

Citeer dit artikel als:

Ned Tijdschr Geneeskd. 1994;138:385-8

Klinische les

Meningsverschil over sondevoeding bij een demente patiënt

I.Y. Tan

en

J.S.G. van den Bosch

Zie ook de artikelen op [bl. 388](#) en [395](#).

Dames en Heren,

Bij het nemen van medische beslissingen bij demente patiënten heeft de arts niet de gebruikelijke gesprekspartner. De demente patiënt is immers vaak niet in staat zijn wil voldoende kenbaar te maken. De huisarts, specialist of verpleeghuisarts zal een andere strategie moeten volgen om bij een demente patiënt het beleid vast te stellen; hij zal in de besluitvorming gegevens betrekken over de vroegere opvattingen van de patiënt – voor zover bekend –, waarbij ook de mening van familieleden een rol kan spelen. Wanneer er geen wilsverklaring bekend is, zijn de medisch-inhoudelijke inzichten van de arts doorslaggevend. Ook wanneer deze botsen met de mening van de familie, zal de arts zijn professionele verantwoordelijkheid niet uit de weg kunnen en mogen gaan. Dit wordt geïllustreerd door de volgende casus.

Patiënt A is een 72-jarige vrouw met een licht dementiesyndroom die deelneemt aan de psychogeriatrische dagbehandeling. Zij is een weduwe die bij haar enige zoon en schoondochter inwoont. Na 3 maanden dagbehandeling wordt zij met een cerebrovasculair accident (CVA) opgenomen in het ziekenhuis. Het CVA leidt tot een gemengde afasie, een apraxie en een voorbijgaande hemiparese rechts. Op het computertomogram wordt, behalve multipale oude lacunaire infarcten, een infarct in het waterscheidingsgebied tussen de A. cerebri media en de A. cerebri posterior links gezien. De neuroloog meldt 1 maand na opname dat ‘patiënt enige tijd sondevoeding kreeg, omdat zij voedsel weigerde; er leken ook slikstoornissen te bestaan’. Ruim 4 maanden later wordt patiënte overgeplaatst naar ons verpleeghuis. Op dat moment heeft zij geen sonde, maar de voeding is een probleem doordat zij deze vaak weigert. Slikstoornissen worden niet waargenomen.

Binnen 2 weken wordt patiënte weer verwezen naar het ziekenhuis in verband met een tensiedaling bij een hemorragische cystitis en gebruik van anticoagulantia. Zij is tevens gedehydrateerd. De ziekenhuisinternist schrijft dat in verband met voedselweigeren een oesofagogastroduodenoscopie werd verricht: ‘Hierbij werden geen afwijkingen vastgesteld. Patiënt bleef voedsel weigeren. Wij hadden voorgesteld, in overleg met de familie, een percutaan endoscopisch gastrostoma aan te brengen’. Een dergelijke ingreep zou echter verstrekkende gevolgen kunnen hebben voor de verdere behandeling en begeleiding van patiënte. Om de indicatie en voor- en nadelen goed met de familie door te kunnen spreken, wordt op ons verzoek de patiënte vóór de ingreep teruggeplaatst naar het verpleeghuis.

In het verpleeghuis wordt afgesproken om eerst het eetgedrag van patiënte nauwkeurig te observeren. Uit de observatie blijkt dat zij voedsel frequent weigert, onafhankelijk van het soort voedsel – vast of vloeibaar – en dat de weigering door haar non-verbaal en verbaal kenbaar wordt gemaakt. Het non-verbale weigeren varieert van wegduwen met de armen, wegdraaien met het hoofd, de lippen op elkaar klemmen tot schudden met het hoofd. De verbale weigering bestaat vooral uit een ‘nee, nee’. Patiënte is niet in staat te antwoorden op vragen waarom zij weigert. Haar afasie bemoeilijkt een psychologisch onderzoek naar de ernst van haar dementie; uit gestandaardiseerde observatie met de ‘gedragsobservatieschaal voor de intramurale psychogeriatric’ blijkt zij tot de categorie van verzorgingsbehoevende patiënten te horen.¹ In de observatieperiode ligt patiënte de meeste tijd op bed.

