

**ZORGETHISCH ADVIES IN VERBAND MET HET STOPPEN OF STAKEN VAN KUNSTMATIGE VOCHT- & VOEDSELTOEDIENING  
BIJ TERMINALE EN NIET-TERMINALE PATIËNTEN.**

Gemeenschappelijke Ethische Reflectiecommissie GZA

<b>1</b>	<b>Inleiding</b> .....	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Reikwijdte van het advies</b> .....	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Begripsverheldering</b> .....	<b>4</b>
<b>4</b>	<b>Juridisch kader</b> .....	<b>6</b>
4.1	Is kunstmatige vocht- en voedseltoediening een medische handeling? .....	6
4.2	Het stoppen of staken van KVV als niet-behandelbeslissing? .....	6
4.3	Informed consent van patiënt of vertegenwoordiger? .....	6
4.4	Het informed refusal van een volledig wilsbekwame patiënt .....	7
4.5	Samenvattende juridisch(- ethische) conclusies .....	8
<b>5</b>	<b>De medisch- klinische aspecten bij het stoppen of niet meer starten van KVV</b> .....	<b>10</b>
5.1	Medische gevolgen van het onthouden van vocht/voeding .....	10
5.2	Indicaties & contra-indicaties in de klin.besluitvorming over het starten/staken van KVV .....	10
5.3	Klinische beschrijving van de betrokken patiëntengroepen .....	12
A)	Dementie .....	12
B)	Patiënten in een persisterende vegetatieve status (PVS) .....	13
C)	ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose) .....	14
D)	Oncologische patiënten .....	15
E)	Cerebro-vasculaire aandoeningen (CVA) .....	15
<b>6</b>	<b>Fundamentele waardeopties bij het starten of staken van KVV</b> .....	<b>16</b>
6.1	Eerbied voor het menselijk leven .....	16
6.2	Kwaliteit van leven .....	16
6.3	Kwaliteit van sterven .....	16
6.4	Vermijden van therapeutische verbeterheid .....	17
6.5	Respect voor autonomie-in-verbondenheid .....	18
6.6	Maaltijdzorg .....	18
<b>7</b>	<b>Klinisch - ethische oriëntaties</b> .....	<b>19</b>
7.1	Personen met dementie .....	19
7.2	PVS-patiënten .....	19
7.3	Personen met een Cerebro-Vasculaire Aandoening .....	20
7.4	Personen met ALS .....	21
7.5	Terminale oncologische patiënten .....	21
7.6	Andere patiënten met een niet direct levensbedreigende aandoening .....	21
<b>8</b>	<b>Ethische besluitvorming</b> .....	<b>22</b>
8.1	Hulpverlenend team .....	22
8.2	Patiënt/bewoner .....	22
8.3	Familie .....	23
8.4	Samenvattende richtlijnen in het ethisch besluitvormingsproces .....	23
8.5	GZA- Voorziening .....	24

## 1 Inleiding.

De gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie GZA, samengesteld uit de leden van de ethische commissies van de ziekenhuizen, de algemeen directeur ouderenzorg en uit deskundigen op het terrein van de te bestuderen problematiek, is in het jaar 2005 opgericht ten einde op een overkoepelende manier stil te staan bij belangrijke ethische thema's.

Het eerste advies van de gemeenschappelijke reflectiecommissie betrof de zorgethische benadering van prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking. Het tweede - voorwerp van huidig advies - betreft de zorgethische benadering van het niet meer starten of staken van kunstmatige vocht- en voedseltoediening (hierna *KVV*). Huidige conceptnota zal dan ook een ethisch advies aanbieden dat een antwoord tracht te geven op de vraag hoe de ethische kwaliteit van het zorgproces rond *KVV* gegarandeerd kan worden.

Bovendien tracht het advies de randvoorwaarden te creëren voor een bredere dialoog binnen de christelijke context van de voorzieningen van de GZA. Deze dialoog gaat uit van een christelijke inspiratie én van een authentiek pluralisme. Dit advies bevat een christelijk-ethische visie over *KVV* binnen de voorzieningen van de GZA, in de context van een respectvolle dialoog met andere overtuigingen.

## 2 Reikwijdte van het advies.

Het advies buigt zich niet over het probleem van de vocht - en voedselvoorziening als onderdeel van de basale bewoners/patiëntgerichte zorg (*basis of basale voedingszorg*), ofschoon het wel belangrijke raakvlakken heeft met het voorwerp van huidig advies. Het zorgethisch beleid rond basale voedingszorg uit zich in een globale aanpak gericht op de individuele bewaking van de vocht- en voedingstoestand van de patiënt/bewoner, waarbij er een systematiek bestaat over de wijze/frequentie van de bewaking van de individuele vocht- en voedseltoediening bij patiënten/bewoners, en waarbij op regelmatige basis de voedingsstatus en -anamnese van de patiënt/bewoner wordt vastgelegd.

De reikwijdte van huidige advies is gelegen in de zorgethische aspecten van het stoppen en/of staken van KVV. De gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie beperkt zich in dit advies evenwel niet tot de problematiek van KVV bij patiënten in een terminale fase, maar gaat ook dieper in op het starten of staken van KVV bij zogenaamde niet-terminale patiënten .

### 3 Begripsverheldering.

- *Enterale voeding*. Voeding via het spijsverteringskanaal. Hierin valt de volgende indeling te maken:
  - Oraal, per os.
  - Niet oraal, bijvoorbeeld via:
    - Een voedingssonde. Een voedingssonde is een slang, welke is ingebracht via de neus naar de maag of dunne darm.
    - Een PEG-sonde. Een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastrostomiesonde) is een sonde die via de mond met behulp van gastroscopie wordt ingebracht in de maag en vervolgens via de buikwand naar buiten geleid.
    - Een PEJ-sonde. Voor een PEJ-sonde (Percutane Endoscopische Jejunostomiesonde) geldt hetzelfde als voor een PEG-sonde, maar het voeden gebeurt in de nuchtere darm (jejunum).
      - Een gastrostomiesonde is een voedingssonde die operatief direct via de buikwand in de maag wordt gebracht.
      - Sondevoeding: vloeibare volledige voeding, die via een sonde wordt toegediend.
- *Parenterale voeding*<sup>i</sup>. Voeding buiten het maag-darmkanaal om, die bestaat uit voedingsstoffen in een vorm die direct in de bloedbaan wordt gebracht via een infuus.
- *Vocht- en voedseltoediening als onderdeel van de basale voedingszorg*.
  - De basale of basis voedingszorg is gericht op de orale voedingsinname van goede voeding, afgestemd op de individuele noden van de patiënt/bewoner. In de zorg voor bepaalde groepen van patiënten/bewoners, kan de basale voedingzorg ook gericht zijn op de toediening van adequate voeding en/of wensvoeding.
    - Goede voeding: Hierbij worden de richtlijnen goede voeding (Voedingsraad 1986/1989 en de rapporten van de Nederlandse Gezondheidsraad) als uitgangspunt genomen. De voeding bevat niet alleen voedingsstoffen volgens de aanbevolen hoeveelheden, maar richt zich ook op gezondheidsbevordering op de lange termijn. (Bron: Leidraad voor voedingsdeskundigen bij kanker, tweede herziene druk 1999)
    - Adequate voeding: Een adequate voeding levert voldoende energie en voedingsstoffen om de voedingstoestand te handhaven en is toereikend voor het dagelijks functioneren. Adequate voeding is gericht op de actuele situatie en op de effecten op middellange termijn en niet op gezondheidsbevordering op lange termijn. De preventie van ziekten als hart- en vaatziekten, diabetes en kanker heeft geen prioriteit. (Bron: Leidraad voor voedingsdeskundigen bij kanker, tweede herziene druk 1999)
    - Palliatieve voeding of wensvoeding: Palliatieve voeding of wensvoeding is primair gericht op het maximaal welbevinden en het oplossen van of kunnen omgaan met klachten. Het handhaven van de voedingstoestand, het leveren van voldoende energie en voedingsstoffen voor het dagelijks functioneren hoeft geen prioriteit te hebben, maar is niet uitgesloten. Palliatieve voeding of wensvoeding is gericht op effecten op de korte termijn. In de praktijk wordt hiervoor vaak de term wensdieet gebruikt, waarbij de wens van de cliënt bepalend is. (Bron: Leidraad voor voedingsdeskundigen bij kanker, tweede herziene druk 1999)
- *Kunstmatige vocht- en voedseltoediening*. Kunstmatige vocht- en voedseltoediening is gericht op de toediening van vocht en/of voedsel via kunstmatige weg, zoals *enterale niet-orale voeding* en de *parenterale voeding*. De kortdurende vormen van KVV worden vaak via de neussonde, infuus, en hypodermoclyse toegediend, terwijl voor de langdurige vormen van KVV eerder voor een gastrostomiesonde wordt geopteerd.
- *Terminale (en niet-terminale) patiënten/bewoners*. Het omschrijven van de begrippen *terminaliteit* en *niet-terminaliteit* is geen sinecure. In het kader van de euthanasiewet<sup>iii</sup> hebben verschillende instanties hiertoe pogingen ondernomen, aangezien de euthanasiewet bepaalde procedurele voorwaarden koppelt aan het al dan niet terminaal zijn, of zoals de euthanasiewet het formuleert, aan het *al dan niet kennelijk binnen afzienbare tijd overlijden van een patiënt*.

Advies nummer 7 van het VVI<sup>iv</sup> definieert de terminale fase als een toestand waarin geoordeeld wordt dat het sterven binnen afzienbare tijd (enkele uren, dagen of weken) wordt verwacht; het veronderstelt dat het stervensproces werkelijk begonnen is.

De federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie is van oordeel dat de patiënt *niet binnen afzienbare termijn* zal overlijden wanneer verwacht wordt dat de patiënt niet binnen de komende maanden zal overlijden<sup>v</sup>. Wanneer verwacht wordt dat de patiënt binnen de komende dagen, weken of maanden zal overlijden, kan men spreken van een overlijden *binnen afzienbare termijn*.

- *Therapeutische verbeterheid* (advies nr.7 VVI). Therapeutische verbeterheid bij terminale patiënten/bewoners slaat op een onredelijke medische behandeling, waarbij de dood op een niet zinvolle wijze wordt uitgesteld, zowel wat betreft de tijd als de kwaliteit van het verlengde leven.

In een recent advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek<sup>vi</sup> wordt uitvoerig ingegaan op de omschrijving van het begrip *therapeutische verbeterheid*. Het Comité maakt in dit kader een onderscheid tussen medische nutteloosheid/uitzichtloosheid en zinloosheid. Bovendien koppelt het Comité de therapeutische verbeterheid eveneens aan een onevenredige inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat. Deze drie aspecten worden nader omschreven.

- De *medische nutteloosheid* of *uitzichtloosheid* van de behandeling is een kernaspect van het begrip therapeutische verbeterheid. Vanuit medisch oogpunt wordt het accent op de afwezigheid van een therapeutisch nut of gezondheidsvoordeel voor de patiënt gelegd, en dit zoveel als mogelijk door beroep te doen op wetenschappelijke gegevens. Een behandeling wordt *nutteloos* genoemd als de kans op een gewenst effect uiterst klein, tot onbestaande, geworden is. De probabiliteit voor een positief effect moet zo laag zijn dat het de behandeling niet kan verantwoorden. Een probleem dat zich hierbij stelt is het vastleggen van een drempelwaarde. Hoe klein moet de kans op een positief effect zijn: 1 op 1000, 1 op 100, of 1 op 10? In praktijk is het bovendien vaak zeer moeilijk om in een concrete situatie de objectieve kans op succes van een bepaalde behandeling betrouwbaar in te schatten. Zowel tussen als binnen behandelingsteams kunnen er daarom beoordelingsverschillen bestaan als de wetenschappelijke *objectieve* probabiliteit op een concrete casus toegepast moet worden. Ook in het overleg tussen het professioneel team en de patiënt of de naasten, kan er een verschil in appreciatie zijn over het al dan niet medisch nutteloos zijn van een bepaalde behandeling. ***De besproken medische nutteloosheid moet onderscheiden worden van het aspect zinloosheid van een behandeling.***
- Alhoewel de termen *nutteloosheid* en *zinloosheid* van een behandeling soms door elkaar worden gebruikt, acht het Raadgevend Comité het opportuun om beide termen van elkaar te onderscheiden. De zinvolheid of zinloosheid van een behandeling heeft meer te maken met het perspectief van de patiënt en zijn waardenwereld. Het is aan hem of zijn wettelijke vertegenwoordiger om te bepalen of een behandeling al dan niet zinvol is en bijdraagt tot een betere of aanvaardbare kwaliteit van zijn leven.
- **Onevenredige inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat:** het leven wordt verlengd zonder kwaliteitsvoordeel voor de patiënt en de dood wordt louter uitgesteld dankzij het instellen van onevenredig dure behandelingsmethoden, die hoogstens nog een zeer beperkt voordeel zouden kunnen betekenen voor de patiënt.

