

VERBOND DER VERZORGINGSINSTELLINGEN v.z.w.
Guimardstraat 1
1040 BRUSSEL

CG/CT/280/10.6/2000-5

11 september 2000

**KUNSTMATIGE VOEDSEL- EN VOCHTTOEDIENING
IN DE ULTIEME TERMINALE FASE VAN DEMENTERENDE PERSONEN**

INLEIDING

De medisch-verpleegkundige besluitvorming aan het einde van het leven is een van de belangrijkste uitdagingen geworden binnen de ethiek van de gezondheidszorg. Vele (deel-)aspecten kunnen in deze ruime thematiek onderscheiden worden, zoals euthanasie, pijnbestrijding, niet starten of staken van medisch zinloze behandelingen, hulp bij zelfdoding, enzovoort. De commissie voor ethiek heeft uit het brede gamma van de zogenaamde medische beslissingen omtrent het levenseinde een welbepaalde thematiek ter bespreking weerhouden, namelijk de besluitvorming omtrent het al dan niet starten of staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening. De in dit advies geformuleerde ethische oriëntaties zijn enkel van toepassing op dementerende personen die zich in de ultieme terminale fase bevinden.

Besluitvorming in verband met het al dan niet starten of staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening in de terminale fase van dementerende personen is meer dan zomaar een medische aangelegenheid. Emotionele en intuïtieve opvattingen omtrent goede terminale zorg doorkruisen het denken van artsen, verpleegkundigen, de pa-tiënt/bewoner en zijn of haar familie. De problematiek van de kunstmatige voedsel- en vochttoediening openbaart daarenboven een ethisch kluwen van waarden en normen die vaak tot verschillende handelingsvoorstellen leiden.

Hiermee zijn in het kort de drie fasen aangeduid die de ethische reflectie dient te doorlopen (deel 1 van dit advies), alvorens tot een weloverwogen besluit te komen over wat het meest menselijk mogelijke is met betrekking tot de in dit advies aan de orde zijnde problematiek :

- Verheldering van de medisch-verpleegkundige stand van zaken;
- Verheldering van de emotionele en intuïtieve reacties;
- Ethische afweging van waarden en normen.

In het tweede deel van dit advies worden richtlijnen gegeven om op basis van een goede ethische reflectie (deel 1) te komen tot een adequate besluitvorming.

1. ETHISCHE REFLECTIE

1.1. MEDISCH-VERPLEEGKUNDIGE STAND VAN ZAKEN

Een ethiek die verankerd wil zijn in de medisch-verpleegkundige praktijkvoering dient steeds te vertrekken van de gegevens uit dezelfde praktijkvoering. We geven eerst een korte toelichting bij de prevalentie en de diagnostiek van het dementiesyndroom. Daarna omschrijven we de zogenaamde 'ultieme' terminale fase. Tenslotte presenteren we enkele recente klinische bevindingen inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening.

1.1.1. Dementie

1.1.1.1. Prevalentie

De leeftijd waarop het dementiesyndroom zich manifesteert is afhankelijk van de etiologie van de aandoening, waarbij de hoogste prevalentie zich situeert boven de leeftijd van 85 jaar (20% en meer van populatie boven 85 jaar). De meest voorkomende vorm van dementie (50%) is van het Alzheimer-type (S.D.A.T.), 20% van de dementerende personen lijdt aan de zogenaamde vasculaire dementie (M.I.D.). 20% lijdt aan een combinatie van beide vormen van dementie. 10% vormt de restgroep met o.a. de ziekte van Huntington en de ziekte van Parkinson. De meeste dementerende personen vertonen een multiple pathologie. De duur van het ziekteproces (van eerste symptomen tot dood) wordt geschat op gemiddeld 8 à 10 jaar.

