



LEIDRAAD PALLIATIEVE ZORG EN STAKEN VAN LEVENSVRELENGENDE BEHANDELINGEN BIJ VOLWASSEN IC-PATIËNTEN

Versie 2.0
Februari 2021

COMMISSIE ETHIEK

Nederlandse Vereniging
voor IC

Inhoudsopgave

1. Aanleiding en doel	3
2. Juridisch kader	4
3. Moreel Kader	6
4. Afzien van levensverlengende handelingen.....	9
5. Staken van levensverlengende handelingen.....	10
6. Palliatieve zorg na het staken van levensverlengende handelingen.	12
7. Definities.....	13
8. Standpunten commissie ethiek NVIC.....	14
9. Checklist bij beslissingen t.a.v. levenseinde	15
10. Staken van de mechanische beademing - flowchart.....	16
11. Literatuurverwijzingen	17

Commissie Ethiek NVIC

Dr. B.G. Fikkers, anesthesioloog-intensivist
Dr. R.Th. Gerritsen, internist-intensivist
Drs. A.J. Meinders, internist-intensivist
Dr. G.J. Olthuis, medisch ethicus
Prof. mr. J. Sijmons, hoogleraar gezondheidsrecht
Drs. C.I.E. Scheeren, chirurg-intensivist
Drs. J.E.H.M. Vet, anesthesioloog-intensivist (voorzitter)

1. Aanleiding en doel

De eerste NVC richtlijn “nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten” is vastgesteld in 2012. Gezien de ontwikkeling van de medische wetenschap en het maatschappelijk belang is een revisie na zeven jaar aangewezen.

Behandeling op een IC is primair gericht op het herstellen en ondersteunen van bedreigde vitale functies en om patiënt te ondersteunen naar een niveau van functioneren dat voor de patiënt en zijn naasten acceptabel is.

Palliatieve zorg op de IC richt zich op de behandeling en het voorkomen van belastende symptomen van de patiënt en zijn naasten. Palliatieve zorg en curatieve zorg gaan hand in hand, waarbij palliatieve zorg in de latere fase van de IC behandeling steeds belangrijker wordt.

Als door het behandelteam wordt vastgesteld dat dat doel van genezing niet langer haalbaar is moet het te verwachten resultaat worden afgewogen tegen de bijwerkingen en last die de behandeling voor die patiënt geeft. Dit kan leiden tot een beslissing om de dan zinloos of disproportioneel geworden ondersteuning te stoppen en een op comfort gerichte behandeling te initiëren.

Bij het overgrote deel van de patiënten die op de IC overlijden is deze afweging op enig moment aan de orde. Het leveren van goede zorg rond het levenseinde is van groot belang. Voor de patiënt om vermijdbaar lijden te voorkomen als ook voor de familie en andere betrokkenen om een zo ongestoord mogelijk rouwproces mogelijk te maken en vermijdbare psychische schade voor nabestaanden te voorkomen. Om het proces tot een afweging om levensverlengende therapie te staken, transparant en toetsbaar te maken, maar ook om optimaal zorg te kunnen leveren in de laatste levensfase van de stervende IC patiënt geeft deze richtlijn juridische kaders aan, morele onderbouwing en praktische suggesties en aanbevelingen. Daarbij wordt gesteund op wetgeving, literatuur en “expert opinion”. De richtlijn moet leidend zijn en een basis vormen voor op te stellen lokale protocollen¹.

2. Juridisch kader

De Nederlandse wetgeving die met name van belang is bij 'einde-leven-zorg' op de intensive care is:

1. de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)²
2. de Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz)³
3. de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl)⁴

Ad. 1 en 2. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz) bevatten geen concrete normen voor de behandeling bij 'einde-leven-zorg'. Wel bevatten zij beide de algemene norm van het goed hulpverlenerschap (art.7: 453 WGBO) en de verplichting van het leveren van 'goede zorg' door zorginstelling en individuele zorgverlener (art. 2 Wkkgz). Beide open normen verwijzen naar de professionele standaard en in het bijzonder naar de geregistreerde standaarden bij het Zorginstituut Nederland (zoals geregeld in artikel 66b Zorgverzekeringswet). Van de professionele standaard maakt ook de onderhavige richtlijn deel uit. Indien de zorgverlener van de richtlijnen afwijkt, zal hij of zij dat deugdelijk dienen te motiveren en vast te leggen in het medisch dossier van de desbetreffende patiënt.

Verder is bepalend de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). De onderhavige richtlijn kan de wet, jurisprudentie en reeds bestaande andere richtlijnen op het gebied van de zorg rondom het levenseinde niet vervangen, doch vult deze aan vanuit de zorgverlening op de IC.

Als geldende richtlijnen voor de zorg op de IC rondom het einde leven zijn met name van belang:

- KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie, richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), 2009.¹
- KNMG/KNMP Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding, gezamenlijke richtlijn van de KNMG en Koninklijke Nederlandsche Maatschappij voor Pharmacie (KNMP), van augustus 2012, welke vervangt de Standaard Euthanatica (1987 /2007).¹
- KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn, april 2010.¹

Voor de inhoud van deze richtlijnen wordt naar de website van de KNMG verwezen (waarbij de vigerende richtlijnen, die de genoemde vervangen, als juiste verwijzing zal hebben te gelden). Kern van de genoemde regelgeving en richtlijnen is dat uit de professionele standaard kan voortvloeien het afzien of staken van behandeling op de IC, omdat dit voortzetten zinloos medisch handelen oplevert, waarvan een ter zake kundig vakgenoot ook de zinloosheid inziet. Een wilsbekwame patiënt kan zelf afzien van behandeling, waardoor het vereiste informed consent voor de behandeling ontbreekt (art. 7: 450 lid 1 BW).

