

Samenvatting proefschrift Dick Kleijer

Als hoofdverpleegkundige op een Intensive care (IC) had Dick Kleijer te maken met een moeilijke casus met abstineren; het onthouden of staken van een levensverlengendebehandeling. De vragen die hierbij naar voren kwamen, waren voor hem aanleiding onderzoek te doen naar de vraag hoe een zorgvuldig proces rondom abstineren op een IC er uit zou moeten zien. Dit onderzoek deed hij in het kader van een promotie en leidde tot het proefschrift "Besluitvorming bij levenseinde IC-patiënt kent grote verschillen".

Literatuuronderzoek en bestudering van jurisprudentie wees uit dat het objectief definiëren van het begrip "medisch zinloos" ondoenlijk is;. In de beslissing om al dan niet te abstineren wordt daarom vooral gezocht naar een gemeenschappelijke visie. Is verder behandelen medisch zinloos volgens behandelaars en vertegenwoordigers van de patiënt? Over het verloop van het besluitvormingsproces is weinig bekend.

Om inzicht te krijgen in de praktijk interviewde Kleijer zesendertig IC's, verspreid over heel Nederland. Hij sprak met medisch hoofden en verpleegkundig leidinggevenden. De vraagstelling in dit onderzoek was: "Hoe verloopt het proces van abstineren-van de besluitvorming tot en met de uitvoering- bij volwassen IC patiënten en in hoeverre is dit proces gereguleerd?"

Uitgaande van schattingen van respondenten op het onderzoek wordt op Nederlandse IC's voor volwassenen jaarlijks bij 6500 patiënte besloten tot abstineren, met het overlijden van de patiënt als gevolg. Het geschatte percentage van ca 50 % abstinencebeslissingen bij alle sterfgevallen op deelnemende IC's is relatief laag in vergelijking met andere Europese landen en de VS.

Op Nederlandse IC's is het gebruikelijk dat een behandelaar niet alleen een besluit neemt tot abstineren. Het overleg over de medische zinloosheid van verder behandelen vindt in 80% van de gevallen plaats in een gestructureerd Multidisciplinair overleg (MDO). Dit MDO functioneert echter lang niet altijd zeven dagen per week; in het weekend en op feestdagen wordt dan dus van deze structuur afgeweken. In 20 % van de gevallen vindt er slechts een informeel, intercollegiaal overleg plaats. Doel van beide besprekingsvormen is het toetsen van mening van behandelaar en draagvlak te verwerven voor beslissing tot abstineren. Bij patiënten, die korter dan 24 uur op IC verblijven wordt gezien verloop van ziekte meestal na informeel overleg door behandelaar beslissing genomen.

Op meeste IC's leidt behandelend IC arts het besluitvormingsproces. Instemming van de insturende specialist is op 75 % van de IC's vereist. Continueren van een goede samenwerking is belangrijke drijfveer; dit leidt niet altijd tot een beslissing, die het lijden van de patiënt begrenst. Consensus binnen behandelteam is gebruikelijk, waarbij in één derde van de gevallen ook de verpleging wel wordt betrokken, maar zij geen invloed hebben op het besluit. Eventueel verzet van de verpleging leidt daar tot uitstel van de beslissing. Van een second opinion wordt weinig gebruik gemaakt. Arts die second opinion geeft is conflictoplosser bij verschil van mening in behandelteam of als er geen overeenkomst is tussen behandelaars en vertegenwoordigers of familie van de patiënt.

Schriftelijke behandelweigeringen komen op IC's in Nederland ca 600 keer voor. Slechts een derde van de artsen vindt een behandelweigering bindend is, terwijl dit wettelijk wel degelijk het geval is.. Artsen geven aan dat zij van mening zijn dat behandelweigering niet zou gelden op IC, te vaag is, de familie niet achter de inhoud staat en dat de professionele autonomie van de arts zwaarder weegt dan hetgeen de patiënt heeft verklaart. Hoewel de behandelweging dus niet altijd als bindend wordt ervaren, ervaart meer dan 80 % van de artsrespondenten een zorgvuldig opgestelde behandelverklaring wel als ondersteunend en aanvullend op medische besluitvorming. Operationeel leidinggevende verpleegkundigen zijn vier keer zo vaak als artsen van mening dat een behandelweigering bindend zou moeten zijn.

