

Inhoud

1	Algemeen	1
1.1	De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en afzien of staken van behandeling (patiënt ouder dan 16 jaar)	2
1.2	Algemeen, toestemming bij beslissingsonbekwaamheid (WGBO)	6
1.3	Het principe van 'grenzen stellen aan de behandeling of behandelduur'	8
2	Afzien (withholding) van behandeling	11
2.1	Beslissen niet (meer) cardiopulmonaal te reanimeren bij een circulatiestilstand	12
2.2	Beslissen bij ventilatoire en/of respiratoire insufficiëntie en bij apneu niet (meer) kunstmatig te ondersteunen	15
2.3	Beslissen tot het niet (meer) behandelen van infectie(s)	17
2.4	Beslissen tot het niet (meer) behandelen van bloeddrukdalings	19
3	Staken (withdrawing) van behandeling	21
3.1	Staken van IC-behandeling, algemene principes	22
3.2	Volgorde van staken van de behandeling in geval van mechanische beademing en toediening van vasoactieve stoffen of inotropica (voorafgaande aan routeplanners 3.3 en 3.6)	25
3.3	Staken van de mechanische beademing	26
3.4	Extuberen bij een niet meer mechanisch beademde patiënt	31
3.5	Staken van de toediening van zuurstof bij een beslissingsonbekwame patiënt	33
3.6	Staken van de toediening van intraveneuze vasoactieve medicatie en inotropica	35
3.7	Staken van de toediening van vocht en/of enterale en/of parenterale voeding	37
3.8	Het staken van medicatie	39
3.9	Het uitzetten van een pacemaker of ICD	41
3.10	Het staken van de uitwendige mechanische ondersteuning van het hart (IABP, LVAD)	43
3.11	Het staken van de drainage van liquor cerebrospinalis	45
3.12	Het staken van intensief bronchiaaltoilet, beslissingsonbekwame patiënt	47
4	Palliatieve IC-zorg na het staken van de behandeling	49
4.1	Toedienen van opiaten na het staken van behandeling	51
4.2	Toedienen van midazolam of propofol na het staken van behandeling	54
4.3	Palliatieve sedatie	57
4.4	Het voorkómen van terminaal reutelen na het staken van de behandeling	60
4.5	Behandeling van terminaal reutelen na het staken van behandeling	61
4.6	Behandeling van delier	63
4.7	Behandeling van angst en terminale rusteloosheid in de stervensfase	65
4.8	Behandeling van overmatig transpireren tijdens de stervensfase	67
4.9	Toediening van anti-epileptica in de stervensfase	68
4.10	Actieve levensbeëindiging (euthanasie – hulp bij zelfdoding): 1. Het verzoek	69

4.11	Actieve levensbeëindiging (euthanasie – hulp bij zelfdoding): 2. De voorbereiding...	71
4.12	Actieve levensbeëindiging (euthanasie – hulp bij zelfdoding): 3. De uitvoering.....	73
4.13	Palliatieve zorg bij acute verstikking	76
4.14	Acute zorg bij bloeding ('blow-out') bij maligne hoofd-halstumoren	78
4.15	Beleid bij vermoedelijke hersendood.....	80
4.16	Behandeling van een orgaandonor na vaststelling van de hersendood.....	82
	Over de auteur	85