Sedert 1 januari 2020 gaat de wet uit van 'shared decision making' van hulpverlener en patiënt. De patiënt moet dan wel goed geïnformeerd zijn over zijn mogelijkheden en de behandeling (art. 7: 448 BW). De meeste IC patiënten waarbij afgezien wordt van (door)behandelen of waarbij de behandeling wordt gestaakt, zijn beslissingsonbekwaam. De wettelijke vertegenwoordiger of gemachtigde beschikt in de regel niet over het leven van de vertegenwoordigde patiënt. Leidend is dan een schriftelijke wilsverklaring opgemaakt in de fase dat de patiënt nog wilsbekwaam was en waarvan de geldigheid en strekking niet ter discussie staat. De hulpverlener kan van een tevoren opgestelde wilsverklaring afwijken om gegronde redenen (de wilsverklaring kan te veel onzekerheden bevatten). Voor een verzoek tot levensbeëindiging gelden zwaardere eisen dan voor een weigering nog langer behandeld



te worden. Een uitdrukkelijk vrijwillig en overwogen verzoek van de patiënt is daartoe nodig in een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, terwijl geen andere redelijke oplossing voorhanden is en ten minste één andere, onafhankelijke, arts wordt geraadpleegd, deze moet de patiënt zelf zien en schriftelijk zijn oordeel geven (art. 2 WtI).

3. Moreel Kader

Beslissingen op de IC die te maken hebben met het levenseinde zijn vaak complex, ook in ethisch opzicht. Een aantal medisch-ethische uitdagingen heeft betrekking op deze beslissingen⁵:

1. het nemen van het besluit af te zien van behandelen of deze te staken,
2. onenigheid tussen patiënt/naasten en zorgprofessionals over behandelbeslissingen en
3. vervangende ('substitute') besluitvorming.

De complexiteit van de context waarin deze besluitvorming plaatsvindt wordt mede bepaald door een aantal bredere discussies.

- Medische zorg op de IC is in eerste instantie gericht op het redden en in stand houden van menselijk leven, met inachtneming van proportionaliteit van de behandeling. Maar een integraal onderdeel van de ethiek van IC is besluitvorming over welke patiënten deze zorg nodig hebben en voor welke patiënten IC niet langer geïndiceerd is⁶. Erkennen dat het leven eindig is en dat de medische zorg palliatieve zorg wordt, kan op gespannen voet staan met het aanvankelijke uitgangspunt van levensreddend handelen. Meer specifiek gaat het hier vaak om een afweging tussen kwantiteit van leven en kwaliteit van leven. Soms betekent een focus op palliatieve zorg een overplaatsing naar medium care of een verpleegafdeling.
- In discussies over het al dan niet voortzetten van een behandeling – met name behandelingen die er in eerste instantie voor zorgen dat het leven behouden blijft – speelt de afweging tussen een proportionele en disproportionele behandeling een centrale rol. We onderscheiden daarin twee betekenissen⁷:
 1. Een behandeling is disproportioneel omdat deze niet effectief is en daarmee kansloos voor de patiënt in kwestie. Een oordeel hierover is bij voorkeur een wetenschappelijk onderbouwd, professioneel oordeel van het behandelteam.
 2. Een behandeling is disproportioneel omdat (we weten dat) de patiënt deze ongewenst vindt. Hier spelen wilsbekwaamheid, wilsverklaringen, vervangende besluitvorming (bijv. door naasten) en oordelen over kwaliteit van het eigen leven van de patiënt een belangrijke rol.
- Een complexe vraag die op de achtergrond van deze besluitvorming speelt is de vraag of het blijven continueren van IC voor een patiënt betekent dat de zorg voor andere patiënten tekortschiet. IC is namelijk schaarse zorg. Op welke wijze is te rechtvaardigen dat deze patiënt een bed bezet blijft houden en inzet van personeel vergt?
- Oordelen over de baten en lasten van een IC behandeling zijn echter zelden eenvoudig of zwart-wit. Vaak kan de vraag gesteld worden; wat is nog proportioneel in dit individuele geval? Hoe wegen bij deze patiënt de baten van een behandeling op tegen de belasting en de risico's die de behandeling met zich meebrengt? Deze afweging maakt een proces van gezamenlijke besluitvorming tussen behandelaars, indien mogelijk de patiënt en zijn of haar naasten van eminent belang⁶.
- Wanneer we spreken over palliatieve zorg en het staken van behandelingen bij volwassenen op een IC, dan is het wenselijk om de besluitvorming daarover zoveel mogelijk samen met (indien mogelijk) patiënten en hun naasten te doen.

Gezamenlijke besluitvorming' (shared decision making) houdt in dat zorgverlener en patiënt in gezamenlijk proces beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en

aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan^{24 25}.

