

Samenvatting van aandachtspunten uit de notitie *Zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde*

Hieronder zijn taken en aandachtspunten weergegeven, die volgen uit de bijgaande notitie *Zorg voor vocht en/of voedsel* van de Adviescommissie Ethiek AVVV. In die notitie besteedt de Adviescommissie aandacht aan verschillende morele aspecten van de zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde. De notitie gaat in op verschillende fasen in het proces rond eten en drinken: de zorgvrager heeft hulp nodig met eten en drinken, de zorgvrager eet en drinkt te weinig, de beslissing om wel of niet tot kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel over te gaan, de zorg als kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet (meer) aan de orde is. Op deze manier komt de gehele zorg voor eten en drinken rond het levenseinde in samenhang in beeld en niet slechts één element.

De Adviescommissie wijst met nadruk op de symbolische betekenis van eten en drinken. Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen bijdragen aan het zo lang mogelijk in stand houden van deze symbolische betekenis. Deze symbolische betekenis kan ook doorwerken in de houding van verpleegkundigen en verzorgenden of van familie tegenover bepaalde beslissingen rond eten en drinken van de zorgvrager.

Taak verpleegkundigen en verzorgenden bij (slecht) eten en drinken van zorgvragers

- Helpen van zorgvragers met eten en drinken.
- Signaleren dat een zorgvrager niet voldoende eet en drinkt.
- Signaleren dat een zorgvrager afweergedrag vertoont ten aanzien van eten en drinken.
- Bespreken van slechte eten en drinken en/of het afweer gedrag met de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger.
- Noteren van de signalen (slechte eten en drinken, afweergedrag) en van het gesprek met de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger in het zorgdossier.
- Afhankelijk de manier waarop overleg georganiseerd is in de instelling, waarbinnen de verpleegkundige of verzorgende werkzaam is, moet zij deze signalen aan de orde stellen in het mono- of multidisciplinaire team en er (mede) voor zorgen dat de signalen aan de arts doorgegeven worden.

Aandachtspunten:

- Verpleegkundigen en verzorgenden moeten op de hoogte zijn van mogelijke oorzaken van slecht eten en drinken van zorgvragers.
Reden voor dit aandachtspunt: verpleegkundigen en verzorgenden denken soms ten onrechte dat het slechte eten en drinken van de zorgvragers aan hen ligt, omdat zij niet genoeg kennis hebben van mogelijke oorzaken van slecht eten en drinken.

- Verpleegkundigen en verzorgenden dienen zich bewust te zijn van hun eigen reactie op het afweergedrag van zorgvragers. Zij moeten zich realiseren dat zij een eigen betekenis geven aan het afweergedrag van zorgvragers.

Reden voor dit aandachtspunt: de eigen normen en waarden van verpleegkundigen en verzorgenden blijken een rol te spelen bij hun interpretatie van en omgang met afweergedrag.

Taak verpleegkundigen en verzorgenden bij kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel

Soms doet de vraag zich voor of deze zorgvrager nog kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend moet krijgen aan het einde van zijn leven. Een aantal punten zijn daarbij van belang:

- De verantwoordelijkheid voor het medisch beleid voor de zorgvrager.
De verantwoordelijkheid voor het beleid ten aanzien van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel ligt niet bij verpleegkundigen en verzorgenden, maar bij de arts.
- Het verschil tussen de besluitvorming bij wilsbekwame en bij wilsonbekwame zorgvragers.

Een wilsbekwame zorgvrager kan zelf aangeven of hij in zijn laatste levensfase wel of niet kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend zou willen krijgen.

Bij een wilsonbekwame zorgvrager dient een vertegenwoordiger voor deze zorgvrager de beslissing nemen. De vertegenwoordiging is geregeld in de WGBO. Voor een weloverwogen besluitvorming is de inbreng van de arts en van de verpleegkundige(n) en verzorgende(n) noodzakelijk.

De taak van verpleegkundigen en verzorgenden bestaat uit:

- Het geven van informatie over de toestand van de zorgvrager aan de arts en de vertegenwoordiger/familie van de zorgvrager. Indien de zorgvrager wilsbekwaam is, kan informatieverstrekking aan zijn familie alleen met instemming van de zorgvrager.
- Het steunen en begeleiden van de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger/familie door:
 - * de informatie van de arts te herhalen;
 - * te signaleren dat zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger/familie alles nog niet goed begrepen heeft;
 - * te signaleren of de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger/familie behoefte heeft aan nadere informatie;
 - * de zorgvrager indien nodig helpen bij de acceptatie van zijn naderende levenseinde.
 - * familieleden te informeren over naderende levenseinde van de zorgvrager en hen te helpen bij de acceptatie daarvan.
- De familie wijzen op de vertegenwoordigingsregeling bij een wilsonbekwame zorgvrager en daar uitleg over geven.

