
HULPMIDDEL VOOR ARTSEN BIJ DE BESLUITVORMING OVER DOORBEHANDELEN NA EEN ERNSTIGE BEROERTE



Behandelbeleid bij beroerte

Om tot een goede afweging te komen beoordeelt de arts (in overleg met de familie) de beslissing over doorbehandelen vanuit de drie invalshoeken van het KEUZE, NOODZAAK, COMFORT, model. De beslissing om wel of niet sondevoeding te geven is hierbij als voorbeeld gegeven.

Deze beslishulp helpt de arts om samen met de familie informatie over de patiënt op een rij te zetten.

Naasten of familielid kunnen door de arts betrokken worden in het maken van deze ingewikkelde keuzes:

- of de patiënt zelf sondevoeding zou willen hebben (keuze)
- wat de artsen verwachten te bereiken met de sondevoeding (noodzaak)
- of, en zo ja hoeveel, lijden de patiënt moet doorstaan om herstel mogelijk te maken (comfort)

Het beslismodel steunt mede op informatie die naasten of familieleden over de patiënt kunnen geven.



BENT U ARTS? ★

Begin dan op de volgende bladzijde



BENT U FAMILIE OF NAASTEN? ✨

Begin dan op bladzijde 13 ➡

Voor veel gestelde vragen klik [hier](#)



Besluitvorming over doorbehandelen na een ernstige beroerte: Het ‘keuze, noodzaak, comfort model’.

Een beladen beslissing

Een van de meest beladen beslissingen over al dan niet doorbehandelen in de post-acute fase na een ernstige beroerte is de beslissing over het starten of voortzetten van sondevoeding.

Patiënten zelf zijn in de acute fase na een ernstige beroerte vaak niet in staat om hierover mee te beslissen. De behandelend artsen nemen deze beslissing daarom doorgaans in overleg met naasten. Bij het maken van deze afweging kan een ethisch dilemma ontstaan. Er is niet altijd een ‘juiste’ beslissing.

Wat is de functie van het model?

In de post-acute fase van een ernstige beroerte moet de arts in overleg met de familie het beleid bepalen. Het ‘keuze, noodzaak, comfort model’ kan daarbij helpen; in het bijzonder voor de beslissing om sondevoeding te geven. Het model helpt artsen om:

- a. De argumenten voor of tegen toepassing van sondevoeding bij patiënten met een ernstige beroerte systematisch te verkennen en expliciteren.
- b. Daardoor het gesprek met de familie beter te kunnen voeren.

Drie invalshoeken

Uit onderzoek naar besluitvorming in de post-acute fase van een ernstige beroerte blijkt dat er drie invalshoeken zijn van waaruit men deze beslissing kan benaderen.

- De keuze van de patiënt
- De (medische) noodzaak
- Het comfort van de patiënt

Om tot een goede afweging te komen beoordeelt de arts de beslissing vanuit alle drie de invalshoeken.

STAPPEN

Het besluit: de drie invalshoeken afwegen.



STAP 1

Onderzoek per invalshoek de relevante argumenten voor of tegen sondevoeding.



STAP 2

Kom per invalshoek in overleg met de familie tot een (voorlopig) samenvattend oordeel of sondevoeding wel/misschien/niet aangewezen is.

▲ **Keuze:**

De patiënt zou wel/misschien/geen sondevoeding willen.

● **Noodzaak:**

Het is medisch gezien wel/misschien/niet passend om sondevoeding te geven.

■ **Comfort:**

Er zijn geen/misschien/wel aanwijzingen dat de patiënt lijdt en de mogelijkheden om dat lijden op redelijke termijn te verlichten zijn uitgeput.



STAP 3

Neem geen overhaaste beslissing!

De beslissing om sondevoeding te geven hoeft niet in één familiegesprek worden genomen. Er is meer tijd nodig als de drie invalshoeken niet in een duidelijke richting wijzen of als de arts en familie niet op één lijn zitten.

Indien er nog twijfel of meningsverschillen bestaan, verdient het aanbeveling om:

- het gesprek met de familie over één of twee dagen voort te zetten;
- advies te vragen aan collega's.

