

# Inhoud

---

1	<b>Toestemming voor behandeling</b> .....	1
1.1	'Hij weet niet wat hij zegt' .....	2
1.2	'... zich te onthouden van ...bloed' .....	5
1.3	Geen toestemming nodig? .....	8
1.4	Wil is wet(?) .....	11
2	<b>Professioneel handelen</b> .....	15
2.1	Een arrogante dokter krijgt een klacht .....	16
2.2	Routine zonder goede reden .....	18
2.3	Klokkenluiden .....	22
2.4	Van de tafel gevallen .....	24
2.5	Een dagje meelopen .....	27
2.6	Geen pottenkijkers .....	30
2.7	Schijnveiligheid .....	32
2.8	Van de regen in de drup .....	34
2.9	Een collega met een catastrofale hersenbloeding .....	37
2.10	Een vervaagd nummer uit een inktzwart verleden .....	40
2.11	Niet iedere zelfkwakker is een kwakzalver .....	42
3	<b>Afzien van behandeling</b> .....	45
3.1	Even <i>niet</i> meer DNR .....	46
3.2	Een minderwaardig leven? .....	48
4	<b>Staken van behandeling</b> .....	51
4.1	Doodgespoten? .....	52
4.2	De zwarte ooievaar .....	54
4.3	De ratel van de dood .....	57
4.4	'Mag ik nog wel de Olympische Spelen afkijken?' .....	60
4.5	Het 'de neef-uit-Florida-syndroom' .....	63
4.6	'Vader wil thuis overlijden' .....	65
4.7	Laten sterven of doen sterven .....	68
5	<b>Hersendood en postmortale orgaandonatie</b> .....	71
5.1	Doorbeademen tot de patiënt 'echt' dood is .....	72
5.2	'Zet de drain maar dicht' .....	75
5.3	'Hij moet wel stabiel doodgaan!' .....	77
5.4	'Ik wil graag een kind van hem' .....	79
5.5	'Jammer van het hart!' .....	81
5.6	Een laag Hb .....	83
5.7	'Orgaandonatie verloopt niet altijd zoals gewenst' .....	86
5.8	In het ene land dood, maar in het andere niet .....	88

6	<b>Triage</b> .....	91
6.1	<b>Grip op griep</b> .....	92
6.2	<b>Onherstelbare schade of even in de slaapstand?</b> .....	94
6.3	<b>'U gaat naar een ander ziekenhuis'</b> .....	96
6.4	<b>Allemaal 120 jaar oud worden?</b> .....	99
7	<b>Prognose voorspellen</b> .....	103
7.1	<b>Dodelijk ontveld?</b> .....	104
	<b>Over de auther</b> .....	107

## 1.1 'Hij weet niet wat hij zegt'

### 1.1.1 Over het bepalen van beslissingsbekwaamheid

#### Casus 1.1

Een 82-jarige man werd met ernstige benauwdheid op de intensive care (IC) opgenomen. Hij leed al jaren aan myasthenia gravis, een chronische neurologische ziekte waarbij spierzwakte een van de belangrijkste symptomen is.

De meest ernstige complicatie van de ziekte is een myasthene crisis, waarbij acute zwakte van met name de ademhalingsspieren mechanische beademing noodzakelijk maakt. De echtgenote van de bejaarde man was drie maanden daarvoor overleden. De man gaf aan zijn medicijnen (de cholinesteraseremmer Mestinon<sup>®</sup> en prednison) niet meer te willen slikken, omdat het leven voor hem zinloos was geworden. Hij was 47 jaar getrouwd geweest en had een 44-jarige zoon. Hij woonde met zijn vrouw in een serviceflat.

De zoon die bij zijn vader op bezoek kwam en hem ernstig benauwd had aangehouden, had 112 gebeld, waarna zijn vader naar het ziekenhuis was vervoerd. De man had een dusdanig falen van de ademhalingsspieren, dat een levensbedreigende situatie was ontstaan. Zonder medicamenteuze behandeling en mechanische beademing zou hij ernstig benauwd overlijden. Om zijn leven te behouden, moest hij geïntubeerd en beademd worden. De artsen en verpleegkundigen op de IC troffen voorbereidingen tot endotracheale intubatie.

De man verzette zich hier sterk tegen. Hij gaf met zijn laatste krachten aan met rust gelaten te willen worden en niet verder te willen leven. De bloedgaswaarden lieten een hoge  $p\text{CO}_2$  en een lage  $p\text{O}_2$  zien. De intensivist vertelde dat de man door het hoge koolzuurgehalte in zijn bloed niet wist wat hij zei en concludeerde dat hij beslissingsonbekwaam was en dat de artsen voor hem moesten beslissen.

Tegen zijn wil in, werd de man geïntubeerd en beademd. Door de intraveneuze toediening van Mestinon<sup>®</sup> en prednison nam zijn kracht toe. Tot twee keer toe wist hij zichzelf te extuberen. Hij werd permanent met polsbanden aan de bedranden gefixeerd en medicamenteus gesedeerd.

Uiteindelijk werd een tracheostoma aangelegd. Na drie weken beademing overleed de man onder het beeld van een sepsis na een circulatiestilstand.

Bij een ethische beoordeling van een casus uit de praktijk is het allereerst belangrijk na te gaan wat het ethische dilemma is. De explicitering van het probleem is de basis voor een verdere analyse. Verder moeten we nagaan of er handelingsalternatieven zijn en of er feitelijke informatie voor de ethische beoordeling ontbreekt.