Voorgaande criteria spelen een belangrijke rol bij de besluitvorming inzake therapiebeperking en DNR. Dit wordt weergegeven in de volgende definitie.

- *DNR*. Van therapiebeperking en DNR wordt gesproken wanneer een cardio-pulmonale reanimatie of een andere specifieke therapeutische of diagnostische interventie geen therapeutische winst meer oplevert voor de patiënt. Het begrip *geen therapeutische winst* kan zowel verwijzen naar de volkomen nutteloosheid vanuit medisch standpunt (omdat er geen redelijke kans is om een bepaald fysiologisch doel te bereiken), als naar de zinloosheid van het eventueel bereikbare doel vanuit het standpunt van de patiënt (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, nr.41).
- *Dehydratie*. Dehydratie is een tekort aan lichaamswater. Klachten en verschijnselen die voorkomen zijn: dorst, droge mond en slijm-vliezen, verminderde huidturgor, obstipatie, apathie, verminderde urineproductie en gewichtsverlies. In een vergevorderd stadium kunnen hallucinaties, delier en coma optreden<sup>vii</sup>.
- *Terminale dehydratie* is een voorbode van het naderende sterven. Dorstgevoelens zijn afwezig of nemen snel af. Afzien van toediening van vocht zou het comfort van de terminale patiënt kunnen bevorderen doordat long-, maag- en darmsecretie en urineproductie afnemen. Benauwdheid, braken en diarree nemen hierdoor af en incontinentie wordt minder hinderlijk<sup>viii</sup>.

## 4 Juridisch kader

### 4.1 Is kunstmatige vocht- en voedseltoediening een medische handeling?

Vanuit ethisch perspectief, maar ook vanuit juridisch perspectief wordt veelal de vraag gesteld of KVV een vorm van *medische behandeling* is of een vorm van *gewone zorg*.

Het antwoord op deze vraag is belangrijk omdat medische behandelingen mogen worden gestaakt als zij niet langer zinvol of proportioneel zijn, maar gewone zorg niet. Dit blijkt ook uit het strafwetboek. Het Strafwetboek legt immers straffen op aan hem die zich schuldig maakt aan het onthouden van voedsel of verzorging aan een minderjarige of een onbekwame.

*Vanuit zuiver juridisch perspectief wordt algemeen aanvaard dat KVV beschouwd kan worden als een medische behandeling, omdat het een tussenkomst is om een leven te verlengen dat van medische interventies afhankelijk is.* Dit standpunt werd bevestigd in meerdere juridische uitspraken van gerechtshoven in de USA, Engeland en Nederland.

### 4.2 Het stoppen of staken van KVV als niet-behandelbeslissing?

Het stoppen of niet meer starten van kunstmatige vocht- en voedseltoediening kan dan vervolgens vallen onder de zogenaamde *niet-behandelbeslissingen (NBB's)*. Van *niet-behandelingsbeslissingen* spreekt men wanneer de arts besluit een behandeling niet op te starten of juist stop te zetten, omdat dit handelen niet bijdraagt aan de oplossing van het medisch probleem respectievelijk de instandhouding en verbetering van de medische toestand van de patiënt<sup>ix</sup>. De Federatie voor Palliatieve Zorgen Vlaanderen omschrijft een niet-behandelingsbeslissing als *het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld*<sup>x</sup>. Als een arts beslist tot het staken of stopzetten van een medische behandeling, dan is dat om dat hij dit derhalve niet langer zinvol acht in de gegeven omstandigheden.

### 4.3 Informed consent van patiënt of vertegenwoordiger?

Als een geneesheer besluit om KVV niet te stoppen of niet meer te starten, dan is het natuurlijk belangrijk dat de patiënt/vertegenwoordiger worden geïnformeerd van deze besluitvorming.

Impliceert dit dan noodzakelijkerwijze ook de toestemming van de patiënt/vertegenwoordiger? Bij deze vraag denken we dan vooral aan situaties waarin de vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt KVV 'eist', terwijl de geneesheer het opstarten van kunstmatige voeding volledig medisch nutteloos acht en zelfs therapeutisch hardnekkig.

*Of men naast de informatie ook de toestemming moet krijgen, hangt af van hoe men het concept medisch nutteloos handelen invult.*

Op dit vlak ziet men dan ook een zekere evolutie. Tegenwoordig constateert men steeds vaker een *niet waarde vrije invulling van het medisch handelen* dat beïnvloed wordt door verschillende factoren, zoals de sociale, familiale en culturele context van de patiënt, daar waar men vroeger de invulling van dit concept louter toeschreef aan de arts<sup>xi</sup>. Bij het stoppen of staken van KVV kan men zich verschillende vragen stellen. Streeft men vooral het behoud van het leven na? Bevordert men het herstel op lichamelijk, geestelijk en sociaal vlak? Gaat het om het voorkomen van de verergering van het lijden? Streeft men een verbetering van de kwaliteit van het leven na?

In het advies nummer 41 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek spreekt men dan ook van *medische nutteloosheid/uitzichtloosheid* (objectief criterium) en *zinloosheid* (subjectief criterium). Bij de besluitvorming inzake het stopzetten of niet starten van een medische handeling, kunnen deze twee begrippen uitmonden in een meer verfijnde besluitvorming (zie verder).

In ieder geval kan men concluderen dat er op zijn minst een *informatieverplichting* van de arts t.a.v. de patiënt of diens vertegenwoordiger bestaat over het beperkingsbeleid, maar of dit de facto gevolgd dient te worden door het toestemmingsbeginsel is in bepaalde gevallen aldus bediscussieerbaar.

In het advies nummer 41 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek wordt het volgende gesteld:

- o *Zowel de huidige wetgeving als de deontologische voorschriften vereisen dat de patiënt (of - ingeval van wilsonbekwaamheid- zijn naasten) geïnformeerd wordt over de medische beslissing tot de therapiebeperking en toekenning van een «DNR»-code, en dat zijn wil gerespecteerd wordt. Vanuit ethisch standpunt hebben de arts en het verplegend team de plicht om de aanvaarding van deze beslissing te verkrijgen. In de meeste gevallen zal het mogelijk zijn om hierover tussen het behandelende team en de patiënt of zijn naasten een akkoord te bereiken.*
- o *In de zeldzame, extreme gevallen waar geen consensus bereikt kan worden, en waar de geëiste medische interventie geen enkel medisch nut heeft, kan de arts niet verplicht worden deze te stellen, maar heeft hij de plicht de continuïteit van de zorgen te verzekeren.*

Ook de Orde van Geneesheren heeft deze toestemmingsproblematiek verder aangekaart, maar de orde vraagt *steeds een informed consent* van de patiënt of diens vertegenwoordiger. De Orde erkent eveneens dat zich problemen kunnen voordoen wanneer de vertegenwoordiger niet akkoord gaat met het stopzetten of niet opstarten van een medische behandeling. De in de patiëntenrechtenwet voorziene mogelijkheid om op multidisciplinaire wijze van de beslissing van een vertegenwoordiger af te wijken wanneer dit niet in belang is van de patiënt en wanneer dit een ernstige bedreiging van het leven/gezondheid van de patiënt betekent, moet ook gelden bij het stoppen en het niet opstarten van een behandeling. De Orde vervolgt met te stellen dat het aangewezen is dat de betrokken arts bij een persisterend meningsverschil met de vertegenwoordiger van de patiënt nagaat of de vertegenwoordigers van dezelfde rang dezelfde mening toegedaan zijn. *Indien dit niet het geval is behartigt de arts de belangen van de patiënt<sup>xii</sup>.*

#### 4.4 Het informed refusal van een volledig wilsbekwame patiënt.

Artikel 8, § 4, eerste lid van de patiëntenrechtenwet bepaalt dat de patiënt het recht heeft zijn toestemming te *weigeren* of een eerder gegeven toestemming kan *intrekken*. De arts moet de weigering van zijn patiënt eerbiedigen, hoe noodzakelijk de vooropgestelde behandeling en hoe ongerechtvaardigd de weigering van de patiënt ook is<sup>xiii</sup>. *Dit zogenaamde informed refusal is de tegenhanger van het informed consent.*

De grondslag van het recht op informed refusal is zowel gebaseerd op de fysieke integriteit<sup>xiv</sup> van de patiënt, als op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. De behandelingsovereenkomst verplicht de arts voor iedere tussenkomst de toestemming van de patiënt te vragen. Bij het niet respecteren van een weigering zal de patiënt zich dan ook kunnen beroepen op een schending van de contractuele rechten die voortvloeien uit de medische behandelingsovereenkomst, een schending van de fysieke integriteit met het misdrijf opzettelijke slagen en verwondingen als gevolg evenals op een inbreuk op de andere rechten die ten grondslag liggen van het recht op weigering<sup>xv</sup>

Op verzoek van de patiënt of de beroepsbeoefenaar wordt de weigering of intrekking van de toestemming vervolgens *schriftelijk vastgelegd* en toegevoegd aan het patiëntendossier. De weigering of intrekking van de toestemming heeft niet tot gevolg dat het recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt te bestaan. Volgens de Memorie van toelichting impliceert dit dat de beroepsbeoefenaar, ondanks weigering, de rechtsverhouding niet zomaar kan beëindigen. Zo dient hij de patiënt een alternatieve tussenkomst of een doorverwijzing voor te stellen<sup>xvi</sup>. Daarnaast dient de patiënt in het kader van het recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking steeds de noodzakelijke hygiënische verzorging<sup>xvii</sup> voort te zetten en de patiënt uitdrukkelijk op de hoogte brengen van de gevolgen van de weigering of de intrekking van de toestemming.

*Elke patiënt moet bijgevolg geïnformeerd worden over de gevolgen van de weigering of de intrekking van toestemming (informed refusal).* De patiënt moet worden ingelicht over *alle relevante risico's* die uit de deze weigering voortvloeien<sup>xviii</sup>. Als maatstaf geldt een normaal zorgvuldig geneesheer die de risico's mededeelt die verbonden zijn aan een weigering en voor zover deze risico's voor een normaal redelijk persoon, geplaatst in dezelfde omstandigheden als de patiënt, als relevant beschouwd konden worden om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen.

Op strafrechtelijk vlak wordt soms de vraag gesteld of het *respecteren* van de wil van een patiënt niet kan uitmonden in schuldig hulpverzuim. *Schuldig hulpverzuim* wordt geregeld door artikel 422bis van het Strafwetboek en vormt een opzettelijk misdrijf en geen nalatigheidsmisdrijf. Wanneer een patiënt een behandeling weigert, dan kan er geen sprake zijn van schuldig hulpverzuim van de arts<sup>xix</sup>. Artikel 422bis schept in hoofde van een persoon in groot gevaar een recht te worden geholpen, maar geen plicht om zich tegen zijn wil te laten behandelen<sup>xx</sup>.

De arts pleegt eveneens *geen doodslag door nalaten* (artikel 393 van het Strafwetboek), zelfs wanneer de weigering betrekking heeft op een levensnoodzakelijke behandeling. Hij heeft immers noch het recht noch de plicht om de patiënt verder te behandelen wanneer deze zijn toestemming heeft geweigerd of ingetrokken<sup>xxi</sup>. Integendeel zelfs, hij voorkomt dat hij door een schending van het recht op fysieke integriteit het misdrijf van opzettelijke slagen en verwondingen pleegt<sup>xxii</sup>.

Het spreekt voor zich dat dergelijke weigeringen enkel kunnen plaatsvinden bij personen die volledig wilsbekwaam zijn. *De zorgverlener moet overtuigd zijn van het feit dat de persoon in kwestie op weloverwogen grondslagen weigert en dat zijn wilsuiting op geen enkel ogenblik werd aangetast.*

*Voorgaande redenering kan derhalve niet zomaar worden doorgetrokken op personen waarvan de wilsbekwaamheid werd aangetast en die op impliciete wijze voeding weigeren. Volledige wilsbekwaamheid, dat zijn uiting heeft in een waarachtig informed refusal (en informed consent), is een voorwaarde om binnen een medische besluitvorming tot een juridisch autonoom handelen van de patiënt te kunnen besluiten.*

Het is bijgevolg belangrijk om te kunnen uitmaken wanneer iemand nog wilsbekwaam is, opdat hij zijn keuze- en toestemmingsvrijheid ten volle kan uitoefenen. Het antwoord op deze vraag is cruciaal, omdat dit mede de graad van plaatsvervangende beslissingsmacht van anderen zal beïnvloeden en, daarmee samenhangend, de grenzen van het zelfbeschikkingsrecht van de wilsbekwame persoon.