Er wordt op IC's nauwelijks onderscheid gemaakt tussen de vertegenwoordiger van de patiënt (zoals gedefinieerd in WGBO) en de familie van de patiënt. Een procedure waarin de vertegenwoordiger van de patiënt de gelegenheid krijgt om zijn taak te realiseren ontbreekt dan ook. Als er overeenstemming bestaat is dit geen probleem. Als echter behandelaar en vertegenwoordiger een verschil van inzicht hebben dan kan dit tot conflicten leiden. De situatie dat de vertegenwoordiger wel wil abstineren en de arts niet komt nauwelijks voor. Als de arts het initiatief neemt tot abstineren, zal hij bijna altijd zoeken naar acceptatie van deze beslissing. Maar uiteindelijk vindt twee derde van de artsen dat als de vertegenwoordiger zich niet in dit besluit kan vinden, dit voor de arts niet richtinggevend hoeft te zijn. En er zijn artsen, die een abstinerebeslissing als een puur medisch-technische beslissing beschouwen en de vertegenwoordiger (en de familie) geen enkele invloed willen geven.

Op basis van het onderzoek lijkt er in zo'n 650 gevallen per jaar een conflict tussen de arts en de vertegenwoordiger te ontstaan. Opvallend hierbij is dat drie kwart van de conflicten op een vijfde van de IC's wordt vermeld; een zeer ongelijkmatige verdeling. Bij een conflict met de vertegenwoordiger zal ongeveer een kwart van de artsen de behandeling voortzetten. De snelheid waarmee de vertegenwoordiger en/of de familie het abstinerebesluit kan accepteren bepaalt de duur van het uitstel. De periode om de vertegenwoordiger en/of de familie aan hesluit te "laten wennen" varieert, maar is als regel altijd korter dan vijf dagen. Het aantal conflicten over het besluit tot abstineren is dan weliswaar relatief klein; de impact is groot. Een duidelijke procedure, die in geval van een conflict kan worden gehanteerd, wordt dan ook bijna unaniem wenselijk geacht.

Bij abstineren worden de doses opiaten en/of sedativa verhoogd, waarbij het "comfort" van de patiënt de belangrijkste indicatie lijkt te zijn. De mate van verhogen van dosering verschilt per IC en de variatie is tamelijk groot. Bij verdubbeling of verviervoudiging van de dosering houdt men rekening met een versneld overlijden van de patiënt. Op een minderheid van de IC's gaat men terughoudend om met het verhogen van opiaten en accepteert dat het stervensproces langer kan duren. Op sommige IC's overschrijden IC verpleegkundigen hun bevoegdheden door bij abstineren zelf de hoeveelheid medicatie te bepalen en toe te dienen.

De dossiervorming over de besluitvorming tot abstineren is beknopt. Er wordt bijna wel geregistreerd, maar bij uitvoering van besluit is de registratie van het gebruik van opiaten niet altijd conform de waarheid.

Op circa 75% van de IC's ontbreekt een normerende richtlijn gericht op abstineren. Wel aanwezige richtlijnen verschillen sterk in vorm en inhoud en zijn niet eenduidig, ook niet als het gaat om de invloed van een behandelweigeren en de rol van de vertegenwoordiger en familie bij besluitvormingsproces. De wijze van besluitvorming en de rol en invloed van de verpleging is niet altijd (concreet) vermeld. Een overweldigende meerderheid van de respondenten in het onderzoek vindt het wenselijk dat er geschreven richtlijnen zijn, bij voorkeur binnen een landelijk kader.

Op basis van het literatuuronderzoek, het onderzoek naar jurisprudentie en de interviews heeft Kleijer in het laatste deel van zijn proefschrift de volgende vraag gesteld: "Is een (landelijke) regulering van abstineren bij volwassenen wenselijk en zo ja, wat zou deze moeten inhouden?"

Zijn conclusie is dat ziekenhuizen organisatorische maatregelen zouden moeten treffen om gestructureerd overleg en consultatie te allen tijde mogelijk te maken. Verpleegkundigen zouden structureel betrokken moeten worden in het besluitvormingsproces.

Daarnaast definieert hij een aantal randvoorwaarden:

Een schriftelijke behandelingsweigeren dient ook in praktijk als bindend beschouwd te worden en alleen als er geronde redenen zijn, mag er van deze weigeren worden afgeweken.

In het dossier van ieder patiënt op de IC moet vermeld staan wie de wettelijk vertegenwoordiger is. De familie heeft geen formele rol in het besluitvormingsproces; dit moet helder met alle betrokkene gecommuniceerd worden.

Omdat het om een kwetsbaar proces gaat is het wenselijk dat de vertegenwoordiger van de patiënt één vast contactpersoon (intensive care arts) heeft.

Bij de abstinatie dient medicatie alleen toegediend te worden in een dosering die nodig is voor palliatieve zorg , waarbij dossiervorming nauwkeurig moet zijn. Verpleegkundigen mogen niet op eigen gezag doseringen bepalen en toedienen en ziekenhuizen moeten voorkomen dat erpleegkundigen in een positie worden gebracht dat zij zich verplicht voelen om van deze regel af te wijken.