Aandachtspunten:

- De vormgeving van het gezamenlijk overleg tussen de vertegenwoordiger, familie, arts en verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n) over de wens of het belang van de wilsonbekwame zorgvrager en het streven naar consensus bij dat overleg.
- Verpleegkundigen en verzorgenden dienen kennis te hebben van de WGBO en met name van het recht van de wilsbekwame zorgvrager om een behandeling te weigeren en van de vertegenwoordigingsregeling bij wilsonbekwame zorgvragers.
- Verpleegkundigen en verzorgenden dienen zich bewust te zijn van de symbolische betekenis van eten en drinken.
Reden voor dit aandachtspunt: familieleden zien eten en drinken als eerste levensbehoefte. Zij hebben daarom soms moeite met afzien of staken van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel. Een dergelijke beslissing confronteert de familie met de naderende dood van de zorgvrager. Dat kan moeilijk zijn.
- Indien er kunstmatig vocht en/of voedsel wordt toegediend, terwijl de verpleegkundigen en verzorgenden van mening zijn dat de zorg gericht zou moeten zijn op het naderende sterven, dienen leidinggevenden aandacht en ruimte voor deze beleving van de zorgverlening van de verpleegkundige of verzorgende te bieden.
Het is vanzelfsprekend een taak voor de verpleegkundige of verzorgende om bij gebrek aan ruimte voor de beleving van de zorgverlening het gesprek aan te gaan met haar collega's en leidinggevende(n) om die ruimte wel te krijgen binnen de organisatie.
- De verpleegkundigen en verzorgenden dienen op de hoogte te zijn van de verschijnselen van de afnemende behoefte aan eten en drinken als onderdeel van het normale stervensproces en van het feit dat niet eten en drinken niet pijnlijk is.

Taak verpleegkundigen en verzorgenden indien kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet (meer) aan de orde is

Als de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet (meer) aan de orde is, stopt de zorg niet. Juist dan is er een taak voor verpleegkundigen en verzorgenden zoals:

- Aanbieden van eten en drinken aan de zorgvrager.
- Helpen van de zorgvrager met eten en drinken.
- Zorgen voor een goede verzorging van de zorgvrager indien deze in de fase is gekomen dat hij echt niet meer eet en drinkt (mondverzorging, gebitsverzorging, lip- en huidverzorging).
- Voorkomen van decubitus, omdat het risico op het ontstaan van decubitus extra groot is als patiënten/cliënten weinig of niets meer eten of drinken.
- Aan de familie duidelijk maken en laten zien dat de zorgvrager nog steeds goede zorg krijgt.

Aandachtspunt

- De zorg voor eten en/of drinken tot aan het eind van het leven van de zorgvrager.
De toestand van de zorgvrager moet richtinggevend zijn voor het handelen van de verpleegkundige of verzorgende.

AANBEVELINGEN

Op basis van de bovenstaande taken en aandachtspunten doet de Adviescommissie Ethiek AVVV de volgende aanbevelingen voor opleidingen en instellingen.

De AVVV

- De AVVV dient het advies in korte en begrijpelijke termen te formuleren voor verpleegkundigen en verzorgenden.
- De AVVV moet het advies onder de aandacht van verpleegkundigen en verzorgenden brengen.

Opleidingen

Tijdens de opleidingen moet er gedegen aandacht besteed worden aan:

- De mogelijke oorzaken van slecht eten en drinken van zorgvragers rond het levenseinde;
- De interpretatie van en omgang met afweergedrag van zorgvragers ten aanzien van eten en drinken;
- De normale verschijnselen tijdens het stervensproces (waaronder afname behoefte aan eten en drinken);
- Kennis van relevante wetgeving;
- Ervaring opdoen met moreel beraad, zodat verpleegkundigen en verzorgenden leren reflecteren op hun eigen handelen, leren morele afwegingen te maken en leren deel te nemen aan een dergelijk beraad.

Instellingen

- Ruimte bieden aan de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) voor reflectie op hun handelen: instellen van moreel beraad.

Notitie Zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde

1. Inleiding

De zorg voor eten en drinken (van vooral ouderen) staat de laatste tijd regelmatig in de belangstelling. Er staan berichten in de krant dat ouderen in verpleeghuizen niet genoeg te eten en drinken krijgen. Of er verschijnt een bericht over een klacht van familie van een zorgvrager in een verpleeghuis dat men in het verpleeghuis de zorgvrager zou hebben laten uitdrogen zonder met de familie over die beslissing te overleggen (het zogenaamde 'laten versterven'). Het bekendste voorbeeld van dat laatste is de zaak 'het Blauwbörgje' in Groningen uit 1997.

Naar aanleiding van de zaak 'het Blauwbörgje' heeft de Staatssecretaris een onderzoek laten uitvoeren naar de besluitvorming in verpleeghuizen over het al dan niet kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel aan psychogeriatrische patiënten (Plasman et al., 2003). Volgens het onderzoek lijkt er geen reden om te veronderstellen dat de besluitvorming (in verpleeghuizen) over het al dan niet kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel altijd te wensen overlaat (zie brief van de Staatssecretaris, Tweede Kamer, 2003).

Toch komen uit dit onderzoek en uit het onderzoek van de Universiteit van Maastricht naar de rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde (Bruchem-van der Scheur et al., 2004) wel enkele knelpunten voor verpleegkundigen en verzorgenden naar voren.

In de zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde kunnen verpleegkundigen en verzorgenden bijvoorbeeld moeite hebben met een zorgvrager, die niet meer wil eten en drinken. Zij kunnen ook geconfronteerd worden met een beslissing van een arts of van de familie om over te gaan tot de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel aan de zorgvrager, terwijl zij van mening zijn dat dit juist niet zou moeten gebeuren. Een ander knelpunt kan het gebrek aan ruimte voor overleg binnen de instelling over dergelijke problemen zijn.