1.1.1.2. Diagnostiek

Klinisch-psychiatrisch zal men slechts spreken van een dementie wanneer wordt voldaan aan de volgende diagnostische criteria (DSM-IV, 1995) :

- Er is een aantoonbare stoornis van zowel het 'korte' (onvermogen tot aanleren van nieuwe informatie) als van het lange-termijn geheugen (onvermogen om zich informatie te herinneren die in het verleden wel gekend werd);
- Er bestaat daarnaast tenminste één van de volgende stoornissen:
 - * Stoornissen van het abstracte denken;
 - * Oordeelsstoornissen;
 - * Andere stoornissen van hogere corticale functies, zoals afasie (taalstoornissen), apraxie (onvermogen om motorische activiteiten uit te voeren bij intacte begrips- en motorische functies), agnosie (onvermogen om objecten te herkennen, ondanks intacte sensorische functies);
 - * Persoonlijkheidsveranderingen.
- De hierboven vermelde stoornissen leiden duidelijk tot een verstoring van werk of normale sociale activiteiten

of relaties met anderen.

- De stoornissen hebben een chronisch progressief verloop.
- De stoornissen kunnen niet toegeschreven worden aan andere gekende stoornissen (zoals depressie of delier).

1.1.1.3. 'Ultieme' terminale fase

De in dit advies ontwikkelde beschouwingen in verband met kunstmatige voedsel- en vochttoediening hebben enkel en alleen betrekking op dementerende personen die zich in de ultieme terminale fase bevinden. Het is vanuit medisch-ethisch oogpunt dan ook van groot belang inzicht te verwerven in de essentiële criteria die de 'ultieme' terminale fase kenmerken.

Het is nadat er een globale en progressieve desintegratie van de geestesvermogens van de patiënt/bewoner heeft plaatsgevonden dat ook lichamelijke achteruitgang wordt geconstateerd. Belangrijke vitale functies worden aangetast, andere dan weer niet. De eetpatronen veranderen en kunnen leiden tot vraatzucht. Later kan het lichaam ondervoed raken, temeer daar er ook slikproblemen kunnen optreden die dan op hun beurt weer aanleiding kunnen geven tot complicaties als slikpneumonie. Vaak komt ook voor dat patiënten/bewoners kort bij het einde elke vorm van voeding en vocht weigeren. Hart- en longfuncties blijven daarentegen behouden, waardoor er na de volledige lichamelijke, geestelijke en sociale aftakeling eigenlijk een menselijk lichaam achterblijft zonder emotionele gevoeligheid en zonder enige functie en toekomstperspectief.

Onderzoek wijst uit dat de *Functional Assessment Staging Scale* van Barry Reisberg (1982,1986, 1988)(zie bijlage) het meest nauwkeurige en betrouwbare instrument is om de ultieme terminale fase bij dementerende personen te identificeren. Reisberg onderscheidt zeven fasen in het dementie-ziekteproces, waarvan de laatste twee op hun beurt worden onderverdeeld in een aantal subfasen. Wanneer de patiënt/bewoner zich in de zevende fase bevindt, is er volgens Reisberg sprake van 'terminale dementie'. Dit betekent dat de patiënt/bewoner een levensverwachting heeft die normalerwijze niet verder reikt dan enkele dagen tot maximaal drie maanden. Klinische symptomen die zich in deze fase manifesteren zijn (naast de symptomen die zich in de vroegere fasen van het ziekteproces vertonen) (Reisberg et al. 1982; Martin et al. 1987; Heyman et al. 1987; Reisberg 1988; van Dijk et al. 1991; Dooneief et al. 1996; Cohen-Mansfield et al. 1996): volledige incontinentie; volledig verlies van spraak (woorden verliezen betekenis, uitspreken van woorden is onmogelijk)- en andere cognitieve vermogens; motorische immobiliteit (onvermogen

om te eten, te zitten, het hoofd overeind te houden e.d.); totale bedlegerigheid.