Algemeen

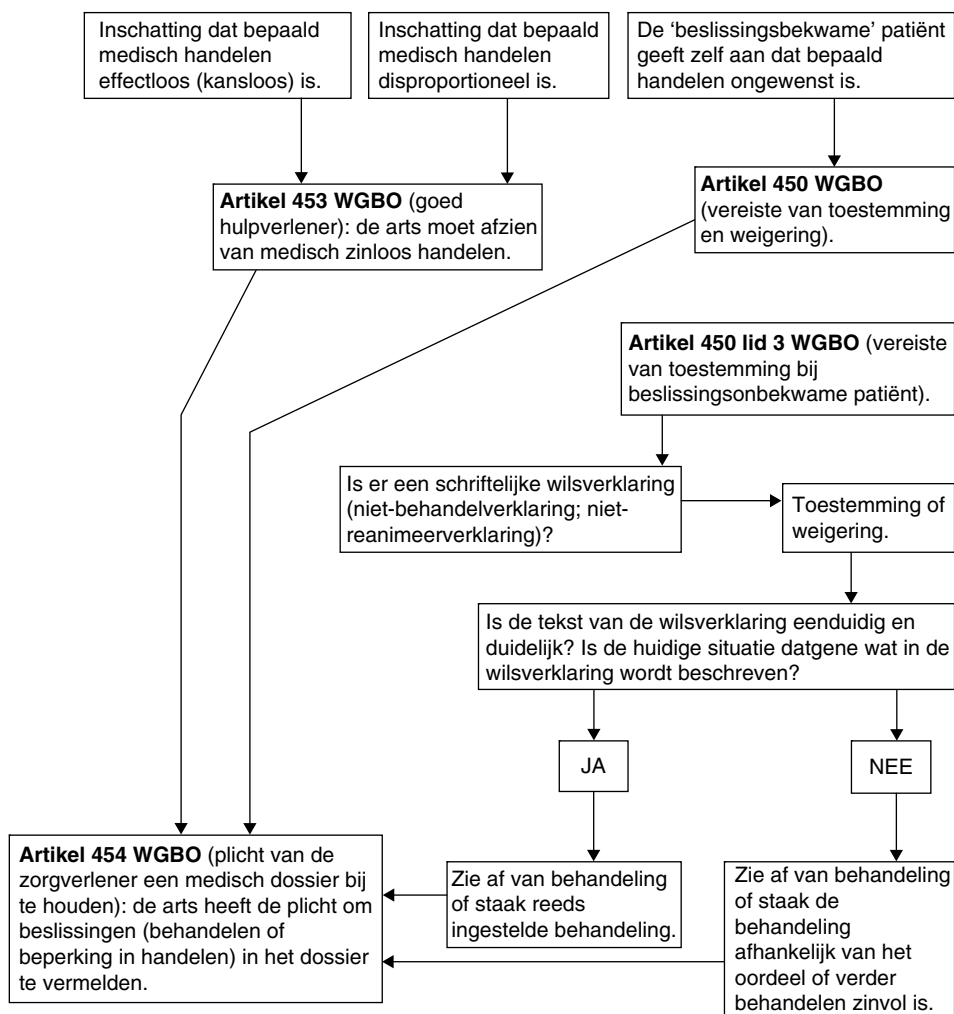
- 1.1 De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en afzien of staken van behandeling (patiënt ouder dan 16 jaar) – 2
- 1.2 Algemeen, toestemming bij beslissingsonbekwaamheid (WGBO) – 6
- 1.3 Het principe van 'grenzen stellen aan de behandeling of behandelduur' – 8

Inleiding

In het eerste hoofdstuk zullen algemene voorwaarden en de algemene regelgeving die van belang zijn bij het afzien en staken van behandeling, aan de orde komen. De wet die hierbij van belang is, is de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Uitgangspunt bij deze wet is informatie en toestemming. In routeplanners 1.1 en 1.2 worden deze aspecten uiteengezet. Hierbij ligt de nadruk op het feit dat de meeste patiënten op een IC beslissingsonbekwaam zijn.

1.1 De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en afzien of staken van behandeling (patiënt ouder dan 16 jaar)

Toestemming voor en weigering van diagnostiek en behandeling door de patiënt zijn geregeld in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Dit betekent dat weigering van diagnostiek en/of therapie door de patiënt gerespecteerd dient te worden. De arts is niet verplicht om, naar zijn oordeel, effectloos of disproportioneel medisch handelen te verrichten. **De WGBO is een dwingend recht.**



1.1.1 Toelichting routeplanner 1.1

Het doel van deze routeplanner is om artsen en verpleegkundigen inzicht te geven in de relevante artikelen in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) met betrekking tot het afzien en staken van de behandeling. Deze artikelen richten zich op toestemming (mondeling/schriftelijk), vertegenwoordiging bij beslissingsonbekwaamheid, goed hulpverlenerschap en dossierplicht.