De Adviescommissie Ethiek AVVV besteedt in deze notitie daarom aandacht aan morele aspecten van de zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde van zorgvragers. Het gaat daarbij niet alleen om ouderen. De Adviescommissie gaat eerst kort in op de betekenis van eten en drinken, op het helpen met eten en drinken en op het onvoldoende eten en drinken van zorgvragers en de mogelijke rol van verpleegkundigen en verzorgenden daarbij. Vanuit moreel perspectief zijn deze punten van belang omdat bewustzijn van de betekenis van eten en drinken (mede)bepalend kan zijn voor het handelen van de verpleegkundige en verzorgende. De Adviescommissie wil uitdrukkelijk aandacht vragen voor de bredere, symbolische betekenis van eten en drinken. De symbolische betekenis van eten en drinken kan bijvoorbeeld doorwerken in de houding van verpleegkundigen en verzorgenden, maar

ook van de familie tegenover een beslissing om al dan niet over te gaan tot kunstmatige toediening van vocht en /of voedsel.

De Adviescommissie besteedt daarom ook aandacht aan verschillende morele aspecten van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel. Tenslotte geeft de Adviescommissie aan welke zorg nog geboden kan/moet worden als kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet (meer) aan de orde is. De Adviescommissie wil met deze notitie een bijdrage leveren aan moreel verantwoord handelen ten aanzien van en een moreel verantwoorde besluitvorming over de zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde.

2. De betekenis van eten en drinken

Eten en drinken zijn basisbehoeften voor de mens. Zonder eten en drinken is de mens geen lang leven beschoren. Eten en drinken heeft ook een belangrijke sociale, culturele en symbolische betekenis. In de beleving van mensen heeft eten en drinken te maken met beter worden en in leven blijven: zolang iemand maar eet en drinkt gaat het (nog) goed met hem of haar, kan hij of zij nog beter worden, is overlijden nog niet aan de orde. Eten en drinken speelt ook een rol in het sociale contact tussen mensen. Het samen zijn van mensen gaat vaak gepaard met het nuttigen van een hapje en een drankje. Gastvrijheid uit zich in een goede verzorging van de gast(en) en daar hoort het aanbieden van eten en drinken bij. Sommige gebeurtenissen kennen een bijbehorende eet- of drinkgewoonte. Mensen heffen het glas bij een feestelijke gebeurtenis: men toast op de jarige, de jubilaris, de geslaagde examenkandidaat, het nieuwe jaar. Maar ook bij een meer treurige bijeenkomst wordt er samen gegeten en gedronken: na een begrafenis krijgen de gasten op zijn minst een kopje koffie of thee met een plakje cake aangeboden. In sommige delen van ons land wordt een begrafenis gevolgd door een uitgebreide koffietafel.

Verschillende godsdienstige overtuigingen gaan gepaard met voorschriften op het gebied van eten en drinken. Sommige voedingsmiddelen zijn heilig (het rund) of onrein (varkensvlees) en mogen daarom niet gegeten worden. Ook gelden er soms vastenperiodes waarin er minder maaltijden per dag gegeten mogen worden of maar op bepaalde momenten van de dag gegeten mag worden.

Deze voorbeelden laten zien dat eten en drinken meer betekent dan enkel voeding en vocht tot je nemen.

3. Helpen met eten en drinken

In het dagelijkse leven nemen eten en drinken een belangrijke plaats in. Ervoor zorgen dat mensen (voldoende) te eten en drinken hebben, vormt een belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen. Die zorg begint in eerste instantie bij mensen zelf. Zij zorgen voor zichzelf en voor hun familieleden. Binnen een gezin zorgen de ouders er bijvoorbeeld voor dat hun kinderen voldoende te eten en te drinken krijgen. Zij zorgen ervoor dat er maaltijden op tafel komen. Soms is het echter niet voldoende dat ervoor gezorgd wordt dat er een maaltijd is,

maar moeten aanwezige familieleden geholpen worden met eten en drinken omdat zij dat nog niet (kleine kinderen), even niet (zieken) of niet meer (zieken, ouderen) zelfstandig kunnen. Zolang mensen in hun eigen omgeving verblijven, zal die hulp vooral door hun familieleden gegeven worden. In deze situatie blijft de sociale, culturele en symbolische betekenis van eten en drinken behouden. Het kan hierbij nog steeds gaan om het gezamenlijk 'nuttigen van een maaltijd'.

Indien mensen in een zorginstelling verblijven (ziekenhuis, verzorgingshuis, verpleeghuis, hospice, instelling voor mensen met een verstandelijke handicap) zijn het in sommige gevallen nog steeds familieleden, die (af en toe) hulp bieden bij het eten en drinken. Meestal zullen verpleegkundigen en vooral verzorgenden de zorgvragers helpen bij het eten en drinken als zij dat niet zelfstandig kunnen. De basale zorgverlening, waaronder het geven van eten en drinken, behoort tot de verantwoordelijkheid van de verpleegkundige en verzorgende.¹

4. Onvoldoende eten en drinken van zorgvragers

Allerlei oorzaken kunnen tot gevolg hebben dat een zorgvrager niet voldoende eet en drinkt. De zorgvrager kan slikproblemen hebben of geen idee meer hebben wat hij of zij met het eten en drinken moet doen. De zorgvrager kan zich verzetten tegen eten en drinken. Hij weigert zijn mond open te doen of wendt zijn hoofd af als de verpleegkundige of verzorgende een lepel met eten naar zijn mond brengt. De zorgvrager kan ook minder behoefte hebben aan eten en drinken. Deze laatste situatie doet zich aan het eind van het leven voor.

