten als patiënten de keus hebben gemaakt om af te zien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.

Uitgangspunten

- Wilsbekwame volwassenen
- Handreiking gaat niet in op de vraag *of* stoppen met eten en drinken een goede weg is
- Bewust afzien van eten en drinken is een weg die mensen kunnen kiezen

Werkwijze en verantwoording

- Tien vergaderingen, commentaar van individuele deskundigen (april 2012-oktober 2013)
- Concepttekst op websites KNMG, V&VN, NHG, Verenso en NVKG (januari 2014)
- Vier bijeenkomsten in KNMG-districten
- Verwerken commentaar en voorleggen aan besturen (mei 2014)
- Definitieve tekst goedgekeurd (oktober 2014)

Opbouw concept Handreiking

1. Inleiding
2. Kenmerken en begripsbepaling
3. Onderzoeksgegevens
4. Juridische en ethische aspecten
5. Verzorging en begeleiding door professionals, vrijwilligers en naasten
6. Omgaan met afweergedrag (dementie, verstandelijk gehandicapten)
7. Bijlages

Begripsbepaling

- Mensen en patiënten
- Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen:
 - keuze die door een persoon zelf wordt gemaakt
 - afwijzen van eten en drinken, incl. kunstmatige toediening
- Niet: versterven, want geleidelijk minder innemen is onderdeel terminaal proces of ouderdom en geen bewuste keuze.

Hoe vaak komt het voor?

- Chabot 2007: 2,1% van alle sterfgevallen (later bijgesteld naar 1.7%)
- Van der Heide 2012: 0,4%

Redenen	Chabot 2007 n=97	Van der Heide 2012 n=101
Zwakke of vermoeidheid	53%	58%
Pijn	38%	17%
Afhankelijkheid	38%	33%
Anderen tot last zijn	22%	15%
Invaliditeit (bedlegerig/blind)	23%	31%
Geen doel meer in het leven	43%	38%
Eenzaamheid	11%	26%
Depressief/somber	10%	13%
Voltooid leven	59%	40%
Verlies van regie	25%	26%

Stelling 1

Afzien van eten en drinken is een uitvoerbare en humane wijze van sterven

1. Mee eens
2. Mee oneens
3. Weet niet

Eigen ervaringen?

Ganzini 2003

- Onderzoek bij 102 verpleegkundigen in een hospice in Oregon, VS
- Gem. leeftijd patiënten 74 jaar; 60% kanker, 16% hart- en vaatziekte, 23% ziekte van zenuwstelsel
- 85% overleed binnen 15 dagen
- Lage scores voor pijn en lijden, hoge scores voor kwaliteit van sterven
- 92% van verpleegkundigen beoordeelde het stervensproces als 'goed'

Chabot 2007 (1)

- Onderzoek bij 97 nabestaanden
- 80% >60 jaar; 40% dodelijke ziekte, 32% ernstige somatische of psychiatrische ziekte, 28% gebreken, maar geen ziekte
- Gemiddelde duur tot overlijden 13 dagen; 27% leefde >18 dagen (deze groep bleef veel drinken)
- 80% gaf aan dat het stervensproces goed, rustig, zonder pijn en waardig was verlopen

Chabot 2007 (2)

- Indeling in 3 fases
 - Eerste fase (3-4 dagen): stoppen met eten en drinken
 - Middenfase (variabele duur)
 - Eindfase (enkele dagen)
- Middenfase
 - Dorst stond niet op de voorgrond en was goed te verlichten door goede mondverzorging
 - Soms pijn en/of delier

Van der Heide 2012

- Onderzoek bij 101 huisartsen
- Geen rol van de huisarts in 31% van de gevallen
- 84% >75 jaar; 27% kanker, 39% andere lichamelijke ziekte, 21% dementie of psychiatrische aandoening, 24% geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening
- Geen gegevens over duur tot overlijden en aard van het stervensproces

Euthanasieverzoek en afzien van eten en drinken

- In bijna 50% van de gevallen is er sprake van een niet ingewilligd euthanasieverzoek
- Belangrijkste redenen van weigering:
 - Niet terminaal/geen dodelijke ziekte (21%)
 - Geen ziekte (4%)
 - Geen ondraaglijk of uitzichtloos lijden (26%)
 - Angst voor juridische consequenties (17%)
 - Levensbeschouwelijke opvatting van de arts (20%)