De invalshoeken



Keuze

Bij dit type argumenten staat het respecteren van de autonomie van de patiënt op de voorgrond, met daarbij de centrale vraag: Wat zou de patiënt willen? Om bij de wens van de patiënt te kunnen aansluiten moet de blik naar het (recente) verleden worden gericht. Heeft de patiënt uitspraken gedaan die richtinggevend zijn? Wat zou passen bij deze patiënt? Het zijn in principe de naasten (familie) en de huisarts die hiervan op de hoogte zijn.

Wat zou de voorkeur van de patiënt zijn?

Heeft de patiënt eerder voorkeuren vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring

Wat staat daar in?

Ja Nee Onbekend

Patiënt heeft duidelijke uitspraken gedaan over wat hij wel of niet zou willen

Om hierop een antwoord te geven kunt u de volgende vraag verkennen:

- Heeft [patiënt] ooit met [familie, huisarts, anderen] gesproken over wat te doen als een situatie als deze zich voor zou doen?
- Heeft [patiënt] wel eens met anderen gesproken over het levenseinde?
- Hoe specifiek zijn eerdere uitingen van toepassing op de huidige situatie?
- Bestaat binnen de familie overeenstemming over de veronderstelde voorkeur van de patiënt?
- Wat denkt de huisarts dat de behandelwens is van de patiënt?

Ja Nee Onbekend

Wat zou passen bij deze patiënt?

Het optimaal streven naar het inleven blijven met de te verwachten beperkingen past bij levensvisie en waarden van de patiënt

Om hierop een antwoord te geven kunt u de volgende vraag verkennen:

- Wie is de patiënt? Wat is belangrijk voor hem/haar? Hoe stond hij/zij in het leven voor de beroerte?
- Heeft de patiënt een levensovertuiging die strijdig is met behandelbeperkingen? (normen en waarden, cultuur, religie)

Ja Nee Onbekend

Patiënt zal zich naar verwachting goed kunnen aanpassen aan een leven met de te verwachten beperkingen

Om hierop een antwoord te geven kunt u de volgende vragen verkennen:

- Heeft de patiënt angst voor deze specifieke situatie uitgesproken?
- Heeft de patiënt iemand gekend die in een vergelijkbare situatie zat? Hoe keek hij/zij daarnaar?
- Hoe gaat patiënt om met ziekte/ tegenslagen? Past patiënt zich makkelijk aan nieuwe situaties aan?

Ja Nee Onbekend

Samenvattend oordeel invalshoek Keuze:

Ik ben van mening dat de patiënt sondevoeding wil hebben.

Ik twijfel of de patiënt sondevoeding wil hebben.

Ik ben van mening dat de patiënt geen sondevoeding wil hebben.



Noodzaak

Aan dit type argumenten ligt het ethisch principe 'niet laten sterven, tenzij' ten grondslag. Sondevoeding wordt doorgaans overwogen als de patiënt niet (voldoende) kan slikken. Bij deze invalshoek gaat het om de vraag wat je op termijn wilt bereiken met sondevoeding. Centraal staat hierbij de vraag: Waarvoor is het nodig om sondevoeding te geven?

Waarvoor is het nodig om sondevoeding te geven?

Verken de volgende vragen om hier antwoord op te kunnen geven

- Wat verwacht je nu van het uiteindelijke herstel (prognose functioneren)?
 - Hoe groot acht je de kans dat deze patiënt op termijn weer voor zichzelf kan zorgen?
 - Hoe groot acht je de kans dat deze patiënt op termijn weer naar huis kan?
 - Op welk niveau zal deze patiënt op termijn functioneren in het gunstigste geval?
 - Hoeveel tijd denk je dat de patiënt nodig heeft om te herstellen?
-
- Heb je voldoende zekerheid om deze vragen te beantwoorden? Hoe veel tijd heb je nodig om meer zekerheid te krijgen? Zou je de beslissing om sondevoeding te geven nog uit kunnen stellen?
 - Hoe groot acht je de kans op meebeslissen/ zelf weer gaan eten of drinken op korte termijn?
 - Is er sprake van een behandelbaar intercurrent probleem dat de huidige medische situatie zou kunnen verklaren?
 - Hoe was de algehele gezondheid van de patiënt voor de beroerte (conditie, co-morbiditeit)? Vond de huisarts de patiënt kwetsbaar?

