

## Ervaringen van familie met de besluitvorming rond kunstmatige toediening van vocht en voedsel (ktvv) bij mensen met dementie in het verpleeghuis

S.G.R. Verelst · H.R.W. Pasman · B.D. Onwuteaka-Philipsen · M.W. Ribbe · G. van der Wal

**Summary** The purpose of this study is to investigate how relatives of nursing home patients with dementia, for whom the decision whether to start or forgo artificial nutrition and hydration (ANH) was made, assess the decision-making process. Furthermore we evaluated the information given by the nursing home staff to the relatives and the care provided by them to the patient. The study was an observational study based on written questionnaires. Relatives of 99 nursing home patients with dementia filled in a questionnaire at the time of the decision-making and 6 weeks after the decision was made or 6 weeks after the patient had died. Almost all relatives assessed the 4 aspects of the decision-making process (number of consults, content of the consults, carefulness of the decision-making and their own part in the decision-making process) at both times as ‘good’ or ‘satisfactory’. Furthermore it appeared that they judged the carefulness of the decision-making process significantly more often as ‘good’ when they also assessed the other three aspects as ‘good’. Especially their own influence on the decision-making process appeared to play a part in this matter. Information about the possible consequences of starting ANH as well as about the condition of the patient were experienced sufficient by almost all relatives. This was also the case for the care offered to the patient. In general almost all relatives reported satisfaction with the decision and with the carefulness of the decision-making process. This satisfaction did not differ between the moment of the decision and afterwards. For this it did not make any difference whether the patient had or had not died.

**Samenvatting** Het doel van deze studie is te onderzoeken hoe familieleden van psychogeriatrische verpleeghuispatiënten, waarbij het besluit is genomen al dan niet te starten met kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel (ktvv), het besluitvormingsproces beoordelen. Ook de informatieverstrekking van het verpleeghuispersoneel en de geboden zorg aan de patiënt worden geëvalueerd. Het onderzoek was een observationele studie met behulp van vragenlijsten. Familieleden van 99 psychogeriatrische verpleeghuispatiënten vulden zowel op het moment van het besluit als zes weken na het nemen van het besluit of zes weken na het overlijden van de patiënt een vragenlijst in. Bijna alle familieleden beoordeelden de vier aspecten van het besluitvormingsproces (aantal keren overleg, inhoud van de gesprekken, zorgvuldigheid van de besluitvorming en eigen aandeel in de besluitvorming) op beide tijdstippen als ‘goed’ of ‘voldoende’. Verder bleek men de zorgvuldigheid van de besluitvorming significant vaker als ‘goed’ te beoordelen als men ook de andere drie aspecten ‘goed’ vond. Hierbij speelde met name hun eigen invloed op het besluitvormingsproces een rol. Informatieverstrekking over de mogelijke gevolgen van het al dan niet starten met ktvv als ook over de toestand van de patiënt werden bijna altijd als voldoende ervaren. Dit gold ook voor de aan de patiënt geboden zorg. Over het geheel genomen zijn bijna alle families tevreden over het verloop van het besluitvormingsproces en het uiteindelijk genomen besluit. Deze tevredenheid veranderde niet noemenswaardig tussen het moment van het besluit en naderhand. Hierbij maakte het feit dat de patiënt wel of niet was overleden geen verschil. Toch

S.G.R. Verelst (✉)  
VU medisch Centrum, Afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO-  
Instituut, Amsterdam

waren er enkele familieleden die niet tevreden waren over de (besluitvorming en) verpleeghuiszorg. Deze kritiek sluit aan bij de negatieve berichtgeving over de verpleeghuiszorg van de afgelopen jaren.

**Keywords** psychogeriatrische verpleeghuispatiënten · kunstmatige toediening vocht en voedsel · wilsonbekwaam · besluitvormingsproces

## Inleiding

In de zomer van 1997 was er in Nederland in de media veel aandacht voor en commotie omtrent het al dan niet starten met kunstmatige toediening van vocht en voedsel (ktvv) bij patiënten met dementie wat leidde tot een heftige publieke discussie. Aanleiding hiervoor was de aanklacht van de familie van een patiënt tegen het Groningse verpleeghuis 't Blauwbörgje, omdat men aldaar zonder haar medeweten hun vader bewust zou hebben laten uitdrogen. Er werd gesteld dat dit veel voor zou komen in verpleeghuizen. Naar aanleiding van de publieke discussie en vragen in de Tweede Kamer heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) op 9 september 1997 een onderzoek laten instellen naar de praktijk rondom het al dan niet starten met ktvv bij patiënten met dementie in Nederlandse verpleeghuizen.