Conclusies

- Het betreft vooral patiënten ouder dan 60-70 jaar
- Ca. 25% heeft geen (vastgestelde) lichamelijke of psychiatrische ziekte
- In bijna 50% van de gevallen is er sprake van een niet ingewilligd euthanasieverzoek
- Meeste mensen overlijden binnen 2-3 weken, mits ze minimaal of niet drinken
- Dorst is geen op de voorgrond staand probleem
- Stervensproces wordt meestal als goed beoordeeld

Besluitvorming en handelingen van hulpverleners

1. Verstrekken van informatie
2. Voorbereiden van de patiënt
3. Begeleiden van de patiënt

Verstrekken van informatie (1)

- Serieus ingaan op patiënt die een doodswens heeft en hulpvraag exploreren
- Objectief informeren over beloop, voor- en nadelen, te verwachten problemen
→ m.n. als de patiënt jong is en geen onderliggende ernstige ziekte heeft
- Patiënt kan ook gewezen worden op belang van goede en betrouwbare informatie en waar deze beschikbaar is
- Consultatie deskundigen

Verstrekken van informatie (2)

- Bespoedigen levenseinde vergt strikt genomen geen ondersteuning
- Ontraad patiënt die zonder goede voorbereiding en ondersteuning wil stoppen met eten en drinken
- Ondersteuning, verzorging, verpleging en medische begeleiding om het doel van de patiënt op een zo goed mogelijke manier te bereiken

Stelling 2

Zorg voor patiënten die afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen is hulp bij zelfdoding

1. Mee eens

2. Mee oneens

Bewust afzien in verhouding tot (hulp bij) zelfdoding (1)

- Zelfdoding: ‘Het slachtoffer heeft zelf een handeling verricht met als uitdrukkelijke doel zichzelf het leven te benemen’
- Zelfdoding is niet strafbaar, aanzetten of hulp bieden wel
Uitzondering voor artsen in Euthanasiewet
- Niet strafbaar: het geven van informatie, het voeren van gesprekken, bieden van morele steun
- Wel strafbaar: het aanzetten tot, het geven van instructies, opdracht of de regie overnemen tijdens de uitvoering

Bewust afzien in verhouding tot (hulp bij) zelfdoding (2)

- Zelfdoding: impulsief, gewelddadig, eenzaamheid
- Bewust afzien: geen toestemming voor verlenen van levensverlengende zorg, naasten vaak betrokken, patiënt kan er op terugkomen
- Recht van de patiënt om behandeling te weigeren
- Wel toestemming voor handelen gericht op verlichten lijden
- Weigeren van voedsel en vocht leidt tot een natuurlijk overlijden

Stelling 3

Ik verleen liever geen zorg aan patiënten die afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen

1. Mee eens

2. Mee oneens

Gewetensbezwaren bij hulpverleners (1)

- Keuze van de patiënt kan ernstig conflicteren met de levensovertuiging of persoonlijke waarden en normen van de hulpverlener en het gevoel geven dat er slechte zorg wordt geboden
- Bij bewust afzien is er geen directe relatie tussen handelingen van de hulpverlener en het bespoedigen van het levenseinde
- Wel kan hulpverlener ervaren dat door het verlenen van hulp het zelfgekozen levenseinde mede mogelijk wordt gemaakt
- Handreiking biedt ruimte voor overdragen zorg

De naasten

- Betrokken in ca. 70% van de gevallen
- Cruciale rol bij besluitvorming, signalering en verzorging
- Van groot belang:
 - peilen van ambivalentie of verzet tegen het besluit van de patiënt
 - goede informatie
 - actief betrekken bij de zorg

Pauze

En nu praktisch: hoe doen we dat?

Indeling in fasen

- Voorbereidende fase
- Uitvoerende fase
 - beginfase
 - middenfase
 - stervensfase

Een patiënte vertelt u dat ze besloten heeft te stoppen met eten en drinken om te kunnen overlijden.

Wat nu?

Wat vraagt u? Wat zegt u?