F.SWENNEN<sup>xxiii</sup> onderscheidt een aantal fundamentele fasen in de beoordeling van de wilsgeschiktheid op het gebied van medische beslissingen. Hij beoogt vooral een functionele benadering van het concept wilsgeschiktheid, waarbij wordt nagegaan of een patiënt in een welbepaalde tussenkomst volwaardig kan toestemmen. Men houdt onder meer rekening met de aard, ernst, gevolgen, spoedeisend karakter van de tussenkomst en met de evoluerende aard van de geestesstoornis. Verder onderscheidt bovengenoemde auteur een aantal criteria ter beoordeling van deze wilsgeschiktheid<sup>xxiv</sup>.

In het kader van de vaststelling van de wilsbekwaamheid constateert men steeds meer wetenschappelijk onderzoek. A.Vellinga<sup>xxv</sup> ontwikkelde een methode die de arts kan helpen bij de inschatting van de wilsbekwaamheid en dus bij de mate waarin een waarachtige weigering of toestemming in een (niet)-behandeling kan plaatsvinden. A.Vellinga onderzocht of er een (meet)instrument kan worden ontwikkeld dat het oordeel van de arts kan ondersteunen. Zij ontwikkelde hierbij de zogenaamde *vignetmethode*<sup>xxvi</sup>.

Ook het Nederlandse KNMG ontwikkelde een stappenplan voor de beoordeling van iemands wilsbekwaamheid. (Ook) Zij omschrijven wilsbekwaamheid als een *contextafhankelijk* begrip. De aard van de situatie vraagt verschillende gradaties van wilsbekwaamheid, dat bovendien nog een fluctuerende intensiteit kan hebben. *Bij het toetsen van vermogens wordt derhalve de situatiespecificiteit van een bepaalde keus benadrukt* (Appelbaum & Grisso 1995). *Dit houdt eveneens in dat naarmate de ernst van de consequenties groter worden voor de betrokkene, de standaard van wilsbekwaamheid strikter moet worden gesteld* (Drane 1985). Situaties met minder ernstige consequenties volstaan met de standaard *het kunnen uitdrukken van een keus*, terwijl situaties met ernstige gevolgen hogere standaarden zoals *waarden* vereisen (A. Vellinga, en A. Ederveen 2004).

Men kan besluiten dat *wilsbekwaamheid* geen star concept is, maar eerder een dynamisch, evoluerend, fluctuerend en contextueel karakter heeft, waarbij de wijze waarop de wilsbekwaamheidsbeoordelingen zeer belangrijk zijn. Gezien de verre gaande impact op het zelfbeschikkingsrecht van een persoon, dient derhalve zeer zorgvuldig met de labeling *wilsbekwaamheid* te worden omgesprongen.

Op bio-ethisch vlak kan tot slot verwezen worden naar belangrijke adviezen van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek<sup>xxvii</sup> en het Belgische Raadgevend Comité Voor Bio-ethiek<sup>xxviii</sup>.

#### 4.5 Samenvattende juridisch(- ethische) conclusies.

- o Vanuit zuiver juridisch perspectief wordt algemeen aanvaard dat kunstmatige vocht- en voedseltoediening beschouwd kan worden als een *medische behandeling*, omdat het een tussenkomst is om een leven te verlengen dat van medische interventies afhankelijk is.



- o De patiënt (of diens vertegenwoordiger) dient *volledig geïnformeerd* te worden over het beperken van het medisch beleid zoals het staken of niet meer starten van KVV. Deze informatie dient vroegtijdig plaats te vinden, en moet uitmonden in een gezamenlijk gedragen besluitvorming.
- o De patiënt of diens vertegenwoordiger kan een arts evenwel niet dwingen tot een handeling, wanneer hij dit niet medisch nuttig acht en hierdoor tot therapeutische verbetering wordt gedwongen. De mate van objectieerbare medische eensgezindheid is hierbij cruciaal. *Het moet met andere woorden voor iedere geneesheer - geplaatst in dezelfde omstandigheden – volledig (100%?) duidelijk zijn dat KVV medisch nutteloos is.* Deze besluitvorming dient in multidisciplinair overleg bevestigd te worden. In dergelijke ( *vaak zeldzame* ) situatie kan de geneesheer aldus niet verplicht worden KVV te starten of niet te staken. De geneesheer dient evenwel steeds de continuïteit van de zorgverlening te garanderen.
- o Omwille van andere redenen (sociaal, cultureel,..) *kan* het ethisch verantwoord zijn om een medisch nutteloze behandeling (zie vorige alinea) een tijdje verder te zetten. Het biedt de patiënt of diens vertegenwoordiger de kans om zich aan te sluiten bij de beslissing van het medisch team.
- o Wanneer de medische uitzichtloosheid/nutteloosheid van de toediening van KVV *niet met zekerheid* vaststaat, dan is de besluitvorming van de patiënt/vertegenwoordiger wel doorslaggevend. Hier speelt het informed consent ten volle. De geneesheer kan zich dan laten leiden door *de zinvolheid van KVV* voor de patiënt. De geneesheer dient tav zijn patiënt steeds loyaal te zijn. Dit heeft onder meer tot gevolg dat hij zich niet door loutere economische redenen mag laten leiden.
- o Een *wilsbekwame patiënt* heeft het recht om op volledig geïnformeerde wijze KVV te weigeren, ook al zou de toediening van vocht/voeding medisch nuttig en noodzakelijk zijn.

## 5 De medisch-klinische aspecten bij het stoppen of niet meer starten van KVV

### 5.1 Medische gevolgen van het onthouden van vocht/voeding

Over de gevolgen van vasten in de context van de laatste levensfase zijn minder gegevens bekend als bij personen in een niet-terminale fase. Wat dit laatste betreft kan bevoordeeld gedacht worden aan ernstige uithongeringverschijnselen bij personen met anorexia, totale uithongering bij obesitas, of bij personen in hongerstaking. De situatie bij een patiënt in een laatste levensfase is evenwel verschillend<sup>xxxix</sup>. Zo schijnt er onder meer een vorm van fysiologische adaptatie plaats te vinden<sup>xxx</sup>. *In het algemeen wordt aangenomen dat patiënten in een terminale fase weinig hinder ondervinden van een gebrek aan vochttoediening.*

Niettemin is het besluit om bij een terminale patiënt wel of geen vocht/voeding toe te dienen meestal gebaseerd op een geheel van aspecten. Dit zal onder meer blijken uit het volgende hoofdstuk. *Algemene vaststaande conclusies zijn op dit gebied niet pertinent aanwezig, waardoor per patiënt bekeken moet worden of KVV nodig en zinvol is.*

### 5.2 Indicaties en contra-indicaties in de klinische besluitvorming over het starten/staken van KVV.

Het is niet eenvoudig om een exhaustieve opsomming te geven van de eventuele indicaties en contra-indicaties bij de overwegingen van een geneesheer en zijn multidisciplinair team om al dan niet te starten met KVV.

In de literatuur vindt men hiertoe diverse pogingen, waaronder in een bijdrage van Ackermann RJ.<sup>xxxi</sup> In dit artikel worden onder meer volgende (al dan niet met elkaar gecombineerde) indicaties voor het starten van KVV gegeven:

- *De geïnformeerde beslissing van de patiënt of vertegenwoordiger;*
- *Indien de voornaamste wens van de patiënt gelegen is in het verlengen van zijn leven;*
- *Indien de toestand van de patiënt stabiel is of verbeterd en KVV heeft een redelijke kans om de doelstellingen van de patiënt te bereiken;*
- *Indien het de winst/verlies - ratio onduidelijk is, of indien de evolutie van de ziekte onduidelijk is;*
- *Kortstondige interventies bij gezonde personen of bij personen met een matig ernstige aandoening ( acute infecties, acuut CVA, ..)*
- *Bij duidelijk omliggende chronische aandoeningen(oesophagale obstructies, maagoperaties..)*
- *Wanneer de patiënt niet kan slikken en honger/dorst heeft;*
- *Wanneer er sprake is van een delirium als gevolg van dehydratie;*
- *Wanneer de interventies dienen om het leven in stand te houden zolang er geen (of nog geen consensus) over de te nemen levenslange beslissingen;*
- *Als volgens de patiënt zijn kwaliteit van leven goed is;*

Op het vlak van de eventuele contra-indicaties, haalt het artikel onder meer de volgende (al dan niet met elkaar gecombineerde) elementen aan:

- *De geïnformeerde weigering van de patiënt of vertegenwoordiger;*
- *Wanneer de voornaamste wens van de patiënt gelegen is in palliatie;*
- *Wanneer de interventie bedoeld is om te falen ( bv. Ongeneeslijke aandoening..)*
- *Wanneer de patiënt stervende is (terminaal), en KVV verlengt het stervensproces en/of zorgt voor nadelige gevolgen;*
- *Wanneer de patiënt een matige of ernstige onomkeerbare cognitieve aantasting heeft (bvb. Alzheimer dementie, vasculaire dementie,..)*
- *Wanneer de interventie complicaties veroorzaakt ( bvb. Aspiratiepneumonies, infecties..)*
- *Wanneer men de negatieve gevolgen van vocht bij terminale patiënten wenst in te dijken ( urinaire globus, diarree,..)*
- *Wanneer de patiënt zich bevindt in een toestand van terminaal orgaanfalen ( nier, respirator, cardiaal) of zich bevindt in en andere terminale aandoening (bv. Gemetastaseerde kanker,..)*
- *Wanneer de voordelen niet opwegen tegen de nadelen;*
- *Wanneer de patiënt zijn kwaliteit van leven niet voldoende acht;*

Ook uit het *argumentatiemodel van Janssens en Willems (2001)* en uit de evidenced based richtlijnen in de database van *oncoline*<sup>xxxii</sup> blijken een aantal criteria determinerend te zijn om van een medische behandeling af te zien dan wel een medische behandeling te staken. De volwaardige wilsuiting (toestemmen/weigeren), de effectiviteit van de behandeling, de zinvolheid van de behandeling, de verwachte invloed op de kwaliteit van leven, de levensverwachting, de snelheid van ontstaan van vochttekort en zo meer.

Voorgaande indicaties zullen in meer of mindere mate primeren naargelang de urgentie van de medische behandelingssituatie, en de betrokken patiëntengroep. Binnen de *GZA – voorzieningen* bestaat er een verschillend medisch-verpleegkundig besluitvormingsproces naargelang het gaat over een *eerste opvang van een patiënt, of de verdere fase van een verblijf in het ziekenhuis*. Ook de aard van de afdeling en de toestand van de betrokken patiënt spelen een belangrijke factor bij het klinisch besluitvormingsproces.

Bij een *eerste opvang* op een dienst intensieve zorgen ligt de voornaamste prioriteit in het verschaffen van eerste acute opvang (vochttoediening, medicatie, etc), omdat de patiënt niet gekend is en er dus geen zicht is op de outcome van de hulpvraag. Deze besluitvorming gebeurt door een geneesheer, en is gebaseerd op procedures en protocollen. Gezien de fase (en finaliteit) van de opvang, vormt dit bijna een automatisch besluitvormingsproces.

De eerste acute opvang op een Geriatrie (of op spoedgevallen) volgt een analoog stramien. De patiënt krijgt als het ware eerst alle voordeel van de twijfel; *men start met de noodzakelijke hydratering en medicatie*. Deze eerste opvang is vaak ook noodzakelijk om patiënten weer meer bij hun bewustzijn te brengen. Verder heb je in dit kader ook een groep ouderen die uit rusthuizen komen, waarbij het niet altijd wenselijk is om meteen op te treden. Dit is geen makkelijke groep.

De tweede cluster waarin besluitvorming plaatsvindt, is die *tijdens het verblijf* van de patiënt. Hier kan men bijvoorbeeld tot de constatering komen dat besluitvorming zich opdringt (starten/staken van KVV) tijdens het verblijf van een patiënt. *Waar in de fase van de eerste opvang, bijna automatisch wordt overgegaan tot rehydratie en medicamenteuze opvang, zal zich in deze tweede cluster eerder een multidisciplinaire besluitvorming ontpoppen*. Dit kan in bepaalde gevallen ambigu overkomen omdat men vaak eerst alles start (vanuit dat voordeel van de twijfel), maar nadien weer *gas* terugneemt. De besluitvorming heeft naargelang het soort van patiënt ook een specifiek karakter, dat zich dan vertaalt in een ander schema van indicaties en contra-indicaties.