1.1.2. Kunstmatige voedsel- en vochttoediening

In de praktijk bestaat er omtrent het al dan niet wenselijk zijn van kunstmatige voedsel- en vochttoediening grote verwarring en onenigheid tussen artsen en verpleegkundigen onderling. Deze verdeeldheid wordt weerspiegeld in de verwarring bij de publieke opinie rond dit thema. Wetenschappelijk groeit sinds enkele jaren een consensus over de effecten van het niet starten of staken van voedsel en vocht. Deze gegevens kunnen als volgt bondig samengevat worden (Finucane et al. 1999; Gillick 2000):

- wetenschappelijk onderzoek heeft niet kunnen aantonen dat kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij terminale dementerende personen een adequate voedselopname bevordert;
- dorst en het gevoel van een droge mond worden verminderd door goede en veelvuldige mondverzorging, niet door kunstmatige voedsel- en vochttoediening;
- kunstmatige voedsel- en vochttoediening vermindert het risico op aspiratiepneumonie niet. Integendeel, in een aantal gevallen wordt het risico erdoor verhoogd;
- wetenschappelijk onderzoek heeft niet kunnen aantonen dat kunstmatige voedsel- en vochttoediening de gevolgen van malnutritie (o.a. drukletsels, infecties) voorkomt. Integendeel, kunstmatige voedsel- en vochttoediening leidt vaak tot lokale infecties;
- wetenschappelijk onderzoek heeft niet kunnen aantonen dat kunstmatige voedsel- en vochttoediening het zelfzorgvermogen en de algemene functionele status van de terminale dementerende patiënt/bewoner stimuleert;
- kunstmatige voedsel- en vochttoediening geeft vaak aanleiding tot specifieke complicaties (braken, infecties, belemmering van contactmogelijkheden, onrustgevoelens e.d.) die het comfort van de terminale dementerende patiënt/bewoner negatief beïnvloeden. De meest drastische comfortverlaging doet zich voor wanneer de kunstmatige voedsel- en vochttoediening gepaard gaat met het fixeren van de patiënt/bewoner (dit om het uittrekken van de sonde te vermijden).

Deze gegevens sijpelen echter slechts traag door tot diegenen aan de basis die klinische beslissingen moeten nemen. Dit leidt ertoe dat in de praktijk het handelen van artsen en verpleegkundigen vaak is gestuurd door verouderde medisch-verpleegkundige vooronderstellingen of door pre-reflexieve opvattingen. Deze laatste bevinden zich op het niveau van de emoties en de intuïties. Botsingen van intuïties geven dan vaak aanleiding tot emotionele ontladingen die elke rationeel-ethische afweging in de weg staan.

1.2. VERHELDERING VAN EMOTIONELE EN INTUÏTIEVE REACTIES

Als we verwijzen naar ethische besluitvorming als een proces waarbij uitsluitend argumenten ertoe doen, lijkt dit een louter rationele bezigheid. Dit is slechts ten dele zo. Hulpverleners worden in hun ethisch denken sterk beïnvloed door persoonlijke intuïties en voorkeuren die vaak gebaseerd zijn op een jarenlange ervaring. Emoties en gevoelens kunnen opgevat worden als de voelsprietten waarmee ethische problemen kunnen worden opgespoord. Zo wekt het niet aflatend toepassen van ingrijpende medische behandelingen bij terminale dementerende patiënten/bewoners, zonder dat er uitzicht is op therapeutische winst, een afwijzend gevoel in ons op. Precies dat gevoel zet ons aan tot de formulering van een ethisch probleem rond die behandeling.

Bij de 'voorstanders' en 'tegenstanders' van het niet starten of staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening in de ultieme terminale fase kunnen volgende onderliggende intuïties aanwezig zijn :

- Tegenstanders van stopzetting :
 - * dorst lessen en voeden is een morele plicht;
 - * voedsel- en vochttoediening (ook als het langs kunstmatige weg gebeurt) is een vorm van symbolische hulpverlening: 'We laten je niet in de steek';
 - * stopzetting van voedsel- en vochttoediening bij terminale patiënten/bewoners betekent het afschrijven van een groep mensen die voor de maatschappij onproductief zijn, of zelfs de maatschappij tot last zijn;
 - * het honger- en dorstgevoelen behoort tot de meest afschuwelijke ervaringen.