Indien een zorgvrager onvoldoende eet en drinkt is het zaak te achterhalen wat de oorzaak hiervan is en om na te gaan of er iets aan te doen is.²

Aangezien verpleegkundigen en verzorgenden verantwoordelijk zijn voor het geven van eten en drinken aan zorgvragers, zijn zij ook degenen die kunnen vaststellen of zorgvragers voldoende eten en drinken. Dit is een belangrijke taak van verpleegkundigen en verzorgenden: signaleren dat een zorgvrager niet voldoende eet en drinkt en/of

¹ Zie *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 2004 (eerste druk, vierde oplage) en *Beroepsprofiel van helpenden en verzorgenden*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 2000.

² Voor de zorg voor voeding voor verpleeghuisbewoners heeft Arcares in samenwerking met de AVVV en met andere beroepsorganisaties en cliënten een multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden opgesteld. De AVVV heeft scholingsmodules voor de richtlijn ontwikkeld: Scholingsmodules Implementatie multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden. Deze scholingsmodules zijn te vinden op: www.avvv.nl → Kwaliteit van zorg → Richtlijnen → Zorg voor voeding in verpleeg- en verzorgingshuizen.

afweergedrag vertoont ten aanzien van eten en drinken, dat bespreken met de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger/familie en dat doorgeven aan de arts.³

Twee punten vragen daarbij om aandacht: de wils(on)bekwaamheid van de zorgvrager en de interpretatie van slecht eten en drinken en van afweergedrag door de verpleegkundige en verzorgende.

4.1 ***De wils(on)bekwaamheid van de zorgvrager***

Een wilsbekwame zorgvrager mag zelf beslissen of hij wel of niet wil eten. Soms besluiten zorgvragers zelf om te stoppen met eten en drinken, omdat ze niet meer willen leven (Arink, 1997). Indien een wilsbekwame zorgvrager besluit om niet meer te eten en te drinken om zo zijn eigen dood te bewerkstelligen, dient die weigering geaccepteerd te worden.

Het is wenselijk dat een dergelijk besluit met alle betrokkenen (arts, verpleegkundigen, verzorgenden, familie) besproken is, zodat duidelijk is dat het besluit weloverwogen is (en bijvoorbeeld niet genomen is onder invloed van een depressie die niet gediagnosticeerd is), iedereen van het besluit op de hoogte is en de verzorging van de zorgvrager hierop afgestemd kan worden.

Als een wilsonbekwame zorgvrager niet meer wil eten en drinken (bijvoorbeeld afweergedrag vertoont), moeten de betrokkenen (arts, verpleegkundige of verzorgende, familie) nagaan wat de mogelijke oorzaken zijn van de weigering van eten en drinken en van het afweergedrag. Zij moeten in overleg bepalen of vaststellen of en wanneer de weigering van het eten en drinken gerespecteerd mag of moet worden. Als dat niet lukt, omdat bijvoorbeeld familieleden niet op één lijn kunnen komen, is het zaak te zorgen voor een vertegenwoordiger (conform de WGBO Art. 7:465 lid 3).

4.2 ***De interpretatie van het slechte eten en drinken en het afweergedrag van de patiënt/zorgvrager door de verpleegkundige en verzorgende***

Uit het onderzoek van Pasman et. al. (2003) blijkt dat verpleegkundigen en verzorgenden geneigd zijn het slechte eten en drinken van zorgvragers op zichzelf te betrekken (voor korte informatie over dit onderzoek zie ook: Jonkers, 2003; en Klaucke, 2003). Zij leggen de oorzaak van zowel het goede als het slechte eten en drinken van zorgvragers bij zichzelf: als verpleegkundige of verzorgende doen zij iets juist wel of niet goed. De oorzaken van het slechte eten en drinken van zorgvragers hebben echter vaak niets te maken met de vaardigheden van de verpleegkundige of verzorgende.

Verpleegkundigen en verzorgenden moeten daarom op de hoogte zijn van mogelijke oorzaken van slecht eten en drinken van zorgvragers. Zij moeten zich ervan bewust zijn dat

³ Deze taken zijn ook te vinden in: *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 2004 (eerste druk, vierde oplage) en *Beroepsprofiel van helpenden en verzorgenden*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 2000.

zij misschien wel de neiging hebben om het eetgedrag van zorgvragers op zichzelf te betrekken, maar dat dit niet terecht is.

