

Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten

Commissie ethiek NVIC¹ mede namens de commissie richtlijnontwikkeling NVIC

Inhoud:

1. Definities
2. Juridisch kader
3. Moreel kader
4. Afzien van behandeling
5. Staken van behandeling
6. Anticiperende palliatieve zorg na het staken van behandeling
7. Referenties
8. Samenvatting
9. Standpunten Commissie ethiek NVIC

¹ Drs R.Th. Gerritsen, internist-intensivist (voorzitter)
Prof dr J. Kesecioglu, anesthesioloog-intensivist
Dr E.J.O. Kompanje, klinisch ethicus intensive care
Mr E. Meulemans, advocaat
Drs B. Mooi, anesthesioloog-intensivist

Afkortingen

WGBO	Wet op de Geneeskundige behandelingsovereenkomst
CVVH	Continue veno-veneuze hemofiltratie
NVIC	Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
MDO	Multidisciplinair overleg
ALS	Amyotrofische lateraal sclerose
F _i O ₂	Fractie inspiratoire zuurstof
S _a O ₂	Arteriële zuurstof saturatie
ICP	Intracraniale druk
PAC	Arterie pulmonalis catheter
ECG	Electrocardiogram
GCS	Glasgow coma score
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst
PEG	Percutane entero-gastrostomie
NSAID	Nonsteroidal anti-inflammatory drug
ALS	Amyotrofische lateraal sclerose
SCEN	steun en consultatie euthanasie Nederland

1. Definities

'End-of-life care' op de intensive care omvat drie onderdelen:

1. het afzien of nalaten van bepaalde of totale intensive care behandeling;
2. het staken van bepaalde of totale reeds ingestelde intensive care behandeling;
3. 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 of nalaten van bepaalde of totale intensive care behandeling worden die handelingen verstaan die in de toekomst levensreddend of levensverlengend zouden kunnen zijn, maar die om bepaalde redenen nagelaten worden. De frequentst 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 of ventilatoire insufficiëntie, het afzien of nalaten van de behandeling van een bloeddrukdaling, het niet initiëren van nierfunctie vervangende therapieën, zoals CVVH en het afzien of nalaten van de behandeling van bepaalde of nieuwe infecties. 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 patiënt er om heeft gevraagd de handeling na te laten. In het laatste geval is het niet van belang of de behandelaar het wel of niet zinvol acht om van verder handelen af te zien.

Ad.2. Onder het staken van bepaalde of totale intensive care behandeling wordt verstaan dat reeds ingestelde intensive care (be)handelingen die voor verdere verlenging van het leven van de patiënt van belang kunnen zijn actief gestaakt worden. In veel gevallen zal het staken van deze intensive care (be)handeling resulteren in het overlijden van de patiënt op korte (uren tot dagen) of zeer korte termijn (minuten tot een uur).

Ad.3. Onder anticiperende palliatieve zorg na het afzien of staken van intensive care 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 intensive care zijn: pijn, dyspneu en dyspneu geassocieerde respiratoire distress, terminale onrust en delier en het terminaal reutelen ('death rattle'). Het anticiperen op en behandelen van deze symptomen zal vooral door middel van de toediening van bepaalde medicamenten gebeuren. Dit kan variëren van bijvoorbeeld een eenmalige toediening van methylprednisolon ter voorkoming van een postextubatiestridor tot het aanhoudend diep in slaap houden of brengen van een patiënt met krachtig werkende sedativa tot diens dood (palliatieve sedatie). Ook de uitvoering van actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt (euthanasie) valt onder dit onderdeel.

Einde-leven-zorg op de intensive care 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 anticiperende palliatieve zorg na het staken van de behandeling zullen patiënten een zo humaan mogelijk sterfbed hebben, hetgeen van grote invloed is op de beleving door de naasten en de professionele standaard van artsen en verpleegkundigen.

De commissie is van mening dat de term '*abstineren*' niet bruikbaar is om de zorg voor stervenden op de intensive care te omschrijven. Onder *abstineren* wordt geheelonthouding verstaan, in de geneeskunde veelal gebruikt voor het staken van de behandeling, maar dit is niet in overeenstemming met het derde onderdeel van de zorg voor stervenden op de intensive care en de visie van de NVIC.

De Engelse term '*overgang-naar-einde-leven-zorg*' dekt de lading beter en verdient voorkeur. Ook moet de omschrijving '*beslissingen rond het levenseinde*' worden vermeden, omdat artsen en verpleegkundigen zelden beslissingen nemen die *na* het overlijden plaatsvinden.

2. Juridisch kader

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

1. de Wet op de Geneeskundige behandelings Overeenkomst (WGBO)
2. de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Ad. 1. 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 hetgeen in de wet is gesteld, opgevolgd moet worden. Voor de intensive care praktijk zijn vooral de artikelen 450, 453, 454 en 465 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 intensive care behandeling. **Artikel 454** gaat in op de verplichte verslaglegging in een dossier. **Artikel 465** gaat in op de vertegenwoordiging bij beslissingsonbekwame patiënten.

Toestemming bij beslissingsonbekwaamheid (met name de schriftelijke wilsverklaring):

De meeste intensive care patiënten waarbij afgezien wordt van (door)behandelen of waarbij 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 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'. Deze wilsverklaringen zijn zeldzaam. In geval het verder doorbehandelen medisch zinloos wordt geacht moet een dergelijke verklaring genegeerd worden. De arts is er niet aan gehouden medisch te (be)handelen dat algemeen 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 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 indien er een negatieve wilsverklaring bestaat en het medisch handelen, wordt door de hulpverlener *niet* als zinloos ervaren. In een dergelijk geval kan de arts beslissen toch door te (be)handelen, mits hier beargumenteerd verslag van wordt gegeven in het medisch dossier (zie volgende paragraaf). Een bijzondere wilsverklaring is de niet-reanimeer-verklaring waarin de patiënt vraagt om niet te worden gereanimeerd in geval van een circulatiestilstand. Een niet-reanimeer-verklaring kan een geschreven verklaring zijn, een 'niet-reanimeer-penning' of een 'niet-reanimeer-pas'. Allen 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 een dergelijke verklaring gestelde heeft geen dwingend karakter.

Het negeren van een schriftelijke wilsverklaring: De hulpverlener mag afwijken van hetgeen in de wilsverklaring is neergeschreven *‘indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht’* (**artikel 450, lid 3**). Voor de intensive care praktijk is dit vaak een punt van aandacht, daar schriftelijke wilsverklaringen nogal eens vaag en te algemeen zijn opgesteld (bijvoorbeeld worden uitkomsten beschreven die de patiënt met de verklaring wil voorkomen zoals *‘ernstige verlammingen’*, *‘volkomen afhankelijkheid’* welke moeilijk in de acute situatie en de dagen daarna zijn in te schatten). Vaak worden er ook termijnen van de duur van ‘coma’ gegeven [bijvoorbeeld *‘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 datum. Een wilsverklaring hoeft niet door 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 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.

Het principe van ‘Goed hulpverlener’ zijn: 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 betekent dit dat hij geen zinloos medisch handelen moet doorvoeren waarvan 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 (artikel 465): Personen die beslissingsbekwaam geacht worden maar in feite niet in staat zijn om hun wil te uiten, worden hiërarchisch vertegenwoordigd door:

1. Een **benoemde vertegenwoordiger** die schriftelijk door de patiënt aangeduid is toen hij nog handelingsbekwaam was.
2. Een aantal **informele 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.
3. In laatste instantie de arts in multidisciplinair overleg.

Wie neemt de beslissing tot het afzien of staken van behandeling?: In de meeste gevallen zal de intensivist (alleen of in samenspraak met een ‘orgaanspecialist’ of tijdens het multi disciplinair overleg beslissen dat op medische gronden het zinloos is om door te behandelen (de voorspelling dat het gezien de klinische toestand en/of prognose kansloos of disproportioneel is om door te behandelen). De patiënt kan echter ook zelf aangeven een bepaalde behandeling niet te willen, dit zal echter op de intensive care zelden voorkomen. Dit kan mondeling of via een **schriftelijke wilsverklaring**. Een verzoek van familieleden om de behandeling te staken hoeft niet te worden opgevolgd, in ieder geval niet wanneer de arts de handeling niet als zinloos of onwenselijk ziet. Familieleden van de patiënt hoeven geen toestemming te geven voor het afzien/nalaten van behandeling of het staken van de behandeling. Het is primair een beslissing genomen op medische gronden en argumenten, dus genomen door de arts. Ook in eerdere rechtspraak (bijvoorbeeld de ‘zaak Hankses’ 1999) is bepaald dat de beslissing tot het afzien/nalaten of staken van behandeling een medische beslissing is.

Ad.2. Uitvoering van actieve levensbeëindiging (euthanasie) is zeer zeldzaam op intensive care afdelingen, maar niet uitgesloten. Bijvoorbeeld worden patiënten met terminale amyotrofische lateraal sclerose (ALS) of een traumatische dwarslaesie met een respiratoire insufficiëntie op een intensive care opgenomen. Een dergelijke beademde beslissingsbekwame patiënt zou een verzoek om actieve levensbeëindiging kunnen doen (Eén op de vijf patiënten met ALS sterft in Nederland na euthanasie of hulp bij zelfdoding). In ieder geval zullen het vrijwel altijd mechanisch beademde, beslissingsbekwame patiënten zijn die op de intensive care om actieve levensbeëindiging vragen.

In Nederland is actieve levensbeëindiging geregeld in de Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding).