- Voorstanders van stopzetting :
 - * stopzetting van voedsel- en vochttoediening is in sommige omstandigheden voor de terminale dementerende patiënt/bewoner comfortabeler dan de handhaving ervan;
 - * er zijn andere middelen om de patiënt/bewoner te steunen dan de medisch-technische zorgverlening: het leggen van open en hechte contacten met de patiënt/bewoner; het streven naar maximaal comfort; het stimuleren van meer frequent bezoek;
 - * het niet staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening kan de weigering verhullen om de onafwendbare dood te aanvaarden.

De commissie erkent dat intuïties en spontane ethische reacties een belangrijke rol kunnen vervullen in het opsporen en beoordelen van ethisch onverantwoorde situaties. Doch bij de bespreking van de ethische problemen dient men het niveau van de gevoelens en intuïties te overstijgen. Men dient te evolueren naar het niveau van de rationele ethische argumentatie.

1.3. ETHISCHE AFWEGING VAN WAARDEN EN NORMEN

Ethiek kan omschreven worden als het nadenken over menselijk handelen in het perspectief van menswaardigheid. We kunnen deze omschrijving nog verfijnen door te stellen dat het in de ethiek gaat om de waarden en de normen die in het menselijk handelen liggen verankerd. In wat volgt proberen we de essentiële waarden en normen te identificeren die van belang zijn bij de ethische afweging omtrent kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij dementerende personen in de ultieme terminale fase.

1.3.1. Waardigheid van de dementerende persoon

De commissie voor ethiek bevestigt als fundamentele waardeoptie dat de dementerende patiënt/bewoner ten einde toe een persoon is en blijft. De waardigheid van de dementerende persoon vormt het uitgangspunt van dit advies. Het persoon-zijn van de dementerende patiënt/bewoner kan niet afhankelijk worden gemaakt van de beschikking over bepaalde vermogens, met name de vermogens van verstand en geest, maar is gegrond in het feit dat hij of zij uit mensen is geboren, met en door andere mensen geworden is die hij of zij nu is, en slechts vanuit het geheel van zijn of haar levensloop kan worden beschouwd.

Uit de fundamentele waarde van het persoon-zijn van de dementerende persoon leidt de commissie de ethische norm af dat hulpverleners respect moeten tonen voor de waardigheid van de dementerende persoon. Dit betekent onder meer dat de dwingende morele aanspraken van de dementerende persoon op beschermwaardigheid en zorg moeten worden ondersteund.

1.3.2. Goede terminale en palliatieve zorg

Het beleid inzake de kunstmatige voedsel- en vochttoediening maakt deel uit van de bredere problematiek omtrent het levenseinde. De commissie voor ethiek bevestigt de diepe waarde van een humane nabijheid bij de stervende mens.

Als algemene norm voor een goede terminale en palliatieve zorg stelt de commissie voor ethiek voorop dat wanneer definitieve genezing niet meer mogelijk is, of wanneer er een wanverhouding ontstaat tussen de inspanningen om het leven in stand te houden enerzijds en de aanvaardbare kwaliteit anderzijds, het belangrijk is zich te richten op de ethisch verantwoorde en de competente medisch-verpleegkundige begeleiding van de stervende mens (cf. VVI-advies nr. 1). Daarbij gelden als uitgangspunt, naast de noden die alle zieken hebben, nl. nood aan veiligheid, waardigheid en fysiek comfort, ook de specifieke noden

omwille van de naderende dood: angst voor het sterven, nood aan aandacht, nood aan nabijheid van naastbestaanden. Ook deze laatsten hebben nood aan ruime informatie en aan psychologische en sociale ondersteuning.