Gezamenlijke besluitvorming speelt zich af tussen de uitersten van een continuüm⁶. Aan de ene zijde van het spectrum bevinden zich de besluiten die artsen op eigen gezag nemen, op grond van hun ervaring en zo mogelijk onderbouwd door wetenschappelijke kennis (vaak medisch zinloos in de betekenis van kansloos en ineffectief). Aan de andere zijde de besluiten van patiënten en naasten, die zij zelf – autonoom – hebben voorbereid. Hierbij kunnen wilsbeschikkingen en allerlei andere vormen van advance care planning een rol spelen. Vaak zullen de naasten nauw betrokken zijn bij de IC-opname en lijkt het verstandig hen ook al te betrekken bij overwegingen voordat daadwerkelijke besluiten als het niet starten of staken van behandelingen aan de orde zijn.

Verskillende ethische beginselen liggen ten grondslag aan de besluitvormingsprocessen die zich richten op het afzien van (verdere) behandeling; om behandeling te staken; en om anticiperende palliatieve zorg te verlenen voorafgaande aan het staken van de behandeling.

Respect voor autonomie

De besluiten die genomen worden behoren zoveel mogelijk in lijn te zijn met wat een patiënt zelf wenst. De meeste patiënten op de IC waarbij een behandelbeperking wordt afgesproken of waarbij de behandeling wordt gestaakt zijn door de ernst van de aandoening beslissingsonbekwaam. Hun autonomie kan alleen gerespecteerd worden door voortijdig opgestelde schriftelijke wilsverklaringen of door de vertegenwoordigers (zie ook hoofdstuk 2, juridisch kader). Deze wilsbeschikkingen kunnen – helemaal als ze regelmatig zijn geactualiseerd – een grote rol spelen in de plaatsvervangende besluitvorming door naasten, doordat ze besluitvorming ‘in de geest van de betrokkene’ vergemakkelijken. Niettemin zal er na een trauma of plotselinge achteruitgang na een operatie niet altijd een wilsbeschikking zijn. Dan zal reconstructie en interpretatie van de wensen van de patiënt een centraal (en precair) onderdeel gaan vormen van het proces van gezamenlijke besluitvorming.

Goed doen en niet-schaden

Een centrale set van richtinggevende morele principes in de geneeskunde wordt gevormd door ‘goed doen’ en ‘niet-schaden’. De leidende waarden achter deze principes zijn gezondheid en welzijn. Hoewel de geneeskunde (en IC) is gericht op goed doen, wordt niet-schaden over het algemeen beschouwd als een sterkere verplichting; medisch handelen zou de patiënt niet moeten schaden (primum non nocere). Als medische behandeling niet meer zal bijdragen aan herstel of acceptabele stabilisering van de aandoening dan vervalt het aspect van curatief weldoen. Weldoen zal dan bestaan uit het afzien of staken van op curatie gerichte behandeling en zal gevormd worden door anticiperende zorg om belastende symptomen te voorkomen en indien deze symptomen optreden deze te behandelen.

Eerbied voor het leven en kwaliteit van leven

Een waarde die richtinggevend is voor veel medisch handelen is ‘eerbied voor het leven’. De grondgedachte hierachter is dat het leven van ieder individu waardevol is. Elk leven vraagt, met andere woorden, om bescherming. Dat maakt de afwegingen rond het levenseinde ook zo precair, helemaal als medische beslissingen (het afzien van behandelingen of het staken ervan) ten grondslag liggen aan dat levenseinde. Het ethische begrip ‘kwaliteit van leven’ speelt in dergelijke afwegingen een centrale rol. Kwaliteit van leven staat ook centraal in de palliatieve zorg, waarbij ‘kwaliteit’ nadrukkelijk vanuit vier dimensies wordt beschouwd: lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel (of zingeving). Hoewel kwaliteit van leven grotendeels een oordeel is van iemand over zijn of haar eigen leven, is dat oordeel vaak niet expliciet wanneer een patiënt buiten bewustzijn (wilsonbekwaam)

op de IC ligt. Dat maakt het belang van plaatsvervangende besluitvorming in het licht van de achtergrond en levensgeschiedenis van de patiënt – eventueel met behulp van een wilsbeschikking – inzichtelijk. Het maakt ook inzichtelijk hoe precair deze plaatsvervangende besluitvorming kan zijn als er andere belangen (bijv. iemand niet kwijt willen, of zware mantelzorg) dan die van de patiënt in het spel zijn. Gezamenlijke besluitvorming over levenseindebeslissingen op de IC draait over het algemeen rond de afweging tussen baten en lasten van de behandeling (goed doen en niet-schaden) en het oordeel en de inschatting van kwaliteit van leven voor de patiënt in kwestie.

Rechtvaardigheid

Als we spreken over het ethische principe van de rechtvaardigheid op de IC, dan gaat het onvermijdelijk over de eerlijke verdeling van schaarse middelen. Op de IC is dit meestal een IC bed. Het kan als onrechtvaardig worden gezien om patiënten zonder realistische behandelingsopties nog langer door te behandelen en hiermee een schaars IC bed bezet te houden.