Strekking

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is op 1 april 1995 van kracht geworden en is onderdeel van het Burgerlijk Wetboek. Het doel van de WGBO is het versterken en verduidelijken van de rechtspositie van de patiënt. De WGBO is een dwingend recht. Dit betekent dat het opgevolgd móet worden. Voor de IC-praktijk zijn vooral artikel 450, 453 en 454 van belang. Is artikel 450 (vereiste van toestemming en weigering) nog relatief algemeen, artikel 453 (goed hulpverlenerschap) kan van belang zijn bij het afzien en staken van als zinloos beoordeelde IC-behandeling. Artikel 454 gaat in op de verplichte verslaglegging in een dossier.

Toestemming bij beslissingsonbekwaamheid (met name de schriftelijke wilsverklaring)

De meeste IC-patiënten bij wie afgezien wordt van (door)behandelen of bij wie de behandeling wordt gestaakt, zijn beslissingsonbekwaam. Artikel 450 lid 3 regelt de vereiste van toestemming bij een beslissingsonbekwame patiënt. De patiënt kan zijn wil inzake bepaalde medische behandeling kenbaar maken door middel van een schriftelijke wilsverklaring. Het is goed om zich te realiseren dat een schriftelijke wilsverklaring een dwingend wettig document is waar de arts zich in principe aan heeft te houden. Er zijn positieve en negatieve wilsverklaringen. In positieve wilsverklaringen wordt gevraagd om 'alles te doen'. Dit soort wilsverklaringen zijn zeldzaam. In geval het verder doorbehandelen medisch zinloos wordt geacht, kan een dergelijke verklaring genegeerd worden. De arts is er niet aan gehouden om medisch handelen dat als zinloos wordt beoordeeld uit te voeren enkel omdat er een wilsverklaring bestaat. In een negatieve wilsverklaring wordt gevraagd iets niet (meer) te doen. Bij een beslissing tot afzien of staken van als zinloos beoordeelde behandeling is een dergelijke wilsverklaring eveneens niet van groot belang, omdat het handelen ook zonder een schriftelijke wilsverklaring gestopt wordt. Anders is het als er een negatieve wilsverklaring bestaat en het medisch handelen wordt door de hulpverlener *niet* als zinloos ervaren. In een dergelijk geval kan dan toch doorbehandeld worden, mits hier beargumenteerd verslag van wordt gegeven in het medisch dossier (zie volgende paragraaf). Een bijzondere wilsverklaring is de niet-reanimeerverklaring waarin de patiënt vraagt om niet te worden gereanimeerd in geval van een circulatiestilstand. Een niet-reanimeerverklaring kan een geschreven verklaring zijn, een 'niet-reanimeerpenning' of een 'niet-reanimeerpas'. Alle zijn wettige documenten of middelen. Een schriftelijk verzoek om actieve levensbeëindiging (euthanasie of hulp bij zelfdoding) is niet een schriftelijke wilsverklaring zoals in de WGBO is bedoeld. Het in deze verklaring gestelde heeft geen dwingend karakter.

Wilsverklaring negeren?