Sondevoeding is (medisch) noodzakelijk om optimaal herstel mogelijk te maken

Sondevoeding is voorlopig (medisch) noodzakelijk om tijd te winnen en meer zekerheid over de prognose krijgen

Terughoudendheid is passend gezien de levensverwachting na de ernstige beroerte

Terughoudendheid is passend gezien de algehele gezondheidssituatie/ kwetsbaarheid voor de beroerte in combinatie met de beroerte

Samenvattend oordeel invalshoek Noodzaak:

Ik ben van mening dat sondevoeding (medisch) noodzakelijk is.

Ik twijfel of sondevoeding (medisch) noodzakelijk is.

Ik ben van mening dat het geven van sondevoeding (medisch) niet passend is.



Comfort

Bij dit type argumenten staat het comfort van de patiënt op de voorgrond, met als centrale waarde de patiënt zo min mogelijk te laten lijden. Zijn er aanwijzingen dat de patiënt niet comfortabel is? Een patiënt kan oncomfortabel zijn als gevolg van de beroerte of als gevolg van de sonde. Om te achterhalen of de patiënt oncomfortabel is, moet men bij de patiënt zelf, in de actuele situatie, te rade gaan (observatie) of bij mensen die de patiënt gedurende langere tijd meemaken (informatie verpleegkundigen en familie).

Zijn er tekenen dat de patiënt oncomfortabel is?

Er zijn wel of geen tekenen dat de patiënt oncomfortabel is (pijn, ongemak)

Om hierop een antwoord te geven kunt u de volgende vragen verkennen:

- Is sprake van: moeizame ademhaling, kreunen, gezichtsuitdrukking (fronsen/grimassen), oprispingen, lichaamstaal (verstarren, afweer, onrust), plukkerigheid, hoge pols.
- Hoe is het comfort bij zorgmomenten/ wisselligging volgens de verpleegkundige?
- Is het mogelijk een onderliggende oorzaak van het discomfort aan te wijzen (bv pijn, misselijkheid, delier, houding, angst, onrustige omgeving, urineretentie, obstipatie)?
- Zijn er mogelijkheden om het comfort te verbeteren?

Wel Geen Onbekend

Zal de patiënt last ervaren van de sonde? / Ervaart de patiënt last van de sonde?

Er zijn wel of geen tekenen van ongemak of verzet

Om hierop een antwoord te geven kunt u de volgende vragen verkennen:

- Zal de patiënt last ervaren van het inbrengen van de sonde?
- Zie je tekenen van ongemak of afweer? Trekt patiënt slangen (infuus, katheter, sonde) uit?
- Is er mogelijk een onderliggende oorzaak van het ongemak/ afweer (bv een delier)?
- Is er ook sprake van algehele plukkerigheid (kleding, dekens)?
- Zijn er tekenen van irritatie/ wondjes ter plaatse van de slangen waar patiënt aan trekt?
- Kan je het ongemak verminderen? Wordt de patiënt gefixeerd? Zo ja, heeft hij/zij daar last van?

Wel Geen Onbekend

Samenvattend oordeel invalshoek Comfort:

Ik ben van mening dat patiënt niet lijdt.

Ik twijfel of patiënt lijdt, dan wel of we voldoende hebben gedaan om het lijden te verlichten.

Ik ben van mening dat patiënt lijdt en dat de mogelijkheden om dat lijden op redelijke termijn te verlichten zijn uitgeput.

Afronden

De beslissing om sondevoeding te geven hoeft niet in één (familie)gesprek genomen te worden. Overweeg bij twijfel de beslissing nog één of twee dagen uit te stellen.

Dit document kan nu geprint worden.