De zoon en de schoondochter hebben moeite met de voedselweigering: moeder heeft hun namelijk niet te kennen gegeven dood te willen, en zij zijn er niet aan toe haar kwijt te raken. Het weigeren van voedsel wordt in hun opinie veroorzaakt, doordat moeder het besef niet heeft dat zij moet blijven eten en drinken om in leven te blijven. Daarnaast speelt bij de familie het idee dat dehydratie lijden met zich mee zou kunnen brengen. Zij pleiten er herhaaldelijk voor sondevoeding te geven en accepteren expliciet de noodzaak moeder 24 uur per dag te fixeren om te voorkomen dat zij de sonde eruit trekt. In het ziekenhuis is fixatie al eerder toegepast toen patiënte daar sondevoeding kreeg.

Onzerzijds wordt aangegeven dat er geen medische indicatie is voor het geven van sondevoeding. Daarbij worden de volgende argumenten gebruikt: er is geen redelijk behandeldoel – het in stand houden van het leven is geen doel op zich – terwijl ook in palliatieve zin er geen doel gediend is met het geven van sondevoeding, omdat het team noch de familie observeert dat er sprake is van lijden; het aanleggen van een voedingssonde zal juist lijden met zich brengen, in de zin van gedwongen voeding en permanente fixatie; het onder dwang voeden van iemand die geregeld resoluut het eten en drinken weigert, staat naar huidige medisch-ethische opvattingen gelijk aan mishandeling.

Ook na uitgebreide gesprekken komen de meningen van familie en afdelingsarts niet dichterbij elkaar. Rekening houdend met de angst van de familie voor lijden door dehydratie, leggen wij uit dat in ons verpleeghuis uitgebreide ervaring bestaat met patiënten die een periode van uitdrogen doormaken zonder enig waarneembaar lijden.

Ondertussen schommelt de voedsel-vochtinname van patiënte rond de 500 ml per dag, waarbij de verplegenden volgens rooster om het half uur iets aanbieden. Het aangeboden bestaat vooral uit drinken, dat verrijkt is met extra energie en voedingsstoffen. De rol van de verplegenden is hierin geen makkelijke: enerzijds doen zij uiterste pogingen om de patiënte zoveel mogelijk eten en drinken aan te bieden, anderzijds wordt hun elke keer weer duidelijk dat de inname van voeding een strijd is die emotioneel uiterst geladen is.

De casus wordt getoetst door overleg met de huisarts van patiënte en – tweemaal – met het team van verpleeghuisartsen. In het overleg wordt bevestigd dat er geen medische indicatie is voor sondevoeding en op hun beurt worden hiervan de familieleden op de hoogte gebracht, wat echter de partijen niet dichterbij elkaar brengt, ook niet na een gesprek van de familie met de directeur patiëntenzorg. Het verpleeghuis besluit te vragen of de Geneeskundige inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid bereid is de besluitvorming te toetsen. Tegelijkertijd wendt de familie zich tot dezelfde inspectie met een vraag om advies. Na betrokkenen gehoord te hebben, komt de inspectie onder andere tot de conclusie dat er geen indicatie is voor sondevoeding zolang er geen crisissituatie bestaat. Om voorbereid te zijn op

een crisissituatie ten gevolge van vochtweigering, adviseert de inspectie een onafhankelijke deskundige te raadplegen, die de diagnose zal stellen, het gedrag van vochtweigering zal verklaren en een beleidsadvies geven. Daarnaast geeft de inspectie een aantal praktische adviezen, zoals het aanbieden van soorten drank die nog niet intensief zijn uitgeprobeerd. Post aut propter stijgt de vochtinname van patiënte geleidelijk naar 1200 ml per dag. Tegelijkertijd wordt zij in toenemende mate gemobiliseerd en gaat zij deelnemen aan een aantal sociale activiteiten van het verpleeghuis.

Conform het advies van de inspectie wordt een externe verpleeghuisarts gevraagd een ‘second opinion’ te geven. Na gesprekken met de familie, de verpleging en de arts stelt deze vast dat over het duiden van vochtweigering niet veel meer gezegd kan worden dan dat het vaker voorkomt bij demente patiënten. Hij ondersteunt de besluitvorming van de hulpverleners: de familie kan niet verwachten dat hulpverleners, tegen de duidelijke signalen van een patiënt in, een behandeling instellen die een manifest dwangkarakter heeft en de kwaliteit van leven van patiënte ernstig beïnvloedt. In het gesprek met de familie komt naar voren, dat bij een slechte prognose ook de familie akkoord zal gaan met het achterwege laten van levensverlengende maatregelen. Tussen arts en familie zal echter – zoals nu het geval was – een meningsverschil kunnen bestaan over die slechte prognose. Omdat het beloop niet te voorspellen is, wordt afgesproken in een nieuwe levensbedreigende situatie opnieuw een second opinion te vragen.