- *Oncologie.*

Doorgaans wordt ook hier in eerste instantie het voordeel van de twijfel gegeven, waarbij men finaal tot het besluit kan komen dat een behandeling is gestart waarbij het niet wenselijk is om deze toestand in stand te houden. Het gaat dan meestal om palliatieve patiënten die voldoende beslissingsbekwaam zijn, en waarbij initieel bijna verwacht wordt dat zij het voordeel van de twijfel krijgen. Men weet dat er een vraag is en men gaat daar op in, maar achteraf kan blijken dat de oorspronkelijke beslissing niet tot een optimale situatie heeft geleid. Het gaat hier om een andere combinatie van factoren (palliatieve, chronisch oncologisch zieke patiënten, wilsbekwaam,..) dan bij de geriatrische patiënt.

- *Geriatrie.*

In tegenstelling tot het voorgaande, zal in een Geriatrie setting vaak sprake zijn van wilsonbekwame ouderen. Op een Geriatrie neemt vocht en voeding een belangrijke plaats in, waardoor *afwijkingen* (verslikken ...) ook snel zullen worden gesignaleerd. De verpleegkundige signaleert meestal deze eerste problemen (slikproblemen etc), waarna in de wekelijkse multidisciplinaire teamvergadering de problematiek wordt besproken en medisch, paramedisch en verpleegkundig in kaart gebracht.

- *Intensieve zorgen.*

Wanneer de patiënt de situatie van een eerste opvang voorbij is, komt ook hier een andere besluitvorming ter sprake. De besluitvorming rond KVV volgt pas na het bereiken van een consensus rond D.N.R. In Geriatrie settings schijnt deze volgorde anders te verlopen. Familie kan nog begrijpen dat wordt voorgesteld dat een familielid niet meer wordt gereanimeerd of beademd, maar het stoppen van voeding wordt geheel anders ervaren. Op een Geriatrie kan het dus soms omgekeerd zijn; eerst voeding bespreken, en dan eventueel reanimatie.

- *Ouderenzorgvoorzieningen GZA.*

Alles rond KVV wordt gekanaliseerd via de huisarts, CRA, het verzorgend team met ondersteuning van de palliatieve structuren. De ouderenzorgvoorzieningen hebben niet zo snel te maken met bewoners die zij niet kennen (zie situatie van een eerste opvang). Dit neemt niet weg dat een situatie van een bewoner plots kan verslechteren, waardoor *acute* besluitvorming zich eveneens kan manifesteren. Hier zal men wel afspraken maken over de aan te nemen houding indien een acute situatie zich zal voordoen (ACP). In dergelijke situaties zullen bovengenoemde klinische indicaties en contra-indicaties ook een belangrijke rol gaan spelen.

*Bij wijze van samenvatting kan men stellen dat het al dan niet starten of stoppen van KVV beïnvloed wordt door een samenspel van klinische indicaties of contra-indicaties gerelateerd aan de concrete medische situatie van een patiënt, aan de situatie waarin de zorgvraag zich aandringt (bvb. eerste opvang op een acute Geriatrie), en waarbij ook niet louter medisch objectiveerbare redenen een rol spelen.*

### 5.3 Klinische beschrijving van de betrokken patiëntengroepen.

De problematiek van KVV wordt vaak bestudeerd binnen bepaalde patiëntengroepen met een specifieke aandoening.

Er zijn studies waarin blijkt dat de *onderliggende medische toestand* van patiënten gevolgen heeft op de mate dat een PEG-sonde een positieve outcome heeft op de (kwalitatieve) overleving van de patiënt. Het positieve nut op korte termijn is reeds uitvoerig gebleken bij CVA-patiënten<sup>xxxiii</sup>. In de Consensus Beroerte<sup>xxxiv</sup> wordt geadviseerd om een PEG-sonde aan te leggen als de sondevoeding langer dan twee weken zal moeten worden gegeven. De effecten op langere termijn zijn meer omstreden<sup>xxxv</sup>.

Bovendien is er voldoende wetenschappelijke literatuur verschenen in verband met de klinische effecten van KVV bij bepaalde (terminale) patiëntengroepen, zoals patiënten met kanker, met neuromusculaire degeneratieve aandoeningen, met cerebrovasculaire aandoeningen, met aspiratiepneumonies en bij patiënten met een darmobstructie door een kleinbekkencarcinoom.

In het verlengde van het voorgaande diende de commissie een selectie te maken van de patiëntengroepen die in dit kader besproken worden. De keuze van de betrokken patiëntengroepen heeft enerzijds te maken met de opsomming van bepaalde groepen in de voorbereidende vergaderingen, maar anderzijds ook met specifieke door de commissie vastgelegde inclusiecriteria.

Volgende inclusiecriteria zijn van toepassing:

1. Enkel meerderjarige patiënten;
2. Aandoeningen die frequent voorkomen;
3. Aandoeningen die minder frequent zijn, maar die bij zeer specifieke patiëntengroepen voorkomen (bv. ALS-patiënten).

In huidig advies zal bovendien het accent liggen op chronische aandoeningen, waarbij de noodzaak tot KVV langduriger is, maar waarbij er vaak geen echte curatieve intentie aanwezig is. Deze reflectie is immers veel moeilijker dan de besluitvorming op het gebied van het starten/stoppen van KVV in situaties met acute aandoeningen, die met curatieve intentie behandeld worden.

Er moet eveneens worden opgemerkt dat bepaalde besproken patiëntengroepen ook als typevoorbeeld kunnen gelden voor analoge aandoeningen (bvb. ALS-patiënten en andere spierziekten).

*In het hiernavolgende gedeelte worden de geselecteerde patiëntengroepen beschreven. Deel 7 vervolgt met de klinisch-ethische oriëntaties in verband met KVV per besproken patiëntengroep.*

#### **A) Dementie.**

Bij personen met dementie gaat het in de literatuur over het nut van KVV vooral over personen die zich in een *vergevoerd stadium* van dementie bevinden. Men spreekt over *severe dementia*, of over *Demented Elderly with Severe Disabilities*. Veelal drukt men dit ook uit in het hoogste niveau binnen de bestaande klinische schalen, zoals *Functional Assessment Staging van Reisberg* (afgekort *FAST-schaal*). Deze schaal maakt deel uit van de reeks *Global Deterioration Staging System* van Reisberg e.a. die de *Global Deterioration Scale* (GDS; Reisberg e.a., 1982), de *Brief Cognitive Scale* (BCRS; Reisberg e.a., 1988) en de *Functional Assessment Staging* (Fast; Reisberg e.a., 1988) omvat<sup>xxxvi</sup>. De FAST werd specifiek uitgedacht om de functionele veranderingen bij bejaarden en bij dementen te evalueren. Ze bestaat uit zeven belangrijke functionele niveaus. In het functioneel niveau 7 is bijvoorbeeld het spraakvermogen beperkt tot enkele woorden of tot één woord. Deze vergevorderde fase kenmerkt zich ook door een verlies van mobiliteit, het niet meer kunnen zitten, glimlachen en het hoofd recht houden. *Het feit dat dergelijke personen niet meer eten is dan ook een kenmerk van de vergevorderde fase waarin ze zich bevinden. Personen in dergelijk vergevorderd stadium hebben vaak nog een korte levensprognose; 50% overlijdt binnen de 6 maanden*<sup>xxxvii</sup>. Uit de literatuur (JAMA, 2007)<sup>xxxviii</sup> blijkt eveneens dat personen met dementie in een vergevorderd stadium niet op

eenzelfde manier als *terminale personen* worden gepercipieerd als bijvoorbeeld bij ongeneeslijke kankerpatiënten. Nochtans is deze vaststelling *essentieel* om een aangepast (palliatief) levenseindebeleid te voeren, waaronder een aangepast beleid in verband met het toedienen van KVV. Om de prognose correct in te schatten is, aldus genoemde literatuur, de bovengenoemde FAST-schaal niet het meest geschikte instrument. *De zogenaamde MDS (Minimum Data Set) zou wat dat betreft doeltreffender zijn.*

Bij personen met dementie in een vergevorderd stadium is aangetoond<sup>xxxix</sup> dat de therapeutische winst van KVV niet in verhouding staat tot de eventuele nadelen van KVV. Uit onderzoek is gebleken dat er geen voordelen - vaak eerder nadelen - aanwezig zijn op het vlak van de preventie van aspiratiepneumonies, de levensduur, de preventie van decubitus, de verbetering van het comfort, de verbetering van de ADL-functie, en op het vlak van de preventie van infecties.

Naast het gebrek aan effectiviteit van KVV, mogen derhalve de eventuele complicaties door de aanwezigheid van PEG-sondes niet uit het oog verloren worden. In het artikel *to Peg or not to Peg* gaat PLONK uitvoerig in op het scala van mogelijke complicaties.

Uit een vrij recent artikel (IMAJ,2006 )<sup>xl</sup>, waarin ook bepaalde culturele invloeden beschreven worden, blijkt eveneens dat de *onderliggende medische toestand* (met co-morbiditeit) van een persoon met dementie duidelijk gevolgen heeft op de mate dat een PEG-sonde een positieve outcome heeft op de (kwantitatieve) overleving van de patiënt. Voor personen met dementie in een vergevorderd stadium (met acute co-morbiditeit) is dit niet het geval, terwijl bij relatief stabiele personen met dementie mogelijks wel een positieve outcome te verwachten valt.

#### **B) Patiënten in een persisterende vegetatieve status (PVS).**

PVS is een chronische toestand die soms ontstaat na een zwaar schedeltrauma of belangrijke hersenischemie, waarbij de patiënt schijnbaar ontwaakt, nochtans met een totale afwezigheid van enige cognitieve functie<sup>xli</sup>. PVS wordt ook omschreven als *neocorticale dood of apallische toestand*<sup>xlii</sup>: deze benamingen duiden op de afwezigheid van enige cognitieve en mentale functie, zoals ook blijkt uit de studies van het hersenmetabolisme met PET-scan. Daarentegen blijven de autonome of vegetatieve hersenstamfuncties bewaard<sup>xliii</sup>.

Onder *patiënt in een persisterende vegetatieve status* in de zin van de RIZIV-reglementering<sup>xliii</sup> wordt verstaan de patiënt die ten gevolge van een acute hersenbeschadiging (ernstige schedeltrauma, hartstilstand, aderbloeding...), gevolgd door een coma, waarbij de ontwaaktechnieken de situatie niet hebben kunnen verbeteren, een volgende status behoudt :

- ofwel een persisterende neurovegetatieve status, namelijk:
  1. *getuigt van geen enkele vorm van bewustzijn van zichzelf of de omgeving en is niet in staat met anderen te communiceren;*
  2. *geeft geen enkele volgehouden, replicerbare, gerichte en vrijwillige respons op stimulatie van het gezichtsvermogen, het gehoor, de tastzin of pijnprikkels;*
  3. *geeft geen enkel teken van welke vorm van taalvermogen dan ook, noch wat het begripsvermogen noch wat de spreekvaardigheid betreft;*
  4. *kan soms spontaan de ogen openen, oogbewegingen maken, zonder daarom personen of voorwerpen met de ogen te volgen;*
  5. *kan een slaap-waakritme hebben en ontwaakt dus mogelijkerwijs met tussenpozen (zonder bij bewustzijn te komen);*
  6. *de hypothalamische en trunculaire functies zijn nog voldoende intact om te kunnen overleven met medische en verpleegkundige verzorging;*
  7. *vertoont geen emotionele reactie op verbale aanmaningen;*
  8. *vertoont urinaire en fecale incontinentie;*
  9. *vertoont tamelijk intacte schedel- en ruggenmergreflexen.*

*En dat sinds minstens drie maanden*

- ofwel een minimaal responsieve status (MRS), die verschilt van de neurovegetatieve status, omdat de patiënt zich in een bepaald opzicht van zichzelf en de omgeving bewust is. Soms is hij/zij in staat een gerichte beweging te maken of te reageren op bepaalde stimuli door te huilen of te lachen, met ja of nee via bewegingen of articulatie. De constante aanwezigheid van een van die tekens volstaat om de patiënt als MRS te categoriseren. De afhankelijkheid blijft totaal, met hersenschorsgebreken die niet kunnen worden onderzocht en verregaande sensorische en motorische gebreken.

De American Medical Association heeft het irreversibele coma, de irreversibele bewusteloosheid en het PVS-syndroom – zelfs zonder dat de dood immanent aanwezig is - gelijkgesteld met de toestand van terminaal ziek zijn. Het permanent verlies van het bewustzijn wordt dus beschouwd als een onomkeerbaar punt in het stervensproces.