In tijden van schaarste wegens een acuut gebrek aan beddencapaciteit (bv bij een pandemie) zullen patiënten worden getrieerd op basis van een mogelijk voordeel van de behandeling (“incremental probability of survival”). Patiënten die geen baat kunnen/ zullen hebben van de behandeling, dienen die behandeling niet te krijgen. Het zou zo kunnen zijn dat ten tijde van een pandemie verscherpte regels worden toegepast. Het verdient de voorkeur dat deze verscherpte regels op bewijsvoering gebaseerd zijn en niet alleen intuïtief zijn.

Indien in tijde van schaarste moet worden gekozen tussen patiënten met ieder nog een realistische behandeloptie is rechtvaardigheid het belangrijkste ethische principe bij pijnlijke dilemma’s.

4. Afzien van levensverlengende handelingen.

Op de IC (IC) worden patiënten met één of meerdere falende orgaansystemen behandeld. Bij de behandeling van een patiënt dient er een zo duidelijk mogelijk behandeldoel gesteld te worden (i.p.v. de behandeling op zichzelf als doel te stellen). Dat kan compleet herstel zijn, maar ook een gedeeltelijk herstel met een voor de patiënt acceptabele kwaliteit van leven. De interventies, die noodzakelijk zijn om het behandeldoel te bereiken, zijn hieraan ondergeschikt en dienen (voor zover proportioneel) in principe niet te worden beperkt. Bij patiënten die waarschijnlijk niet zullen profiteren van een nieuwe of bestaande behandeling moet overwogen worden van deze behandeling af te zien.

Behandeling van een patiënt met een beperkt arsenaal aan mogelijkheden heeft een inherent risico op een “self-fulfilling prophecy”, d.w.z. dat het gevaar aanwezig is dat de patiënt suboptimale zorg krijgt. Tevens is het resultaat van een aantal therapeutische interventies afhankelijk van de context waarin deze worden toegepast (bv defibrilleren op een verpleegafdeling versus een afdeling met continue ritmebewaking).

Onder sommige omstandigheden, bijvoorbeeld bij ouderen en patiënten met relevante comorbiditeit, kan het behandeldoel worden gedefinieerd op basis van duidelijk toetsbare criteria binnen een bepaald tijdsbestek, de zgn. tijdsduur therapeutische trial²⁴. Zo snel mogelijk na opname dienen deze criteria (en het tijdsbestek waarin deze getoetst worden) voor de individuele patiënt zo goed mogelijk gedefinieerd en vastgelegd te worden in het dossier.

Indien tijdens opname een behandeldoel niet kan worden gehaald of een behandeling als niet proportioneel of niet wenselijk wordt beoordeeld, kan gekozen worden om nieuwe therapieën niet te starten of lopende behandelingen te staken.

Wie neemt de beslissing?

Voor (afzien van) behandelen is de ‘informed consent’ van de patiënt uitgangspunt (art. 7: 450 BW), tenzij de behandeling geen redelijk behandeldoel dient (art. 7: 453 BW). De beslissing m.b.t. het niet starten van een behandeling wordt door de intensivist (als hoofdbehandelaar op de IC) in beginsel in samenspraak met medebehandelaren en de patiënt (of diens vertegenwoordigers) genomen (“shared decision making”)^{8,9}. Sommige patiënten geven zelf aan een behandeling niet te wensen, bijvoorbeeld reanimatie¹⁰. Dit gebeurt dan doorgaans tijdens advance care planning, mondeling of via een schriftelijke wilsverklaring^{11,12}. Een besluit tot afzien van behandeling door een vertegenwoordiger bij een wilsonbekwame patiënt heeft niet zonder meer dezelfde status als de beslissing van de wilsbekwame patiënt zelf en moet getoetst aan het belang van de patiënt, op de veronderstelde wil van de patiënt en goed vertegenwoordigerschap (geen andere belangen dienen). Een verzoek van naasten om af te zien van behandelen moet worden meegewogen, maar hoeft niet te worden opgevolgd, zeker wanneer de arts de behandeling niet als zinloos of onwenselijk inziet. Een juiste gesprekstechniek is dan ook essentieel¹³. Ook kan een genomen beslissing om af te zien van handelen door de behandeld arts worden herzien²².

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers

Indien de patiënt wilsonbekwaam is en vooraf een vertegenwoordiger heeft aangewezen of er is een benoemd wettelijk vertegenwoordiger, dan zal de hulpverlener de informatie aan deze vertegenwoordiger moeten mededelen. Is deze niet benoemd of aangewezen, dan zal eerst de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt geïnformeerd worden, tenzij deze persoon heeft aangegeven dat niet te willen. Ontbreken deze dan zal een ouder, kind, broer/zus van de patiënt moeten worden geïnformeerd. In alle gevallen van wilsonbekwaamheid moet de beslissing om niet meer te behandelen aan de vertegenwoordiger of, als deze ontbreekt, aan de directe naasten van patiënt worden medegedeeld.

Tijdelijke intrekking van de beslissing

De beslissing kan tijdelijk worden ingetrokken voor een periode tijdens een operatieve ingreep waarbij anesthesie of sedatie wordt gegeven.

5. Staken van levensverlengende handelingen.

Strekking en intentie

Als besloten wordt dat verder behandelen disproportioneel is, de behandeldoelen niet gehaald kunnen worden of omdat de patiënt de behandeling gestaakt wil hebben, dan is de intentie bij al het verdere handelen om het onontkoombare sterven niet langer uit te stellen en dit zo humaan mogelijk, vrij van vermijdbaar lijden voor patiënt en omgeving, te laten verlopen¹⁴.