1.3.3. Van 'leven als fundamentele ethische waarde' naar 'eerbied voor het aflopend stervensproces'

Een andere ethische waardeoptie die de besluitvorming inzake de kunstmatige voedsel- en vochttoediening kan onderbouwen, gaat ervan uit dat, hoewel het leven en de verlenging van het leven fundamentele ethische waarden blijven, men geenszins kan stellen dat het hier gaat om absolute waarden. In sommige situaties kan de keuze van een andere waarde belangrijker zijn en eventueel met zich meebrengen dat het leven niet wordt verlengd. Het leven dient niet ten koste van alles verlengd te worden. Dit geldt in het bijzonder als de middelen om het leven te verlengen geen therapeutische winst opleveren en bovendien een onevenredige last met zich meebrengen voor de patiënt/bewoner en zijn omgeving. Letterlijk klinkt het in de Vaticaanse Verklaring over de Euthanasie (mei 1980) als volgt:

"Evenzeer is het geoorloofd het gebruik van die middelen te staken, telkens wanneer er geen hoop meer is op een goede afloop. Maar om dat besluit te nemen, moet rekening worden gehouden met het terechte verlangen van de zieke en zijn familie alsmede met de mening van de ervaren artsen: dezen zullen namelijk meer dan wie ook een juist oordeel kunnen vormen, wanneer de kosten aan instrumenten en mensen niet beantwoorden aan de effecten die men kan voorzien, en wanneer door de aangewende medische hulpmiddelen aan de zieke meer smarten en ongemakken bezorgd worden dan nuttige gevolgen. ... Hoe het ook zij, de juiste waardering van de geneeskunst kan slechts plaats hebben, wanneer het soort geneeskunde, de moeilijkheden ervan, de graad van gevaren en de nodige onkosten, alsook de mogelijkheid die geneeswijze toe te passen, worden vergeleken met het effect dat men ermee hoopt te bereiken, rekening houdend met de toestand van de zieke en met zijn lichamelijke en geestelijke krachten."

De fundamentele waardeprioriteit zou men als volgt kunnen formuleren: men dient slechts de voorhanden zijnde medische mogelijkheden tot levensverlenging aan te wenden, wanneer het welzijn van de zieke (individueel of in relatie tot de naastbestaanden) daardoor gediend wordt. Het uitgangspunt ligt hier uiteindelijk in de eerbied voor het aflopend stervensproces (Schotsmans 1989).

Geïnspireerd vanuit een houding van eerbied voor een menswaardig stervensproces stelt de commissie als algemene ethische norm dat de kunstmatige toediening van voeding en vocht (als medisch-verpleegkundige therapie) geleidelijk kan worden afgebouwd op het ogenblik dat ze niet comfortverhogend is en bovendien een onevenredige zware last betekent voor de patiënt/bewoner en zijn of haar familie, én op voorwaarde dat de patiënt/bewoner zich bevindt in de ultieme terminale fase (Fase 7 volgens de Reisberg-schaal). In deze context kan deze medische interventie niet meer bijdragen tot menselijke zingeving: er is geen vooruitzicht op therapeutische winst en met de medisch-verpleegkundige therapie wordt het lijden van de reeds zwaar gedepersonifieerde patiënt/bewoner en van zijn of haar familie enkel verlengd en wordt een menswaardige dood onnodig uitgesteld. Dit leven kan als voltooid worden beschouwd en het starten of verderzetten van kunstmatige voedsel- en vochttoediening kan hier dan ook geen morele norm meer zijn.