Actieve levensbeëindiging (euthanasie) is het opzettelijk beëindigen van het leven van de patiënt op diens uitdrukkelijk verzoek door de toediening van euthanatica (dodelijke medicamenten). Er moet aan bepaalde voorwaarden voldaan zijn:

1. Een uitdrukkelijk vrijwillig en overwogen verzoek van de patiënt
2. Een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. Er is geen andere redelijke oplossing voorhanden
4. Ten minste één andere, onafhankelijke arts is geraadpleegd, deze heeft de patiënt gezien en schriftelijk zijn oordeel gegeven
5. De levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd

Onder de term actieve levensbeëindiging valt nadrukkelijk **niet**: palliatieve sedatie, palliatieve toediening van opiaten, actieve levensbeëindiging zonder verzoek. Het geven van buitensporig hoge doseringen opiaten en sedativa of het geven van paralytica aan niet mechanisch beademde patiënten die zelf geen verzoek hebben gedaan om actieve levensbeëindiging is *levensbeëindiging zonder verzoek*, en valt dus buiten de kaders van lege artis actieve levensbeëindiging.

3. Moreel kader

Verskillende ethische beginselen liggen ten grondslag aan de beslissing om af te zien van (verdere) behandeling; om behandeling te staken; en om anticiperende palliatieve zorg te verlenen voorafgaande aan het staken van de behandeling.

a. Weldoen en allereerst-geen-schade-berokkenen. Het uitgangspunt van geneeskunde is weldoen (beneficence). 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. Doorbehandelen tegen beter in is geen weldoen, maar berokkenen van schade. In de geneeskunde is het berokkenen van schade moreel te rechtvaardigen als er weldoen tegenover staat. Als weldoen niet meer aannemelijk is, zal men geen schade meer mogen berokkenen door curatief gerichte behandeling.

b. Respect voor de autonomie. De meeste patiënten op de intensive care waarbij een behandelbeperking 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).

c. Rechtvaardigheid. Hierbij gaat het over een rechtvaardige, eerlijke verdeling van schaarse middelen. Op de intensive care meestal een intensive care bed. Het is als onrechtvaardig te zien om patiënten zonder realistische behandelopties nog langer door te behandelen en hiermee een schaars intensive care bed bezet te houden.

4. Afzien van behandeling

Onder het afzien of nalaten van bepaalde of totale intensive care behandeling worden die handelingen verstaan die in de toekomst levensreddend, levensverlengend of kwaliteit van leven verbeterend zouden kunnen zijn, maar die om bepaalde redenen nagelaten worden.

Wie neemt de beslissing: In de meeste gevallen zal de intensivist (alleen of in samenspraak met een 'orgaanspecialist' of tijdens het multidisciplinair overleg (MDO)) vooraf beslissen dat het op medische gronden zinloos is om in een voorkomend geval bijvoorbeeld een reanimatiepoging te doen (de voorspelling dat het effectloos zal zijn of dat het gezien de klinische toestand en/of prognose disproportioneel is om de reanimatie uit te voeren). Sommige patiënt geven zelf aan niet te willen worden gereanimeerd. Dit gebeurt dan doorgaans mondeling of via een schriftelijke wilsverklaring. Een verzoek van familieleden om af te zien van behandelen [bijvoorbeeld reanimeren] hoeft niet te worden opgevolgd, zeker wanneer de arts de handeling niet als zinloos of onwenselijk inziet. Ook kan een genomen beslissing om af te zien van handelen door de behandeld arts weer worden ingetrokken.

Therapeutische exceptie: Een therapeutische exceptie is dat de hulpverlener het initiatief kan nemen om informatie niet aan de patiënt mee te delen. Dit kan alleen wanneer de mededeling dat besloten is niet meer in te grijpen bij een circulatiestilstand om medische of psychische redenen ernstig nadeel voor de patiënt zou meebrengen. Indien dit nadeel verdwijnt moet de informatie in principe toch nog meegedeeld worden. Het is verstandig om bij een beslissing tot therapeutische exceptie vooraf een andere hulpverlener (of jurist, ethicus) te raadplegen. Daarnaast heeft een beslissingsbekwame patiënt het recht om 'niet te willen weten'. De arts moet een schriftelijke motivering met betrekking tot therapeutische exceptie toevoegen aan het patiëntendossier.

Dossierplicht: Artikel 454 WGBO. In geval van een behandelbeperking ten aanzien van correctie van een circulatiestilstand moet de intensivist beschrijven welke handelingen hij wel/niet onder reanimatie verstaat. Dit kan beperkt blijven tot wel/niet defibrilleren bij een ventrikelfibrillatie; wel/niet ingrijpen bij een ventrikeltachycardie; wel/niet ingrijpen bij een ventrikelasystolie; wel/niet ingrijpen bij een bradyaritmie; wel/niet ingrijpen bij een elektromechanische dissociatie. Ook moet beschreven worden *waarom* tot de beslissing is besloten (bijvoorbeeld het te verwachten slechte effect van de handeling (met grote zekerheid kunnen voorspellen dat reanimeren niet zal resulteren in overleven); medische redenen (infauste prognose of zeer matige kwaliteit van leven); dit voorgaande in combinatie met de leeftijd van de patiënt; uitkomst van een mortaliteitsvoorspelling; wens van de patiënt).

In geval van een behandelbeperking ten aanzien van respiratoire en/of ventilatoire insufficiëntie dient de intensivist te beschrijven welke handelingen hij wel/niet onder deze beslissing verstaat. Dit kan beperkt blijven tot:

- wel/niet ingrijpen bij een arteriële zuurstof saturatiedaling [bijvoorbeeld een S_aO_2 onder 90%];
- wel/niet ingrijpen bij een apneu
- wel/niet ingrijpen bij een moeizame ademhaling
- wel/niet ingrijpen bij een ventilatoire insufficiëntie
- wel/niet ingrijpen bij een respiratoire insufficiëntie
- wel/niet starten van nierfunctie vervangende therapie
- wel/niet (opnieuw) chirurgisch ingrijpen

In geval van een beperking ten aanzien van de behandeling van infecties moet de intensivist beschrijven wat hij wel/niet onder deze beslissing verstaat. Dit kan beperkt blijven tot wel/niet ingrijpen bij een bepaalde infectie; wel/niet ingrijpen bij alle voorkomende infecties; wel/niet ingrijpen bij een septische shock.

De beslissing om al dan niet in te grijpen bij een bloeddrukdaling is afhankelijk van de ondergrens die hieraan bij de individuele patiënt gesteld is. In het dossier moet deze grens omschreven worden en tevens wat de beperking behelst. Zijn er bijvoorbeeld uitzonderingen zoals wel plasmavervangers of kristaloïden maar geen intraveneuze vasoactieve stoffen en inotropica.

In alle gevallen 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: Indien de patiënt vooraf een vertegenwoordiger aan heeft gewezen, dan moet de hulpverlener de informatie aan deze vertegenwoordiger meedelen. Is deze niet benoemd, dan zal eerst de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patient, tenzij deze persoon heeft aangegeven dat niet te willen. Ontbreken deze dan zal een ouder, kind, broer/zus van de patient moeten worden geïnformeerd. In alle gevallen moet de beslissing om niet meer te reanimeren aan de directe naasten van patiënt worden medegedeeld (hier bestaat geen exceptie voor). Dit laatste is gebaseerd op eerdere Nederlandse jurisprudentie in het tuchtrecht. Familieleden mogen immers niet plotseling worden geconfronteerd met een niet ingrijpen bij een circulatiestilstand.

Tijdelijke intrekking van de beslissing: De beslissing kan tijdelijk worden ingetrokken voor een periode tijdens een operatieve palliatieve ingreep (bijvoorbeeld voor het verrichten van een tracheotomie of het plaatsen van een PEG katheter) waarbij anesthesie wordt gegeven. Is de circulatiestilstand het *directe* gevolg van de anesthesie, dan zal deze gecorrigeerd worden. Is de circulatiestilstand het directe gevolg van de ernst van de aandoening (de reden waarom niet ingrijpen is afgesproken), dan zal men zich moeten onthouden van handelen [1].

5. Staken van behandeling

Strekking en intentie: Als besloten wordt dat verder behandelen zinloos is (het handelen is beoordeeld als *effectloos* of als *disproportioneel*) 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 te laten verlopen.

Wie neemt de beslissing: In de meeste gevallen zal de intensivist (alleen of in samenspraak met een 'orgaanspecialist' of tijdens het multi disciplinair overleg) beslissen dat op medische gronden het zinloos is om door te behandelen (de voorspelling dat het gezien de klinische toestand en/of prognose kansloos of disproportioneel is om door te behandelen). De patiënt kan echter ook zelf aangeven een bepaalde behandeling niet te willen, dit zal echter op de intensive care zelden voorkomen. Dit kan mondeling of via een schriftelijke wilsverklaring. Een verzoek van familieleden om de behandeling te staken hoeft niet te worden opgevolgd, in ieder geval niet wanneer de arts de handeling niet als zinloos of onwenselijk inziet.

Zuurstof: De toediening van zuurstof verlengt het leven. Hypoxie zal bij intensive care patiënten in veel gevallen leiden tot sufheid (natuurlijk sedativum), hetgeen wenselijk is in de stervensfase. Om deze reden hoeft geen F₂O₂ hoger dan 21% worden gegeven [2,3]. Het afzien van geven of staken van zuurstof kan op de naasten van de patiënt overkomen als inadequate zorg. Het geven van zuurstof is een levensverlengende behandeling, maar kan ook als palliatie gezien worden. Als besloten is om de behandeling op de intensive care bij een beslissingsonbekwame patiënt te staken, behoort het staken van de toediening van zuurstof hier in principe ook bij. Zuurstof wordt in de reguliere palliatieve zorg gegeven als middel om de dyspneu geassocieerde respiratoire distress en het subjectieve benauwheidsgevoel te verminderen. Het lukt echter vaak niet om door toediening van zuurstof de dyspneu geassocieerde respiratoire distress te voorkomen of behandelen, in een dergelijk geval kunnen veel beter opiaten (morphine) worden gegeven. Hypercapnie kan door de toediening van zuurstof hoger dan 24% juist worden verergerd. Bij patiënten verlaagd of afwezig bewustzijn op de intensive care is de subjectieve beleving van benauwdheid waarschijnlijk niet van belang, maar wel degelijk voor de beleving van de naasten van de patiënt. 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) kan veel beter en effectiever morphine worden gegeven. Ook kan de patiënt wat rechter op in bed worden gezet, waardoor de distress minder wordt.