Wie neemt de beslissing?

Deze besluitvorming verloopt identiek als hierboven beschreven bij “afzien van behandeling”.

Werkwijze bij geen overeenstemming

Indien er geen overeenstemming tussen behandelteam en patiënt/vertegenwoordigers kan worden bereikt, dient de beslissing t.a.v. het staken van een behandeling te worden uitgesteld¹⁵. Herhaald overleg tussen de verschillende belanghebbenden is dan de eerste stap om alsnog tot overeenstemming te komen. Als ook na herhaalde gesprekken geen overeenstemming kan worden bereikt, zijn er verschillende mogelijkheden om consensus te bereiken:

- Er kan een tweede mening worden gevraagd, zowel van interne als externe deskundigen.
- Er kan (m.n. bij religieuze en/of culturele kwesties) worden overlegd met een geestelijk verzorger.
- Er kan een moreel beraad worden georganiseerd waarbij (onder voorzitterschap van een ethicus of een in ethiek geschoolde professional, zoals bijvoorbeeld een geestelijk verzorger) door de verpleegkundige of medisch specialist de casus opnieuw wordt belicht vanuit meerdere gezichtspunten.

De patiënt kan echter ook zelf aangeven een bepaalde behandeling niet te willen. In dergelijke gevallen is het raadzaam ook in overleg te treden met de huisarts om context en de consistentie te kunnen beoordelen. Meer nog dan bij een ambulante patiënt of een patiënt op een verpleegafdeling zal de intensivist zich moeten vergewissen van de wilsbekwaamheid en het inzicht in de situatie van de patiënt en achtergrond van het verzoek tot staken van de behandeling. De patiënt heeft het recht een behandeling te weigeren. De patiënt, diens vertegenwoordiger of naasten hebben echter niet het recht een medisch zinloze behandeling af te dwingen. De patiënt heeft uiteraard wel steeds recht op een zorgvuldige afweging van zijn wensen.

Second opinion:

Er bestaat in Nederland geen wettelijk (in een wet vastgelegd) recht op een second opinion. In de Gedragsregels voor artsen van de KNMG staat dat artsen verwijzingsverzoeken voor een second opinion moeten honoreren, tenzij zij zwaarwegende bezwaren hebben¹⁶. Zo'n bezwaar kan bijvoorbeeld zijn dat de patiënt meerdere malen voor dezelfde problematiek een second opinion aanvraagt. Het is niet de bedoeling dat patiënten het oordeel van hun behandelend arts eindeloos bij verschillende artsen laten toetsen. Dat leidt vaak tot verwarring, draagt niet bij aan de kwaliteit van zorg en doet een nodeloos beroep op de zorg.

De patiënt mag voor een second opinion zelf een arts uitzoeken, maar kan ook zijn (behandelend) arts vragen om hierbij te helpen. Sommige zorgverzekeraars vergoeden een second opinion alleen als de patiënt een verwijzing heeft. Het is aan te raden om de patiënt daar op te attenderen.

Dossierplicht:

De intensivist moet in het dossier beschrijven welke handelingen hij wel/niet onder de beslissing om de behandeling te staken verstaat. Ook moet beschreven worden waarom tot de beslissing is besloten (het te verwachten effect van de handeling; medische redenen; wens van de patiënt).

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers

De arts zal bij een beslissingsonbekwame patiënt de vertegenwoordigers van de patiënt inlichten over het voorgenomen staken van de behandeling. Familieleden/vertegenwoordigers kunnen de beslissing 'staken van behandeling' op medische gronden niet tegenhouden, maar streven naar instemming is van groot belang. In samenspraak met de artsen, verpleegkundigen en de familieleden/vertegenwoordigers zal men er naar moeten streven het tijdstip van staken van de behandeling binnen redelijke grenzen te bepalen⁸.

Praktische uitvoering van staken van behandeling

- Bij patiënten die afhankelijk zijn van vasoactieve stoffen en/of inotropica worden vasoactieve stoffen en/of inotropica gestaakt.
- *Het staken van de mechanische beademing:* Het staken van mechanische beademing houdt naast het staken van de ondersteuning ook het kunstmatig in stand houden van de ademweg in. Het is wenselijk om indien besloten is tot een staken van de behandeling patiënt te extuberen. Wanneer dit onwenselijk is door mechanische of psychische aspecten kan ook worden besloten de kunstmatige ademweg te behouden. Bij het optreden van een ernstige symptomatische ademwegobstructie of terminaal reutelen blijven uitleg en begeleiding van naasten en het eventueel ophogen van sedatie van belang. Eventueel kan zijligging hier uitkomst bieden.
Medicatie (steroïden, anticholinergica) wordt niet geadviseerd¹⁷.
- *Paralytica:* Paralytica moeten altijd tijdig worden gestopt, omdat dit zonder beademing tot een iatrogeen veroorzaakte dood zal leiden. Bij twijfel kunnen de paralytica geantagoneerd worden.
- *Zuurstof:* Hypoxie zal bij IC patiënten in veel gevallen leiden tot sufheid (natuurlijk sedativum), hetgeen wenselijk is in de stervensfase. Om deze reden hoeft geen extra zuurstof worden gegeven en kan worden volstaan met buitenlucht.
- Voor het behandelen van de dyspneu geassocieerde respiratoire distress bij een bewusteloze patiënt (hetgeen belastend kan zijn om aan te zien voor de naasten van de patiënt) is een opiaat iv aangewezen.
- Bij het gebruik van opiaten als analgeticum moeten deze in een adequate dosering worden voortgezet.
- *Perifere toegang tot de bloedbaan:* Het is noodzakelijk om een veneuze toegang in stand te houden, teneinde een mogelijkheid te hebben om intraveneuze palliatieve medicatie toe te kunnen dienen.
- *Infusie:* beperk infusie tot het minimaal noodzakelijke.
- *Voeding:* De sondevoeding wordt gestopt en de maagsonde zuigend verwijderd.
- *Monitoring:* Monitoring op afstand kan helpen om de voortgang van het stervensproces te volgen en de naasten op passende wijze bij te staan.
- *Omgeving:* Waarborg privacy en faciliteer naasten zo goed mogelijk voor persoonlijke invulling van rouw en afscheid.