Verpleegkundigen en verzorgenden blijken volgens het onderzoek ook moeite te hebben met het afweergedrag (ten aanzien van eten en drinken) van zorgvragers. Zij geven verschillende interpretaties van het afweergedrag en gaan daar ook op een verschillende manier mee om. Daarbij blijken eigen waarden en normen van de verpleegkundigen en verzorgenden een rol te spelen. Verpleegkundigen en verzorgenden die de autonomie van zorgvragers belangrijk vinden zijn sneller geneigd afweergedrag te accepteren dan verpleegkundigen en verzorgenden, die meer belang hechten aan een goede voedingstoestand van de zorgvrager.

Verpleegkundigen en verzorgenden dienen zich daarom bewust te zijn van hun reactie op afweergedrag en dienen te reflecteren op hun interpretatie van het afweergedrag.

Om goed zicht te krijgen op de oorzaken van het slechte eten en drinken van zorgvragers en op de betekenis van en omgang met het afweergedrag is het nodig dat hierover een open overleg tussen alle betrokkenen plaatsvindt.

5. De kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel

Soms eten en drinken zorgvragers niet meer voldoende of zijn zij niet (meer) in staat om gewoon via de mond eten en drinken tot zich te nemen. Kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel kan dan een oplossing zijn. De kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel verschilt echter van helpen met eten en drinken. Om de zorgvrager van vocht en/of voedsel te kunnen voorzien moet er een 'hulpstuk' in het lichaam van de zorgvrager ingebracht worden: een vochtinfuus, een voedingsinfuus (parenterale voeding), een neussonde of een PEG-sonde.

De kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel vraagt daarom om een beslissing: moet bij deze zorgvrager wel of niet overgegaan worden tot kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel? In een later stadium kan de vraag luiden: moet de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wel of niet gestaakt worden? Verschillende aspecten worden in de hieronder volgende paragrafen uitgewerkt. De rol van verpleegkundigen en verzorgenden komt daarbij aan de orde.

5.1 Verantwoordelijkheid en soort handeling

De algemene opvatting is dat de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel gezien moet worden als een medische behandeling (Olde Rikkert en Dekkers, 1999; Pasman et al., 2003; De Ridder en Gastmans, 1997; Teeuw, 2003). Het vraagt met andere woorden om medische deskundigheden. Dit betekent dat de verantwoordelijkheid voor het beleid bij een

arts ligt⁴ en dat de besluitvorming gaat zoals bij andere medische behandelingen. Er moet een afweging gemaakt worden tussen de baten en lasten van de behandeling. Weegt de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel op tegen de lasten ervan? Wat is het beste voor de zorgvrager? Is de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel in de situatie van deze zorgvrager nog wel zinvol medisch handelen?

Hoewel de verantwoordelijkheid voor het beleid bij de arts ligt, zijn voor een weloverwogen besluitvorming ook de observaties en informatie van verpleegkundigen en verzorgenden van belang. Zij moeten hun observaties en informatie ter ondersteuning van de beslissing in kunnen brengen in het multidisciplinaire overleg. Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen over de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel echter niet zelfstandig zonder betrokkenheid van een arts een beslissing nemen.

Het inbrengen van een infuus of een neussonde en het aanleggen van een PEG-sonde zijn voorbehouden handelingen. Deze handelingen mogen op grond van de wet BIG alleen uitgevoerd worden in opdracht van een arts; daarnaast moeten de arts en degene die de handeling uitvoert aan een aantal voorwaarden voldoen (o.a. deskundigheid en bekwaamheid).

Het toedienen van voedsel door een reeds ingebrachte sonde is geen voorbehouden handeling, maar kan gezien worden als verzorging.

5.2 **De wilsbekwame zorgvrager**

Ook bij het besluit om wel of niet over te gaan tot de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel of om deze kunstmatige toediening wel of niet te staken is de wilsbekwaamheid van de zorgvrager van belang.

Indien de zorgvrager wilsbekwaam is, informeert de arts hem over zijn gezondheidstoestand en de (on)wenselijkheid van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel (WGBO Art. 7:448). De wilsbekwame zorgvrager kan aangeven dat hij geen kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wil. De zorgvrager heeft het recht om een behandeling te weigeren (WGBO Art. 7:450). Een dergelijk besluit van een zorgvrager dient daarom gerespecteerd te worden.

De wilsbekwame zorgvrager kan ook aangeven dat hij wel kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wil. De arts heeft echter een eigen verantwoordelijkheid om te bepalen of de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel in het kader van zorg rond het levenseinde nog een zinvolle medische handeling is of niet. Indien de kunstmatige toediening van vocht

⁴ Het feit dat sprake is van een medische behandeling en medische deskundigheden wil niet zeggen dat de verantwoordelijkheid voor het beleid *per definitie* bij de arts ligt. Het is goed denkbaar dat in de nabije toekomst andere (nieuwe) beroepsbeoefenaren zoals de Nurse Practitioner deskundigheden verwerven op het betreffende medische terrein en verantwoordelijk kunnen zijn voor het beleid met betrekking tot kunstmatige toediening van voeding en vocht.

en/of voedsel in de ogen van de arts medisch zinloos is, hoeft hij aan de wens van de zorgvrager geen gehoor te geven. De arts mag een medisch zinloze behandeling niet aan een zorgvrager geven, als hij de zorgvrager daarmee ernstige schade toebrengt. De arts handelt dan niet als een goed hulpverlener en voldoet niet aan de professionele standaard. Hij kan aan een wens van de zorgvrager voldoen indien de medisch zinloze behandeling niet schadelijk is voor de zorgvrager en de behandeling de zorgvrager bijvoorbeeld helpt om met zijn situatie om te gaan.