Het besluit al dan niet te starten met ktvv speelt wanneer de patiënt niet meer in staat is om zelf vocht en voedsel tot zich te nemen. Dit besluit is met name dan problematisch wanneer de patiënt niet langer in staat is om zijn of haar wil te uiten. In het geval van psychogeriatrische verpleeghuispatiënten is vaak onduidelijk in hoeverre bepaalde vormen van verzet als een louter impulsieve reactie dan wel als een weigering in eigenlijke zin moet worden beschouwd.<sup>1</sup> Een groot aantal verpleeghuispatiënten heeft dementie; een substantieel deel hiervan heeft geen beslissingscapaciteit meer en heeft bovendien geen geschreven of mondelinge wilsverklaring die de verpleeghuisarts en de familieleden als leidraad kan gebruiken bij het nemen van medische beslissingen rond het levenseinde.<sup>2</sup> Zowel de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) als de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) hebben aandacht besteed aan aspecten die in de besluitvorming bij het afzien van (be)handelen bij patiënten met dementie moeten meewegen.<sup>3,4</sup> Wanneer een patiënt wilsonbekwaam is valt het uiteindelijke besluit al dan niet te starten met ktvv onder verantwoordelijkheid van de behandelend arts. Verzorgenden en familie dienen hierin wel te worden betrokken. Beide beroepsorganisaties hechten veel waarde aan

overleg met de familie voor het reconstrueren van de wil van de patiënt.

Er is echter weinig bekend over hoe de familie van psychogeriatrische verpleeghuispatiënten het besluitvormingsproces omtrent ktvv ervaart en waardeert. Wel is in een Amerikaans onderzoek van McNabney et al.<sup>5</sup> de tevredenheid van familieleden onderzocht over het besluit om te starten met ktvv. Hier bleek dat zowel op het moment van het besluit als vijf weken later meer dan de helft van de familieleden tevreden was over het genomen besluit (62% resp. 59%) en dat een overgrote meerderheid (84%) dit besluit opnieuw zou nemen. In dit onderzoek is echter niet gekeken naar de tevredenheid indien is *afgezien* van ktvv, omdat deze situaties niet veel voorkwamen. In Amerika, als ook in andere landen, wordt in tegenstelling tot in Nederland, vaker besloten te starten met ktvv, ook bij patiënten met dementie in een gevorderd stadium.<sup>6,7</sup> Het besluit al dan niet te starten met ktvv is niet alleen afhankelijk van het oordeel van de artsen, de wens van de patiënt en familie, maar ook sterk cultureel gebonden.<sup>8</sup>

Dit is de eerste keer dat tevredenheid van familieleden over het besluit om al dan niet te starten met ktvv is onderzocht. De gegevens in dit artikel zijn afkomstig uit een groter onderzoek: 'al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten.'<sup>2,9</sup> Er is onderzocht in hoeverre familieleden van psychogeriatrische verpleeghuispatiënten tevreden zijn over het besluitvormingsproces, zowel op het moment van het besluit als achteraf. Verder komt aan de orde of de familieleden tevreden zijn over de informatieverstrekking vanuit het verpleeghuis met betrekking tot de mogelijke gevolgen van het starten met of afzien van ktvv en de toestand van de patiënt. Tenslotte is nagegaan in hoeverre de familie tevreden is over de geboden zorg aan de patiënt nadat het besluit was genomen wel of niet te starten met ktvv.

## Methode

### Opzet en onderzoekspopulatie

Via een vragenlijstonderzoek in 39 verpleeghuizen is onderzocht hoe familieleden van verpleeghuispatiënten met dementie die niet of nauwelijks meer dronken en/of aten en waarbij het besluit werd genomen wel of niet te starten met ktvv, het besluit en het besluitvormingsproces beoordelen. Bronpopulatie waren patiënten met dementie opgenomen op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis die zo weinig dronken en/of aten dat volgens het oordeel van de behandelend arts een besluit moest worden genomen wel of niet te starten

met ktvv. Ktvv werd hierbij als volgt gedefinieerd: een behandeling waarbij vocht in de vorm van fysiologisch zout, met of zonder glucose, en/of vocht aangevuld met voedingsstoffen (vb. sondevoeding) kunstmatig wordt toegediend. De inclusieperiode bedroeg elf maanden (februari 2000 – december 2000).

Praktisch gezien was het niet haalbaar om verpleeghuizen uit alle delen van Nederland te benaderen. Om toch tot een voor Nederland representatieve spreiding van urbanisatie en secularisatie te komen, is gekozen voor het benaderen van 70 verpleeghuizen in drie provincies: Limburg, Overijssel en Noord-Holland. In totaal waren 39 verpleeghuizen bereid deel te nemen. De meest genoemde redenen van het management om af te zien van deelname waren werkdruk en/of personeelstekort, deelname aan ander onderzoek en reorganisatie.