*De definitieve vaststelling van de vegetatieve status en diens permanente status zijn erg belangrijk in de klinisch-ethische besluitvorming bij KVV (zie verder).*

### **C) ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose)**

Amyotrofie betekent *verlies van het spierweefsel* (myo=spier). Lateraal sclerose betekent verharding door littekenweefsel van de zijstrengen, waarin de piramidebanen afdalen. ALS is een neuromusculaire niet besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Evenmin is een afdoende behandeling of een preventiemethode momenteel gekend. De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, hetgeen zekere voorspellingen moeilijk maakt.

De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door verlamming van de ademhalingspiers of slikpiers. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van iemand met ALS<sup>xlv</sup>. De verschijnselen van ALS zijn spierzwakte, trillingen en het wegsmelten van spieren tot aan het ontwikkelen van spastische houdingen. De verschijnselen kunnen op verschillende plaatsen beginnen, afhankelijk van welke zenuwcellen het eerst zijn aangedaan. Progressieve verzwakking in de ledematen, progressieve ademhalingsmoeilijkheden, toenemende problemen met praten, slikken en kauwen zijn kenmerkende symptomen.

*Voeding wordt beschouwd als een integraal onderdeel van de zorg voor patiënten met ALS.* Door het specifieke karakter van de aandoening (aantasting slikfunctie door verlamming van de ademhalingspiers), zal de besluitvorming rond KVV een centrale plaats vervullen bij patiënten met ALS.

Uit de verslagen<sup>xlvi</sup> van de 135th ENMC international workshop *nutrition in amyotrophic lateral sclerosis*<sup>xlvii</sup> volgen een aantal belangrijke vaststellingen in verband met de voedingsproblematiek van patiënten met ALS. De beschikbare literatuur in verband met de potentiële effecten van voeding op de *overlevingsduur* wordt besproken. *Factoren die de overlevingsduur kunnen beïnvloeden zijn het type ALS, vitale longcapaciteit bij de diagnose, leeftijd en PEG bij bulbaire debut.* De impact van een PEG op de *kwaliteit van leven* is weinig onderzocht. *Er is geen consensus over prognostische factoren in relatie tot de PEG, hoewel het tijdstip van plaatsing zeer relevant lijkt (zie verder). Er bestaat echter wel een consensus over de PEG als symptomatische behandeling voor dysfagie, maar wereldwijd is er dus geen consensus over de effecten van een PEG op de overlevingsduur, en kwaliteit van leven. De effecten van enterale voeding in de begin- of eindfase zijn nog onvoldoende onderzocht.* In het meest gunstige geval is er sprake van voldoende vocht, voldoende energie- en eiwitname en stabilisatie van het gewicht.

In het artikel *Care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review)*<sup>xlviii</sup> worden een aantal criteria opgesomd die het klinisch besluitvormingsproces in verband met KVV kunnen bepalen (*When is PEG indicated in ALS?; What is the best way to detect dysphagia in ALS?; What is the risk of PEG placement in patients with ALS?; What is the effect of PEG in preventing aspiration and aspiration pneumonia?; What is the efficacy of PEG in prolonging survival?*). In dit artikel wordt eveneens verwezen naar de waarde van PEG *als symptomatische behandeling voor dysfagie*, ter stabilisatie van de voedingstoestand, en het gewicht. Bovendien is het een belangrijke toegangsweg voor medicatie. Volgens het artikel wordt de aanwezigheid van PEG door de patiënt in het algemeen als positief ervaren, ofschoon ook hier onvoldoende zicht is op de impact van PEG op de kwaliteit van leven.

Er wordt in dit artikel eveneens stilgestaan bij het juiste moment van plaatsing van PEG. Er zou tot plaatsing moeten worden overgegaan vooraleer de longcapaciteit onder de 50% valt. Tot PEG moet aldus tijdig worden besloten en bijvoorbeeld niet in de zogenaamde preterminale fase. De pulmonaire status is derhalve belangrijk.

*Complicaties* bij het plaatsen van PEG bij een ALS-patiënt situeren zich op het niveau van laryngeale spasmen (7.2%), gelokaliseerde infecties (6.6%), maagbloeding (1 tot 4%), de onmogelijkheid om PEG te plaatsen (1 tot 9%), en overlijden door een respiratoir arrest (1,9%). PEG voorkomt geen aspiratiepneumonies, waardoor dit ook geen indicatie is om tot PEG over te gaan. Een aspiratiepneumonie kan ook voorkomen nadat PEG geplaatst werd.

Over de effecten van PEG op de *overlevingsduur* is, zoals reeds vermeld, weinig bekend. Het geciteerde artikel *Care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis* verwijst evenwel naar een aantal onderzoeken op dit vlak. Twee studies tonen een verlenging van de levensduur aan. Patiënten met PEG zouden gemiddeld 1 tot 4 maanden langer leven dan patiënten die PEG weigerden (of waarbij plaatsing niet meer mogelijk was). De verlenging van de levensduur is het grootst bij een patiënt wiens longcapaciteit boven de 50% is op het moment van plaatsing van PEG.

*Bij wijze van samenvatting kunnen volgende aanbevelingen geformuleerd worden.*

1. *PEG is geïndiceerd bij ALS-patiënten zodra symptomen van dysphagie zich manifesteren.*
2. *Voor een optimale veiligheid en rendement wordt geadviseerd PEG te plaatsen bij ALS-patiënten wiens longcapaciteit zich boven het percentage van 50% situeert.*

#### **D) Oncologische patiënten.**

Onder *oncologische patiënten* verstaan we de groep van patiënten met een oncologische aandoening, waarbij de primaire tumor zich op bepaalde plaatsen in het menselijk lichaam manifesteert (longen, borsten, darmen, pancreas, hersenen, keel,...). Gezien de grote diversiteit wordt geen omschrijving gegeven van al deze soorten van kanker.

*De aard van de aandoening, de lokalisatie van de kanker (bv. Keelkanker) en het stadium van de kanker/ziekte, zijn belangrijke factoren in het besluitvormingsproces rond KKV ( zie verder).*

#### **E) Cerebro-vasculaire aandoeningen (CVA)**

De medische benaming voor een beroerte is CVA, dat staat voor *Cerebrovasculair Accident*. Letterlijk betekent dit *ongeluk in de bloedvaten van de hersenen*. Daarbij wordt het hersenweefsel beschadigd.

Er zijn twee soorten CVA's: het herseninfarct en de hersenbloeding. Bij een herseninfarct geraakt een bloedvat in de hersenen verstopt door een klont. Bij een hersenbloeding barst of scheurt een bloedvat en komt er bloed vrij in of rond de hersenen. In beide gevallen worden de hersenen beschadigd en leidt dit tot een al dan niet definitief verlies van hersenfuncties<sup>xlix</sup>.

*Er zijn studies waarin blijkt dat de onderliggende medische toestand van patiënten met een CVA gevolgen heeft op de mate van een PEG-sonde een positieve outcome heeft op de (kwantitatieve) overleving van de patiënt. Het positieve nut op korte termijn is reeds uitvoerig gebleken bij CVA-patiënten<sup>i</sup>. In de Consensus Beroerte<sup>ii</sup> wordt geadviseerd om een PEG-sonde aan te leggen als de sondevoeding langer dan twee weken zal moeten worden gegeven. De effecten op langere termijn zijn meer omstreven<sup>iii</sup>.*

## 6 Fundamentele waardeopties bij het starten of staken van KVV<sup>iiii</sup>

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 die voor het menselijk handelen richtinggevend zijn om tot steeds meer menswaardigheid te komen (Ethische commissie VVI). In wat volgt proberen we enkele essentiële waardeopties te identificeren die volgens de gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie van belang zijn bij de ethische afweging omtrent het stoppen of niet starten van KVV.

De identificatie van dergelijke fundamentele waardeopties kan alleen maar plaatsvinden binnen een bepaalde levensbeschouwelijke traditie; een neutrale ethiek bestaat niet. De voorzieningen van de *GasthuisZusters Antwerpen* ontleen hun waardeopties aan de christelijk-ethische traditie. De christelijke levensbeschouwing is zeker niet de enige bron waaruit we dergelijke bakens kunnen putten, maar zij is de levensbeschouwing waarbinnen de GZA-voorzieningen zich historisch en feitelijk plaatsen.

### 6.1 Eerbied voor het menselijk leven

Hulpverleners worden vaak geconfronteerd met problemen, waarbij de waardigheid van de menselijke persoon als zodanig op enigerlei wijze in het geding is. De christelijke levensbeschouwing heeft steeds de eerbied voor de menselijke persoon en in het licht daarvan ieder menselijk leven als ideaal gehandhaafd. De ethische eis tot fundamenteel respect voor het menselijk leven is primair gefundeerd op het behoren tot de gemeenschap van mensen, op het feit dat wij ons met andere mensen verbonden voelen, en op de unieke relatie tussen God en mens (Ethische commissie VVI).

De waardigheid van de persoon situeert zich op een dieper plan dan wat met een subjectieve invulling van *kwaliteit van leven* wordt aangeduid. Het menselijk wezen, verbonden met God en uitgerust met verstand en wil, is de grond van de waardigheid, die de mens als zodanig toekomt onafhankelijk van zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid (Ethische commissie VVI).

Deze menselijke waardigheid komt steeds sterker in beeld bij zieke en zwakke personen, zoals bijvoorbeeld personen met dementie. Belangrijk is dat deze extra beschermwaardige personen niet vereenzelvigd worden met hun ziekte, maar als een persoon die ziek is geworden.

Uit de fundamentele waarde van het persoon-zijn van de zieke persoon leidt de commissie de ethische norm af dat hulpverleners respect moeten tonen voor de waardigheid van de zieke persoon. Dit betekent onder meer dat de dwingende morele aanspraken van personen met een aandoening op beschermwaardigheid en zorg moeten worden ondersteund (Naar Pijnenburg en Kirkels, 1999).

### 6.2 Kwaliteit van leven

Algemeen is men van mening dat de kwaliteit van leven moeilijk objectief is vast te stellen. Dat is een van de redenen waarom men aan de subjectieve inschatting van de kwaliteit van leven doorgaans een zwaar gewicht geeft.

In het licht van het voorgaande dient men zeer waakzaam te zijn *voor een verabsolutering van gezondheid, waarbij gaafheid van lichaam en geest de enige zin van het leven dreigt te worden*. Deze tendens contrasteert met de kern van de christelijke levensbeschouwing die een fundamenteel respect vraagt voor elk menselijk leven, hoe onvolmaakt en gekwetst het ook moge zijn.

### 6.3 Kwaliteit van sterven (VVI advies nr.6)

Het beleid op het gebied van de kunstmatige voedsel- en vochttoediening maakt deel uit van de bredere problematiek omtrent het levenseinde. De commissie 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 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, sociale, spirituele en levensbeschouwelijke ondersteuning.

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.

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 aflopende stervensproces (Schotsmans 1989).

#### 6.4 Vermijden van therapeutische verbeterheid (VVI advies nr.6, advies nr.41 Raadgevend Comité)

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 medisch nutteloos kan worden beschouwd. Wanneer dit laatste het geval is, vervalt men in de zogenaamde *therapeutische verbeterheid*.

De *medische nutteloosheid* van de behandeling werd in het deel *begrippen* beschouwd als een kernaspect van het begrip therapeutische verbeterheid. Het begrip medische nutteloosheid is een medisch objectiveerbare vaststelling, waarbij het effect van de behandeling uiterst klein of onbestaande is. De praktijk wijst echter uit dat er niet altijd een medische consensus bestaat over de mate waarin een behandeling nog enig effect heeft, of wat men kwalificeert als drempel waarboven een behandeling nog effectief wordt geacht.

Naast de medische nutteloosheid speelt ook de *zinloosheid* een rol. Zinvolheid of zinloosheid hebben, aldus het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, een bij uitstek subjectief karakter. De patiënt of diens omgeving kunnen een bepaalde behandeling (bv. toediening van kunstmatige voeding) nog zinvol vinden, terwijl het team dergelijke handeling medisch nutteloos acht. Dit kan dan leiden tot een conflictsituatie. *Hoe men juridisch-ethisch uit dergelijke impasse moet geraken wordt in deel 4 besproken.*

Het begrip therapeutische verbeterheid verwijst ook naar *onevenredigheid of disproportionaliteit*. Dit werd eveneens beschreven in het begrippenkader. Het betreft een onevenredige inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat: het leven wordt verlengd zonder kwaliteitsvoordeel voor de patiënt en de dood wordt louter uitgesteld dankzij het instellen van onevenredig dure behandelingsmethoden, die hoogstens nog een zeer beperkt voordeel zouden kunnen betekenen voor de patiënt.