De situatie rondom patiënte lijkt inmiddels gestabiliseerd. Zij is het grootste deel van de dag uit bed, kan met een hulpmiddel lopen en neemt nog steeds deel aan een aantal sociale activiteiten. Vast voedsel wordt grotendeels door haar geweigerd, drinken neemt zij wel tot zich. Haar afasie is het belangrijkste restsymptoom van het CVA, haar dementie is min of meer stabiel. Emotioneel is zij labiel, dagelijks heeft zij huiltbuien en reageert zij paniekerig en afwerend.

Een essentieel probleem in de hier beschreven casus is het meningsverschil tussen familie en hulpverleners over het geven van gedwongen voeding aan een weigerende, demente patiënt. Het meningsverschil werd niet opgelost door herhaalde gesprekken waarin de besluitvorming werd toegelicht. Evenmin gaf een toetsing van de besluitvorming door de inspectie of door een onafhankelijke arts soelaas: de familie bleef op haar standpunt staan. Verdere escalatie van het probleem kwam niet aan de orde, doordat patiënte in toenemende mate ging drinken.

Wij willen enkele aandachtspunten uit deze casus aan de orde stellen.

Diagnostiek van de weigering van eten en drinken.

Een vraag van de Geneeskundige inspectie betrof het duiden van de weigering van eten en drinken. De ‘onafhankelijke deskundige’ kwam – net als wij – tot de slotsom dat deze weigering niet exact geduid kon worden. Bij demente patiënten wordt vaker geobserveerd dat zij, doorgaans bij progressie van de dementie, voeding weigeren.² Uiteraard moeten lichamelijke oorzaken uitgesloten worden, zoals een inadequate gebitsprothese, ontstekingen in de mondholte, slikstoornissen of een maagaandoening. Ook moet beoordeeld worden of er niet sprake is van een psychiatrische aandoening, zoals een depressie of een vergiftigingswaan. Bij een in beginsel reversibele oorzaak van de voedselweigering kan

tijdelijke sondevoeding geïndiceerd zijn.³ In de praktijk zal men, ook na intensief onderzoek, zoals in dit geval gedaan werd, vaak geen nadere oorzaak kunnen vinden voor de weigering.⁴

Indien men vaststelt dat het de dementie is die leidt tot de voedselweigering, wordt ook duidelijk dat sondevoeding niet als tijdelijk instrument kan dienen totdat de onderliggende aandoening genezen is: dementie is immers een ziektebeeld met irreversibele kenmerken, een slechte prognose en een steeds verdergaande deterioratie van lichamelijk en geestelijk functioneren.

Wanneer een demente patiënt subjectief lijdt onder dorst- of hongergevoel, kan sondevoeding ter palliatie overwogen worden. Op theoretische gronden valt echter niet te verwachten dat dit lijden zich voordoet, hetgeen in de praktijk telkens weer bevestigd wordt.⁵⁶

Met betrekking tot het toedienen van sondevoeding bestaat in toenemende mate consensus dat dit tot de medische handelingen behoort. Derhalve moet een arts beoordelen of sondevoeding al dan niet geïndiceerd is.⁷⁸ De arts zal deze besluitvorming baseren op een aantal zaken: de wens van de patiënt, een duidelijke medische indicatie en een afwegen van de voor- en nadelen van het geven van sondevoeding.⁹ Door de Geneeskundige Hoofdingspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid is omschreven dat sondevoeding bij wilsonbekwame patiënten tot de zogenaamde beschermende maatregelen gerekend moet worden.¹⁰ Beschermende maatregelen – voorheen dwangmiddelen genoemd – kunnen slechts toegepast worden na zorgvuldige overweging, daar ze een vrijheidsbeperkend karakter dragen. Indien de demente patiënt ook nog gefixeerd moet worden om te voorkomen dat deze de sonde eruit trekt, is er sprake van een dubbele beperking, waarbij de kans op somatische complicaties zoals decubitus en aspiratiepneumonie blijkt toe te nemen.¹¹

Besluitvorming bij demente patiënten.

Het 2e belangrijke aandachtspunt in deze casus is de problematiek van de besluitvorming bij een demente patiënt. Het feit dat iemand dement wordt, wil niet zeggen dat de wilsbekwaamheid onmiddellijk en volledig verdwenen is. Men zal, zo nodig ondersteund door psychologisch onderzoek, per patiënt moeten inschatten in hoeverre deze nog in staat is beslissingen te nemen over zichzelf.