In totaal zijn 190 patiënten uit 32 verschillende verpleeghuizen geïncludeerd in de studie (16 uit Limburg, 9 uit Overijssel en 7 uit Noord-Holland). De arts vroeg de familie mee te doen. Ze kregen de vragenlijst van de arts en konden deze in een gesloten envelop teruggeven aan de arts of direct naar de onderzoekers terugsturen. Na zes weken stuurde de arts de familie een tweede vragenlijst toe. Voor 138 patiënten (73%) had een familielid de vragenlijst op de dag van het besluit ingevuld en voor 108 patiënten (57%) de vragenlijst zes weken na het besluit cq. na overlijden van de patiënt ingevuld. Voor 99 patiënten had een familielid beide vragenlijsten ingevuld. Deze familieleden vormden de onderzoekspopulatie van dit artikel. De belangrijkste redenen waarom familie geen vragenlijst had ingevuld waren: er was geen familie betrokken bij de besluitvorming (acht keer), de verpleeghuisarts had de familie geen vragenlijst gegeven, omdat hij dacht dat het te belastend zou zijn voor de familie (vier keer), de familie gaf zelf aan te emotioneel te zijn (zes keer), en de familie wilde niet meewerken aan het onderzoek (drie keer).

#### Dataverzameling en meetinstrumenten

Per geïncludeerde patiënt zijn twee vragenlijsten voor de familie gebruikt, waarvan er één werd ingevuld op de dag van het besluit ( $t = 0$ ) en één zes weken na het nemen van het besluit of zes weken na het overlijden van de patiënt (als de patiënt binnen zes weken na het besluit was overleden) ( $t = 1$ ). Beide vragenlijsten bestonden vooral uit gesloten voorgestructureerde vragen. De vragenlijst is grotendeels gebaseerd op gegevens uit het kwalitatieve deel van het onderzoek dat vooraf is gegaan aan de vragenlijststudie en op de vragenlijst van een eerder uitgevoerd onderzoek naar het wel of niet starten met

antibiotica bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten met een pneumonie.<sup>2,10</sup> Om de mening van de familieleden over het besluitvormingsproces te evalueren werd hen gevraagd op beide meetmomenten ( $t = 0$  en  $t = 1$ ) drie kenmerken van het besluitvormingsproces te beoordelen op een vijfpuntsschaal (goed, voldoende, niet goed/niet slecht, matig en slecht): het aantal keren dat in het verpleeghuis is overlegd over het besluit, de inhoud van het (de) gesprek(ken) over het besluit en de zorgvuldigheid van de besluitvorming. Daarnaast werd gevraagd naar de mening over het eigen aandeel in de besluitvorming. Verder werd in de eerste vragenlijst aan de familieleden gevraagd hoeveel invloed de verschillende participanten (de arts, de familie, de verpleging en de patiënt), naar hun idee, gehad hebben op de besluitvorming en wie naar hun mening het uiteindelijke besluit heeft of hebben genomen. Ook diende de familie aan te geven of iedereen die betrokken was bij de besluitvorming het eens was met het uiteindelijk genomen besluit. Daarnaast bevatte de vragenlijst een open vraag waarin de familie kon aangeven waarover zij wel of juist niet tevreden was wat betreft de besluitvorming.

In de tweede vragenlijst werd de familie gevraagd of zij achteraf gezien vond dat voor de patiënt de juiste beslissing genomen was. Verder werd hierin aan de familie ook gevraagd of zij vond voldoende geïnformeerd te zijn over de mogelijke gevolgen van het wel of niet starten met ktvv voor de patiënt en over de toestand van de patiënt na het genomen besluit. Tot slot werd aan de familie gevraagd wat deze vond van de verzorging die de patiënt na het besluit in het verpleeghuis had gekregen en of zij kon aangeven waarom ze hierover wel of juist niet (helemaal) tevreden was.

#### Analyse

Met behulp van het computerprogramma SPSS zijn frequenties vergeleken tussen de twee meetmomenten, tussen patiënten die zes weken na het besluit wel of niet overleden waren en tussen patiënten die wel of niet een acute aandoening hadden zoals een pneumonie (chi/kwadraattoets) en zijn betrouwbaarheidsintervallen berekend. Wij hebben de mening van de familieleden over de zorgvuldigheid van de besluitvorming als algemene maat van zorgvuldigheid genomen en de drie andere factoren die een rol spelen bij de bepaling van de tevredenheid daar tegen afgezet om te zien of de ene factor een grotere uitwerking heeft op de totale tevredenheid dan de andere factor. Ook is nagegaan wat van invloed was op de tevredenheid.

## Resultaten

### *Patiëntenkenmerken*

De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 85 jaar (range 64-96), 80% van hen was vrouw en 75% was gelovig volgens de familie. In 93% van de gevallen werd besloten af te zien van ktvv en in 7% werd besloten te starten met ktvv. Bij 59% was op het moment van het besluit de meeste validiteitbepalende diagnose een acute aandoening, bij de overige 41% was dit de dementie. De overgrote meerderheid van de patiënten hadden een gevorderd stadium van dementie. Patiënten bij wie ktvv werd gestart, hadden vaker een acute aandoening (86% versus 57%). Zes weken na het besluit was 82% van de patiënten overleden.