De hulpverlener mag afwijken van hetgeen in de wilsverklaring is neergeschreven *‘indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht’* (artikel 450, lid 3). Voor de IC-praktijk is dit vaak een punt van aandacht, daar schriftelijke wilsverklaringen nogal eens vaag en te algemeen zijn opgesteld (er worden bijvoorbeeld uitkomsten beschreven die de patiënt met de verklaring wil voorkomen zoals *‘ernstige verlammingen’* en *‘volkomen afhankelijkheid’* die moeilijk in de acute situatie en de dagen daarna zijn in te schatten). Vaak worden er ook termijnen van de duur van ‘coma’ gegeven (bijv. *‘niet langer dan drie weken coma’*), zonder dat duidelijk is wat er wordt bedoeld met ‘coma’ en waarbij er voorbij wordt gegaan aan de oorzaak van het coma. Navraag leert dat met ‘coma’ meestal een ‘aanhoudende vegetatieve toestand’ wordt bedoeld, hetgeen pas met zekerheid na 6-12 maanden in te schatten is. Los van de inhoud moet een schriftelijke wilsverklaring in ieder geval aan twee eisen voldoen: ondertekend door de patiënt en voorzien van een datum. Een wilsverklaring hoeft niet bij een notaris te zijn opgesteld. Een wilsverklaring die niet door de patiënt zelf is ondertekend en die door de familieleden wordt overhandigd, kan in principe als ‘niet geldig’ worden genegeerd. Het is verstandig om anderen (vakgenoten, een jurist, een ethicus) ook om hun mening inzake de tekst van de wilsverklaring te vragen en deze consultatie te (laten) documenteren in het dossier.

Goed hulpverlener

In artikel 453 staat dat *‘De hulpverlener bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht moet nemen’* vanuit *‘de professionele standaard in overeenstemming met op hem rustende verantwoordelijkheid’*. Met betrekking tot het afzien of staken van behandeling op de intensive care (IC) betekent dit dat hij geen zinloos medisch handelen moet doorvoeren waar een ter zake kundig vakgenoot ook de zinloosheid van inziet.

Dossierplicht

Artikel 454 (dossierplicht) regelt de plicht van de zorgverlener een medisch dossier bij te houden. Met betrekking tot het afzien en staken van de behandeling heeft de arts dus de plicht dit duidelijk te omschrijven in het medisch dossier. Ook als hij/zij een schriftelijke wilsverklaring accepteert of negeert moet dit uitvoerig in het dossier worden beschreven.

Vertegenwoordigers

Personen die beslissingsbekwaam geacht worden maar in feite niet in staat zijn om hun wil te uiten, worden vertegenwoordigd door:

- een benoemde vertegenwoordiger die al door de patiënt aangeduid was toen hij nog handelingsbekwaam was;
- informele of natuurlijke vertegenwoordigers: de samenwonende echtgenoot, wettelijke samenwonende partner of de feitelijk samenwonende partner, in tweede instantie een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus, enzovoort;
- in laatste instantie de arts in multidisciplinair overleg.