Monitoring: Alle invasieve (ICP meting bij neurologische patiënten, metingen via de PAC, bloedafname voor laboratoriumbepaling, röntgenonderzoek, invasieve bloeddrukmeting) en niet-invasieve (zoals het bepalen van de GCS of handmatige bloeddrukmeting) diagnostische metingen dienen in principe beëindigd moeten worden. ECG monitoring kan bij het bed worden gestaakt, maar kan via een centrale monitor op afstand worden gevolgd. Het dient geen doel om na het staken van de behandeling de saturatie (nog) te meten in het perifere bloed, om reden dat er niet naar zal worden gehandeld en het de naasten kan afleiden. Wel kan de saturatie op afstand via een centrale monitor worden gevolgd. Een saturatie onder vijftig procent kan een indicatie geven hoe lang het sterfbed nog zal aanduren.

Perifere toegang tot de bloedbaan: Het verdient aanbeveling om een perifere (of centrale) veneuze toegang in stand te houden, teneinde een mogelijkheid te hebben om intraveneuze palliatieve medicatie toe te kunnen dienen.

Urinecatheter: Het mag voor zich spreken dat een urinekatheter niet wordt verwijderd binnen het kader van staken van behandeling.

Dossierplicht: Artikel 454 WGBO. De intensivist moet beschrijven welke handelingen hij wel/niet onder deze beslissing verstaat. Dit kan beperkt blijven tot de beschrijving van inhoud en omvang van de beslissing. 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 kunnen de beslissing ‘staken van behandeling’ niet tegenhouden. Hen hoeft dan ook geen toestemming voor het staken gevraagd te worden. Wel is van groot belang om instemming van de naaste familieleden te verkrijgen voor het staken van de verdere behandeling. Daarnaast is het verstandig om met de familie een vast tijdstip af te spreken waarop de behandeling zal worden gestaakt. In samenspraak met de artsen, verpleegkundigen aan de ene kant en de familieleden aan de andere kant zal men er naar moeten streven dit tijdstip binnen redelijke grenzen te bepalen.

Second opinion: Er bestaat in Nederland geen wettelijk (in een wet vastgelegd) recht op een second opinion, maar het getuigt van goed hulpverlenerschap om ruimte te bieden voor en hulp te geven bij het realiseren van een second opinion. Wel is het verstandig een duidelijke grens te stellen binnen welke termijn de second opinion moet plaatsvinden (bijvoorbeeld binnen 24 uur). In principe moeten de naasten de second opinion zelf regelen. Deel hen mede dat verschillende zorgverzekeraars de kosten voor een second opinion niet vergoeden.

Uitstel?: Familieleden zullen soms stellen dat bepaalde familieleden ‘nog uit het buitenland moeten overkomen’ of andere redenen hebben en vragen daarom het staken uit te stellen. Dit kan toegestaan worden binnen humanitaire grenzen, maar wel beperkt. Een duidelijke grens stellen (bijvoorbeeld 24-48 uur) waarbinnen de familieleden of vrienden aanwezig moeten zijn, is sterk aan te bevelen. Artsen en verpleegkundigen dienen voorbereid te zijn op het zogenaamde ‘Daughter from California Syndrome’, waarbij het al genomen besluit tot het staken van de behandeling door een nieuw gearriveerd familielid wordt aangevochten [29].

Volgorde van het staken: Bij patiënten die afhankelijk zijn van vaso-actieve stoffen of inotropica en die mechanisch worden beademd, wordt het eerste eerst gestaakt.

Het staken van de mechanische beademing

Strekking: Het staken van de mechanische beademing is één van de meest ingrijpende handelingen binnen het staken van intensive care behandeling, vandaar dat het in deze richtlijn apart wordt behandeld. Het is zowel voor de naasten van de patiënt als voor de hulpverleners ingrijpend. Er is *geen* sprake van ‘weanen’ van de beademing. De term ‘*terminaal weanen*’ (zoals wel in de literatuur en wandelgangen veelvuldig gebruikt) dient daarom niet in verslaglegging/dossier te worden gebruikt. De richtlijn richt zich expliciet op de situatie waarbij het voornemen bestaat om de mechanische beademing te staken, maar waarbij de patiënt voorspelbaar nog uren of dagen zal blijven leven na het staken. Het richt zich **niet** op de situatie waarbij patiënten voorspelbaar direct of binnen minuten na het staken van de beademing komen te overlijden.

Doel: Het doel van het staken van de mechanische beademing op basis van de beslissing ‘medisch zinloos handelen’ (kansloos/effectloos of disproportioneel) of omdat de patiënt hier om verzoekt (ongewenst handelen vanuit de patiënt) is om het sterven niet langer te beletten. Bij het staken van de beademing wordt in deze setting nadrukkelijk bedoeld dat de patiënt mag overlijden. Alle handelingen (in anticiperen of behandeling) beschreven in deze richtlijn zijn erop gericht om het sterven op korte termijn voor de patiënt, diens naasten en de betrokken hulpverleners zo humaan en ongecompliceerd mogelijk te laten verlopen. Het staken van mechanische beademing wil nog al eens gepaard gaan met de gevolgen van belastende iatrogene complicaties (zoals iatrogene overhydratie, stridor, reutelen). Het **doel van de palliatieve zorg** in anticipatie op het staken van de mechanische beademing is tweeledig:

1. **zorg dragen voor adequate sedatie en analgesie;**
2. **het voorkomen van postextubatie stridor en terminaal reutelen.**

De verschillende stappen in de richtlijn zijn hier met nadruk op gericht. Bij patiënten die na het staken van de mechanische beademing uren of dagen blijven leven is het staken **een proces** waarvoor in de meeste gevallen enige tijd voor moet worden genomen. Tussen de beslissing tot het staken van de beademing en het verwijderen van de endotracheale tube bij een patiënt die al langere tijd op de intensive care is behandeld, en die nog spontane ademhaling heeft, ligt idealiter circa 6 uur. Patiënten met ernstige neurologische aandoeningen (met name patiënten met hersenstambeschadigingen) zullen niet of nauwelijks spontaan ademen. Zij zullen binnen minuten na het staken van de beademing overlijden. Bij deze patiënten is een langere voorbereiding dan ook niet nodig. Bij deze patiënten kan men er voor kiezen de endotracheale tube na het staken van de beademing niet te verwijderen. Deze patiënten zullen geen of nauwelijks belastende symptomen vertonen voorafgaande aan hun overlijden

Iatrogene overhydratie: Iatrogene overvulling kan aanleiding geven voor het ontstaan van terminaal reutelen en een langere stervensfase. Vandaar dat bij patiënten waarop dit van toepassing is in anticipatie het vocht gereduceerd dient te worden en de patiënt eventueel medicamenteus moet worden ontwaterd. Dit gebeurt dan met furosemide (Lasix®) [4, 24]. Furosemide heeft ook een positief effect op bronchospasmen [6].

Postextubatiestridor en terminaal reutelen: Er bestaat evidence dat het geven van methylprednisolon als het circa 6-7 uur voor extubatie is gegeven een postextubatiestridor kan voorkomen [8]. Het geven van anticholinerge middelen kan in veel gevallen een terminaal reutelen voorkomen [13]. Terminaal reutelen komt vooral voor bij stervende patiënten met maligne tumoren in de hersenen of met ernstige longaandoeningen.

Opiaten: Vrijwel alle patiënten die langdurig mechanisch zijn beademd, hebben ernstige spier- en gewrichtspijn doordat ze langdurig gesedeerd en verslapt in één en dezelfde houding liggen. Om deze reden dient de ingestelde dosering analgetica gecontinueerd te blijven of juist ingesteld te worden. De meest gebruikte en effectieve middelen zijn morfine en fentanyl [18].

Daarnaast is morfine zeer effectief voor de behandeling van dyspneu en dyspneu geassocieerde respiratoire distress [4,11,14]. Fentanyl blijkt in een deel van de patiënten echter *niet* geschikt voor de behandeling van dyspneu en dyspneu geassocieerde respiratoire distress [27]. Fentanyl kan juist dyspneu veroorzaken door spierrigiditeit bij verzwakte, cachectische en pediatrie patiënten [27]. Morfine is effectief om de intensiteit van dyspneu en tachypneu te reduceren [1, 4,11,14]. Hoewel er geen bewijs voor handen is dat benzodiazepines bruikbaar zijn voor de behandeling van dyspneu [11,14], bleek in een recente trial de combinatie van morfine en midazolam bij sommige patiënten effectief te zijn [19]. Er bestaat *geen* bewijs dat lege artis in adequate doseringen toegediende opiaten een verkorting van het sterven veroorzaken bij spontaan ademende patiënten na het staken van de beademing als direct gevolg van de toediening van opiaten; de opiaten zullen eerder het leven verlengen [9]. De veel genoemde respiratoire depressie is meestal niet meer dan een bradypneu, hetgeen als wenselijk effect van de toediening te zien is (een verlangzaming van de ademfrequentie bij een dyspneusche patiënt). Bij postoperatieve patiënten is het optreden van een bradypneu als gevolg van de toediening van morfine zeer zeldzaam [27] en een zeer zeldzame fatale uitkomst lijkt van veel meer factoren afhankelijk dan de toediening van morfine alleen [15].