E-learning

Als u meer wil weten dan kunt u ook een e-learning volgen over de besluitvorming na een ernstige beroerte met behulp van het Keuze, Noodzaak, Comfort model. De e-learning gaat over besluitvorming over levensverlengend handelen in de post-acute fase na een ernstige beroerte.

De module is ontwikkeld naar aanleiding van het onderzoek 'besluitvorming na een ernstige beroerte' in het ZonMw programma Palliantie. In dit onderzoek zijn zestien patiënten in de post-acute fase van een ernstige beroerte gevolgd. Vanaf het moment van opname op de afdeling tot ontslag waren de onderzoekers aanwezig bij alle visites, familiegesprekken en intercollegiaal overleg over de casus. Ook voerden zij gesprekken met alle deelnemers aan de besluitvorming. Het onderzoek vond plaats in drie ziekenhuizen.

Het proces van besluitvorming is ontrafeld en resulteerde in een model voor besluitvorming over het geven van sondevoeding. In deze e-learning leert de cursist werken met dit besluitvormingsmodel. Daarnaast krijgt de cursist informatie over de juridische en prognostische kaders van de besluitvorming.

Voor wie is deze e-learning bedoeld?

De e-learning is in eerste instantie gericht op neurologen (in opleiding) en is tevens relevant voor andere artsen die in aanraking komen met deze besluitvorming.

Accreditatie

Voor de module is accreditatie aangevraagd. Op dit moment is nog niet duidelijk hoeveel punten het doorlopen van de module oplevert.

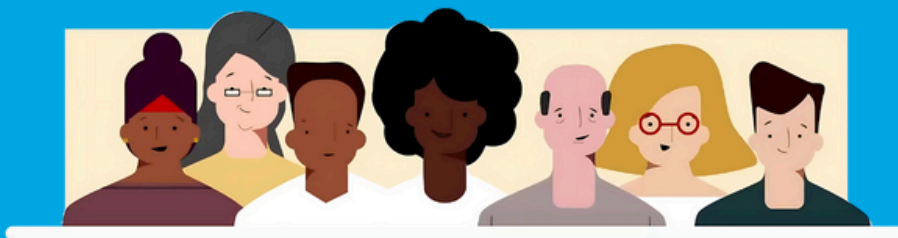
Inschrijven

U kunt de e-learning volgen door te klikken op de inschrijfkноп. De e-learningmodule is geplaatst in de leeromgeving van VUmc. Voordat u aan de e-learning kunt beginnen dient u zich eerst bij de leeromgeving van VUmc te registreren en in te loggen. Indien u al een account heeft in de leeromgeving van VUmc, bijvoorbeeld omdat u medewerker van VUmc bent of omdat u eerder een cursus in de leeromgeving gevolgd hebt, dan kunt u direct inloggen.

Vragen

Als u vragen heeft over de e-learning of tegen problemen aanloopt bij het registreren en inloggen, dan kunt u contact opnemen met de helpdesk van de VUmc leeromgeving via support@vumcacademie.nl.

INSCHRIJVEN E-LEARNINGMODULE



Voor het familielid _____

Een ernstige beroerte

Uw naaste of familielid heeft onlangs een ernstige beroerte gehad. Een beroerte kan veroorzaakt zijn door een herseninfarct of door een hersenbloeding. De toevoer van bloed naar de hersenen wordt hierdoor verstoord. Door het gebrek aan zuurstof kunnen de hersenen beschadigd raken. Zowel een infarct als een bloeding kan in alle delen van de hersenen optreden. Deze website gaat over een beslismodel voor artsen van patiënten die een ernstige beroerte hebben gehad en die als gevolg daarvan waarschijnlijk blijvende beperkingen zullen ondervinden. Ook is het mogelijk dat de beroerte zo ernstig is dat de patiënt eraan komt te overlijden. Het beslismodel helpt de arts om samen met de familie informatie over de patiënt op een rij te zetten.