6. Palliatieve zorg na het staken van levensverlengende handelingen.

Palliatieve zorg op de IC richt zich op de behandeling van belastende symptomen bij de patiënt en de begeleiding van de naasten van de patiënt. Zelden duurt de stervensfase van IC-patiënten dagen. Om goede palliatie te geven is een afweging nodig van de te staken of de te continueren middelen¹⁸. Ook op de IC moet worden overwogen of patiënt op de IC zal en wil overlijden of dat er andere mogelijkheden zijn, zoals ontslag naar huis en/of consult palliatief team. Met name het mogelijk maken van thuis overlijden kan bijdragen aan de kwaliteit van de laatste levensfase.

Toediening van opiaten na het staken van behandeling.

Pijn en dyspnoe komt veel voor bij patiënten op de IC. Zeker patiënten die langdurig mechanisch zijn beademd hebben vaak spier- en gewrichtspijn. Om deze reden dient de ingestelde dosering analgetica gecontinueerd te blijven of juist ingesteld te worden. De voorkeur gaat uit naar het gebruik van opiaten, omdat dit zeer effectief is voor de behandeling van dyspneu. De veel genoemde respiratoire depressie is meestal niet meer dan een bradypnoe, hetgeen een wenselijk effect is. Opiaten hebben vrijwel geen hemodynamische effecten.

Uit onderzoek blijkt dat patiënten die lege artis doseringen opiaten en/of sedativa ontvangen niet eerder komen te overlijden^{19 21}.

Toedienen van sedativa na het staken van behandeling

Delier, angst en terminale onrust zijn veel voorkomende symptomen bij IC-patiënten in de stervensfase. De reden om te sederen is om de patiënt deze symptomen van het sterven zo min mogelijk te laten ervaren en niet om het sterven te versnellen. De sedatie wordt aangepast tot een gewenst niveau, daar waarbij de patiënt comfortabel is. Midazolam of propofol per continue intraveneuze toediening zijn het meest aangewezen voor de behandeling van terminale onrust en angst na het staken van de behandeling. Bijwerkingen van gebruikelijke doseringen midazolam of propofol in de stervensfase zijn bloeddrukdaling of bradypneu. Er is geen bewijs dat midazolam of propofol behulpzaam kunnen zijn voor de behandeling van dyspneu.

Toedienen van antipsychotica na het staken van behandeling

In uitzonderlijke gevallen kan sprake zijn van een hyperactief delier dat met opiaten en of sedativa onvoldoende behandeld kan worden^{20 23}. In dergelijke gevallen is behandeling met haloperidol in het kader van symptoombestrijding te overwegen²³.

7. Definities

'Einde-leven-zorg' op de IC omvat twee onderdelen:

1. het afzien, nalaten of staken van bepaalde of totale IC behandeling;
2. het anticiperen op, en behandelen van, voor de patiënt, diens naasten of de hulpverleners belastende symptomen die optreden na het afzien of staken van de behandeling.

Ad.1. Onder het afzien, nalaten of staken van bepaalde of totale IC behandeling worden die handelingen verstaan die om bepaalde redenen nagelaten worden. De meest frequent genomen beslissing in dit kader is de beslissing om in de toekomst niet meer te reanimeren bij een circulatiestilstand of fatale hartritmestoornis. Andere beslissingen in dit kader zijn het afzien of nalaten van de behandeling van een respiratoire insufficiëntie, het afzien of nalaten van de behandeling van een bloeddrukdaling, het niet initiëren van nierfunctie vervangende therapie en het afzien of nalaten van de behandeling van bepaalde of nieuwe infecties en het afzien van het geven van een bloedtransfusie. De beslissing wordt genomen omdat op medische gronden het voorspelbaar is dat de uitvoering van de handeling niet (meer) in het belang is van de patiënt (disproportioneel), of omdat de wilsbekwame patiënt ondanks optimale voorlichting (en voldoende tijd voor reflectie) heeft gevraagd de handeling na te laten. Deze beslissing dient voor de behandelaar wel invoelbaar te zijn. Mocht dit niet het geval zijn, dan kan een consult psychiatrie op zijn plaats zijn. De behandelaar dient zich wel te hebben vergewist van de wilsbekwaamheid van de patiënt.