5.3 ***De besluitvorming over de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij wilsonbekwame zorgvragers***

Indien een zorgvrager niet (meer) zelf in staat is aan te geven of hij wel of niet kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wil, dan dient zijn vertegenwoordiger voor hem te beslissen. Wie vertegenwoordiger kunnen zijn is geregeld in de WGBO. De vertegenwoordiger wordt geacht vanuit de wilsonbekwame zorgvrager te denken. Hij kan in de plaats van de wilsonbekwame zorgvrager toestemming geven voor behandeling of een behandeling weigeren. Een arts moet de beslissing van een vertegenwoordiger respecteren tenzij dat niet verenigbaar is met 'de zorg van een goed hulpverlener' (Art. 7:465).

Voor een weloverwogen besluitvorming bij een wilsonbekwame zorgvrager is de inbreng van alle betrokkenen – arts, vertegenwoordiger, familie en verpleegkundige(n) en verzorgende(n) – van belang. Bij een beslissing om wel of niet over te gaan tot de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel speelt namelijk niet alleen het medisch professionele oordeel een rol, maar ook 'kwaliteit van leven' oordelen en de symbolische betekenis van eten en drinken (Pasman et al, 2003; Houtepen en Kagelmaker, 1999). Deze twee laatste oordelen zijn niet voorbehouden aan de arts. Ook de vertegenwoordiger, familie en verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n) kunnen hierover een oordeel hebben.

De familie en de verpleegkundigen en verzorgenden worden verder geconfronteerd met de gevolgen van de besluitvorming. Dat maakt hen moreel betrokkenen. Uitgangspunt van moreel beraad is dat alle moreel betrokkenen in het beraad een stem hebben. Vertegenwoordiger, arts, familie en verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n) hebben tenslotte ieder vanuit hun eigen contact met de zorgvrager informatie over de zorgvrager.

De arts zal in het besluitvormingsproces een medisch professioneel oordeel moeten geven over de situatie en vooruitzichten van de patiënt.

Verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n) hebben de volgende rol bij het besluitvormingsproces:

- Zij kunnen vanuit hun rol bij de verzorging van de zorgvrager aan de arts, de vertegenwoordiger en de familie belangrijke informatie geven over de toestand van de zorgvrager.
- Verpleegkundigen en verzorgenden hebben vaak een goede band met de familie en blijken veelvuldig met de familie te overleggen. Zij kunnen de familie begeleiden en steunen in het besluitvormingsproces: zij kunnen bijvoorbeeld de informatie van de arts nog eens herhalen of zij kunnen signaleren of de familie alles goed begrepen heeft of dat er nog behoefte is aan nadere informatie.
- Voor zover het nog niet duidelijk is voor de familie van de zorgvrager, kunnen verpleegkundigen en verzorgenden de familie wijzen op en uitleg geven over de wettelijke vertegenwoordigingsregeling.

Arts, vertegenwoordiger, familie en verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n) dienen in gezamenlijk overleg na te gaan wat de wens of veronderstelde wil van de zorgvrager is (is er een wilsverklaring), wat de verhouding is tussen de voordelen en nadelen van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel in de situatie van deze zorgvrager en wat in het belang van deze zorgvrager is. Het verdient aanbeveling om te streven naar consensus (Houtepen en Kagelmaker, 1999; Olde Rikkert en Dekkers, 1999; Pasmaan et al., 2003). Een gezamenlijke besluitvorming stelt alle betrokkenen in staat om vanuit hun deskundigheid informatie over de zorgvrager in te brengen en om de overwegingen of argumenten van de anderen te horen. Het geeft alle betrokkenen inzicht in de redenen voor het uiteindelijke besluit. Een besluit, waarover consensus bestaat, kan rekenen op de steun van alle betrokkenen en kan misverstanden mogelijk voorkomen.

In deze en de vorige paragraaf is sprake van een wilsonbekwame of wilsbekwame zorgvrager. Als de zorgvrager wilsbekwaam is, beslist hij zelf en als de zorgvrager wilsonbekwaam is, treedt een vertegenwoordiger in zijn plaats. Dit geldt voor zorgvragers ouder dan achttien jaar. Voor de groep jongeren van 12 tot 18 jaar gelden specifieke regels.⁵

⁵ In het geval van jongeren geldt het volgende:

- Voor kinderen tot 12 jaar zijn de ouders of voogd verantwoordelijk. Zij moeten toestemming geven voor behandeling of kunnen deze toestemming weigeren.
 - In de leeftijdscategorie van 12 t/m 15 jaar moeten zowel de jongere als zijn ouders/voogd toestemming geven voor behandeling. In twee gevallen is alleen de toestemming van de jongere voldoende: 1. indien nalaten van de behandeling een ernstig nadeel voor de jongere tot gevolg zou hebben en 2. indien de behandeling een weloverwogen wens van de jongere is.
 - Jongeren van 16 en 17 jaar moeten zelf toestemming voor behandeling geven. Toestemming van de ouders is niet nodig.
 - Vanaf 18 jaar zijn jongeren meerderjarig en bepalen zij zelf of ze een behandeling wel of niet willen.
- Als de jongeren van 12 t/m 17 jaar wilsonbekwaam zijn, vallen zij onder het gezag van hun ouders of voogd. Hun ouders of voogd moet in dat geval toestemming geven voor behandeling.