Bij een patiënt die wilsonbekwaam is geworden, moet men attent zijn op non-verbale signalen. De lichaamstaal is in dit stadium vaak de enige wijze van communicatie en mag ethisch gezien ook als signaal van de patiënt opgevat worden (volgens prof.P.Sporcken†). Observatie van de lichaamstaal van de patiënt kan een leidraad bieden voor de arts.

Als blijkt dat de patiënt wilsonbekwaam geworden is, kan een in het verleden opgestelde wilsverklaring uitkomst bieden. Het is in Nederland nog geen gemeengoed een wilsverklaring, een wilsbeschikking of een levenstestament op te stellen. Evenmin bestaat er al een juridische grond voor. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie en de Alzheimer Stichting wijzen op het belang van het opstellen van een dergelijke verklaring.¹² In de wilsverklaring geeft de betrokkene aan hoe hij wil dat de arts in de toekomst handelt, mocht betrokkene niet meer in staat zijn zijn wil kenbaar te maken. Een wilsverklaring kan overigens geen imperatief betekenen voor de arts; deze zal in elk individueel geval moeten beoordelen of er sprake is van medische gronden om op de verklaring in te gaan.

Indien de patiënt wilsonbekwaam is geworden en geen wilsverklaring heeft opgesteld, kan een ander persoon de behartiging van diens belangen overnemen. In ons verpleeghuis is dit geregeld door middel van een contactpersoon, doorgaans een familielid. De constructie van contactpersonen als vertegenwoordigers van de patiënt kent echter geen wettelijke basis. Een probleem daarbij is bovendien, dat familieleden lang niet altijd de mening van de patiënt nauwkeurig kunnen aangeven.¹³ In de nabije toekomst zal in de Wet op het Mentorschap geregeld worden dat de mentor de patiënt vertegenwoordigt in immateriële belangen zoals verpleging en behandeling. Daarmee wordt de mentor gesprekspartner van de arts. Een belangrijke winst van deze constructie is dat de mentor in de gelegenheid wordt gesteld om door de arts voorgestelde (be)handelingen af te wijzen, indien dat in het verlengde ligt van de wil van de patiënt. In de omgekeerde situatie, als de mentor iets verlangt wat de arts medisch niet zinvol acht, geldt hetzelfde als ten aanzien van een wilsverklaring: de wensen van de mentor zijn geen imperatief voor de arts. De arts zal, zoals bij elke medische (be)handeling, indicatie en contra-indicatie afwegen. Deze afweging is altijd op de individuele patiënt gericht en wordt bepaald door de patiënt, diens algehele toestand, het ziektebeeld, de prognose en de bijkomende ziekten. De resultante van deze afweging kan zijn, dat de arts een ander beleid voorstaat dan de vertegenwoordiger van de patiënt. Net zo goed als een arts bij een wilsbekwame patiënt tot de vaststelling kan komen dat wat de patiënt vraagt naar heersend medisch inzicht niet zinvol is, kan de arts ook in de communicatie met een mentor tot de slotsom komen dat wat gevraagd wordt, niet medisch geïndiceerd is.

In het verpleeghuis heeft de arts nog een gesprekspartner: de verplegenden. Door de intensieve contacten die 24-uurszorg voor de patiënt met zich brengt, zijn de verplegenden bij uitstek degenen die zich een goed beeld kunnen vormen van de patiënt. De arts zal van deze beeldvorming gebruik maken om zo zorgvuldig mogelijk te bepalen wat de patiënt wil, daarbij eventueel ondersteund door observaties van hen die in andere disciplines werkzaam zijn, zoals activiteitenbegeleiding, fysiotherapie, psychologie, maatschappelijk werk en geestelijke verzorging.

Dames en Heren, wie geconfronteerd wordt met een demente patiënt die voedsel weigert, zal een aantal vragen moeten beantwoorden. Is de oorzaak van de voedselweigering vast te stellen en behandelbaar? Is er een wilsverklaring van de patiënt? Is er een wettelijke vertegenwoordiger met wie overlegd kan worden? Zijn er redenen om 'beschermende maatregelen' te treffen? De arts wordt in deze situatie geconfronteerd met medisch-ethische vragen, waarbij een vaak emotioneel beroep op hem gedaan wordt om mee te leven en mee te denken met de familie. En indien de arts, na zorgvuldige afweging, tot de conclusie komt dat er geen medische indicatie bestaat voor sondevoeding, zal hij in conflict kunnen komen met familieleden die dat wel willen. In dit conflict zal hij niet voorbij kunnen gaan aan zijn verantwoordelijkheid als arts.