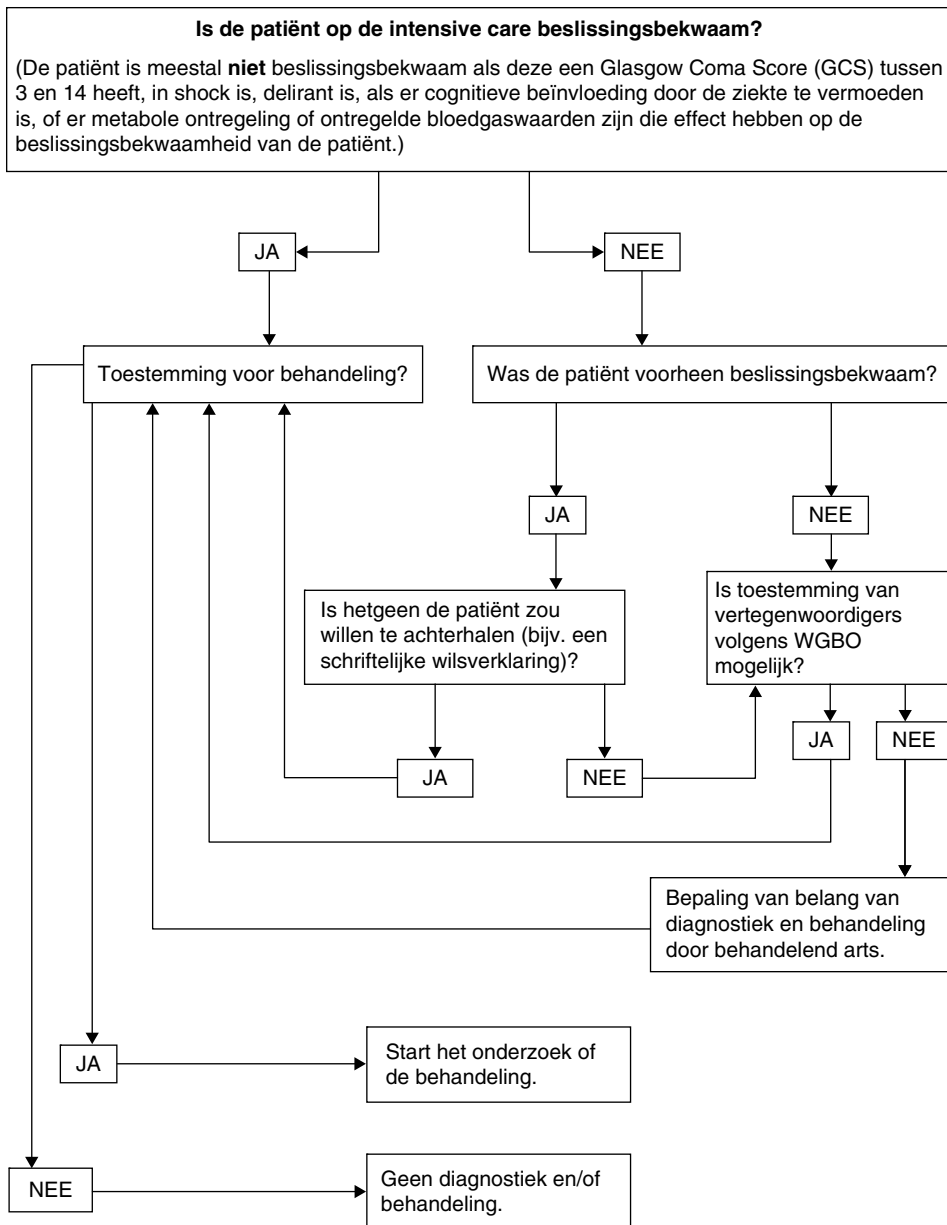
Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers

Leg duidelijk uit dat de beslissing om af te zien van een bepaalde behandeling of om de ingestelde behandeling te staken (niet primair uitgaande van de patiënt zelf) een medische beslissing is die op huidige medische kennis en expertise en naar de professionele standaard genomen is. Vertegenwoordigers hoeven voor het afzien of staken van behandeling geen toestemming te verlenen. Vraag dus nooit toestemming tot het afzien of staken, maar slechts om instemming of begrip. Men dient zich van woorden te bedienen in de trant van *'Kunt u zich voorstellen dat wij tot deze beslissing zijn gekomen?'* In geval van een schriftelijke wilsverklaring zal de arts moeten uitleggen waarom deze wel of niet zal worden opgevolgd. Leg vooral duidelijk uit wanneer de wilsverklaring niet zal worden nagekomen. Het zijn vaak de familieleden die met de wilsverklaring komen. Zij zijn dan in veel gevallen van mening dat het daarin gestelde uitgevoerd moet worden.

Allochtone patiënten

Het afzien en staken van behandeling bij islamitische patiënten kan problematisch zijn, omdat beslissen over leven en dood niet aan mensen is voorgehouden en zij optimale inzet verwachten. Toch staan de meeste islamitische leiders niet afwijzend tegenover het afzien en staken van behandeling of een behandelbeperking bij ongeneeslijke ziekte. Bespreek de beslissing van behandelbeperking in geval van een niet/slecht Nederlandssprekende familie altijd in aanwezigheid van een beëdigd tolk (een tolk kan gereserveerd worden via telefoonnummer 074-255 5222, ad hoc directe tolkhulp via telefoonnummer 074-255 5233, website ► www.tvcn.nl). Gebruik nooit een informele tolk (allochtoon ziekenhuispersoneel, vriend, familie) bij het bespreken van belangrijke beslissingen, zoals het beperken of staken van behandeling. Documenteer het gesprek in het medisch dossier (noteer datum, tijdstip, naam tolk, namen aanwezige hulpverleners en inhoud van het gesprek).