### *Familiekenmerken*

Ongeveer tweederde (63%) van de familieleden die de vragenlijst invulde was vrouw en de gemiddelde leeftijd was 58 jaar (range 39-99). In ongeveer tweederde van de gevallen had een (van de) kind(eren) van de patiënt de vragenlijst ingevuld en in 10% de partner. In 85% waren meerdere familieleden betrokken bij de besluitvorming. Meestal waren dit de andere kinderen (72%) en/of schoondochters/-zonen (35%). Van de respondenten was 62% naar eigen zeggen gelovig en bij tweederde hiervan speelde hun geloof naar eigen zeggen geen rol bij de besluitvorming. Daartegenover rapporteerden acht familieleden dat hun levensbeschouwelijke overtuiging veel invloed had gehad en twee familieleden dat het een doorslaggevende invloed had gehad op de besluitvorming om wel of niet te starten met ktvv bij de patiënt. Van vijf van de zeven patiënten bij wie was gestart met ktvv had het familielid aangegeven gelovig te zijn, maar volgens slechts twee familieleden had dit invloed gehad op het besluit te starten met ktvv. In totaal antwoordden drie familieleden dat de levensbeschouwelijke overtuiging van de patiënt doorslaggevende invloed had gehad op de besluitvorming.

### *Besluitvorming*

Uit tabel 1 blijkt dat bijna alle familieleden op het moment van het besluit het aantal keren overleg, de inhoud van de gesprekken, de zorgvuldigheid van de besluitvorming en hun eigen aandeel hierin als 'goed' of 'voldoende' beoordeelden (resp. 97%, 98%, 98% en 100%). Ook zes weken na het besluit c.q. overlijden van de patiënt bleken nog steeds bijna alle familieleden tevreden over deze vier aspecten van de besluitvorming.

Ondanks verschuivingen binnen de twee categorieën 'voldoende' en 'goed' was het totale tevredenheidspercentage (beoordeling 'voldoende' en 'goed' samen) zo goed als hetzelfde gebleven. Of er sprake was van een acute dan wel niet acute aandoening op het moment van besluit als ook het feit of de patiënt al dan niet was overleden bleek binnen zes weken na besluit geen invloed te hebben op de totaalbeoordeling van het besluitvormingsproces.

Uit tabel 2 blijkt dat wanneer de familie de zorgvuldigheid van besluitvorming als 'goed' beoordeelde, zij significant vaker de eerdergenoemde drie andere aspecten van de besluitvorming als 'goed' dan als 'voldoende/matig' beoordeelde; dit zowel op het moment van het besluit als zes weken na het besluit c.q. overlijden van de patiënt.

Hoewel niet significant, valt op dat zes weken na het besluit een aantal familieleden minder tevreden is over het aantal keren overleg dan op het moment van het besluit, terwijl hun beoordeling over de zorgvuldigheid van de besluitvorming gelijk is gebleven ('voldoende/matig').

In een open vraag werd de familieleden op de dag van het besluit gevraagd waarover zij tevreden of juist ontevreden waren wat betreft de besluitvorming. Bijna de helft van de familieleden (47%) noemde de goede communicatie rondom het besluit als positief aspect. Verder werden met name de kundigheid en zorgvuldigheid van de artsen en verpleging tijdens het hele besluitvormingsproces als ook het feit dat de wens van de patiënt en/of de familie werd gerespecteerd genoemd (beide 19%). Andere aspecten die als zeer prettig werden ervaren door de familieleden waren: geen lijdensweg voor de patiënt (7%), de geboden begeleiding, steun en opvang (6%), en de goede verzorging van de patiënt (2%). Enkele voorbeelden: 'De positieve betrokkenheid van de arts naar patiënt en haar kinderen; de invoelbaarheid van de arts vanuit zijn ervaring.' en 'Er is een op die mens gericht besluit genomen, zorg en behandeling zijn liefdevol, betrokken en kundig.' Een aantal familieleden (n = 13) had juist met bovengenoemde aspecten een negatieve ervaring. Zo werden slechte communicatie en afstandelijkheid als ook het niet respecteren van de wens van de patiënt en/of familie beide vier keer gemeld. Enkele voorbeelden: 'Dat het overleg met de arts op de laatste ochtend over het definitieve besluit over de telefoon ging, vond ik erg moeilijk omdat dat een eenzaam gevoel gaf', 'Het tweede gesprek vond te veel tussen neus en lippen plaats. De gevolgen voor de patiënt werden te weinig omschreven' en 'Toen ik de wil van de patiënt duidelijk maakte, gaven artsen en verpleging de indruk dat zij uiteindelijk de beslissing nemen. Juridisch zal dit kloppen, maar emotioneel is dat moeilijk.' Verder werd onvrede over de geboden zorg (2x), lijdensweg voor