Sedatie: De tijdens de mechanische beademing ingestelde sedatie blijft onveranderd bestaan. En deze wordt zonnodig aangepast tot een bevredigend niveau van sedatie. Wordt de patiënt nog niet gesedeerd, dan dient dit ingesteld te worden. Midazolam en propofol zijn hier de meest aangewezen middelen voor. De voorkeur gaat daarbij uit naar sedatie met propofol (bolus 20-50 mg IV, per 15 minuten ophogen met 10 mg/uur tot een niveau van adequate sedatie bereikt is). Het dient geen doel om exceptioneel hoger dan het niveau van adequate sedatie te doseren of om de dosering in één keer te verdubbelen of verdrievoudigen. Men moet ook vanuit juridisch oogpunt hier terughoudend in zijn, de indruk kan ontstaan dat de arts het sterven door de middelen wil versnellen, zonder verzoek van de patiënt is dit strafbaar en daarnaast professioneel inadequaat. De reden om te blijven sederen is om de patiënt de symptomen van het sterven (mochten deze optreden) zo min mogelijk te laten ervaren. Sedatie met lorazepam moet vermeden worden daar dit middel juist aanleiding kan geven tot het ontstaan van delier [20]. Morfine is geen sedativum, en dient daarom in deze setting niet als zodanig te worden gebruikt [10].

Levensverkorting?: Uiteraard verkort het staken van de mechanische beademing het leven, maar dit is niet de intentie van de handeling. De intentie is om medisch zinloos handelen te beëindigen. De patiënt sterft een natuurlijke dood. Er bestaat de vrees dat spontaan ademende patiënten zonder beademing die opiaten en/of sedativa krijgen sneller komen te overlijden als direct gevolg van de toediening van deze middelen. Er bestaat echter *geen* bewijs dat *lege artis in adequate doseringen* toegediende sedativa (midazolam, propofol) een verkorting van het sterven veroorzaken. Het dubbele effect (patiënt is goed gesedeerd, maar overlijdt eerder) is daarom niet meer dan een mythe. Dat de toediening van opiaten en sedativa aan stervenden het leven eerder verlengt dan verkort is beschreven bij zowel niet-IC patiënten [2,3,12,16,22,23] als bij IC patiënten [7,9,25]. Als patiënten na het staken van de beademing snel komen te overlijden, is dat het gevolg van het terminale orgaanfalen, en *niet* het effect van lege artis toegediende palliatieve doseringen opiaten of sedativa. Daarentegen zal een exceptionele overdosering midazolam of propofol (anders dan in deze richtlijn wordt geadviseerd) aanleiding geven tot ernstige hypotensie en eerder circulatoir falen en eerder overlijden.

Paralytica: Paralytica moeten wel altijd voortijdig worden gestopt, omdat dit zonder beademing tot een iatrogeen veroorzaakte dood zal leiden, hetgeen actieve levensbeëindiging zonder verzoek is.

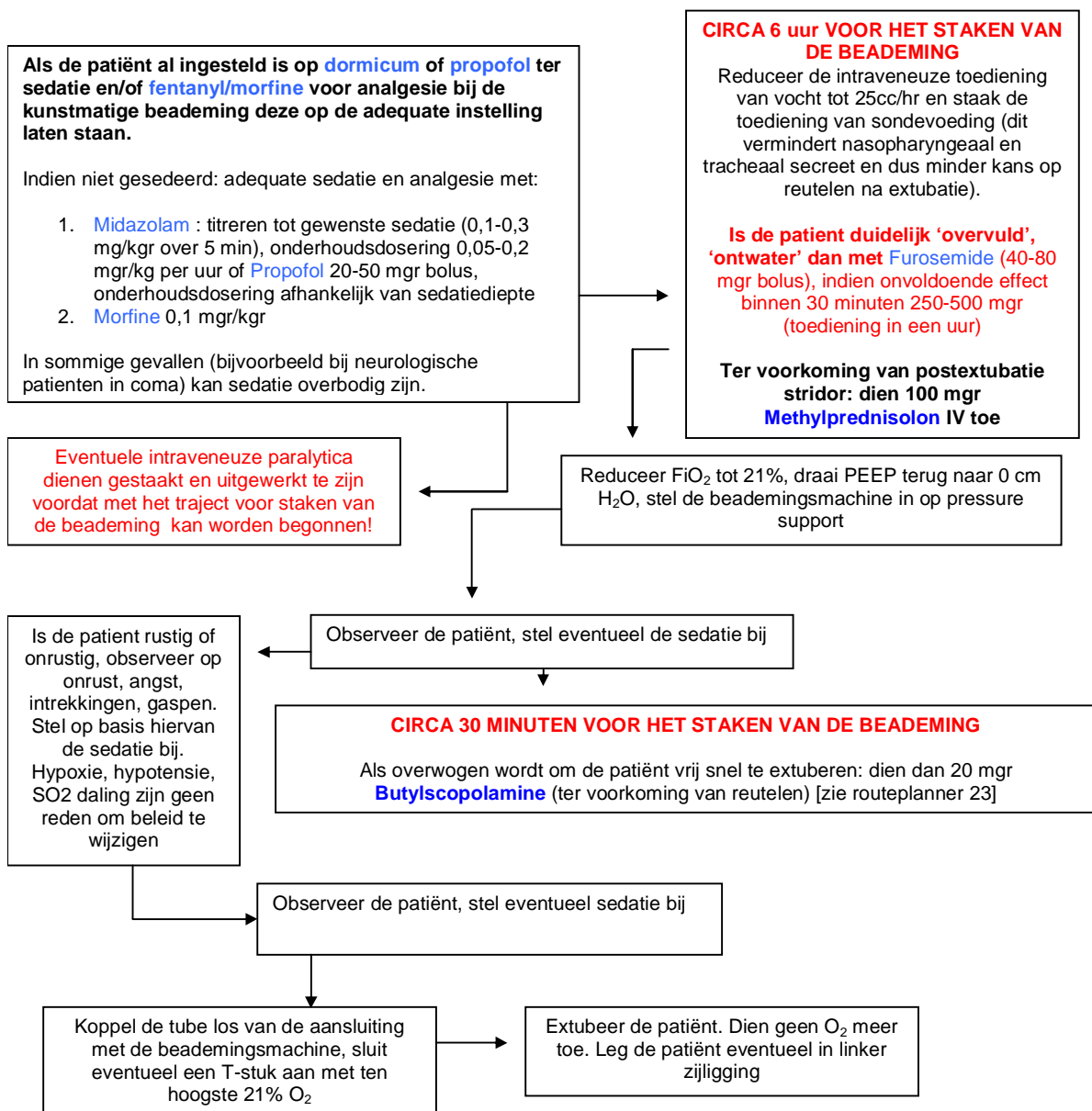
Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: Geef duidelijke informatie aan de vertegenwoordigers van de patiënt over het voorgenomen besluit de mechanische beademing te staken, het te volgen zorgpad en de gevolgen van de verschillende stappen. Maak duidelijk dat de patiënt aan de gevolgen van de onbehandelbare aandoening na het staken van de beademing zal komen te overlijden, in ieder geval dat het sterven niet langer zal worden tegengehouden. In eerste instantie informeert de intensivist (al dan niet samen met de verantwoordelijk verpleegkundige) de familieleden. Later kunnen de verpleegkundigen de verschillende stappen en de gevolgen nogmaals uitleggen.

De in dit onderdeel beschreven werkwijze is in een flowchart (zie volgende pagina) weergegeven in het volgende artikel:

Kompanje, EJO, Van der Hoven V, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med* 2008; 34: 1593-1599

STAKEN VAN DE MECHANISCHE BEADEMING

De intensivist neemt (in samenspraak met medebehandelaars) de beslissing tot staken van de beademing op basis van medisch 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.**



Geciteerde referenties in het onderdeel staken van de beademing:

- [1] Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. *How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial.* Journal of Pain and Symptom Management 1999; 17: 256-265
- [2] Bercovitch M, Waller A, Adunsky A. *High dose morphine use in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy.* Cancer 1999; 86: 871-877
- [3] Bercovitch M, Adunsky A. *Patterns of high-dose morphine use in home-care hospice service.* Cancer 2004; 101: 1473-1477
- [4] Campbell M. *Managing terminal dyspnea: caring for the patient who refuses intubation or ventilation.* Dimensions in Critical Care Nursing 1996; 15: 4-12
- [5] Campbell ML. *Terminal dyspnea and respiratory distress.* Critical Care Clinics 2004;20: 403-417
- [6] Cavaliere F & Masieri S. *Furosemide protective effect against airway obstruction.* Current Drug Targets 2002; 3: 197-201
- [7] Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubinfeld GD, Steinberg KP, Curtis JR. *Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support. Association with time of death?* Chest 2004; 126: 286-293
- [8] Cheng KC, et al. *Intravenous injection of methylprednisolone reduces the incidence of postextubation stridor in intensive care unit patients.* Critical Care Medicine 2006; 34(5): 1345-1350.
- [9] Edwards MJ. *Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal.* Journal of Palliative Medicine 2005; 21: 299-302
- [10] Erkut ZA, Klooker T, Endert E, Huitinga I, Swaab DF. *Stress of dying is not suppressed by high-dose morphine or by dementia.* Neuropsychopharmacology 2004; 29: 152-157
- [11] Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. *Symptom control in palliative care- part III: dyspnea and delirium.* Journal of Palliative Medicine 2006; 9: 422-436
- [12] Good PD, Ravenscroft PJ, Cavenagh J. *Effects of opioids and sedatives on survival in an Australian inpatient palliative care population.* Internal Medicine Journal 2005; 35:
- [13] Kompanje EJO. *'Death rattle' after withdrawal of mechanical ventilation: practical and ethical considerations.* Intensive Critical Care Nursing 2006; 22: 214-219
- [14] Le Grand SB. *Dyspnea : the continuing challenge of palliative management.* Current opinion in Oncology 2002; 14: 394-398
- [15] Lötsch J, Dudziak R, Freynhagen R, Marschner J, Geisslinger G. *Fatal respiratory depression after multiple intravenous morphine injections.* Clinical Pharmacokinetics 2006; 45: 1051-1060
- [16] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. *Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients.* Journal Pain Symptom Management 2001; 21: 282-289
- [17] Mosenthal AC & Lee KF. *Management of dyspnea at the end of life: relief for patients and surgeons.* Journal American College Surgery 2002; 194(3): 378-386
- [18] Mularski RA. *Pain management in the intensive care unit.* Critical Care Clinics 2004; 20: 381-401
- [19] Navigante AH., et al. *Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer.* Journal of Pain and Symptom Management 2006; 31: 38-47
- [20] Pandharipande P, Shintani A, Peterson J, Pun BT, Wilkinson GR, Dittus RS, Bernard GR, Ely EW. *Lorazepam is an independent risk factor for transitioning to delirium in intensive care unit patients.* Anesthesiology 2006; 104: 21-26
- [21] Prandota J. *Furosemide: progress in understanding its diuretic, anti-inflammatory, and bronchodilating mechanism of action and use in the treatment of respiratory tract diseases.* American Journal of Therapeutics 2002; 9: 317-328
- [22] Sykes N, Thorns A. *The use of opioids and sedatives at the end of life.* The Lancet Oncology 2003; 4: 312-318
- [23] Thorns A, Sykes N. *opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making.* The Lancet 2000; 356: 398-399
- [24] Tyler LS. *Dyspnea in palliative care patients.* In: AG Lipman et al. (eds.) Evidence based symptom control in palliative care. Haworth Press 2000: 109-127
- [25] Wilson WC, Smedira NG, Fink C, McDowell J, Luce JM. *Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients.* JAMA 1992; 267: 949-953
- [26] Sachedina A. *End-of-life: the islamic view.* The Lancet 2005; 366: 774-779
- [27] Shapiro A, Zohar E, Zaslansky R, Fredman B. *The frequency and timing of respiratory depression in 1524 postoperative patients treated with systemic or neuroaxial morphine.* Journal of Clinical Anesthesia 2005; 17: 537-542
- [28] Zyllicz Z, Lens Van Rijn-van der Plaats L. *Fentanyl may increase breathlessness in a patient with motor neuron disease.* Journal of Pain and Symptom Management 2006; 32: 199-200

6. Anticiperende palliatieve zorg na het staken van behandeling

Palliatieve zorg op de intensive care na het staken van de behandeling richt zich vrijwel volledig op het anticiperen op en de palliatie van belastende symptomen bij de patiënt en de begeleiding van de naasten van de patiënt. Men zal regelmatig moeten concluderen dat de symptomen refractair zijn (niet meer op een algemene manier te behandelen), zodat behandeling vrij ingrijpend kan zijn (e.g. geïnduceerde diepe medicamenteuze sedatie). De stervensfase van een patiënt waarbij intensive care behandeling is gestaakt is vaak kort tot zeer kort (minuten, uren). Zelden duurt de stervensfase van IC patiënten dagen. Hierin verschilt palliatieve zorg op de intensive care van palliatieve zorg op andere afdelingen. Buiten de IC is palliatieve zorg vooral gericht op verbetering van de kwaliteit van (resterend) leven, op de IC is het vooral gericht op het voorkomen en behandelen van belastende symptomen die optreden tijdens het sterven.

Toediening van opiaten na het staken van behandeling

Strekking: Er zijn met betrekking tot intensive care patiënten twee indicaties voor het geven van opiaten in de stervensfase: voorkoming en behandeling van pijn en/of voorkomen of behandelen van dyspneu geassocieerde respiratoire distress [2,14]. De meest gebruikte middelen zijn morfine en fentanyl.

Morfine of fentanyl? Voor de behandeling van dyspneu en dyspneu geassocieerde respiratoire distress is volgens velen morfine het uitgelezen medicament. Fentanyl is hier in veel gevallen niet geschikt voor. Fentanyl kan een rigiditeit van de thorax veroorzaken en is hierdoor ongeschikt voor de verlichting van dyspneu [11,15]. Dit is vooral van belang bij cachectische patiënten met spierzwakte. Men zal hierom terughoudend moeten zijn met toediening van fentanyl aan patiënten met neurologische aandoeningen zoals amyotrofische lateraal sclerose voor de behandeling van belastende respiratoire problemen [15]. Fentanyl is echter wel een zeer effectief en krachtig analgeticum (de actieve stof fentanyl is 80-100 maal zo krachtig als morfine). De indicatie voor fentanyl is dus nadrukkelijk pijnbestrijding.

Sedativum?: Opiaten zijn **niet geschikt** als sedativum; het sederende effect is minimaal en er kunnen juist belastende symptomen zoals delier, myoclonieën of hallucinaties ontstaan door de toediening van opiaten. Dit zijn juist symptomen die men met sedatie wil behandelen, niet induceren! Uit onderzoek blijkt dat een hoge dosering morfine geen effect heeft op het verlagen van stress, gemeten aan cortisol spiegels [5]. Het zijn juist de symptomen van stress die men wil bestrijden met sedatie.

Toedieningswijze: In de flowchart gaan we uit van een intraveneuze toegangsweg. Mocht deze echter ontbreken, dan kan subcutane toediening eveneens zeer effectief zijn. Buera et al. [1] noemen twee nadelen van subcutane toediening: het duurt langer voordat een maximaal effect is bereikt en de afgenomen resorptie bij patiënten met een lage bloeddruk door slechte perifere perfusie. Veel intensive care patiënten zijn al ingesteld op morfine of fentanyl, deze dosering zal dan gecontinueerd dient te worden.

Eerder overlijden?: Uit onderzoek blijkt dat patiënten die lege artis adequate doseringen opiaten ontvangen **niet** eerder komen te overlijden door de directe invloed van de sedativa [4].

Bijwerkingen: Opiaten hebben vrijwel geen hemodynamische effecten bij patiënten met normale vaatbedvulling [3]. Respiratoire depressie wordt veelvuldig genoemd in anekdotische zin als levensverkortend verschijnsel, maar in de wetenschappelijke literatuur is daar minder bewijs voor te vinden en beperkt zich voornamelijk tot incidentele case reports [6; 7; 12]. Het is vooral onduidelijk wat er met ‘respiratoire depressie’ wordt bedoeld [9], wellicht is ‘bradypneu’ het best passend, waarbij men zich moet afvragen of een langzamere ademhaling gezien moet worden als onwenselijke bijwerking of juist als beoogd resultaat, waarbij de patiënt met een rustigere ademhaling juist een goede uitkomst is.

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: Het informeren van de vertegenwoordigers/familieleden van de patiënt is bij toediening van opiaten in de stervensfase van groot belang. Er dient nadrukkelijk uitleg te worden gegeven over het doel van het geven van opiaten (behandeling van pijn of dyspneu) en de invloed van de opiaten op de levensverwachting. Uit onderzoek blijkt dat patiënten die opiaten ontvangen niet eerder komen te overlijden door de directe invloed van de sedativa [4]. Het geven van opiaten is geen vorm van actieve levensbeëindiging, deze term dient nadrukkelijk vermeden te worden. De naasten van de patiënt kunnen met deze term komen; ontkracht dit dan. Benadruk dat de dosering zodanig gekozen is dat de patiënt adequaat behandeld is, maar dat geen hogere dosering wordt gegeven zonder valide reden.

Referenties opiaten:

- [1] Bruera E, Gibney N, Stollery D, Marcushamer S. *Use of the subcutaneous route of administration of morphine in the intensive care unit.* Journal of Pain and Symptom Management 1991; 6: 263-265
- [2] Campbell ML. *Terminal dyspnea and respiratory distress.* Critical Care Clinics 2004;20: 403-417
- [3] Citerio G, Cormio M. *Sedation in neurointensive care: advances in understanding and practice.* Current Opinion in Critical Care 2003; 9: 120-126
- [4] Edwards MJ. *Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal.* Journal of Palliative Medicine 2005; 21: 299-302
- [5] Erkut ZA, Klooker T, Enderit E, Huitinga I, Swaab DF. *Stress of dying is not suppressed by high-dose morphine or by dementia.* Neuropsychopharmacology 2004; 29: 152-157
- [6] Etches RC. *Respiratory depression associated with patient-controlled analgesia: a review of eight cases.* Canadian Journal of Anesthesia 1994; 41: 125-132
- [7] Hunt & Bruera 1995
- [8] Hawryluck LA, Harvey WRC, Lemieux-Charles L, Singer PA. *Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients.* BMC Medical ethics 2002;3: 1-9
[HTTP://WWW.BIOMEDCENTRAL.COM/1472-6939/3/3](http://www.biomedcentral.com/1472-6939/3/3)
- [9] Ko S, Goldstein DH, VanDenKerkhof EG. *Definitions of ‘respiratory depression’ with intrathecal morphine postoperative analgesia: a review of the literature.* Canadian Journal of Anesthesia 2003; 50: 679-688
- [10] Mosenthal AC, Lee KF. *Management of dyspnea at the end of life: relief for patients and surgeons.* Journal of the American College of Surgeons 2002; 194: 377-386
- [11] Rosenberg M. *Muscle rigidity with fentanyl: a case report.* Anesthesia Progress 1977; 24: 50-52
- [12] Quevedo & Walsh 1999
- [13] Sykes N, Thorns A. *The use of opioids and sedatives at the end of life.* The Lancet Oncology 2003; 4: 312-318
- [14] Thomas JR, Von Gunten CF. *Clinical management of dyspnoea.* The Lancet Oncology 2002; 3: 223-228
- [15] Zyllicz Z, Lens Van Rijn-van der Plaat L. *Fentanyl may increase breathlessness in a patient with motor neuron disease.* Journal of Pain and Symptom Management 2006; 32: 199-200

Toedienen van Midazolam of Propofol na het staken van behandeling

Strekking: Midazolam of propofol worden toegediend als acute behandeling van terminale onrust, angst of delier na het staken van de behandeling. In de algemene palliatieve zorg is dit in circa 60% de indicatie [9]. Dit kan als bolus voor acute zorg en per continue pomp voor verlichting van een langer sterfbed. Er is geen bewijs dat midazolam of propofol behulpzaam kunnen zijn voor de behandeling van dyspneu of dyspneu geassocieerde respiratoire distress [4].