5.4 ***Kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel op verzoek van de familie en de rol van verpleegkundigen en/of verzorgenden***

Zorgvragers en/of hun familieleden hebben regelmatig moeite met de beslissing om niet te starten met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel of om deze toediening te staken. Zij zien eten en drinken als een basale levensbehoefte. Zij maken zich druk over de dorst- en hongergevoelens van de zorgvrager. De familie denkt soms ook dat de zorgvrager pijn lijdt als hij of zij geen eten en drinken krijgt (Pasmaan et al., 2003; Bruchem-van der Scheur et al., 2004).

In een aantal gevallen geeft de arts gehoor aan de wens van de familie om kunstmatig vocht en/of voedsel toe te (blijven) dienen, terwijl deze toediening voor de zorgvrager eigenlijk niet zinvol meer is (maar de zorgvrager ook niet laat lijden). Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen moeite hebben met een dergelijk besluit, indien zij van mening zijn dat dit besluit in strijd is met hun (professionele) opvatting over goede zorg voor deze zorgvrager. In hun ogen zou de zorg gericht moeten zijn op het naderende sterven van de zorgvrager, maar de opdracht is om hun aandacht te richten op de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel. Dat maakt de zorgverlening moeilijk.

Het is belangrijk dat er aandacht en ruimte is voor deze beleving van de zorgverlening van de verpleegkundige of verzorgende. Betrokkenheid bij de besluitvorming kan de verpleegkundige of verzorgende steunen bij de uitvoering van deze zorg (Bruchem-van der Scheur et al., 2004). Het is vanzelfsprekend een taak voor de verpleegkundige of verzorgende om bij gebrek aan ruimte voor de beleving van de zorgverlening het gesprek aan te gaan met haar collega's en leidinggevende(n) om die ruimte wel te krijgen binnen de organisatie.

Verpleegkundigen en verzorgenden moeten zich aan de andere kant in deze situatie bewust zijn van de symbolische betekenis van eten en drinken (zie paragraaf 2). Eten en drinken worden door de familie vaak gezien als basale levensbehoeften, waarin altijd voorzien moet worden. Zolang de zorgvrager nog eet en drinkt, is er nog hoop op herstel of op nog enige levenstijd. Een beslissing om niet (langer) kunstmatig vocht en/of voedsel toe te dienen confronteert familie met de naderende dood van hun familielid. Dit besluit houdt toch een symbolische vorm van doodgaan in. De familie kan enige tijd nodig hebben bij de verwerking van de consequenties van dit besluit.

Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen de zorgvrageren/of de familie begeleiden en ondersteunen in dit proces, omdat zij vaak een goede band hebben met de zorgvrageren zijn familie.

Zie voor uitgebreide informatie: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma's WGBO, *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht, 2004.

5.5 **Beleving van verpleegkundigen en verzorgenden van de beslissing om de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wel of niet te starten of te staken**

Een deel van de verpleegkundigen en verzorgenden heeft ook moeite met een beslissing om niet over te gaan tot de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel of om deze toediening te staken. Het geven van eten en drinken is hun verantwoordelijkheid en zij zijn van mening dat eten en drinken tot de basale zorgverlening behoren, die altijd gegeven moet worden. Sommige verpleegkundigen en verzorgenden denken eveneens dat niet eten en drinken pijnlijk is voor de zorgvrager. In de beleving van deze verpleegkundigen en verzorgenden betekent goede zorg dat zorgvragers altijd eten en drinken (toegediend) krijgen.

Verpleegkundigen en verzorgenden dienen deze opvatting echter ook aan een kritisch onderzoek te onderwerpen. Zij dienen te reflecteren op goede zorg rond het levenseinde en ruimte te krijgen voor die reflectie.

Goede zorg rond het levenseinde

Om te kunnen bepalen of de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel goede zorg rond het levenseinde is, is het belangrijk dat verpleegkundigen en verzorgenden op de hoogte zijn van het normale stervensproces en van de effecten op het lichaam van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel rond het levenseinde. Zij dienen te weten dat een afname van de behoefte aan eten en drinken een normaal onderdeel van het stervensproces is. Zij dienen ook te weten dat niet eten en drinken niet pijnlijk is.

Als het de taak van verpleegkundigen en verzorgenden is om het bestaan draaglijk te maken (Smits, 2004), dienen zij zich af te vragen of kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel aan het eind van het leven past bij het draaglijk maken van het bestaan. Zij dienen zich ook af te vragen hoe kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel past in een beeld van goed sterven.

5.6 **Gewetensbezwaren**

Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen vanuit hun levensovertuiging gewetensbezwaren hebben tegen bepaalde medische handelingen (abortus, euthanasie). Zij kunnen en mogen op grond van hun levensovertuiging niet aan een dergelijke handeling meewerken. In het kader van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel zal het daarbij misschien niet zozeer gaan om het staken van een medisch zinloze behandeling bij een naderend levenseinde. De verpleegkundige of verzorgende zal zich altijd af moeten vragen of de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij het naderende levenseinde nog goede zorg is (zie vorige paragraaf: goede zorg rond het levenseinde).