**Tabel 1** Oordeel van familie over de besluitvorming, op het moment van het besluit ( $T = 0$ ) en zes weken na het besluit cq overlijden van de patiënt ( $T = 1$ ) beoordeeld aan de hand van vier aspecten ( $n = 99^*$ , afgeronde percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen). [Relatives judgement about the decision-making, at the time of the decision ( $T = 0$ ) and 6 weeks after the decision was made or 6 weeks after the patient died ( $T = 1$ ) assessed by 4 aspects  $n = 99^*$ , rounded percentages and 95% confidence intervals]

	Tijdstip t.o.v. besluitvorming			
	$T = 0$		$T = 1$	
<b>aantal keren overleg</b>				
goed	65	(54–75)	55	(45–65)
voldoende	32	(23–43)	43	(33–53)
niet goed, niet slecht	1	(0–6)	0	(0–4)
matig	2	(0–8)	2	(0–7)
slecht	0	(0–4)	0	(0–4)
<b>inhoud van het gesprek</b>				
goed	75	(65–85)	69	(59–78)
voldoende	23	(15–33)	28	(20–38)
niet goed, niet slecht	0	(0–4)	2	(0–7)
matig	2	(0–8)	1	(0–6)
slecht	0	(0–4)	0	(0–4)
<b>zorgvuldigheid besluitvorming</b>				
goed	76	(66–85)	75	(65–83)
voldoende	23	(15–32)	25	(16–34)
niet goed, niet slecht	0	(0–4)	0	(0–4)
matig	1	(0–6)	1	(0–6)
slecht	0	(0–4)	0	(0–4)
<b>eigen aandeel in de besluitvorming</b>				
goed	69	(59–78)	72	(63–81)
voldoende	31	(22–42)	27	(19–38)
niet goed, niet slecht	0	(0–4)	0	(0–4)
matig	0	(0–4)	1	(0–4)
slecht	0	(0–4)	0	(0–4)

\* tussen de 6 en 8 ontbrekende antwoorden bij de verschillende vragen

**Tabel 2** Mening van de familie over zorgvuldigheid van besluitvorming gerelateerd aan beoordeling van vier kenmerken van de besluitvorming op het moment van besluit ( $T = 0$ ) en 6 weken na besluit cq. overlijden van de patiënt ( $T = 1$ ) (afgeronde percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen). [Relatives' opinion about carefulness of decision-making related to assessment of 4 aspects of the decision-making process at the time of decision ( $T = 0$ ) and 6 weeks after the decision or after the patient had died ( $T = 1$ ) rounded percentages and 95%- confidence intervals]

		Mening over zorgvuldigheid van besluitvorming							
		$T = 0$				$T = 1$			
		GoedN = 71*		Voldoende/ MatigN = 22*		GoedN = 71		Voldoende/ MatigN = 25*	
<b>Mening eigen aandeel in besluitvorming</b>	Goed	82	(71-90)	27	(11-50)	86	(76-93)	32	(15-54)
	Voldoende/matig	18	(10-29)	73	(50-89)	14	(7-24)	68	(47-85)
<b>Aantal keren overleg</b>	Goed	75	(64-85)	29	(11-52)	71	(59-81)	8	(1-27)
	Voldoende/matig	25	(15-37)	71	(48-89)	29	(19-41)	92	(73-99)
<b>Inhoud van het (de) gesprek(ken)</b>	Goed	90	(81-96)	27	(11-50)	85	(75-92)	24	(9-45)
	Voldoende/matig	10	(4-20)	73	(50-89)	15	(8-25)	76	(55-91)

\* 1 of 2 ontbrekende antwoorden bij verschillende vragen

**Tabel 3** Achterafbeoordeling van de familie m.b.t. de verkregen informatie en de zorg voor de patiënt na het genomen besluit (n=99\*, absolute getallen, afgeronde percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen). [Retrospective assessment by relatives of information and patient care after the decision n=99\*, absolute numbers, rounded percentages en 95%- confidence intervals]

	Familie (n = 99)		
	abs.	%	
<b>Voldoende geïnformeerd over mogelijke gevolgen al dan niet ktvv</b>			
Voldoende	94	97	(91-99)
Niet helemaal voldoende	2	2	(0 - 7)
Onvoldoende	1	1	(0 - 6)
<b>Voldoende geïnformeerd over de toestand van de patiënt</b>			
Voldoende	94	97	(91-99)
Niet helemaal voldoende	2	2	(0 - 7)
Onvoldoende	1	1	(0 - 6)
<b>Tevredenheid over geboden zorg aan patiënt na besluit</b>			
Zeer tevreden	53	54	(43-64)
Tevreden	41	41	(32-52)
Niet tevreden / niet ontevreden	4	4	(1 -10)
Ontevreden	0	0	(0 - 4)
Zeer ontevreden	1	1	(0 - 6)
<b>Achteraf gezien de juiste beslissing genomen</b>			
Ja	97	98	(93-100)
Nee	0	0	(0 - 4)
Weet niet	2	2	(0 - 7)

\* 2 ontbrekende antwoorden bij sommige vragen

patiënt (1x) en het te korte tijdsbestek (1x) genoemd. Tot slot vond één familielid het moeilijk om te stellen of hij/zij tevreden was met de besluitvorming: 'Je gaat af op wat een arts als reden aangeeft en vertrouwt erop dat dat op het moment de juiste beslissing is.'