In het kader van de behandeling van patiënten in de *terminale fase* moet een onderscheid worden gemaakt tussen een nutteloze behandeling en een onevenredige inzet van middelen. Deze laatste kan mogelijks nog een beperkt voordeel betekenen voor de patiënt, maar dat voordeel weegt niet op tegen de nadelen die blijven overwegen in de gegeven medische context.

Therapeutische verbeterheid slaat niet op (Vermylen & Schotsmans 2000):

- het doorzetten van een zware therapie in situaties waar de prognose onzeker is;
- ingewikkeld overkomende behandelingen die het lijden van de terminale patiënt/bewoner verlichten (zoals bijvoorbeeld palliatieve sedatie en chirurgisch ingrijpen om obstructies weg te nemen);
- het voortzetten van reanimatie met het oog op prelevering van organen.

Vertrekkende van de bekommernis om therapeutische verbeterheid te vermijden stelt de commissie voor ethiek als bijkomende norm dat het starten en verder zetten 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 KVV 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.

#### 6.5 Respect voor autonomie-in-verbondenheid.

In het debat rond bepaalde zorgethische vraagstukken (levenseinde, zwangerschapsafbreking...) wordt vaak de nadruk gelegd op het respect voor de autonomie van de patiënt/bewoner als belangrijke waarde. Het uitgangspunt is dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun leven, zonder de inmenging van derden. Volgens deze opvatting wordt autonomie gezien als een vorm van individuele zelfbeschikking.

Autonomie, opgevat als individuele zelfbeschikking, staat tegenover het onderworpen zijn aan beslissingen van anderen (VVI, ethisch advies nr.1). In dit advies staat, in het kader van de arts-patiëntrelatie, noch de individuele zelfbeschikking zonder meer, noch het onderworpen zijn aan anderen voorop. *Niet zozeer het zelf beslissen, maar wel het samen beslissen verdient de voorkeur.* Volgens deze opvatting is het mogelijk de waarde van autonomie te interpreteren als actieve zelfbepaling met behulp van ondersteuning van anderen (relationele autonomie). Deze relatie met anderen doet geen afbreuk aan de autonomie van de persoon. Integendeel, ze is er juist de voorwaarde voor (VVI, ethisch advies nr.1).

#### 6.6 Maaltijdzorg (VVI advies nr.6)

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 vochtname maximaal wordt ondersteund. *Hulp bieden bij het gewone maaltijdgebeuren kan een grote relationele en psychische betekenis hebben, zowel voor de patiënt/bewoner als voor degene die de zorg verleent.*

De zorg voor de voeding (zelfs met aandrang toegediend) kadert immers in de *zorg om de andere*. Het voeden van iemand is een intens zorgproces. Voorgaande verklaart meteen waarom het weigeren van voeding een stresserende gebeurtenis kan zijn. Het zorgproces is dan immers niet rond en dit is in ethisch en psychologisch opzicht zeer zwaar om te dragen.

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 KVV 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 vochtsupplementen; 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.*

## 7 Klinisch-ethische oriëntaties.

Voortgaande op de voorgaande delen (juridische & medische analyse en de geformuleerde waardeopties), tracht huidig deel concrete klinisch-ethische oriëntaties aan te reiken voor de gekozen patiëntengroepen. *Het vormt het kerngedeelte van het advies.*

### 7.1 Personen met dementie

De in het vorige gedeelte vernoemde waardeopties vormen steeds de basis bij elke klinisch-ethische oriëntatie. De concrete vertaling van deze waardeopties kan echter verschillen naargelang de betrokken patiëntengroep. Zo ook bij personen met dementie. Juist bij deze personen staat de perceptie van de kwaliteit van leven maatschappelijk sterk onder druk. De verabsolutering van gezondheid, waarbij gaafheid van lichaam en geest de enige zin van het leven dreigt te worden, is hier een kenmerk van. Omwille van het langzaam verliezen van wilsbekwaamheid, heeft de waardeoptie *autonomie-in-verbondenheid* evenzeer een specifieke draagwijdte. Anticiperende wilsuitingen, en besluitvorming door derden zijn hier voorbeelden van. Ook maaltijdzorg heeft, zoals verder zal blijken, een eigen karakter bij personen met dementie.

Op klinisch-ethisch gebied bestaat er m.b.t personen met dementie *in een vergevorderd stadium* een consensus in verband met het staken of niet meer starten van KVV. Het betreft hier een ethische consensus, waarbij de therapeutische winst niet meer in verhouding staat met de eventuele nadelen van KVV (zie deel 5/A). In dit kader is het bijzonder belangrijk dat men op een correcte manier een juiste inschatting probeert te maken van de nog resterende levensduur van de persoon met dementie. Het streven naar een zo correct mogelijke inschatting is immers noodzakelijk voor een aangepast levenseindebeleid (waaronder het vocht- en voedingsbeleid).

Op *niet-terminale personen met dementie* is de in de vorige alinea vernoemde consensus niet van toepassing. Hier bestaat er derhalve geen ethische consensus inzake het staken of niet-starten van KVV. Voeding, kunstmatig aangeboden of niet, krijgt hier een andere ethische (en medische) invulling dan wanneer er sprake zou zijn van een vergevorderd (terminaal) stadium.

Het zorgproces van deze personen kan als zeer stresserend worden ervaren indien de persoon met dementie voeding weigert en indien hierdoor de voeding met aandrang moet worden toegediend. Uit de literatuur blijkt bovendien dat dit een zeer arbeidsintensief gebeuren is. Men zou namelijk gemiddeld 45 tot 90 minuten per dag nodig hebben om voeding oraal aan te bieden<sup>iv</sup>.

In dergelijke situatie kunnen volgende aanbevelingen geformuleerd worden:

1. Onderzoek (fysisch, psychisch, sociaal en spiritueel) waarom een persoon met dementie weigert om te eten;
2. Onderzoek het bestaan van mogelijke alternatieven bij persistente weigering van voeding. Zie bijvoorbeeld de bestaande shakes in WZC De Bijster. Vaak weigeren de personen namelijk ook de klassieke bijvoedingen.
3. Bied een omgeving aan waarin voedingszorg in optimale omstandigheden kan plaatsvinden.
4. Bied voeding aan die aangepast is aan de voedingsbehoefte van de patiënt/bewoner.

### 7.2 PVS-patiënt.

*Kwaliteit van leven en sterven, het vermijden van therapeutische verbeterheid en maaltijdzorg* zijn waardeopties die in de klinisch-ethische oriëntatie bij PVS-patiënten steeds uitdrukkelijk ter sprake zullen komen. De waardeoptie *Autonomie-in-verbondenheid* kan hier eenzelfde karakter krijgen als bij personen met dementie. De uiting van de wil is veelal aangetast, waardoor - in verbondenheid - met naasten/derden gezamenlijk gezocht zal moeten worden naar de voorafgaande, resterende wilsuiting van de patiënt.

De Belgische geneesherenvereniging Sint-Lucas omschrijft in zijn tijdschrift (jaargang 2001, nr.4) op een vrij heldere manier drie situaties waardoor de medisch-ethische behandelingsstrategie bij PVS-patiënten beïnvloed kan worden. (Gewoonlijk stemt men het niveau van de behandeling af op de conditie en de prognose van de PVS-patiënt.)

- *Wanneer de kansen voor herstel op een aanvaardbaar peil heel klein zijn geworden, worden hightech-behandelingen en antibiotica vermeden wanneer zich levensbedreigende complicaties voordoen. Deze politiek wordt genoemd: 'het sterven toelaten - allowing to die' en het is een normale procedure in de behandeling van terminaal zieken. De meeste PVS-patiënten sterven op deze manier.*
- *Sommige PVS-patiënten hebben een goede en stabiele fysieke conditie, met intensieve verpleging en artificiële voeding zodat ze misschien wel meerdere jaren in leven kunnen gehouden worden. De morele vragen stellen zich praktisch vooral wanneer de voedingssonde moet vernieuwd worden na een technische complicatie. Is dit nog nodig of is deze complicatie het ogenblik om verdere behandeling stop te zetten?*

- *Nog moeilijker is de vraag of het moreel toegelaten is de artificiële voeding stop te zetten wanneer de prognose van een stabiele PVS-patiënt als irreversibel is beoordeeld, terwijl zijn fysieke conditie nog goed is.*

In Ethische perspectieven 3 (1993)1, p. 78<sup>v</sup>, verscheen het advies van de *Commissie voor Medische Ethiek van de Faculteit der Geneeskunde (K.U. Leuven)* in verband met het probleem van de Kunstmatige voeding en vochttoediening aan patiënten in persisterende vegetatieve status. Een belangrijke passage wordt hieruit geciteerd:

- *De evolutie en de prognose van een klinisch beeld van PVS zijn niet uniform en houden verband met factoren zoals leeftijd, etiologie, uitgebreidheid en lokalisatie van de hersenletsels, en het al of niet voorkomen van belangrijke laattijdige complicaties zoals bij voorbeeld hydrocefalie en epilepsie. Elke beleidsbeslissing moet dus geïndividualiseerd worden. Toch mag men zeggen dat voor niet-traumatische oorzaken een toestand van PVS op een tijdsperiode van 3 maand na het acute gebeuren als definitief kan beschouwd worden. Na een trauma ziet men soms nog een herstel van bewustzijn in de periode tussen 3 en 6 maanden, achteraf wordt de kans op herstel zeer klein en moet in elk geval met een zware psychomotorische resthinder te samen met een ernstige desintegratie van de persoonlijkheid gerekend worden.*
- *Rekening houdend met de hoger vermelde tijdsfactor is het logisch de medische therapie progressief af te bouwen, eerst de meer ingrijpende behandelingen zoals antibiotica, om uiteindelijk te komen tot een gewoon verzorgingsniveau zonder gebruik te maken van specifiek medische behandelingstechnieken, inclusief toedienen van vocht en voeding langs intraveneuze leiding of maagsonde. De commissie beschouwt deze wijze van vocht- en voedseltoediening dus als een medische act, die vanaf een bepaald stadium uitzichtloos is: inderdaad is er geen vooruitzicht op verbetering van de toestand en wordt met deze therapie het lijden van de overigens zwaar gedepersonifieerde patiënt en de familie enkel verlengd en een menswaardige dood onnodig uitgesteld. Deze houding wordt ingegeven door respect voor het natuurlijk stervensproces. Alhoewel het aardse leven van een mens een fundamentele waarde heeft, biedt het resterende en onomkeerbare vegetatieve leven van de PVS-patiënt niet meer de noodzakelijke voorwaarden voor de verwezenlijking van hogere menselijke waarden, zoals de liefde tot de evenmens en tot God: deze beschouwing vormt de basis voor een ethische evaluatie van de behandeling van patiënten, in PVS. Wanneer het verlengen van het leven geen enkele hoop inhoudt deze hogere waarden te realiseren, vermindert de reden om het leven met kunstmatige middelen in stand te houden. In elk geval dienen de toestand van de patiënt en het lijden van de familie afgewogen te worden tegenover de waarde van een voortzetting van de kunstmatige voeding en vochttoediening onder perspectief.*
- *Aan de andere zijde kan de liefde vanwege dierbaren en familieleden zelfs aan een duidelijk terminaal leven waarde verlenen: ook deze beschouwing is bij een ethische evaluatie belangrijk.*
- *Indien pijnsensaties op een onderbewust (hersenslam)-niveau zouden voorkomen (cf. hoger), kunnen zij in elk geval met aangepaste analgetica ondervangen worden.*
- *Algemene lichaamshygiëne, zoals mondbevochtiging en andere verpleegkundige zorgen moeten in de terminale fase steeds onverminderd de nodige aandacht krijgen.*
- *De beslissing tot afbouwen van de medische therapie, inclusief vocht- en voedseltoediening, moet genomen worden door de verantwoordelijke behandelende arts na rijp beraad met het medisch en verpleegkundig team. Deskundige, menselijke en regelmatige begeleiding van de familie door een staf is noodzakelijk: de evolutie en de prognose van de aandoening moeten hierbij telkens duidelijk besproken worden. De wijze waarop de beslissing tot therapieafbouw aan de familie meegedeeld wordt, zou best van geval tot geval beoordeeld worden, onder andere rekening houdend met de psychische draagkracht.*

### 7.3 Personen met een Cerebro-Vasculaire Aandoening

Bij personen met een cerebro-vasculaire aandoening wordt op medisch vlak (*deel 5*) een onderscheid gemaakt tussen de gekende positieve effecten van het toedienen van intraveneuze vochttoediening of sondevoeding als tijdelijke oplossing, en de *onzekere effecten* van de kunstmatige voedingstoediening (bv. onder de vorm van PEG) op langere termijn. Dergelijke klinische onzekerheid heeft zijn gevolgen op de klinisch-ethische oriëntatie.