1.3.4. Maaltijdzorg als prioriteit

Een belangrijke ethische waardeoptie die aan de basis ligt van dit ethisch advies kan als volgt worden omschreven : de patiënt/bewoner wordt het meest menswaardig benaderd, indien zijn zelfredzaamheid (materiële autonomie) inzake voedsel- en vochtopname maximaal wordt ondersteund. Hulp bieden bij het gewone maaltijdgebeuren kan een grote relationele en psychische betekenis hebben, zowel voor de dementerende persoon als voor degene die de zorg verleent. Zorgverleners/familieleden die inspanningen geleverd hebben ter ondersteuning van het natuurlijk voedingspatroon van de patiënt/bewoner, zijn meer geneigd het niet meer (kunnen/willen) eten van de patiënt/bewoner te interpreteren als een symptoom van een aflopend stervensproces (Vollmann 2000). De zorg voor het 'gewone' maaltijdgebeuren verdient volgens de commissie dan ook de hoogste prioriteit, niet alleen omwille van de hierboven vermelde menselijke waarde, maar ook omdat een goede maaltijdzorg in vele gevallen de aanwending van kunstmatige voedsel- en vochttoediening een hele tijd kan uitstellen of zelfs kan vermijden. Dit laatste is evenwel enkel het geval indien het natuurlijk voedingsgedrag van de patiënt/bewoner deskundig (medisch en verpleegkundig) wordt begeleid. Hiermee wordt onder meer bedoeld: een aangepast medicatiebeleid (sommige sedativa en pijnstillers geven aanleiding tot verlaagde alertheid en bewegingsstoornissen); mond- en tandverzorging; gebruik van sterke smaken en geuren; gebruik van warm en koud (geen lauw) voedsel; verbale stimulatie tijdens de maaltijd; aanpassen van hoeveelheid en frequentie van maaltijd; toedienen van vocht-supplementen; behandelen van onderliggende ziekten (vb. depressie); evalueren van omgevingsfactoren (vb. storende geluiden).

Vertrekkende van de hierboven beschreven ethische waardeoptie stelt de commissie voor ethiek als algemene norm voorop dat het starten van kunstmatige toediening van voeding en vocht slechts kan worden overwogen wanneer:

- het vermogen van de patiënt/bewoner om zelf voeding en vocht tot zich te nemen, tijdelijk of langdurig is ondermijnd, en
- wanneer de medische en verpleegkundige middelen (zie hoger) om sondevoeding te vermijden falen.

1.3.5. Vermijden van therapeutische verbeterheid

Zorgverleners worden vaak geconfronteerd met een grijze zone, waarbij het niet meer duidelijk is of kunstmatige voedsel- en vochttoediening evident moet worden toegepast, of dat het eerder een medisch-verpleegkundige handeling is die als zinloos kan worden beschouwd. Wanneer dit laatste het geval is, vervalt men in de zogenaamde therapeutische verbeterheid. Hiermee wordt een onredelijke medische behandeling bedoeld, waarbij de dood op niet-significante wijze wordt uitgesteld, zowel wat betreft de tijd als de kwaliteit van het verlengde leven. Het betreft medische behandelingen die voor de patiënt/bewoner zeer ingrijpend zijn en door hem of haar (in geval van wilsbekwaamheid) als niet zinvol worden ervaren en die redelijkerwijs geen aanleiding geven tot een therapeutische winst. Onder therapeutische winst verstaat de commissie in de context van de terminale zorg de algemene verbetering van de toestand van de patiënt/bewoner of een verbetering van de kwaliteit van leven (of van sterven) van de terminale patiënt/bewoner. Het verlengen van het leven via het artificieel blokkeren van het stervensproces wordt als dusdanig niet als therapeutische winst beschouwd.

Vertrekkende van de bekommernis om therapeutische verbeterheid te vermijden stelt de commissie voor ethiek als bijkomende norm dat het starten en verderzetten van kunstmatige toediening van voeding en vocht slechts kan worden overwogen wanneer:

- een bepaald therapeutisch doel wordt nagestreefd;
- er een redelijke kans bestaat dat dit doel door sondevoeding kan worden bereikt (effectiviteit);
- en de toepassing van dit middel niet te belastend of ingrijpend is voor de patiënt/bewoner. We denken in dit verband aan complicaties zoals irritatie, pijn, angst, verwondingen, ontstekingen en belasting van het stervensproces, alsmede aan de relatie tussen de patiënt/bewoner en zijn of haar omgeving.