#### *Het uiteindelijke besluit*

Op de vraag wie, volgens de familie, het uiteindelijke besluit had genomen, zei 53% dat dit een gezamenlijk besluit van de arts en familie was geweest, in 38 gevallen (41%) alleen van de familie en in 7% alleen van de arts. Bij de patiënten bij wie werd afgezien van ktvv was dit resp. 54%, 42% en 5% en wanneer gestart was met ktvv resp. 3, 2 en 2 van de 7 families. Op één familie na waren alle families het eens geweest met de genomen beslissing op het moment dat het besluit genomen werd. Bij de familie waar geen eensgezindheid was betrof dit volgens de respondent de kleindochter die vanwege gevoelens van onmacht niet achter het besluit stond. In tabel 3 is te zien dat de overgrote meerderheid van de families na zes weken nog steeds vond dat de juiste beslissing was genomen (98%). Hierbij maakt het geen verschil of de patiënt wel of niet was overleden (resp. 98% en 100%) of dat er

sprake was van een acute dan wel niet acute aandoening op het moment van besluit (beide 98%). Als toelichting gaf de familie vaak aan dat de patiënt niet meer wilde, dat deze zowel lichamelijk als geestelijk op was. Ook dat dit de wens van de patiënt zelf was werd meermalen door de familie als toelichting op hun besluit gegeven. Ter illustratie een antwoord in het geval de patiënt nog in leven was na zes weken: 'Besloten was om af te zien van ktvv, maar we probeerden wel met veel inzet en tijd de patiënt zelf weer aan het drinken/ eten te krijgen, wat ook is gelukt.'

#### *Informatie over gevolgen ktvv en toestand patiënt*

Bijna alle familieleden (97%) vonden dat ze voldoende geïnformeerd waren over de mogelijke (positieve en negatieve) gevolgen van wel of niet toedienen van ktvv. Als toelichting gaven zij meermalen aan dat alle vragen die men had met alle respect werden besproken en beantwoord als ook dat de gevolgen van het al dan niet starten met ktvv duidelijk waren aangegeven en besproken. Eén van de drie familieleden die vonden niet (helemaal) voldoende geïnformeerd te zijn over de mogelijke gevolgen van het wel of niet starten met ktvv, gaf aan dat ktvv gepresenteerd werd als een onmogelijkheid en was van mening dat er sprake was van oneerlijke informatie. Voor een ander familielid was het niet duidelijk wat de gevolgen zouden zijn van het starten met ktvv en wat het verschil was tussen wel en niet starten hiermee.

Ook de hoeveelheid informatie over de toestand en het welbevinden van de patiënt nadat het besluit was genomen, was voor bijna alle familieleden voldoende. Vaak genoemde redenen hiervoor waren dat de familieleden voortdurend van alle gebeurtenissen omtrent de patiënt op de hoogte werden gesteld en dat ze te allen tijde vragen konden stellen aan zowel arts als verzorgers. Drie familieleden vonden dat ze niet voldoende waren geïnformeerd over de toestand van de patiënt nadat het besluit was genomen. Eén familielid vond dat het slechter ging met de patiënt dan de verpleging aangaf. Een andere familielid zei: 'Er is zo goed als niet gepraat over de toestand van de patiënt. Een vervanger heeft de hartsflag opgenomen. Die was heel zwak, toen wisten we iets.' Of er sprake was van een acute dan wel niet acute aandoening op het moment van besluit gaf geen verschil in tevredenheid omtrent deze informatie bij de familieleden. Ditzelfde gold voor het feit of de patiënt al dan niet overleden was.

#### *Geboden zorg*

Alvorens te vragen of familieleden tevreden waren met de geboden zorg is hen gevraagd wat zij verstaan onder

‘goede’ verpleeghuiszorg. Algemeen kan worden gesteld dat familieleden het vooral belangrijk vinden dat er rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt, dat er sprake moet zijn van kundige lichamelijke en geestelijke zorg afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt (zorg op maat) en dat de patiënt met respect en liefde behandeld wordt. Verder hecht de familie waarde aan eerlijkheid en persoonlijke aandacht.