Vorbereidende fase

- Informatie, voorbereiding en ondersteuning van patiënt en naasten
- Aanpassing van medicatie
- Organisatie en coördinatie van de zorg
- Opstellen van een schriftelijke wilsverklaring en aanwijzen van wettelijk vertegenwoordiger

Informatie, voorbereiding en ondersteuning

- informatie over hoe te stoppen met eten en drinken, de duur en het verloop van het proces en het belang van mondverzorging en medicatie
- de evt. rol van palliatieve sedatie
- hoe om te gaan met verzoeken om te drinken
- zorgen voor benodigde materialen
- materiële, financiële en juridische zaken
- onafgewerkte zaken, afscheid, begrafenis/crematie
- ondersteuning door thuiszorg, gezinshulp, vrijwilligers en/of geestelijk verzorger

Aanpassing medicatie

- alleen medicatie voor huidige en te verwachten klachten (slapen, pijn, evt. kortademigheid, delier of angst)
- zorgen voor medicatie via andere toedieningswegen (rectaal, transdermaal, mucosaal (mond, neus), subcutaan)

Organisatie en coördinatie van de zorg

- afspraken met familie/naasten/thuiszorg/huisarts. Wie doet wat? Wie is wanneer aanwezig? Hoe is iedereen bereikbaar?
- Afspraken over onderling overleg, mondeling en schriftelijk

Wilsverklaring?

- bewust afzien van eten en drinken
- geen opname in ziekenhuis of elders
- afzien van levensverlengende handelingen
- geen toestemming voor aanbieden van eten en drinken en kunstmatig toedienen van voeding en vocht
- hoe om te gaan met verzoeken om vocht in delirante toestand
- aanwijzen van wettelijk vertegenwoordiger

Uitvoerende fase: beginfase

- Afbouwen van eten en drinken
Bv eerst stoppen met eten, daarna vocht iedere dag met de helft verminderen. Klein beetje vocht (max 50 cc per dag) mag
Meer vocht mag ook maar dan duurt het langer
Geen vocht met suiker
- Ca. een op de zes mensen komt in deze fase terug op hun besluit

Uitvoerende fase: beginfase

- start van de verzorging:
 - algemeen
 - huid
 - mond!!

Uitvoerende fase: middenfase (1)

- duur bij minimale vochtinname meestal 1-2 weken
- toenemende verzwakking, bedlegerigheid en afhankelijkheid van zorg
- toenemende uitdroging met als mogelijke gevolgen:
 - gunstig: minder productie van urine en sputum, suf
 - ongunstig: droge mond c.q. dorst, verhoogde kans op urineweginfecties, taai slijm, obstipatie, stapeling van medicatie door nierfunctiestoornissen, delier

Uitvoerende fase: middenfase (2)

- Mogelijke klachten en problemen:
 - mictie- en defecatiestoornissen
 - pijn (als gevolg van bedlegerigheid of pre-existent)
- NB: *cave* stapeling van morfine bij dehydratie
- misselijkheid en braken
- onrust, verwardheid en delier.
- NB: soms vraag om vocht in delirante toestand

Uitvoerende fase: middenfase (3)

- rol van palliatieve sedatie niet anders dan in andere situaties:
 - indicatie: refractair symptoom (in deze situatie vaak delier en/of uitputting)
 - kan intermitterend of continu worden toegepast
 - voorwaarde bij continue sedatie:
levensverwachting <1-2 weken (wordt aan voldaan indien niet of nauwelijks wordt gedronken)

Uitvoerende fase: middenfase (4)

- zorg voor de naasten
- zorg voor de zorgenden
- nagesprek resp. evaluatie na het overlijden

Stervensfase

- In principe niet anders dan bij overlijden t.g.v. onderliggende ziekte
- Overlijden wordt beschouwd als natuurlijke dood

Conclusies

- Hulpverleners zullen toenemend betrokken worden bij patiënten die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen
- Begaanbare weg
- Essentieel:
 - Consistente wens van de patiënt
 - Betrokkenheid van professionals
 - Anticiperen, samenwerken en zo nodig consulteren
- Handreiking geeft handvaten om optimale zorg te verlenen

Vragen??