Het nemen van de juiste (goede) beslissing inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening vereist niet alleen een medische, maar vooral ook een ethische afweging. Dit houdt in dat de arts in overleg met het hulpverlenend team en de familie van de patiënt/bewoner

de hierboven geformuleerde waarden en normen dient af te wegen en zich dient af te vragen of en in welke mate kunstmatige voedsel- en vochttoediening nog bijdraagt tot menselijke zingeving.

2. **BESLUITVORMING**

De besluitvorming omtrent het niet starten of staken van de medisch-verpleegkundige therapie (kunstmatige voedsel- en vochttoediening) moet in goed gestructureerd overleg gebeuren; ze moet bovendien gepaard gaan met aangepaste verpleegkundige zorgactiviteiten (algemene lichaamshygiëne, comfortzorg, mondverzorging) en psychische, relationele en spirituele zorg. Voor dit laatste kan het advies ingewonnen worden van palliatieve deskundigen. De deskundige palliatieve omkadering moet ervoor zorgen dat de menselijke waardigheid van de patiënt/bewoner, ondanks extreme aftakeling, zoveel mogelijk gerespecteerd wordt.

Het al dan niet starten of staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening veronderstelt een zeer delicaat en moeilijk beslissingsproces, waarbij de waarden en de normen (zie deel 1 van dit advies) duidelijk tegenover elkaar dienen te worden afgewogen. Wanneer de meningen van de bij de besluitvorming betrokken personen hierover zo verdeeld zijn dat er emotionele discussies ontstaan, verdient het aanbeveling vooringenomen standpunten tussen haakjes te plaatsen en te zoeken naar een gemeenschappelijk vertrekpunt van waaruit wel een consensus kan worden bereikt.

Daarnaast moet de morele twijfel die sommigen ervaren ten aanzien van het niet starten of staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening niet weggerationaliseerd worden, maar ten volle gehonoreerd worden. Alleen dank zij een open dialoog tussen alle betrokkenen kan langzaam inzicht worden verkregen in wat wij uit het oogpunt van menswaardigheid verschuldigd zijn aan deze patiënten/bewoners.

2.1. *HULPVERLENEND TEAM*

Omwille van de ineenstrengeling van *care*- en *cure*-aspecten in het beleid inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening is voor de verpleegkundigen een belangrijke rol weggelegd in het besluitvormingsproces. Naast de opinie van het verzorgend team zal de arts bij het nemen van beslissingen of bij het plannen van een behandeling zoveel mogelijk rekening houden met de opvattingen en meningen van de verzorgingsinstelling (het zorgbeleid), de patiënt/bewoner en de familie. De arts zal daarom zijn beslissingen niet zomaar neerschrijven in het dossier van de patiënt/bewoner, maar dit pas doen na een zorgvuldige afweging, na consult met collega's en na dialoog met de familie en de betrokken verpleegkundigen. Algemeen zou men kunnen stellen dat de globale therapeutische visie van het hulpverlenend team bepalend moet zijn voor de keuze van de

zorgprioriteiten aangaande een individuele patiënt/bewoner. Door zoveel mogelijk anticiperende discussie en besluitvorming betreffende de te verwachten moeilijkheden, wordt de terminale en palliatieve zorg maximaal aangepast aan de individuele evolutie van elke terminaal zieke dementerende persoon.

2.2. VERZORGINGSINSTELLING

Gezien de complexiteit van de besluitvorming en de verscheidenheid in professionele achtergrond van de betrokkenen, is het wenselijk dat de verzorgingsinstelling (ziekenhuizen en rusthuizen/RVT's) in dialoog met de commissie voor medische ethiek (of ethische werkgroep) een advies formuleert met betrekking tot kunstmatige voedsel- en vochttoediening. Een op de ethiek gebaseerd zorgbeleid kan in de praktijk heel wat problemen voorkomen.