Ad.2. Onder anticiperende palliatieve zorg na het afzien of staken van IC behandeling wordt de zorg verstaan waarbij maatregelen genomen worden om voor de patiënt, diens naasten of de hulpverleners belastende symptomen te voorkomen en/of actief te behandelen. De meest voorkomende belastende symptomen na het staken van de behandeling op de IC zijn: pijn, dyspneu, terminale onrust en delier. Het anticiperen op en behandelen van deze symptomen zal vooral door middel van goede voorlichting en de toediening van bepaalde medicamenten gebeuren. Palliatieve zorg omvat naast het behandelen van klachten en symptomen ook zingeving en spiritualiteit. De uitvoering van actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt (euthanasie) wordt beschreven in de KNMG richtlijn.

Palliatieve zorg op de IC omvat nadrukkelijk allereerst de zorg voor de patiënten, maar ook de zorg voor de naasten van de patiënt en ten slotte ook voor de hulpverleners (artsen en verpleegkundigen). Het afzien/nalaten en staken van de behandeling kan op alle drie onderscheiden groepen grote impact hebben. Met name door aandacht te geven aan palliatieve zorg na of in de laatste fase van of na het staken van de behandeling zullen patiënten een zo humaan mogelijk sterfbed hebben.

8. Standpunten commissie ethiek NVIC

- Het nalaten of staken van de behandeling is een medische beslissing die door de intensivist, zo veel mogelijk in samenspraak met andere hulpverleners, genomen is op basis van criteria van kansloosheid of disproportionaliteit, of omdat de patiënt zelf aangeeft de (be)handeling niet meer te willen ondergaan.
- Toestemming van de naasten van de patiënt tot het nalaten of staken van de behandeling is niet nodig, maar hun instemming is wel wenselijk. Bij onenigheid of moeizame overeenstemming kan een moreel beraad een oplossing zijn.
- Conform de gedragsregels voor artsen van de KNMG moeten artsen verwijzingsverzoeken voor een second opinion honoreren, tenzij zij zwaarwegende bezwaren hebben.
- Opiaten en sedativa behoren aan patiënten waarbij de curatieve behandeling is gestaakt in adequate doseringen te worden gegeven.
- De commissie ethiek van de NVIC verwijst naar vigerende richtlijnen t.a.v. palliatieve sedatie en euthanasie van de KNMG.
- Zorgvuldige en complete verslaglegging van de overwegingen die vooraf gingen aan het nalaten of staken van de behandeling is essentieel.
- De behandelend arts dient de patiënt en/of diens vertegenwoordiger tijdig en volledig te informeren en kan zich slechts in hoge uitzondering, en na consulteren van een collega beroepen op therapeutische exceptie.

9. Checklist bij beslissingen t.a.v. levenseinde

Het kan helpen om bij beslissingen bij het beperken of het staken van behandeling een gestructureerde werkwijze aan te houden. Hoewel er geen gevalideerde lijsten bestaan zou deze uit de volgende onderwerpen kunnen bestaan:

Behandelwensen van de patiënt:

- Wat is de visie van de patiënt omtrent beslissingen t.a.v. levenseinde?
- Is de patiënt wilsbekwaam?
Indien niet: wie is/zijn vertegenwoordigers?
- Zijn de gezondheidswensen vastgelegd of besproken met de vertegenwoordiger, huisarts en/of andere zorgverleners.
- Waarom wordt een behandelbeperking overwogen?
- Zijn er eerdere behandelbeperkingen vastgelegd? Zzo ja: door wie, wanneer, welke precieze inhoud, mening patiënt?
- Ernst van de ziekte: Wat is de huidige diagnose van de patiënt? Wat is hiervan de prognose?
- Onderliggende aandoening: Welke andere ziektebeelden dragen bij aan de prognose van deze patiënt?
- Effectiviteit van ingestelde therapie: Welke behandeling heeft de patiënt al ondergaan voor dit ziektebeeld, met welk resultaat?
- Wat zijn de te verwachte beperkingen/kwaliteit van leven na ontslag?
- Welke behandelmogelijkheden zijn nu (nog) beschikbaar voor het huidige ziektebeeld?
 - Wat zijn hiervan de kansen?
 - Wat zijn hiervan de risico's?
- Onderliggende reserve: Wat was de frailty/performance index voorafgaand aan het huidige ziektebeeld?
- Wat is de mening van de andere behandelaren?
 - Medisch specialisten van dezelfde discipline
 - Betrokken medisch specialisten van andere discipline
 - Medebehandelaars uit de eerste lijn (huisarts)
 - Verpleegkundigen
 - Paramedische disciplines

10. Staken van de mechanische beademing - flowchart

De intensivist neemt (in samenspraak met medebehandelaars) de beslissing tot staken van de beademing op basis van medische criteria (zinloos medisch handelen). De patiënt mag overlijden. Er is dus **geen** sprake van 'weanen' van de beademing. Voordat overgegaan wordt tot de uitvoering van het staken van de beademing dient de beslissing besproken te worden met de verantwoordelijk verpleegkundige en de directe familieleden van de patiënt. De beslissing wordt beschreven in het medisch en verpleegkundig dossier (naam arts, datum, reden beslissing). **Bij deze routeplanner is er sprake van een patiënt die na het staken van de beademing nog spontaan zal ademen.**

Als de patiënt al ingesteld is op **midazolam** of **propofol** ter sedatie en/of **fentanyl/morfine/remifentanyl** voor analgesie bij de kunstmatige beademing deze op de adequate instelling laten staan.