1.2 Algemeen, toestemming bij beslissingsonbekwaamheid (WGBO)



1.2.1 Toelichting routeplanner 1.2

Strekking

In deze routeplanner wordt de volgens de WGBO verplichte vereiste van toestemming bij beslissingsonbekwame patiënten in verschillende stappen beschreven.

Beslissingsonbekwaamheid

De term *beslissingsonbekwaam* (door juristen veelal als *wilsonbekwaam* beschreven) is niet duidelijk gedefinieerd. In het algemeen wordt ervan uitgegaan dat een beslissingsbekwame patiënt de strekking, redenen en details begrijpt en deze kan onthouden, deze informatie gelooft en de informatie kan wegeven voor en tegen. In de WGBO staat alleen: '[...] in staat tot redelijke waardering van zijn belangen'. Met *rede* wordt *verstand* bedoeld. Met betrekking tot patiënten op de IC is dit ruim in te vullen. Van sommige patiënten is het overduidelijk dat zij beslissingsonbekwaam zijn (patiënten in [cerebraal, metabool] coma, GCS < 8; patiënten in diepe shock; diepgesedeerde patiënten; duidelijk delier; duidelijk gedocumenteerde metabole ontregeling of ontregelde bloedgaswaarden), van andere is dat minder duidelijk (GCS > 8; aanspreekbare verwarde patiënten; aanspreekbare patiënten met cerebrale aandoeningen, beginnend delier, angstige patiënten). Het is aan de arts om in te schatten of de patiënt beslissingsonbekwaam is. De tekst van de WGBO is hier niet behulpzaam in. Bij twijfel kan een psychiater of klinisch ethicus worden geconsulteerd.

Ook familieleden kunnen 'beslissingsonbekwaam' zijn in acute situaties. De mededeling dat hun dierbare zeer ernstig ziek is en mogelijk zal komen te overlijden, kan overweldigend zijn. Als al snel na opname op de IC besloten wordt om de ingestelde behandeling te staken, moeten hulpverleners zich ervan vergewissen dat de naasten dit hebben begrepen. Soms zullen familieleden zich verzetten tegen de beslissing omdat zij de ernst van de situatie nog niet inzien.

Vertegenwoordiging

Zie toelichting op dit punt bij routeplanner 1.1.