Om duidelijk te maken dat al het mogelijke gedaan wordt om de opinie van de familie serieus te nemen, dient de besluitvormingsprocedure uiterst zorgvuldig te zijn. Het is daarbij verstandig niet alleen een procedure van interne toetsing toe te passen, maar ook externe onafhankelijke collega's te raadplegen voor een second opinion.

Aanvaard op 19 May 1993

Stichting Verpleeghuizen Gewest Helmond, Postbus 16, 5760 AA Bakel.

I.Y.Tan en dr.J.S.G.van den Bosch, verpleeghuisartsen.

Correspondentieadres: I.Y.Tan.

Literatuur

1. Verstraten PFJ, Eekelen CWJM van. Gedragsobservatieschaalvoor de intramurale psychogeriatric. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1987.
2. Aangenendt-Siegers IP, Cools HJM. Doodsoorzaken in verpleeghuizen. [Ned Tijdschr Geneeskd 1992; 136: 2015-7.](#)
3. Verdery RB. 'Wasting away' of the old old: canit – and should it – be treated? Geriatrics 1990; 45:26-31.
4. Meyers RM, Grodin MA. Decisionmaking regarding the initiation of tube feedings in the severely demented elderly: a review. J Am Geriatr Soc 1991; 39: 526-31.
5. Froeling P. Sondevoeding in een verpleeghuis: een casus. IGE-bulletin 1992; 6: 10-1.
6. Groher ME. Ethical dilemmas in providing nutrition. Dysphagia 1990; 5: 102-9.
7. Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den. Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde. [Ned Tijdschr Geneeskd 1990; 134: 1529-31.](#)
8. Hertogh C. Besluitvorming in de verpleeghuisgeneeskundeterezake van kunstmatige toediening van vocht en voeding. IGE-bulletin 1992; 6: 7-9.
9. Orr RD, Paris JJ, Siegler M. Caring for the terminally ill: resolving conflicting objectives between patient, physician, family, and institution. J Fam Pract 1991; 33: 500-4.
10. Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GHGV). Beschermende maatregelen in psychogeriatric (afdelingen van) verpleeghuizen. Rijswijk: GHGV, 1986.
11. Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. J Am Geriatr Soc 1990; 38: 1195-8.
12. Haar HW ter. Artikel namens Bestuur Alzheimer Stichting. Alzheimer Nieuwsbrief 1992; 7: 1-4.
13. Von Preyss-Friedman SM, Uhlmann RF. Physician's attitudes toward tube feeding chronically ill nursing home patients. J Gen Int Med 1992; 7: 46-51.

Gerelateerd artikel: [Meningsverschil over sondevoeding bij een demente patiënt](#)

Gerelateerd artikel: [Meningsverschil over sondevoeding bij een demente patiënt](#)
[Reactie toevoegen](#)

Er zijn nog geen reacties geplaatst.

- [Home](#)
- [Nieuws](#)
- [Opinie](#)
- [Onderzoek](#)
- [Klinische praktijk](#)
- [Perspectief](#)
- [Varia](#)
- [Dossiers](#)
- [CME](#)
- [Podium](#)
- [Vacatures](#)
-

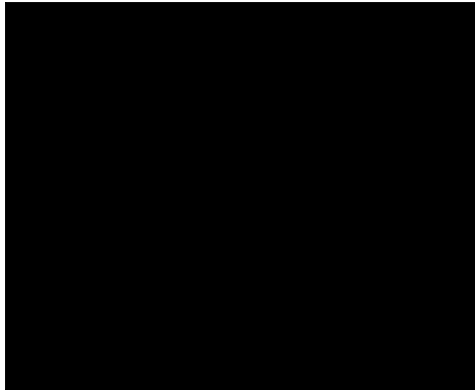
[Inloggen](#) 

[Samenvatting](#)

[PDF](#)

[Printversie](#)
[Artikel doorsturen](#)
[Reageer](#)
[Indienen manuscript](#)
NTvG weekblad

- [Podcast](#)
- [Download weekblad](#)
- [Inhoudsopgave weekblad](#)



Volg het NTvG



Wekelijkse e-mail alert

Meld u aan voor de wekelijkse e-alert met de actuele inhoudsopgave.

[Beheer mijn inschrijvingen](#)