De principes van zorg bij terminale dementie, zoals deze in de verzorgingsinstelling gelden, moeten het voorwerp zijn van regelmatige reflectie en toetsing in overleg tussen artsen, verzorgend team, directie en commissie voor medische ethiek (of ethische werkgroep).

Het verdient aanbeveling dat ziekenhuizen en rusthuizen/RVT's uit dezelfde regio met elkaar overleggen over het gevoerde beleid inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening.

2.3. PATIËNT/BEWONER

Essentieel bij de besluitvorming is de vraag of en in welke mate rekening gehouden kan worden met de wensen van de patiënt/bewoner. In het geval van de terminale dementerende patiënt/bewoner is het vaak onduidelijk in hoeverre bepaalde vormen van verzet tegen kunstmatige toediening (zoals het herhaaldelijk uittrekken van de neussonde) als een louter impulsieve reactie dan wel als een weigering in de eigenlijke zin moeten worden beschouwd.

Het is van groot belang reeds in een stadium voorafgaand aan de ultieme terminale fase, dus ruim voordat moeilijke problemen zich voordoen, zoveel mogelijk inzicht te verkrijgen in de wensen van de patiënt/bewoner. Het komt erop aan zoveel mogelijk te anticiperen op beslissingen over kunstmatige voedsel- en vochttoediening (anticiperende besluitvorming). De jarenlange verzorgingsrelatie in een rusthuis of RVT biedt hier zeker meer mogelijkheden dan een acuut kort ziekenhuisverblijf. Hospitalisaties moeten dan ook in dit stadium zoveel mogelijk vermeden worden.

2.4. FAMILIE

Afhankelijk van het gewetensoordeel van de betrokken familieleden kunnen families zich verschillend opstellen tegenover het type van behandeling dat men voorstelt voor een patiënt/bewoner. Het is belangrijk dat het verzorgend team doet aan familiebegeleiding. Voorafgaandelijk moet echter in een vroeg stadium de familie geïnformeerd worden over de globale zorgprincipes bij terminale dementie, zoals die in de verzorgingsinstelling worden toegepast.

Het doel is te streven naar een oprechte betrokkenheid van de familieleden bij het beslissingsproces omtrent hun familielid. Samen kunnen zij bijvoorbeeld zoeken naar een 'reconstructie van de wensen van de patiënt/bewoner'. Voorwaarde is evenwel dat zij positief betrokken zijn bij het welzijn van de patiënt/bewoner. Het is in vele gevallen moeilijk onderscheid te maken tussen wat de familie zegt dat de patiënt zou hebben gewild en wat ze zelf wil dat er met de patiënt gebeurt.

De ervaring leert dat de arts niet genoeg kan benadrukken dat de uiteindelijke beslissing door hem in overleg met het verzorgend team zal worden genomen en volledig voor rekening komt van zijn verantwoordelijkheid. De familie is vaak al te zeer belast door de confrontatie met het aftakelingsproces van de zieke, dat ze zich niet verantwoordelijk gesteld mag voelen voor diens leven en lijden. Dit laatste zou te veel schuldgevoelens losweken.

Indien de familie niet klaar is om een voorstel voor behandeling te aanvaarden, dient dit mee betrokken te worden in de evolutie van het behandelingsplan.

BESLUIT

De emotionaliteit van het debat rond de wenselijkheid van kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij terminale dementerende patiënten/bewoners maakt duidelijk dat het onthouden van voedsel en vocht aan medemensen raakt aan een fundamentele ethische norm. Thans lijkt er onder medici en ethici een consensus te bestaan over het niet starten of staken van kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij dementerende personen in de ultieme terminale fase. Deze consensus is niet alleen *evidence based* maar ook *ethics based*, vanuit de optiek dat medisch handelen moet worden teruggedrongen wanneer dit alleen maar zou leiden tot levensverlenging, zonder dat het welzijn van de patiënt/bewoner hiermee wordt gediend.