De overgrote meerderheid van de familieleden was, over het geheel genomen, tevreden over de geboden zorg aan hun familielid (95%); meer dan de helft (54%) was hierover zelfs zeer tevreden. Ook hierbij maakte het niet uit of de patiënt wel of niet overleden was (resp. 96% en 94%) en of er al dan niet sprake was van een acute aandoening (resp. 93% en 98%). Vooral de constante aandacht als ook de goede en liefdevolle zorg voor hun familielid werden genoemd. Ter illustratie enkele voorbeelden: ‘De algemene indruk was positief. Gezien de omstandigheden van de patiënt werd er toch alles in het werk gesteld om haar verblijf zo aangenaam mogelijk te maken.’ en ‘Er was tijd en aandacht voor hem. Ik ben van mening dat hij de best mogelijke zorg heeft gekregen, vooral door de toewijding van het verzorgend personeel op zijn afdeling.’ Van de vier familieleden die neutraal waren over de geboden zorg gaven er twee aan dat er te weinig personeel was en dus te weinig aandacht/tijd voor de patiënt, hoewel de verzorging deed wat ze kon onder de bestaande druk. Verder vond één familielid dat er sprake was van onvoldoende privacy. Eén familielid gaf aan dat de patiënt verkeerd geplaatst was, maar dit was niet de schuld van het betreffende verpleeghuis. De verpleging heeft naar het idee van de familie wel zijn best gedaan om dit op te vangen. Het familielid dat zeer ontevreden was over de geboden zorg gaf niet aan waarover zij ontevreden was.

## Discussie

Dit onderzoek geeft inzicht in de tevredenheid van familieleden van mensen met dementie in het verpleeghuis ten aanzien van het besluitvormingsproces en het besluit al dan niet te starten met ktvv. Het onderzoek had enkele beperkingen. Allereerst heeft slechts van 99 van de 190 patiënten een familielid beide vragenlijsten ingevuld. Het is mogelijk dat er selectie is opgetreden, waardoor bijvoorbeeld de minder harmonieus verlopende besluitvormingsprocessen ondervertegenwoordigd zijn. Analyse van de redenen van non-respons geeft hier echter geen uitsluitsel over. Wel blijkt dat een aantal families niet heeft deelgenomen aan het onderzoek, omdat het emotioneel te belastend was. Daarnaast moet men zich realiseren dat het hierbij niet gaat over hoe de besluitvorming

daadwerkelijk is verlopen, maar om de beleving van de familieleden. In een ander artikel over dit onderzoek is al beschreven dat op het moment van het besluit artsen, familieleden en verpleegkundigen niet altijd hetzelfde denken over de besluitvorming.<sup>9</sup>

Bijna alle familieleden waren, zowel op het moment van het besluit als zes weken nadat het besluit was genomen of zes weken nadat de patiënt was overleden, tevreden over de vier aspecten van de besluitvorming (aantal keren overleg, inhoud van de gesprekken, zorgvuldigheid besluitvorming en eigen aandeel in het besluit). De familieleden beoordeelden de zorgvuldigheid van de besluitvorming vaker als ‘goed’ wanneer zij de overige drie aspecten ook als ‘goed’ beoordeelden en als ze vonden dat hun eigen invloed op het besluit ‘groot’ dan wel ‘doorslaggevend’ was. De levensbeschouwelijke overtuiging van de meerderheid van de familieleden, als ook die van de patiënt had naar eigen zeggen geen invloed op het besluitvormingsproces en het besluit. Uit de analyses blijkt ook niet dat geloofsovertuiging van invloed is op het genomen besluit.

Veel familieleden waren vooral tevreden met de goede voorlichting, de openheid en de zorgvuldigheid tijdens de besluitvorming waarbij rekening werd gehouden met de wens van de patiënt en familie. Een klein aantal (13%) familieleden was ontevreden over de communicatie. Dit betrof met name de afstandelijkheid en het niet respecteren van de wens van patiënt en familie. Hoewel het mogelijk is dat een selectie van goedverlopende besluitvormingsprocessen is onderzocht, is het opvallend dat de familieleden overwegend tevreden zijn. Ook is het mogelijk dat de uitkomsten en de door bijna iedereen positief beoordeelde besluitvormingsprocessen zijn gekleurd door sociaal wenselijke antwoorden. Echter, de familieleden konden anoniem de ingevulde vragenlijsten zelf opsturen naar de onderzoekers of in een gesloten envelop teruggeven aan de verpleeghuisarts. Men hoefde dus niet terughoudend te zijn in het oordeel. Aannemelijker is dat besluitvormingsprocessen met betrekking tot het wel of niet afzien van ktvv in verpleeghuizen in de meeste gevallen werkelijk naar tevredenheid van de familieleden verlopen en dat de situatie in 't Blauwbörgje in 1997 een uitzondering was. Uit de kwalitatieve studie, die is voorafgegaan aan de vragenlijststudie, is gebleken dat verpleeghuisartsen vaak streven naar consensus in de besluitvorming en dat die meestal ook wordt bereikt. Familie gaf dan aan tevreden te zijn over de besluitvorming en het uiteindelijk genomen besluit.<sup>2</sup> Het is mogelijk dat verpleeghuisartsen naar aanleiding van de commotie rond ‘versterven’ meer aandacht zijn gaan besteden aan het voorlichten van familieleden. Daartegenover staat dat ook na 1997 een aantal keer soortgelijke situaties als bij 't Blauwbörgje in het nieuws zijn

geweest.<sup>11-13</sup> Daarnaast is er recentelijk veel aandacht voor de kwaliteit van de verpleeghuiszorg en ondergrenzen van verantwoorde zorg.<sup>14,15</sup> Dit betreft meer dan incidentele casuïstiek, maar lijkt geen kritiek te zijn die direct gerelateerd is aan de besluitvorming aan het einde van het leven. Waar aan de dagelijkse zorg nog veel valt te verbeteren, lijkt de besluitvorming en zorg rondom het sterven in verpleeghuizen over het geheel genomen goed.