Bijwerkingen: Bijwerkingen van normale doseringen midazolam in de stervensfase zijn bloeddrukdaling of bradypneu. Beide complicaties doen er niet toe tijdens de palliatieve behandelfase, eerder zijn zij wenselijk: door de bloeddrukdaling daalt het bewustzijn nog meer, waardoor de patiënt minder zal beleven van zijn sterfbed, de bradypneu wordt door familieleden als positief ervaren in de zin dat de patiënt minder krampachtige ademhaling vertoont. Wordt midazolam of propofol per continue pomp toegediend tot het overlijden, dan spreekt men van palliatieve sedatie. Intraveneuze toediening van propofol kan pijnlijk zijn [6] en het kan niet subcutaan worden toegediend. Exceptionele overdosering propofol kan aanleiding geven tot ernstige hypotensie en eerder circulatoir falen, een eerder overlijden tot gevolg hebben.

Dosering: Propofol kan als bolus worden toegediend bij terminale onrust in een dosis van 20-70 mg [8]. Propofol heeft een ultrakorte inwerkingstijd en is gemakkelijk te titreren [10], waardoor het een voorkeur heeft bij de noodzaak van acute sedatie in bolus vorm.

Verminderde werking van Midazolam bij orgaanfalen: Midazolam werkt minder goed bij lever- en nierfalen, waardoor een onvolledige en vertraagde werking kan optreden [1,3]. In een dergelijk geval is het beter om propofol te gebruiken voor sedatie [6], zeker in geval van de noodzaak van snelle sedatie. Bij langdurig gebruik van midazolam kan verminderde werking door tolerantie optreden [7,11] of kan er een accumulatie in perifeer weefsel ontstaan (vooral bij obese patiënten) en in de bloedbaan [12].

Eerder overlijden?: Uit onderzoek blijkt dat patiënten die lege artis sedatie ontvangen niet eerder komen te overlijden door de directe invloed van de sedativa [2,5,13,14]. Er is geen causaal verband aangetoond tussen toedienen van sedativa in de stervensfase en het tijdstip van overlijden.

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: Het informeren van de vertegenwoordigers/familieleden van de patiënt is bij het geven van sedativa in de stervensfase van groot belang. Er dient nadrukkelijk uitleg te worden gegeven over het doel van sederen en de invloed van de sedatie op de levensverwachting. Uit onderzoek blijkt dat patiënten die lege artis sedatie ontvangen niet eerder komen te overlijden door de directe invloed van de sedativa [2,5,14]. Het is geen vorm van actieve levensbeëindiging, deze term dient nadrukkelijk vermeden te worden. Benadruk dat de dosering zodanig gekozen is dat de patiënt adequaat gesedeerd is, maar dat geen hogere dosering wordt gegeven zonder valide redenen.

Referenties sedativa:

[1] Brown TB, Lovato LM, Parker D. *Procedural sedation in the acute care setting*. American Family Physician 2005; 71: 85-90

[2] Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubinfeld GD, Steinberg KP, Curtis JR. *Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support. Association with time of death?* Chest 2004; 126: 286-293

[3] Cheng C, Roemer-Becuwe C, Pereira J. *When midazolam fails*. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23: 256-265

[4] Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care- part III: dyspnea and delirium. Journal of Palliative Medicine 2006; 9: 422-436

- [5] Edwards MJ. *Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal*. Journal of Palliative Medicine 2005; 21: 299-302
- [6] Mercadante S, De Conno F, Ripamonti C. *Propofol in palliative care*. Journal of Pain and Symptom Management 1995 ; 10 : 639-642
- [7] Morita T, Tei Y, Inoue S. *Correlation of the dose of midazolam for symptom control with administration periods : the possibility of tolerance*. Journal of Pain and Symptom Management 2003; 25: 369-375
- [8] Moyle J. *The use of propofol in palliative medicine*. Journal of Pain and Symptom Management 1995; 10: 643-646
- [9] Muller-Bush HC, Andres I, Jehser T. *Sedation in palliative care- a critical analysis of 7 years experience*. BMC Palliative Care 2003;2: 2
- [10] Prati MG, Fisher ME, Alagesan R, et al. *Propofol versus midazolam for monitored sedation: a comparison of intraoperative and recovery parameters*. Journal of Clinical Anaesthesia 1993; 5: 268-274
- [11] Shafer A. *Complications of sedation with midazolam in the intensive care unit and a comparison with other sedative regimens*. Critical Care Medicine 1998; 26: 947-956
- [12] Shelly MP, Mendel L, Park GR. *Failure of critically ill patients to metabolize midazolam*. Anesthesia 1987; 42: 619-626
- [13] Sykes N, Thorns N. *Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making*. Archives of Internal Medicine 2003; 163: 341-344
- [14] Wilson WC, Smedira NG, Fink C, McDowell J, Luce JM. *Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*. JAMA 1992; 267: 949-953

Palliatieve sedatie

Strekking: Palliatieve sedatie wordt toegepast in de stervensfase voor de behandeling van belastende symptomen zoals terminale onrust, delier of angst. De patiënt krijgt intraveneus sedativa met het doel hem/haar in diepe slaap te brengen tot het overlijden. In principe wordt hierbij de richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG [1] gevolgd, met dien verstande dat op de intensive care alleen met midazolam of propofol wordt gesedeerd. Op de intensive care is de overgang van de situatie van sedatie tijdens de mechanische beademing naar palliatieve sedatie soms naadloos. In principe wordt de sedatie die de patiënt ontving tijdens de fase van mechanische beademing voortgezet in het palliatieve traject. Deze dosering kan soms hoger zijn dan aanbevolen wordt in deze richtlijn. Is de patiënt adequaat gesedeerd, dan dient deze dosering aangehouden te worden. Het dient geen doel om eenmaal adequaat ingestelde dosering sedativa exceptioneel te verhogen (bijvoorbeeld in één keer te verdubbelen of verdrievoudigen na het staken van de beademing). Palliatieve sedatie wordt in Nederland na uitgave van de richtlijn door de KNMG in december 2005 door het Openbaar Ministerie geaccepteerd als normaal medisch handelen. Zij heeft echter wel aangegeven dat handelen in afwijking hiervan getoetst zal worden in het licht van levensbeëindigend handelen zonder verzoek van de patiënt, niet passende in de professionele standaard. Dit dient men zich te realiseren bij de uitvoering van een opmerkelijke afwijking van de professionele standaard (richtlijn). De afwijking van de richtlijn moet wel in het dossier gedocumenteerd worden.

Middelen: Palliatieve sedatie op de intensive care dient alleen te worden uitgevoerd met midazolam of propofol. Sedatie met lorazepam moet vermeden worden daar dit middel juist aanleiding kan geven tot het ontstaan van delier [8]. Morfine is geen sedativum, en dient daarom in deze setting niet als zodanig te worden gebruikt [5].

Bijwerkingen: Bijwerkingen van adequate doseringen midazolam in de stervensfase zijn bloeddrukdaling of bradypneu. Beide complicaties doen niet ter zake tijdens de palliatieve behandelfase, eerder zijn zij wenselijk: door de bloeddrukdaling daalt het bewustzijn nog meer, waardoor de patiënt minder zal beleven van zijn sterfbed, de bradypneu wordt door familieleden als positief ervaren in de zin dat de patiënt minder krampachtige ademhaling vertoont. Intraveneuze toediening van propofol kan pijnlijk zijn [6], het daarom aan te bevelen het te combineren met morfine of fentanyl. Exceptionele overdosering propofol kan aanleiding geven tot ernstige hypotensie en eerder circulatoir falen, een eerder overlijden tot gevolg hebbend.

Verminderde werking van midazolam bij orgaanfalen: Midazolam werkt minder goed bij lever- en nierfalen, waardoor een onvolledige en vertraagde werking kan optreden [3]. In een dergelijk geval is het beter om propofol te gebruiken voor sedatie, zeker in geval van de noodzaak van snelle sedatie. Bij langdurig gebruik van midazolam kan verminderde werking door tolerantie optreden [7] of kan er een accumulatie in perifere weefsels (vooral bij obese patiënten) en in de bloedbaan ontstaan [10].

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: Het informeren van de vertegenwoordigers/familieleden van de patiënt is bij palliatieve sedatie van groot belang. Er dient nadrukkelijk uitleg te worden gegeven over het doel van sederen en de invloed van de sedatie op de levensverwachting. Uit onderzoek blijkt dat patiënten die lege artis sedatie ontvangen niet eerder komen te overlijden door de directe invloed van de sedativa [2,4]. Patiënten die palliatief gesedeerd zijn, overlijden aan de gevolgen van hun aandoening of de abstinentie van vocht en voeding. Het is geen vorm van euthanasie, deze term dient nadrukkelijk vermeden te worden. Benadruk dat de dosering zodanig gekozen is dat de patiënt adequaat gesedeerd is, maar dat geen hogere dosering wordt gegeven zonder valide redenen.