In bovenstaande casus zou de belangrijkste ethische vraag omschreven kunnen worden als: *'Is het moreel te rechtvaardigen om deze 82-jarige man tegen zijn wil in voor behandeling van een myasthene crisis te intuberen en te beademen?'* In de casus is actief gehandeld, dus de vraag is nu of de hulpverleners, met name de intensivist, moreel correct hebben

### 1.1 • 'Hij weet niet wat hij zegt'

gehandeld. We doen hier dus een retrospectieve analyse van een casus waar we niets meer aan kunnen veranderen, maar waar we wel voor de toekomst iets van kunnen leren. Wat waren de behandelingsalternatieven? We kunnen er (buiten de gevolgde behandeling) enkele benoemen:

1. Het meest resolute: niet intuberen, niet beademen, geen medicatie en de natuur zijn loop laten nemen.
2. Niet intuberen, maar wel invasieve respiratoire ondersteuning geven, bijvoorbeeld met een bi-level positive airway pressure (BiBAP)-apparaat, en wel fysiotherapie, gerichte verpleegkundige zorg en gerichte medicatie geven.
3. Niet intuberen, maar wel niet-invasieve respiratoire ondersteunende fysiotherapie, gerichte verpleegkundige zorg en medicatie geven.
4. Niet intuberen, geen respiratoire ondersteuning geven, geen medicatie voor de myasthenia, geen intensieve fysiotherapie en verpleegkundige zorg, maar wel medicatie voor comfort, zoals opiaten, midazolam en corticosteroiden en palliatieve medische en verpleegkundige zorg.

Voor een verdere afweging tussen de alternatieven is het van belang na te gaan of feitelijke informatie ontbreekt. Feitelijke informatie over het leven van de man en de mogelijkheden van behandeling van een myasthene crisis met respiratoir falen bij een 82-jarige man.

#### 1.1.2 Informatie verkrijgen

---

Deze informatie is uit twee bronnen te verkrijgen: als eerste had informatie tijdens een gesprek met de zoon verkregen kunnen worden, ten tweede is er de ervaring, de cultuur, de literatuur, evidence-based informatie en consensus in de geneeskunde. Het gesprek met de zoon had snel tot stand moeten komen, voordat de man geïntubeerd was. Dit gesprek heeft niet plaatsgevonden. In het gesprek hadden de artsen en verpleegkundigen ook bij de zoon na kunnen gaan waarom de man niet behandeld wilde worden. Van de patiënt was bekend dat zijn vrouw na een lange relatie was overleden en dat hij daarom niet verder wilde. Was er sprake van een depressie (dus mogelijk behandelbaar) of was de man 'echt klaar met leven'?

Welke informatie kunnen we uit de tweede bron halen? Behandeling van een myasthene crisis bestaat uit medicatie, plasmavervanging en ondersteunende behandeling. Intuberen en beademen behoren weliswaar tot de geaccepteerde IC-zorg voor patiënten in een myasthene crisis, maar duidelijke criteria voor en tegen zijn slecht gedefinieerd. De mortaliteit van patiënten in een myasthene crisis is circa 15%. Patiënten die de myasthene crisis niet overleven, zijn significant ouder dan de overlevers.

Een goed alternatief om toch ingrijpend te intuberen en te beademen, is om eerst BiBAP te proberen.

### 1.1.3 Hoe nu verder met de casus?

---

Een manier om een ethische afweging te maken is om vier ethische principes tegen elkaar af te wegen. Deze principes zijn:

- respect voor de autonomie,
- weldoen,
- niet-schaden, en
- rechtvaardigheid.

Het respecteren van de autonomie is in deze casus een belangrijk principe, omdat de intensivist van mening was dat de man niet beslissingsbekwaam was vanwege de hoge  $p\text{CO}_2$ . De invloed van ziekte, benauwdheid, angst, pijn en dergelijke zijn weliswaar dempend op de beslissingsbekwaamheid, maar de man zal de beslissing wel in zijn context moeten zien.

### 1.1.4 Sprake van 'weldoen'?

---

In dit geval gaat het om een beslissing van een hoogbejaarde man voor wie het leven geen zin meer had. Dit is toch voor iedereen voor te stellen. Kunnen wij de man 'weldoen' door het aanbod van therapie? In de zin van: kunnen wij hem genezen, uit zijn ziektecrisis krijgen, kunnen wij zijn kwaliteit van leven verbeteren en hem een goed eindalternatief bieden? Dit is al minder duidelijk.

De man wil ook niet 'welgedaan' worden. Is de verhouding tussen weldoen en geen schade berokkenen acceptabel? Het berokkenen van schade (intuberen, tracheotomie, geven van niet ongevaarlijke medicatie, infusen, katheters, vastleggen met polsbanden, enz.) is moreel juist, als het weldoen duidelijk is en het de intentie van het handelen vormt. Deze balans is echter in de casus niet duidelijk. Rechtvaardigheid gaat over eerlijke, rechtvaardige verdeling van schaarse middelen, zoals een plaats op de IC of het gebruik van een beademingsapparaat.

### 1.1.5 Slechte prognose

---

Ook bij weging en beoordeling van dit principe is de gevolgde behandeling niet de meest wenselijke geweest. De prognose van de myasthene crisis, met alle complicaties bij een hoogbejaarde man 'die niet genezen wil', is slecht. De kosten en moeite van behandeling en beademing op de IC zijn daarom waarschijnlijk niet terecht in het licht van schaarste en tekorten.

Concluderend kan gesteld worden dat de keuze van de man om niet behandeld te willen worden, waarschijnlijk geen irreële is geweest. En dat de basis om hem beslissingsonbekwaam te verklaren niet sterk was. Daarnaast heeft men minder invasieve, en daardoor minder belastende, therapie niet overwogen. En misschien was het vierde genoemde alternatief wel het meest humane geweest.