Het zal bij gewetensbezwaren waarschijnlijk veeleer gaan om de situatie waarin het niet starten met of staken van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel het overlijden van de zorgvrager tot doel heeft op grond van een kwaliteit van leven oordeel (onleefbaar

leven; Cusveller, 1994). De verpleegkundige of verzorgende zou in dat geval 'meewerken' aan het overlijden van de patiënt. Dit kan tegen haar geweten ingaan.

Indien een verpleegkundige of verzorgende op basis van gewetensbezwaren bepaalde zorg niet kan verlenen, dient zij dit kenbaar te maken aan haar leidinggevende. Het punt van de gewetensbezwaren is opgenomen in de verschillende beroepscode's en de CAO Ziekenhuiswezen.

6. Zorg indien kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet (meer) aan de orde is

Bij niet alle zorgvragers, die rond hun levenseinde minder gaan eten of drinken of daar mee stoppen, is de vraag naar kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel aan de orde. Soms is met de zorgvrager (of zijn vertegenwoordiger) afgesproken dat er niet kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend zal worden in de laatste levensfase van de zorgvrager. Bij andere zorgvragers verloopt de laatste levensfase zodanig dat de vraag naar kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel zich niet voordoet. Het gaat bij hen om de acceptatie van het normale stervensproces, waarvan verminderde of afwezige behoefte aan eten en drinken onderdeel uitmaakt (het zogenaamde 'versterven').

Indien de vraag naar kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel helemaal niet aan de orde is of indien besloten wordt om niet te starten met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel of deze toediening te staken, houdt de zorg voor de zorgvrager niet op. Juist verpleegkundigen en verzorgenden spelen in deze fase een belangrijke rol. Zij moeten kijken of de zorgvrager nog wil eten en drinken en hem of haar daarbij helpen. In sommige gevallen gaat een zorgvrager namelijk na verloop van tijd toch weer eten en/of drinken (Pasman et al., 2003). Als de zorgvrager in de stervensfase gekomen is en niet meer eet of drinkt, moeten de verpleegkundigen en verzorgenden er onder meer voor zorgen dat de zorgvrager een goede mondverzorging krijgt, zoals het vochtig houden van de mondholte en een goede gebits- en tandverzorging (De Ridder en Gastmans, 1997; Stollmeyer, 2003).⁶

Een andere belangrijke taak is het voorkomen van decubitus. Patiënten/cliënten, die niet of nauwelijks eten of drinken, lopen namelijk een extra groot risico op decubitus.

Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen ook aan de familie duidelijk maken en laten zien dat afzien van de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel niet betekent dat de zorgvrager geen goede zorg meer krijgt.

⁶ Deze zorg voor de zorgvrager rond het levenseinde betekent dat noch een instelling, noch een verpleegkundige of verzorgende de beslissing kan nemen dat een zorgvrager geen eten of drinken meer krijgt en nu maar moet gaan 'versterven'. De zorgvrager 'houdt de regie' in zijn laatste levensfase. Zijn toestand is richtinggevend voor het handelen van de verpleegkundige en verzorgende.

Literatuur

- Arink, P. (1997) Een eigen manier van sterven. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, jrg. , 10, 287-289.
- Bruchem-van de Scheur, A. van, Arend, A. van der, Spreeuwenberg, C., Wijmen, F. van, Meulen, R. ter (2004) *De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Cusveller, B.S. (1994) Verpleegkundige zorg voor wilsonbekwame patiënten. In: Jochemsen, H. (red.) *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 63-86.
- Houtepen, R., Kagelmaker, D. (1999) Besluitvormingsprocessen rond het levenseinde op een psychogeriatrische verpleeghuisafdeling. *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek*, 9, 3, 70-76.
- Jonkers, A. (2003) Versterven: onderzoeksresultaten en adviezen. *ZorgSupport*, 9, 6, 14-16.
- Klaucke, C. (2003) Versterven is pijnloos. *Nursing*, 9, 7, 24-25.
- Olde Rikkert, M., Dekkers, W. (1999) Vochttoediening bij ouderen met een beperkte levensverwachting: niet evidence maar ethics based medicine. *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek*, 9, 2, 34-40.
- Pasman, H.R.W., Onwuteaka-Philipsen, B.D., The, B.A.M., Wigcheren, P.T. van, Ooms, M.E., Ribbe, M.W., Wal, G. van der (2003) *Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven*. Amsterdam: Afdeling Sociale Geneeskunde en afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, VU medisch centrum (te downloaden via: www.minvws.nl).
- Ridder, D. de, Gastmans, C. (1997) Terminale dehydratie. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, , 3, 70-76.
- Smits, M-J. (2004) *Zorgen voor een draaglijk bestaan. Morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant.
- Stollmeyer, A. (2003) Versterving: antwoorden versus verzorgen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek*, 13, 4, 98-102.
- Teeuw, A. (2003) *Niet starten om staken te voorkomen*. Proefschrift Universiteit Utrecht.
- Tweede Kamer der Staten-Generaal (2003), *Vaststelling van de begrotingsstaat van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2004. Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Vergaderjaar 2003-2004, 29 200 XVI, nr. 12.