Schriftelijke wilsverklaring

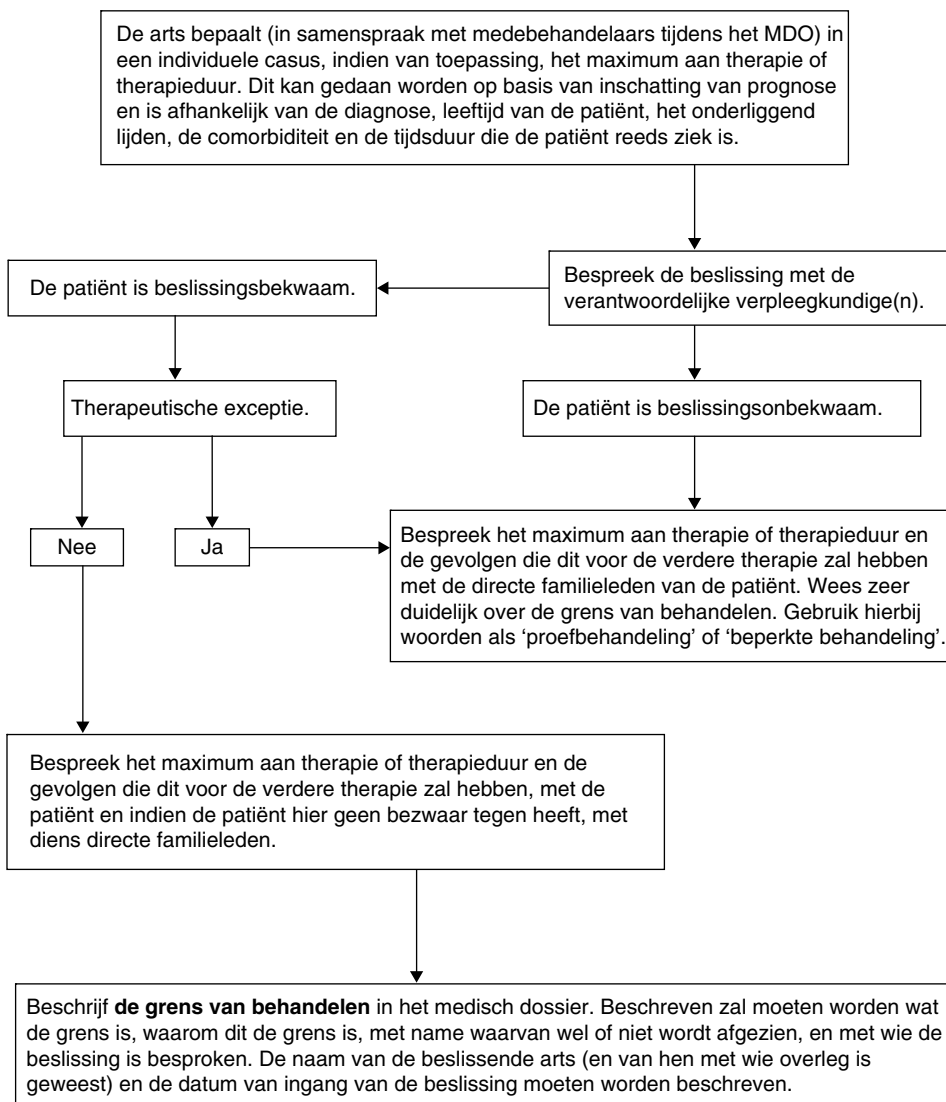
Zie toelichting op dit punt bij routeplanner 1.1.

Volledige wettekst van de WGBO

Zie ► www.rbng.nl/userfiles/file/wetten/WGBO.pdf.

1.3 Het principe van 'grenzen stellen aan de behandeling of behandeluur'

In sommige klinische situaties wordt een grens gesteld aan het in te stellen beleid. Er wordt een bepaald maximum aan therapie of therapieduur bepaald. Als dit niet tot stabilisatie of genezing leidt, wordt afgezien van verdere behandeling. Deze grens in handelen is door de intensivist in samenspraak met de 'orgaanspecialist' of medebehandelaars genomen.



1.3.1 Toelichting routeplanner 1.3

Strekking

Het stellen van een maximum aan therapie of behandelduur is in sommige situaties wenselijk. Er circuleren verschillende termen voor dit handelen (proefbehandeling, behandelbeperking, *treatment by trial*). Dit is met name van belang bij patiënten die met twijfel voor curatieve genezing bij opname op de IC zijn opgenomen. Hier is het instellen van een dergelijke behandelbeperking, in de meeste gevallen een beperking in behandeltime, sterk aanbevolen. Een algemeen aanvaardbare grens voor een proefbehandeling is 48 uur, maar dit kan per geval verschillen.

Dossierplicht

Artikel 454 (dossierplicht) regelt de plicht van de zorgverlener een medisch dossier bij te houden. Met betrekking tot het begrenzen van de behandeling heeft de arts dus de plicht dit duidelijk te omschrijven in het medisch dossier.

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers

Informeer de familieleden zo snel mogelijk over de begrensde behandeling. Stel hen tevens direct op de hoogte van een verandering in dit beleid binnen de gestelde grens (toch langer of toch uitgebreider behandelen). Beschrijf de aan de familie gegeven informatie in het dossier. Noteer wanneer (datum en tijd) en aan wie (relatie tot de patiënt) de informatie is gegeven.

Allochtone patiënten

Zie toelichting bij routeplanner 1.1.