Indien niet gesedeerd: adequate sedatie en analgesie met:

1. **Midazolam:** titreren tot gewenste sedatie (0,1-0,3 mg/kg i.v over 5 min), onderhoudsdosering 0,05-0,2 mg/kg per uur of **propofol** 20-50 mg i.v. bolus, onderhoudsdosering afhankelijk van sedatiediepte.
2. **Morfine** 0,1 mg/kg i.v

In sommige gevallen (bijvoorbeeld bij neurologische patiënten in coma) kan sedatie overbodig zijn.

Circa 6 uur voor het staken van de beademing

Reduceer de intraveneuze toediening van vocht tot 25cc/uur en staak de toediening van sondevoeding (dit vermindert nasopharyngeaal en tracheaal sereet en dus minder kans op reutelen na extubatie).

Is de patiënt duidelijk 'overvuld', 'ontwater' dan met **furosemide** (40-80 mg i.v bolus), indien onvoldoende effect binnen 30 minuten, 250-500 mg i.v (toediening in een uur).

Eventuele intraveneuze paralytica dienen gestaakt en uitgewerkt of geantagoneerd te zijn, voordat met het traject voor staken van de beademing kan worden begonnen.

Is de patiënt rustig of onrustig, let op angst, intrekkingen, gaspen. Stel op basis hiervan de sedatie bij. Hypoxie en/of hypotensie zijn geen reden om beleid te wijzigen.

Observeer de patiënt, stel eventueel de sedatie bij.

Observeer de patiënt, stel eventueel de sedatie bij.

Koppel de tube los van de aansluiting met de beademingsmachine, sluit eventueel een T-stuk aan met ten hoogste 21% O₂.

Extubeer de patiënt indien nodig. Dien geen O₂ meer toe. Leg de patiënt eventueel in linker zijligging.

11. Literatuurverwijzingen

1. KNMG publicaties, standpunten en richtlijnen (<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/richtlijn-leidraad-1.htm>)
2. Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO) <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/snel-wat-weten-1/medisch-ethische-vraagstukken-in-het-kort-1/wet-wgbo.htm>
3. Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz) <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/wet-kwaliteit-klachten-en-geschillen-zorg>
4. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2018-08-01>
5. Breslin JM et al. Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists. BMC Medical Ethics 2005;6:5.
6. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the IC unit. Lancet 2010; 375: 1347-53.
7. Ten Have H, Ter Meulen R, Van Leeuwen E. Leerboek medische ethiek. Houten: BSL, 2013, p.290.
8. Gerritsen RT et al. New developments in the provision of family-centered care in the ICU. IC Med 2017;43:550-553
9. Prime time for shared decision making. Spatz ES et al. JAMA 2017;317:1309-1310; Zie ook het per 1 januari 2020 in werking getreden vernieuwde art. 7:448 BW, dat gebaseerd op 'shared decision making' (MvT, Kamerstukken II 2017/18, 34 994, nr. 3, p.3).
10. Isaac M, Curtis JR. How to respond to an ICU patient asking if she/he is going to die. IC Med 2017;43:220-222
11. Detering KM et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: RCT. BMJ 2010;340:1-9
12. Definition and recommendations for advance care planning: in international consensus supported by the European Association for palliative care. Rietjens JAC et al. Lancet 2017;18:e543-e551
13. Schwarze ML et al. You can't get what you want: innovation for end-of-life communication in the ICU. Am J Respir Crit Care Med 2016;193:14-16
14. Angus DC, Truog RD. Toward better ICU use at the end of life. JAMA 2016;315:255-256
15. Leland BD et al. Futility disputes: a review of the literature and proposed model for dispute navigation through trust building. J IC 2017;32:523-527
16. Gedragsregels KNMG 2013 <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/knmg-publicaties/knmg-publicaties/knmg-publicaties/gedragsregels-voor-artsen-2.htm>
17. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. Cochrane Database of Systematic Reviews 2008;1: CD005177.
18. Blinderman CD, Billings JA. Comfort care for patients dying in the hospital. NEJM 2015;373:2549-2561
19. Cooke CR, Hotchkin DL, Engelberg RA et al. Predictors of Time to Death After Terminal Withdrawal of Mechanical Ventilation in the ICU. Chest 2010; Vol 138(2):289 – 297
20. Pandharipande PP, Ely EW Humanizing the treatment of hyperactive delirium in the last days of life. JAMA 2017;318:1014-1015
21. Epker et al. J. Pain and Symptom management 2015 Nov;50(5):676-84).
22. CSavelkoul ea, 'Behandeling op de IC:stoppen of doorgaan';NTVG 2016
23. B.S.van Wanrooij et al.'Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk'; Bohn Stafleu van Logelum, ISBN 9789031340316

24. Vink EE^{1,2}, Azoulay E³, Caplan A⁴, Kompanje EJO², Bakker J^{5,6} Time-limited trial of IC treatment: an overview of current literature. *IC Med.* 2018 Sep;44(9):1369-1377. doi: 10.1007/s00134-018-5339-x. Epub 2018 Aug 22.
25. Struijs A, Jongsma K. Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt – normatieve achtergrond. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2013, p.7.