De graad waarin bepaalde waardeopties in meer of mindere mate op de voorgrond zullen treden, wordt namelijk veelal beïnvloed door klinische zekerheid. *Klinische duidelijkheid is een eerste voorwaarde voor ethisch oordelen.* Bij personen met een cerebro-vasculaire aandoening is de outcome van kunstmatige voedingstoediening op langere termijn klinisch onzeker, terwijl bijvoorbeeld bij een bepaalde groep van personen met dementie deze outcome meermaals in de wetenschappelijke literatuur duidelijk beschreven werd. Dit heeft tot gevolg dat we terugrijpen naar een aantal basisprincipes in de afweging van de waardeopties.

De toediening van kunstmatige voeding bij personen met een CVA is (daarom) steeds ethisch verantwoord 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.

#### 7.4 Personen met ALS

De ethische besluitvorming op het gebied van KVV bij patiënten met ALS heeft een zeer specifiek karakter. De juiste inschatting van de medische situatie (waaronder de nog resterende effectiviteit van KVV) en de gedragen besluitvorming van (de veelal jongere wilsbekwame) patiënt zijn hier prominent aanwezig. **Doorgedreven communicatie** met ALS-patiënten is nodig, zodat zij voor zichzelf en hun omgeving een afgewogen beslissing kunnen nemen om wel of niet te starten met sondevoeding. *Deze actieve zelfbepaling met behulp van ondersteuning van anderen hebben we eerder in dit advies vertaald in de waardeoptie Autonomie-in-verbondenheid.*

In een bepaalde fase in de medische evolutie van een ALS- patiënt kan het ethisch verantwoord zijn om KVV te stoppen of niet meer te starten. *Ook hier zal er een samenspel zijn van het vooropgesteld therapeutisch doel, de effectiviteit en het belastend/ingrijpend karakter voor de patiënt, waarbij de interactie tussen de medische nuttigheid en de zinvolheid centraal zal staan.*

#### 7.5 Terminale oncologische patiënten.

De ethische consensus, gericht op het niet starten of geleidelijk afbouwen van KVV bij terminale patiënten, is gelegen in de proportionaliteitsregel die in de voorgaande fundamentele waardeopties zijn gedaante kreeg in:

- *de eerbied voor de kwaliteit van het sterven; 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, is het belangrijk zich te richten op de ethisch verantwoorde en de competente medisch-verpleegkundige begeleiding van de stervende mens.*
- *het vermijden van therapeutische verbeterheid; wanneer het starten of het niet staken van KVV als medisch nutteloos wordt beschouwd. Het betreft eveneens het vermijden van een onevenredige inzet van middelen en kosten in verhouding tot het resultaat: het leven wordt verlengd zonder kwaliteitsvoordeel voor de patiënt en de dood wordt louter uitgesteld dankzij het instellen van onevenredig dure behandelingsmethoden, die hoogstens nog een zeer beperkt voordeel zouden kunnen betekenen voor de patiënt.*

*Het betreft hier met andere woorden een ethische consensus, waarbij – rekening houdend met de medische status/fase - de therapeutische winst niet in verhouding staat met de eventuele nadelen van KVV.*

*Omwille van andere redenen (sociaal, cultureel,..) kan het ethisch verantwoord zijn om een medisch nutteloze behandeling een tijdje verder te zetten. Het biedt de patiënt of diens vertegenwoordiger de kans om zich aan te sluiten bij de beslissing van het medisch team.*

#### 7.6 Andere patiënten met een niet direct levensbedreigende aandoening.

Bij andere patiëntengroepen met een niet direct levensbedreigende aandoening (bijvoorbeeld parkinsonpatiënten) is het onmogelijk om tot *een algemeen geldende ethische consensus* te komen op het gebied van het stoppen of niet meer starten KVV. Het respect voor het menselijke leven vormt hier het essentiële basisuitgangspunt en is hierdoor als waardeoptie sterk aanwezig.

Voorgaande ethische stellingname neemt niet weg dat indien – met zekerheid - zou vaststaan dat het starten van KVV (of het behoud van KVV) in een bepaalde medische situatie medisch nutteloos zou zijn en dus therapeutische verbeterheid impliceert, dat het medisch gerechtvaardigd kan zijn dit beleid te staken of niet te starten. Het betreft dan een medische consensus waarin het voor elke geneesheer zou vaststaan dat in een bepaalde medische situatie KVV volledig nutteloos is en in therapeutische verbeterheid zou uitmonden.

Voorgaande ethische stellingname neemt eveneens niet weg dat er bepaalde juridische argumenten zijn om KVV te staken of niet te starten, indien een wilsbekwame niet-terminale patiënt hiertoe op volledige geïnformeerde basis zou besloten hebben.

*Genoemde medisch en juridische vaststellingen impliceren aldus geen ethische consensus om KVV niet te starten/ staken bij niet-terminale patiënten. Klinische en juridische zekerheden leiden derhalve niet noodzakelijk tot ethische zekerheden.*

## 8 Ethische besluitvorming

De besluitvorming omtrent het niet starten of staken van KVV moet in goed gestructureerd overleg gebeuren; ze moet bovendien gepaard gaan met aangepaste verpleegkundige zorgactiviteiten en psychische, relationele en spirituele zorg. Hierbij 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 KVV veronderstelt een zeer delicaat en moeilijk beslissingsproces, waarbij de waarden en de normen (zie deel 6 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 een consensus kan worden bereikt.

Daarnaast moet de morele twijfel die sommigen ervaren ten aanzien van het niet starten of staken van KVV 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.

### 8.1 Hulpverlenend team

Omwille van de ineenstrengeling van care- en cure-aspecten in het beleid inzake KVV 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/patiënt 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 persoon.

In het kader van deze besluitvorming is het eveneens belangrijk om stil te staan bij de emotionele belasting van de besluitvorming rond KVV. Zorgverleners kunnen zich soms afvragen of de finaal genomen beslissing voldoende evidenced based is, niettegenstaande een breed gedragen consensus. Het kan een ambivalent gevoel zijn, waarbij men finaal een zeer grote verantwoordelijkheid draagt en dit dan ook op die manier aanvoelt.

### 8.2 Patiënt/bewoner

*Wilsbekwame patiënten* dienen goed geïnformeerd te worden over de aard van de ziekte, en de prognose van de aandoening. Deze objectiveerbare medische informatie is de basis voor elke besluitvorming rond KVV ( zie verder in punt 8.4).

Bij *wilsonbekwame patiënten* is het van groot belang om reeds in een stadium voorafgaand aan de ultieme terminale fase, dus ruim voordat eventuele 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 KVV (anticiperende besluitvorming)*. De jarenlange verzorgingsrelatie in een woon- en zorgcentrum biedt hier zeker meer mogelijkheden dan een acuut kort ziekenhuisverblijf.

In dit kader is vroegtijdige communicatie essentieel. Men moet de moed hebben om reeds in een vroeg stadium het eventuele beleid inzake kunstmatige voeding bespreekbaar te stellen, gekoppeld aan een ACP-beleid. Advanced Care Planning (ACP) stelt het individu in staat om zijn wensen in verband met gezondheidszorg kenbaar te maken, voorafgaand aan het moment dat er (eventueel tijdelijk) geen beslissingsvermogen meer is en er medische beslissingen dienen genomen te worden<sup>li</sup>.

Vaak is er geen weerslag van voorafgaandelijke richtlijnen, waardoor vertegenwoordigers en beroepsbeoefenaars een besluit moeten nemen in de plaats van de wilsonbekwame patiënt. Dat dit geen evidentie is, blijkt ook uit onderzoek<sup>lii</sup>. In de literatuur vindt men

doorgaans twee criteria om tot deze besluitvorming over te gaan, namelijk de *best interests-benadering* en het *substituted judgement*. In de best interests-benadering gaat men na welke beslissing een redelijk persoon in vergelijkbare omstandigheden zou hebben genomen (objectief criterium), terwijl substituted judgement eerder doelt op de beslissing die de concrete patiënt zelf zou hebben genomen indien hij nog bekwaam was geweest (subjectief criterium). Het laatste criterium sluit natuurlijk het dichtst aan bij de wens van de wilsonbekwame patiënt. Kent men deze wens niet, dan kan men de vraag stellen wat de beslissing zou zijn van een redelijk persoon geplaatst in dezelfde omstandigheden. De ene benadering sluit echter de andere benadering niet uit, waardoor een combinatie van beiden waarschijnlijk het meest aangewezen is.

### 8.3 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.

Frequent constateert men dat familieleden graag veel zorg en comfort wensen, maar als het dan te lang duurt, dan ziet men soms de houding van familie veranderen waarbij zij bepaalde initieel genomen beslissingen in vraag stellen (bvb.KVV). *Communicatie en begeleiding is ook hier het codewoord.*

Familieleden vragen zich ook soms af of hun familielid niet afziet als iemand geen voedsel en vocht meer krijgt. Ook bij de zorgverleners, al dan niet gebaseerd op concrete casuïstiek, vraagt men zich af of men met 100% zekerheid kan stellen dat dit niet het geval is. Men denkt dan bijvoorbeeld aan de fase vooraleer een uremisch coma intreedt. In dergelijke situaties zoekt het best oplossingen om dit eventueel op te vangen (bvb. sedatie).

Het doel is te streven naar een oprechte betrokkenheid van de familieleden bij het beslissingsproces omtrent hun familielid. *Dit beslissingsproces krijgt een versterkte dimensie wanneer het gaat om wilsonbekwame patiënten.* 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.

### 8.4 Samenvattende richtlijnen in het ethisch besluitvormingsproces<sup>viii</sup>.

- *Informeer en communiceer.* Patiënten (en vertegenwoordigers/familieleden) dienen goed geïnformeerd te worden over de aard van de ziekte, en de prognose van de aandoening. Deze objectiveerbare medische informatie is de basis voor elke besluitvorming rond KVV.
- *Formuleer duidelijke primaire behandelingsdoelstellingen* (verhoging van het comfort, levensverlenging, cure, care, . . .) en kader elke voorgestelde tussenkomst in deze doelstellingen. Het stoppen of het niet meer starten van KVV dient te passen in de vooropgestelde (en met de patiënt/vertegenwoordiger besproken) behandelingsdoelstellingen.
- *Bespreek de behandelingsopties en schets alle voor- en nadelen.* Het bespreken van alle behandelingsopties vraagt gestructureerde counseling van de patiënt en/of de vertegenwoordiger. In dit kader - en op een zo evidenced base mogelijke basis - dienen alle aspecten van KVV toegelicht te worden. Hiermee worden vaak heersende misverstanden uit de wereld geholpen .
- *Weeg de behandelingsopties af tegen de waarden (& wensen) van de patiënt en tegen de eigen waarden, waarbij het ethisch instellingsbeleid richting en ondersteuning kan bieden.* In het geval van een wilsonbekwame patiënt onderzoekt men het bestaan van eventuele advanced directives, en tracht men vanuit een best interests of substituted judgement-benadering tot een gewogen besluitvorming te komen.
- Kader voorgaande stappen in een *multidisciplinaire werking* en betrek de *familie/vertegenwoordigers* van de patiënt zodat de finale besluitvorming de resultante is van een door iedereen *gedragen besluitvormingsproces*.

## 8.5 GZA- Voorziening

Hoewel in het debat omtrent KVV de aandacht vooral wordt gevestigd op het zorgvuldig handelen en de eindverantwoordelijkheid van de geneesheer, groeit het besef dat ook de voorzieningen een belangrijke verantwoordelijkheid hebben dienaangaande.

Hulpverleners hebben ook behoefte aan een goede ondersteuning door het beleid van de voorziening waarin ze werken. Het is dan ook in dit kader dat de oprichting van de gemeenschappelijke ethische reflectiecommissie zijn grondslag vindt.

De uitwerking van dit huidige advies is een verdere concretisering hiervan. Bovendien tracht huidig advies bijkomende richtlijnen te formuleren om inhoud te geven aan principiële opdrachten en verantwoordelijkheden van de GZA-voorzieningen.

Bij de concrete uitvoering van huidig advies *wordt dan ook gevraagd om:*

- het ethisch instellingsbeleid inzake KVV bestendig te ondersteunen en over diens correcte toepassing te waken.
  - het ethisch instellingsbeleid inzake KVV binnen en buiten de ziekenhuizen voldoende kenbaar te maken, zodat de betrokken personen weten wat ze kunnen verwachten.
  - te komen tot het verder concretiseren van bepaalde richtlijnen zoals in huidig advies werden geformuleerd, zoals de aandacht voor het ACP-beleid (waaronder het DNR-beleid) in de voorzieningen.
  - te zorgen voor de zorgenden; het aanbieden van gestructureerde aandacht (en aldus bespreekbaarheid) voor moeilijkheden van zorgverleners in ethisch gevoelige thema's. De besluitvorming rond KVV kan een emotioneel geladen karakter hebben.
-



---

<sup>i</sup> Definities zijn afkomstig van de Multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden, Utrecht, december 2001, uitgave: Arcares.