Referenties palliatieve sedatie:

- [1] Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, Utrecht 2005 (de richtlijn is gratis te downloaden via <http://www.knmg.artsennet.nl> bij publicaties 2005).
- [2] Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubenfeld GD, Steinberg KP, Curtis JR. *Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support. Association with time of death?* Chest 2004; 126: 286-293
- [3] Cheng C, Roemer-Becuwe C, Pereira J. *When midazolam fails*. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23: 256-265
- [4] Edwards MJ. *Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal*. Journal of Palliative Medicine 2005; 21: 299-302
- [5] Erkut ZA, Klooker T, Endert E, Huitinga I, Swaab DF. *Stress of dying is not suppressed by high-dose morphine or by dementia*. Neuropsychopharmacology 2004; 29: 152-157
- [6] Mercadante S, De Conno F, Ripamonti C. *Propofol in palliative care*. Journal of Pain and Symptom Management 1995; 10: 639-642
- [7] Morita T, Tei Y, Inoue S. *Correlation of the dose of midazolam for symptom control with administration periods: the possibility of tolerance*. Journal of Pain and Symptom Management 2003; 25: 369-375
- [8] Pandharipande P, Shintani A, Peterson J, Pun BT, Wilkinson GR, Dittus RS, Bernard GR, Ely EW. *Lorazepam is an independent risk factor for transitioning to delirium in intensive care unit patients*. Anesthesiology 2006; 104: 21-26
- [9] Shafer A. *Complications of sedation with midazolam in the intensive care unit and a comparison with other sedative regimens*. Critical Care Medicine 1998; 26: 947-956
- [10] Shelly MP, Mendel L, Park GR. *Failure of critically ill patients to metabolize midazolam*. Anesthesia 1987; 42: 619-626
- [11] Wilson WC, Smedira NG, Fink C, McDowell J, Luce JM. *Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*. JAMA 1992; 267: 949-953

Voorkomen en behandeling van terminaal reutelen na het staken van behandeling

Strekking: Onder terminaal reutelen (in het Engels 'death rattle') wordt een luidruchtige ademhaling verstaan die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van sereet in de farynx, luchtpijp en bronchiën. De patiënten zijn te verzwakt om dit sereet op te hoesten of om speeksel achter in de keel door te slikken. Het terminaal reutelen moet onderscheiden worden van de luidruchtige ademhaling door longoedeem of als gevolg van een ernstige pneumonie. Als terminaal reutelen optreedt is de dood doorgaans dichtbij (maximaal 24-48 uur), het is een teken van hersenstamfalen en terminale verzwakking. De meeste patiënten die terminaal reutelen hebben het bewustzijn verloren en zullen zelf weinig last ervaren van het reutelen; de naasten van de patiënt echter des te meer. Het is ingrijpend en belastend om naast een patiënt te moeten zitten die terminaal reutelt. In 40-70% van de gevallen verdwijnt het reutelen na toediening van anticholinerge middelen [1,2,4]. Voor de Nederlandse intensive care praktijk is butylscopolamine het meest aangewezen middelen. Het kan intraveneus worden toegediend, werkt snel en heeft de voorkeur boven bijvoorbeeld atropie omdat het geen delier veroorzaakt.

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: De naasten van de patiënt maken zich vrijwel altijd zorgen over verondersteld lijden van de patiënt. Leg uit waardoor het reutelen wordt veroorzaakt (uitval van hersenstamfunctie, waardoor de hoest- en slikreflex verdwijnt, maar ook door ischemie van de reticulair formatie het bewustzijn. De patiënt zal dus niet lijden door het reutelen. Ook zullen de naasten gerust moeten worden gesteld in hun angst dat de patiënt zal stikken in het sereet. Leg hen de werking van butylscopolamine uit (vermindering van speeksel- en bronchiaalsecreet productie).

Referenties:

- [1] Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B. *Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care*. Palliative Medicine 2002; 16: 369-374
- [2] Schaap E, Van Zuylen L, Janssen P, Van der Rijt K. *Reutelen in de stervensfase*. Oncologica 2005(1): 4-9
- [3] Watts T, Jenkins K. *Palliative care nurses feelings about death rattle*. Journal of Clinical Nursing 1999; 8: 615-618
- [4] Kompanje, E.J.O. *'Death rattle' after withdrawal of mechanical ventilation: practical and ethical considerations*. Intensive and Critical Care Nursing 2006; 22: 214-219

Behandeling van delier, angst en terminale rusteloosheid in de stervensfase

Strekking: Delier is een situatie, in korte tijd ontstaan (uren tot dagen), waarbij de patiënt angstig en onrustig is. Veelal zijn er hallucinaties en/of wanen. Delier is algemeen bij intensive care patiënten. Terminale rusteloosheid is een specifieke vorm van delier vlak voor het overlijden. De patiënt is onrustig en er zijn vaak multifocale myoclonieën, tremoren of 'plukken aan de lakens'. Doorgaans is de perceptie van de patiënten ernstig verstoord, maar de aanblik van de onrustige stervende patiënt kan ingrijpend zijn voor de naasten van de patiënt.

Onttrekkingsdelier: Terminaal delier is moeilijk te behandelen. Bij patiënten met een voorspelbaar onttrekkingsdelier (e.g. patiënten met slokdarmkanker, alvleesklierkanker, longkanker) is aan te bevelen de onttrokken stof te suppleren (alcohol, nicotine). Dit kan soms goed helpen [3,7]. Voorzichtigheid is geboden met het suppleren van alcohol, dit kan in sommige gevallen averechts werken. Eerst moet men dit delier medicamenteus trachten te verhelpen.

Palliatieve sedatie: Op de intensive care zal men uiteindelijk in veel gevallen moeten besluiten tot palliatieve sedatie om de verschijnselen van het terminale delier te kunnen couperen. Voor intensive care patiënten met een kort sterfbed is dit in veel gevallen te prevaleren dan behandeling met de meer geëigende middelen zoals haloperidol en olanzapine. Verlies geen tijd met het uitproberen van deze middelen, maar stap snel over op palliatieve sedatie of het geven van bolussen sedativa. Verschillende auteurs wijzen op de succesvolle behandeling van delier met midazolam en propofol [1,2,4,5].

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: Informeer de naasten van de patiënt over het beginnend of gevorderd delier (maak hierbij bijvoorbeeld de vergelijking met het ijlen bij koorts). Geef hierbij uitleg over de oorzaak van delier en de verschijnselen. Vertel ook dat de patiënt afwijkend reageert op de naasten (bijvoorbeeld agressief). Tenslotte kan het geven van uitleg over de symptomatische behandeling en de noodzaak van sedatie veel duidelijkheid geven.

Referenties:

- [1] Burke AL, Diamond PL, Hulbert J, Yeatman J, Farr EA. *Terminal restlessness- its management and the role of midazolam*. Medical Journal of Australia 1991; 155: 485-487
- [2] Fainsinger R, Bruera E. *Treatment of delirium in a terminally ill patient*. Journal of Pain and Symptom Management 1992; 7: 54-56
- [3] Jacobs WM, Thiersbrummel AWB, Zylitz Z. *Behandeling van onrust bij stervenden: meer dan sederen alleen*. Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde 1998; 142: 433-435
- [4] Mercadante S, De Conno F, Ripamonti C. *Propofol in terminal care*. Journal of Pain and Symptom Management 1995; 10: 639-642
- [5] Moyle J. *The use of propofol in palliative medicine*. Journal of Pain and Symptom Management 1995; 10: 643-646
- [6] McNamara N. *Delirium in the intensive care unit: assessment, treatment and implications for practice*. Connect, the world of Critical Care Nursing 2005; 3: 77-81
- [7] Quibell R., Baker L. *Nicotine withdrawal and nicotine replacement in the palliative care setting*. Journal of Pain and Symptom Management 2005; 30: 205-207
- [8] Wesley E, Stephens RK, Jackson JC, Thomason JWW, Truman B, Gordon S, Dittus RS, Bernard GR. *Current opinions regarding the importance, diagnosis, and management of delirium in the intensive care unit: a survey of 912 healthcare professionals*. Critical Care Medicine 2004; 32: 106-112

Behandeling van overmatig transpireren tijdens de stervensfase

Strekking: Het anti-muscurine middel thioridazine (Melleril ®) is zeer effectief in de behandeling van problematisch transpireren (hyperhidrosis) [1]. De gemelde cardiotoxiciteit is niet van belang bij toepassing in de palliatieve fase. Koorts gepaard gaande met heftige transpiratie bij kankerpatiënten (tumorkoorts) kan soms effectief worden behandeld met een NSAID zoals naproxen [2,3]. Naproxen kan alleen in tabletvorm worden toegediend (tabletten van 220 mg, 1-2 tabletten per 8-12 uur), waarvoor een maagsonde (of PEG) noodzakelijk is. Daarnaast hebben sommigen goede ervaring met het intraveneus toedienen van 50 mg diclofenac.

Informatie aan familieleden/vertegenwoordigers: De naasten van de patiënt geven zelf meestal al aan dat zij het overmatig transpireren als belastend ervaren. Geef uitleg over Melleril als dit gegeven wordt, en laat hen zelf het gezicht, de handen/armen en borst van de patiënt wassen en afdrogen.

Referentie:

- [1] Abbas SQ. *Use of thioridazine in palliative care patients with troublesome sweating*. Journal Pain and Symptom Management 2004; 27: 194-195
- [2] Tsavaris N. et al. *A randomized trial of the effect of three non-steroid anti-inflammatory agents in ameliorating cancer-induced fever*. Journal of Internal Medicine 1990; 228: 451-452
- [3] Chang JC, Gross HM. *Utility of naproxen in the differential diagnosis of fever of undetermined origin in patients with cancer*. American Journal of Medicine 1984; 76: 597-603

Toediening van anti-epileptica in de stervensfase

Strekking: Het toedienen van anti-epileptica in de stervensfase heeft een drieledig doel: behandeling van epileptische insulten [1], behandeling van myoclonus en behandeling van hik [3]. Myoclonieën in de stervensfase zijn vaak moeilijk te behandelen. Clonazepam kan behulpzaam zijn, maar wellicht is in veel gevallen midazolam even effectief. Ook kan fenytoïne gegeven worden. In het uiterste geval kan overgegaan worden tot diepe palliatieve sedatie. Myoclonieën kunnen ook een bijwerking van langdurig opiaat gebruik of uiting van ernstige cerebrale schade zijn. De oorzaak van hik is vaak gelegen in het spijsverteringskanaal (maagdilatie, candida-oesophagitis, oesophagus stent, pancreatitis, oesophaguscarcinoom), centrale zenuwstelsel (hersentumoren, traumatisch schedel-hersenletsel) of toxische redenen (alcohol abusius, bijwerkingen van medicamenten (corticosteroiden, midazolam, barbituraten, opiaten) en elektrolytstoornissen. Als de primaire oorzaak niet weggenomen kan worden is medicamenteuze behandeling aangewezen. Een hinderlijke hik die niet reageert op de toediening van carbamazepine kan in de stervensfase mogelijk ook behandeld worden met midazolam [4] of een lage dosering haloperidol.

