

Verpleegkundigen en kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij personen met dementie

Tijdens de gevorderde fasen van het dementieproces ontwikkelen veel patiënten stoornissen bij het eten en drinken, waardoor een beslissing omtrent kunstmatige voedsel- en vochttoediening zich opdringt. De besluitvorming omtrent eten en drinken heeft voor vele familieleden en hulpverleners een belangrijke symbolische betekenis. Water en brood zijn oersymbolen van leven. De besluitvorming omtrent het al dan niet starten van kunstmatige voedsel- en vochttoediening heeft dan ook een grote ethische geladenheid. Leuvense onderzoekers onderzochten de beleving van verpleegkundigen van hun betrokkenheid in het besluitvormingsproces inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij personen in dementie. Aan de kwalitatieve interviewstudie participeerden 21 verpleegkundigen, tewerkgesteld in 9 Vlaamse algemene ziekenhuizen.

Initiële confrontatie met de kwetsbaarheid van de patiënt

Van bij de eerste ontmoeting met de persoon met dementie voelen de geïnterviewde verpleegkundigen zich geraakt door de kwetsbaarheid van deze patiënt. De kwetsbare afhankelijkheid van de persoon met dementie roept de verpleegkundigen op hun verantwoordelijkheid op te nemen en waardigheidsondersteunende zorg te verlenen. De verpleegkundigen voelen zich niet alleen als professional, maar ook als persoon aangesproken. Ze proberen zich in te leven in de ervaringen van de patiënt. Door deze sterke betrokkenheid bij de kwetsbaarheid van de patiënt ervaren de verpleegkundigen de besluitvorming inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening als een ethisch geladen proces.

Een intensief besluitvormingsproces

Hoe verpleegkundigen het besluitvormingsproces inzake kunstmatige voedsel- en vochttoediening beleven wordt in grote mate bepaald door de ruimte die de arts hen geeft om te participeren in het besluitvormingsproces. Verschillende scenario's kunnen zich voordoen.

Sommige verpleegkundigen verklaarden dat het besluitvormingsproces in een open sfeer plaatsvond. De verpleegkundigen werden hierbij intensief betrokken. Deze verpleegkundigen voelden zich gewaardeerd in hun expertise. Zij keken met grote genoegdoening terug op het besluitvormingsproces dat volgens hen tegemoet kwam aan de wensen van de patiënt. Meestal werd in deze gevallen besloten om de kunstmatige voedsel- en vochttoediening niet te starten of te stoppen indien ze reeds was gestart.

Andere verpleegkundigen werden in een ondergeschikte positie gedwongen door de arts. De arts baseerde zijn beslissing louter op medische gegevens. De inbreng van de verpleegkundigen werd niet naar waarde geschat. De verpleegkundigen reageerden hierop met gevoelens van machteloosheid en woede. Hoewel zij geraakt werden door het appel van de patiënt, kregen zij niet de kans om hierop in te gaan. De verpleegkundigen voelden zich uitgesloten van het besluitvormingsproces en hun rol werd gereduceerd tot het louter uitvoeren van taken. De verpleegkundigen vermeldden enkele waarden die volgens hen radicaal genegeerd werden: respect voor autonomie, beneficence, nonmaleficence, kwaliteit van leven, menswaardigheid. Omwille van de schending van deze ethische waarden, voelden sommige verpleegkundigen gewetensproblemen bij het uitvoeren van de orders die ze van de artsen kregen.

Ook de relatie van de verpleegkundigen met de familie van de patiënt beïnvloedt de beleving van de verpleegkundigen. Sommige verpleegkundigen hadden een goed contact met de familie tijdens het besluitvormingsproces. Er was een gevoel van wederzijdse ondersteuning en begrip, ook al werden de relaties als zeer intens en zelfs als vermoeiend aangevoeld. Andere verpleegkundigen ervoeren een afstandelijke, zelfs hiërarchische relatie met de familie van de patiënt. Zij toonden weinig begrip voor elkaars standpunten.

Copingmechanismen

De geïnterviewde verpleegkundigen maken gebruik van enkele copingsmechanismen om met de zwaarte van de ethische besluitvormingsprocessen om te gaan. Indien de verpleegkundigen actief konden participeren aan het besluitvormingsproces en indien zij de uiteindelijke beslissing ondersteunden, dan voelden zij voldoening en een innerlijke vrede. Zij waren dan in staat om het zorgproces af te sluiten en gaandeweg te vergeten.

Indien de verpleegkundigen het gevoel hadden dat de waardigheid van de patiënt niet ten volle werd gerespecteerd, dan worstelden zij met schuldgevoelens. Vaak voorkomende copingmechanismen zijn het ventileren van emoties met collega's, werk en privé aangelegenheden strikt scheiden, en lichamelijke inspanningen doen. In sommige gevallen bleven de slechte ervaringen de verpleegkundigen zelfs jarenlang achtervolgen.

Bron: E. Bryon, B. Dierckx de Casterlé, C. Gastmans. 'Because We See them Naked.' Nurses' Experiences in Caring for Hospitalized Patients With Dementia Considering Artificial Nutrition or Hydration (ANH). *Bioethics* 26 (2012) 285-295.