<sup>ii</sup> Definities zijn afkomstig van de Multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden, Utrecht, december 2001, uitgave: Arcares.

<sup>iii</sup> 28 MEI 2002. - Wet betreffende de <euthanasie> (1)

<sup>iv</sup> Advies betreffende het niet starten of niet staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase.

<sup>v</sup> Bijlage 4 bij het TWEEDE VERSLAG AAN DE WETGEVENDE KAMERS (2004 - 2005)

<sup>vi</sup> Advies nummer 41, 16/04/2007.

<sup>vii</sup> [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)

<sup>viii</sup> [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)

<sup>ix</sup> Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde. In zijn vergaderingen van 18 januari, 15 februari en 22 maart 2003 onderzocht de Nationale Raad van de Orde der geneesheren de impact op de medische deontologie van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg evenals de weerslag van de bepalingen uit de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt op de in de geciteerde wetten behandelde materies.

<sup>x</sup> Medisch begeleid sterven - een begrippenkader - . September 2006.

<sup>xi</sup> DIJKHOFFZ,W., 'Het recht op informatie en geïnformeerde toestemming', *T. Gez. / Rev. Dr. Santé* 2004, p.118 ev.

<sup>xii</sup> Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde. In zijn vergaderingen van 18 januari, 15 februari en 22 maart 2003 onderzocht de Nationale Raad van de Orde der geneesheren de impact op de medische deontologie van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg evenals de weerslag van de bepalingen uit de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt op de in de geciteerde wetten behandelde materies.

<sup>xiii</sup> VAN QUICKENBORNE,M., *o.c.*, *R.W.*1987-88, p. 2403.

<sup>xiv</sup> Op strafrechtelijk vlak wordt soms de vraag gesteld of het 'respecteren' van de wil van een patiënt niet kan uitmonden in schuldig hulpverzuim. Schuldig hulpverzuim wordt geregeld door artikel 422bis van het Strafwetboek en vormt een opzettelijk misdrijf en geen nalatigheidsmisdrijf Wanneer een patiënt een behandeling weigert, dan kan er geen sprake zijn van schuldig hulpverzuim van de arts (E. Delbeke over G. Billiouw, *T. Gez.* 2006-2007,3,p.204 ). Bovendien werd eerder aangetoond dat het 'informed consent' een essentiële voorwaarde is opdat de uitoefening van de geneeskunde gerechtvaardigd zou zijn.

<sup>xv</sup> Carolien Vannijen, 'Informed refusal en negatieve wilsverklaringen ', *Jura Falconis*, Jaargang 2004-2005.

<sup>xvi</sup> Wetsontwerp betreffende de rechten van de patiënt, M.v.T, *Parl.St.* Kamer 2001-02, nr.1642/001, 27.

<sup>xvii</sup> Wetsontwerp betreffende de rechten van de patiënt, M.v.T, *Parl.St.* Kamer 2001-02, nr.1642/001, 27.

<sup>xviii</sup> Vansweevelt verwijst als voorbeeld hiervan naar het Amerikaans basisarrest Truman v.Thomas (1980) VANSWEEVELT,T., *o.c.*, Antwerpen - Brussel, Maklu - Bruylant, 1997, nr. 394.

<sup>xix</sup> E. Delbeke over G. Billiouw, *T. Gez.* 2006-2007,3,p.204 .

<sup>xx</sup> Carolien Vannijen, 'Informed refusal en negatieve wilsverklaringen ', *Jura Falconis*, Jaargang 2004-2005.

<sup>xxi</sup> J. VELAERS, *o.c.*, *Over zichzelf beschikken*, Antwerpen, Maklu, 1996, 493-494.

<sup>xxii</sup> H.NYS en E. STRUBBE, 'Medisch handelen en nalaten rond het levenseinde bij een wilsbekwame patiënt', *Panopticon* 2000, 434.

<sup>xxiii</sup> F.SWENNEN, *Geestesgestoorden in het burgerlijk Recht*, Intersentia Rechtswetenschappen, Groningen, 2000, nr.670 ev. Deze fasen hebben onder meer betrekking op het kunnen hanteren van bepaalde waarden en doelstellingen, op het kunnen volwaardig communiceren met de betrokken zorgverlener, op het kunnen begrijpen en geloven van de verstrekte informatie, op het kunnen afwegen van de voor- en nadelen. LEGEMAATE stelt dat men steeds moet nagaan of iemand de consequenties van zijn besluit kan overzien; zie J.LEGEMAATE, 'De rechtspositie van wilsonbekwame patiënten: stand van zaken', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, Nr.6/1994, p. 330.

<sup>xxiv</sup> Het gaat hier onder meer over de mogelijkheid van de patiënt om uitdrukkelijk of stilzwijgend, verbaal of non-verbaal een keuze te uiten, over ' de redelijkheid van een beslissing', over de ' rationale motivering van de keuze', over de 'mogelijkheid tot het begrijpen van een beslissing'.

<sup>xxv</sup> Astrid Vellinga promoveerde met deze onderzoeksmethode op 7 juli 2006 aan VU medisch centrum Amsterdam.

<sup>xxvi</sup> De vignetmethode presenteert informatie over een behandelkeus, waarbij de volgende vermogens worden getoetst:

1. *het vermogen om informatie te begrijpen*
2. *het vermogen om een keus te maken*
3. *het vermogen om te redeneren*
4. *het vermogen om een situatie te waarderen*

De methode blijkt een bruikbaar middel om een indruk te krijgen van iemands beslisvaardigheid, aldus het onderzoek. *Vellinga raadt daarom artsen aan hun oordeel over wilsbekwaamheid te baseren op de gemeten beslisvaardigheid en dit af te wegen tegen de ernst van de consequenties voor de patiënt. Ook de informatie van familie kan hierin worden betrokken (bron. Vrije Universiteit Amsterdam).*

<sup>xxvii</sup> Berghmans, R.L.P. (2000). Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. Pre-advies van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.

<sup>xxviii</sup> Raadgevend comité voor Bio-ethiek, Advies nr. 9 van 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.

<sup>xxix</sup> McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients.The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994;272:1263-6.

- 
- xxx Position of the American Dietetic Association: issues in feeding the terminally ill adult. *J Am.Diet.Assoc.* 1987;87:78-85.
- xxxi Ackermann RJ. , Withholding and withdrawing life-sustaining treatment.*Am Fam Physician.* 2000 Oct 1;62(7):1555-60, 1562, 1564. Met verwijzing naar: Information from Education for Physicians on End-of-Life Care Trainer's Guide, Module 11, withholding, withdrawing therapy. In: Emanuel LL, von Gunten CJ, Ferris FD.
- Education for physicians on end-of-life care/Institute for Ethics at the American Medical Association. Chicago, IL: EPEC Project, The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
- xxxii [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)
- xxxiii Norton N, Homer-Ward M, Donnely MT, et al. *A Randomized prospective comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding after acute dysphagic stroke.* *BMJ* 1996;312:13-6
- xxxiv Consensus Beroerte , CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (NL). [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)
- xxxv Rabeneck L, Wray NP ,Petersen NJ. *Long term outcomes of patients receiving percutaneous gastrostomy tubes.* *J Gen Intern Med* 1996;11:287-93.
- xxxvi Dit gedeelte is afkomstig uit: Dinotte D, Ylieff M, Fontaine O, Evaluatie van de evolutie stadia van dementie (QUALIDEM); <http://www.ulg.ac.be/pysante/qualidem/inami/Ernst%20evaluatie.doc> .
- xxxvii Plonk, W, 'To Peg or not to Peg', *Practical Gastroenterology*, July 2005, p. 16-19, 20, 21-25, 26-31, 32.
- xxxviii Susan L. Mitchell,, A 93-Year- Old Man With Advanced Dementia and Eating Problems, *JAMA*, December 5, 2007 – Vol 298, No.21 2527.
- xxxix Finucane, T, Christmas, 'Tube feeding in Patient with Advanced Dementia. A review of the evidence, *JAMA*, nr.282(1999), P.1365; Gillick, M, 'Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with advanced Dementia.' *New England Journal of Medicine*, nr.342 (2000),p. 206-210
- xl Efraim Jaul, Pierre Singer and Ronit Calderon-Margalit, Tube Feeding in the Demented Elderly with Severe Disabilities , *IMAJ* 2006;8:870–874.
- xli Schotsmans, P, en Vermeylen J, Ethiek in de kliniek, 25 jaar adviezen van de commissie voor medische ethiek van de Faculteit Geneeskunde K.U.Leuven, Universitaire Pers, Leuven, 200, pagina 95.
- xlii Dit begrip is afkomstig van het zogenaamde *apallische syndroom*, geïntroduceerd in 1940 door Ernst Kretschmer, Das apallische Syndrom, in *Neurol.Psychiat*, 169,576-579 (1940). Zie op niveau van begripsanalyse ook: JENNETT B., PLUM F., Persistent Vegetative State After Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name, in *Lancet* 1(1972), p. 734-736.
- xliiii Schotsmans, P, en Vermeylen J, Ethiek in de kliniek, 25 jaar adviezen van de commissie voor medische ethiek van de Faculteit Geneeskunde K.U.Leuven, Universitaire Pers, Leuven, 200, pagina 95.
- xliv 18 NOVEMBER 2005. — Koninklijk besluit tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor patiënten in een persisterende vegetatieve status, bedoeld in artikel 34, eerste lid, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.
- xlv De volledige beschrijving van ALS is overgenomen van de ALS LIGA België vzw ( [www.alsliga.be](http://www.alsliga.be) )
- xlvi Deze informatie is afkomstig van de Nederlandse Vereniging voor Spierziekten: <http://www.vsn.nl/>
- xlvii 18-20 march 2005, Naarden, the Netherlands
- xlviii R.G. Miller, MD; J.A. Rosenberg, MD; D.F. Gelinas, MD; H. Mitsumoto, MD; D. Newman, MD; R. Sufit, MD; G.D. Borasio, MD; W.G. Bradley, DM, FRCP; M.B. Bromberg, MD, PhD; B.R. Brooks, MD; E.J. Kasarskis, MD, PhD; T.L. Munsat, MD; E.A. Oppenheimer, MD; and the ALS Practice Parameters Task Force Neurology, 12 maart 2006.
- xlix Deze beschrijving is afkomstig van beroerte.org
- <sup>i</sup> Norton N, Homer-Ward M, Donnely MT, et al. *A Randomized prospective comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding after acute dysphagic stroke.* *BMJ* 1996;312:13-6
- <sup>ii</sup> Consensus Beroerte , CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (NL). [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)
- <sup>iii</sup> Rabeneck L, Wray NP ,Petersen NJ. *Long term outcomes of patients receiving percutaneous gastrostomy tubes.* *J Gen Intern Med* 1996;11:287-93.
- <sup>iiii</sup> De beschrijving van de waardeopties zijn veelal afkomstig uit de ethische adviezen van het VVI.
- <sup>iv</sup> Susan L. Mitchell,, A 93-Year- Old Man With Advanced Dementia and Eating Problems, *JAMA*, December 5, 2007 – Vol 298, No.21 2527.
- <sup>lv</sup> Zie ook in: Schotsmans, P, en Vermeylen J, Ethiek in de kliniek, 25 jaar adviezen van de commissie voor medische ethiek van de Faculteit Geneeskunde K.U.Leuven, Universitaire Pers, Leuven, 200, pagina 95.
- <sup>lvi</sup> Belgische Senaat, ZITTING 2005-2006, 23 FEBRUARI 2006, Voorstel van resolutie betreffende de diagnose en begeleiding van de dementerende patiënt (Ingediend door mevrouw Christel Geerts).
- <sup>lvii</sup> David I. Shalowitz, AB; Elizabeth Garrett-Mayer, PhD; David Wendler, PhD, The Accuracy of Surrogate Decision Makers. A Systematic , *ARCH INTERN MED/VOL* 166, MAR 13, 2006 ([WWW.ARCHINTERNMED.COM](http://WWW.ARCHINTERNMED.COM) ).
- <sup>lviii</sup> Naar een aantal principes in: Susan L. Mitchell,, A 93-Year- Old Man With Advanced Dementia and Eating Problems, *JAMA*, December 5, 2007 – Vol 298, No.21 2527.