Referenties:

- [1] Krouwer HGJ, Pallagi JL, Graves NM. *Management of seizures in brain tumor patients at the end of life*. Journal of Palliative Medicine 2000; 3(4): 465-475
- [3] Rousseau P. *Hiccups in terminal disease*. American Journal of Hospice and Palliative Care 1994; 11: 7-10
- [4] Wilcock A, Twycross RG. *Case report: midazolam for intractable hiccup*. Journal of Pain and Symptom Management 1996; 12: 59-61

Actieve levensbeëindiging

Strekking: Uitvoering van actieve levensbeëindiging (algemeen euthanasie genoemd) op verzoek van de patiënt is zeer zeldzaam op intensive care afdelingen [4]. Patiënten met terminale amyotrofische lateraal sclerose worden nog wel eens met een respiratoire insufficiëntie op een intensive care opgenomen. Een dergelijke beademde patiënt zou een verzoek om actieve levensbeëindiging kunnen doen (Eén op de vijf patiënten met ALS sterft in Nederland na euthanasie of hulp bij zelfdoding [3]). In Nederland is actieve levensbeëindiging geregeld in de Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Wtlvhz).

Definitie: Actieve levensbeëindiging (euthanasie) is het opzettelijk beëindigen van het leven van de patiënt op diens uitdrukkelijke verzoek door de toediening van euthanatica (dodelijke medicamenten). Er moet aan bepaalde voorwaarden (zorgvuldigheidseisen [artikel 2 van de Wtlvhz]) voldaan zijn:

Een uitdrukkelijk vrijwillig en overwogen verzoek van de patiënt
Een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden
De patiënt is door de arts uitvoerig ingelicht over zijn huidige en te voorspellen situatie
Er is geen andere redelijke oplossing voorhanden
Ten minste één andere, onafhankelijke arts is geraadpleegd, deze heeft de patiënt gezien en schriftelijk zijn oordeel gegeven
De levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd

Onder de term actieve levensbeëindiging valt dus niet: palliatieve sedatie, palliatieve toediening van opiaten, actieve levensbeëindiging zonder verzoek.

Alleen die arts zal niet vervolgd worden, die op zorgvuldige wijze levensbeëindiging heeft toegepast (dus handelend naar de zorgvuldigheidscriteria), zijn handelen meldt en verantwoording aflegt.

Het verzoek: In het zeldzame geval dat een op de intensive care opgenomen patiënt een verzoek doet om actieve levensbeëindiging zal eerst deze routeplanner moeten worden gevolgd. Belangrijk hierin is of er nog alternatieven zijn voor de actieve levensbeëindiging.

De voorbereiding: Belangrijkste stap hier is de consultatie van de tweede, onafhankelijke arts en de bespreking van het voornemen tot actieve levensbeëindiging tijdens het MDO. Er dient zorg voor te worden gedragen dat alle betrokken hulpverleners op de hoogte zijn. Er dient ook afgestemd te worden wanneer de uitvoering kan plaatsvinden (datum, tijd, wie erbij aanwezig). Er dient zorg voor te worden gedragen om verpleegkundigen aanwezig te laten zijn op de dag van uitvoering die zowel professioneel als emotioneel in staat zijn tot een goede uitvoering te komen.

De tweede arts: een collega of een SCEN arts?: Voor de tweede mening moet een arts geconsulteerd worden. Het maakt in principe niet uit of dit een collega intensivist of andere specialist is of een SCEN (steun en consultatie euthanasie Nederland) is. SCEN artsen zijn wel zeer ervaren in het geven van een advies inzake actieve levensbeëindiging. Daarnaast is actieve levensbeëindiging zo zeldzaam op de intensive care dat externe beoordeling door een SCEN arts aan te bevelen is. Belangrijk is een duidelijke verslaglegging van de consultatie. Zonder deze schriftelijke verslaglegging kan niet tot de uitvoering worden overgegaan. SCEN is te bereiken op telefoonnummer (030) 28 23 211 of via email op scen@fed.knmg.nl De kosten voor een ziekenhuis consultatie SCEN bedraagt €280,00 (maart 2006).

De uitvoering: Er zijn zowel voor de behandeld arts als voor de dienstdoende verpleegkundige belangrijke taken. De arts is eindverantwoordelijk voor de actieve levensbeëindiging (de daadwerkelijke uitvoering is niet te delegeren, alleen een arts mag de dodelijke middelen toedienen). In de meeste gevallen wordt actieve levensbeëindiging in Nederland uitgevoerd met een intraveneuze toediening van thiopental, gevolgd door de injectie van een spierrelaxans [1,2]. In de routeplanner wordt aangegeven eerst midazolam te geven, en dan pas thiopental. Men kan er ook voor kiezen het toedienen van midazolam na te laten en direct thiopental te geven en aansluitend de spierverslapper.

Uit eigen kast of via de apotheek?: Middelen als midazolam, thiopental en spierverslappers zijn doorgaans ruim voorhanden in de afdelingsapotheek op de intensive care. Dit in tegenstelling tot ziekenhuisverpleegafdelingen of extramuraal. Op aanvraag maakt de apotheek 'euthanatica (ook voor IC afdelingen) op maat'. Het voordeel van het door de apotheek laten klaarmaken van de euthanatica is dat op één plaats in het ziekenhuis duidelijk wordt hoe vaak euthanasie in het ziekenhuis wordt uitgevoerd. Daarnaast kan de apotheker advies geven over de keuze van middelen.

Het besluit van 6 maart 2002 (melding niet-natuurlijke dood): In het Besluit van 6 maart 2002, houdende vaststelling van de formulieren, bedoeld in artikel 9, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging betreffende het overlijden ten gevolge van een niet-natuurlijke oorzaak, niet zijnde levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek wordt het modelformulier van de behandelende arts aan de gemeentelijk lijkschouwer betreffende het overlijden ten gevolge van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding besproken. Actieve levensbeëindiging is een niet-natuurlijk overlijden en dient als zodanig aan de gemeentelijk lijkschouwer te worden doorgegeven. Er is hiervoor een modelformulier. De standaard verklaring van overlijden dient dus niet te worden ingevuld. Hierin staan gegevens over de arts die de levensbeëindiging heeft uitgevoerd, gegevens van de patiënt, diens ziektegeschiedenis, het verzoek van de patiënt, de consultatie en de uitvoering. In totaal betreft het 22 onderdelen.

Vervolg: De gemeentelijk lijkschouwer constateert dat er sprake is van een niet-natuurlijk overlijden en waarschuwt de officier van justitie. De officier van justitie beslist tot verlof tot begraven/crematie van het stoffelijk overschot. De lijkschouwer stuurt dan het dossier door naar de regionale toetsingscommissie euthanasie. Als deze commissie tot oordeel komt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld is daarmee de zaak afgedaan. Indien de commissie tot een ander oordeel komt dan wordt de zaak ter kennis van het College van procureurs-generaal gebracht en kan strafvervolgning volgen. (het een en ander is na te lezen in '*Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding)*'))

Actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek (beslissingsonbekwame patiënten): Ook gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt moeten aan de gemeentelijk lijkschouwer worden gemeld. De regionale toetsingscommissies zijn niet bevoegd tot het toetsen van een dergelijk geval van levensbeëindiging. De gemeentelijk lijkschouwer zal direct melden aan de officier van justitie. Indien nodig kan direct worden overgegaan tot opsporing en vervolging. De hoofdofficier van justitie zendt het dossier rechtstreeks naar het college van procureurs-generaal. In de collegevergadering wordt besproken tot al dan niet vervolgen.

Referenties:

[1] Horikx A, Admiraal PV. *Toepassing van euthanatica; ervaringen van artsen bij 227 patiënten, 1998-2000.* Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde 2000; 144(52): 2497-2500

[2] Ponsioen BP. *Klinische problemen bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding.* Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde 2000; 144: 1378

- [3] Vedlink JH, Wokke JHJ, Van der Wal G, de Jong JMBV, van den Berg LH. *Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose in Nederland*. Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde 2004; 148: 525-530
- [4] Kompanje EJO, de Beaufort ID, Bakker J. Euthanasia in intensive care: A 56-year-old man with a pontine hemorrhage resulting in a locked-in syndrome. *Crit Care Med* 2007; 35: 2428-2430

8. Standpunten Commissie ethiek NVIC

- a. Het nalaten of staken van de behandeling is een medische beslissing die door de intensivist, al dan niet 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.
- b. Toestemming van de naasten van de patiënt tot het nalaten of staken van de behandeling is niet nodig, maar hun instemming is wel wenselijk.
- c. Een door de familie aangewezen wens tot een second opinion is geen recht, maar kan uit menselijke overwegingen worden gevolgd
- d. Opiaten (bijvoorbeeld morfine en fentanyl) en sedativa (bijvoorbeeld propofol en midazolam) behoren aan patiënten waarbij de behandeling is gestaakt in lege artis doseringen te worden gegeven. Het is onjuist om exceptioneel hoog te doseren.