Bijna alle familieleden vinden achteraf bezien, dat ze voldoende zijn geïnformeerd over de mogelijke gevolgen van het al dan niet afzien van ktvv bij de patiënt en de toestand van de patiënt nadat het besluit genomen was. Ook over de geboden zorg zijn de meeste familieleden tevreden of zeer tevreden. De familie noemt hierbij vooral de ‘goede’ en ‘liefdevolle’ zorg die de patiënt heeft gekregen en dat er voldoende aandacht was voor de patiënt. Hoewel de meeste familieleden bij de voorgestructureerde vraag aangaven over het geheel genomen tevreden te zijn over de geboden zorg, bleek in de toelichting dat ze desondanks toch een aantal aspecten onvoldoende vonden. Deze hadden dan met name betrekking op de randvoorwaarden zoals het beschikbaar zijn van voldoende personeel en privacy van de patiënt. Dit is conform de resultaten van het onderzoek uitgevoerd door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar aanleiding van de aanhoudende signalen over tekortschietende zorg in 2003.<sup>14</sup> Ook zou men graag meer persoonlijke aandacht zien voor de patiënt. Op de vraag wat voor familieleden ‘goede verpleeghuiszorg’ is, werd onder andere geantwoord: ‘genoeg aandacht en liefde voor de patiënt’, ‘dat de patiënt waardig en met respect wordt behandeld’ en ‘dat de patiënt goede lichamelijke en geestelijke zorg krijgt’. De familie vindt het dus belangrijk dat de patiënt voldoende aandacht krijgt, geen onnodige pijn hoeft te lijden en op een menswaardige wijze kan overlijden.

We mogen concluderen dat familieleden overwegend tevreden zijn met de wijze waarop het besluit om al dan niet af te zien van ktvv genomen wordt en met het uiteindelijk genomen besluit. Dit blijkt niet te zijn veranderd na zes weken of nadat de patiënt is overleden. Voor veel familieleden is het moeilijk te accepteren dat hun familielid niet meer eet of drinkt. Eten en drinken is een basale levensbehoefte en afzien van ktvv betekent het accepteren van het naderende levenseinde. Kennelijk wordt de familie voldoende betrokken bij de besluitvorming en tonen artsen en verzorgenden voldoende betrokkenheid,

waardoor zij meestal in staat zijn de besluitvorming ook voor de familie goed te laten verlopen.

## Literatuur

- Zwart H. Tussen weldaad en geweld. Ethische aspecten van kunstmatige toediening van voeding en vocht in verpleeghuizen: inleiding op het themanummer. *IGE Bulletin* 1992; 6 (1): 3-4.
- Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, The BAM, Wigcheren PT van, Ooms ME, Ribbe MW, Wal G van der. Starten of afzien van kunstmatige toediening voedsel en vocht bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven. Onderzoeksrapport, april 2003.
- KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem 1997.
- Anoniem. Medische Zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten. Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, Utrecht 1997
- McNabney MK, Beers MH, Siebens H. Surrogate decision-makers' satisfaction with the placement of feeding tubes in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1994;42:161-168
- Mehr DR, van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Rantz M, Ribbe MW. Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist* 2003;43 Spec No 2:85-93.
- Ahronheim JC, Mulvihill M, Sieger C, Park P, Fries BE. State practice variations in the use of tube feeding for nursing home residents with severe cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:148-52
- Payer L. *Medicine & Culture. Varieties of treatment in the United States, England, West Germany, and France.* Henry Holt and Company New York, 1988
- Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Ooms ME, Wigcheren PT van, Wal G van der, Ribbe MW. Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Patients, decision making, and participants. *Alzheimer Dis Assoc Disord*.18 (2004) 154-162.
- van der Steen JT. Curative or palliative treatment of pneumonia in psychogeriatric nursing home patients: Development and evaluation of a guideline, decision-making, and disease course. Dissertation, VU, 2002
- Noord Hollands Dagblad (2002, 22 maart), Alkmaarder klaagt verpleeghuis aan bij Medisch Tuchtcollege.
- Telegraaf (2004, 17 december), Inspectie onderzoekt dood patiënte verpleeghuis.
- NRC Handelsblad (2004, 27 oktober), Versterving is laffe euthanasie
- Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet. Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Evaluatierapport, september 2004
- Anne-Mei The. In de wachtkamer van de dood. Over leven en sterven in het verpleeghuis. Thooris Uitgeverij, 2005