Moeilijke beslissingen

De eerste periode na een ernstige beroerte is een heftige en onzekere fase. In korte tijd moeten een aantal keuzes over de behandeling gemaakt worden. Welke behandelingen kunnen de patiënt ondersteunen? Hoe groot is de kans dat de patiënt met (of zonder) deze behandeling in leven blijft? Als de patiënt in leven blijft, wat is dan de verwachting dat de behandeling oplevert aan herstel? Wat moet de patiënt doorstaan om deze uitkomst te bereiken? Zou de patiënt dat willen?

Wat de besluitvorming in deze fase extra moeilijk maakt is dat het voor een arts kort na de beroerte niet altijd goed te voorspellen is hoeveel herstel nog kan optreden. Daarnaast is communiceren met de patiënt in de meeste gevallen niet of nauwelijks mogelijk. Dit betekent dat de patiënt niet zelf kan meebeslissen. Daarom kunt u als naaste of familielid betrokken worden in deze ingewikkelde keuzes.

Wel of niet sondevoeding?

In veel gevallen kan de patiënt na een beroerte niet veilig slikken. In de familiegesprekken kan dan de vraag komen of de patiënt kunstmatig gevoed moet worden. Hoewel de patiënt maar enkele dagen zonder voeding kan, is niet altijd vanzelfsprekend een patiënt te behandelen met het toedienen van sondevoeding na een ernstige beroerte. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat sondevoeding het stervensproces verlengt. Ook kan sondevoeding mogelijk lijden, als gevolg van de beroerte, onnodig of ongewenst verlengen. Een besluit nemen over wel of geen sondevoeding kan een zware beslissing zijn waarbij de arts uw hulp en uw kennis over de patiënt nodig heeft.

Hulpmiddel om te beslissen

Het beslismodel op deze website is bedoeld om artsen te helpen alle argumenten op een rij te zetten. In het beslismodel komen vragen aan de orde die in kaart brengen:

- of de patiënt zelf sondevoeding zou willen hebben (keuze)?
- wat de artsen verwachten te bereiken met de sondevoeding (noodzaak)?
- of, en zo ja hoeveel, lijden de patiënt moet doorstaan om herstel mogelijk te maken (comfort)?

Het beslismodel steunt mede op informatie die u over de patiënt kunt geven.

Wat kunt u als familielid doen om het familiegesprek voor te bereiden?

Voor de arts is het van belang te weten wie de patiënt is, hoe hij of zij in het leven stond en wat voor leven hij of zij voor de ernstige beroerte leide. Waar de ene patiënt ten koste van alles zou willen overleven, wil de ander de behandeling misschien wel weigeren in het vooruitzicht van een leven met ernstige beperkingen. Hoe denkt u dat uw naaste hierover denkt? Het kan zijn dat uw naaste hierover een wilsverklaring heeft opgesteld, of dat hij zich er duidelijk over heeft uitgesproken. Ook kunt u zich afvragen wat voor de patiënt belangrijke waarden zijn in het leven.

Denkt u dat hij of zij zich aan kan passen aan een leven met beperkingen? Al met al vragen die moeilijk te beantwoorden zijn. Wij raden u aan om er voldoende tijd en ruimte voor te nemen.

Het familiegesprek Eén van de eerste dingen die voor u van belang zijn te weten, is hoe uw familielid eraan toe is en wat de verwachtingen voor herstel zijn. De arts zal proberen u zo goed mogelijk te informeren over wat u kunt verwachten. Als het om de wensen van de patiënt gaat bent u de expert. De arts zal graag van u willen weten wat u denkt dat de patiënt zou willen. Als u het idee heeft dat uw naaste niet comfortabel is, is het belangrijk om dat ook aan de arts te laten weten. Soms zijn er nog te veel onzekerheden en kan het besluit over sondevoeding niet in één gesprek worden genomen. De arts zal dan voorstellen om op korte termijn een nieuwe afspraak te maken.

Samen beslissen Goed overleg en onderlinge afstemming zorgen ervoor dat de beslissingen die genomen moeten worden in het belang zijn van de patiënt. Het kan zijn dat u uw rol als belastend ervaart. Het is belangrijk dat u dit met de arts en/of andere hulpverleners bespreekt.

Informatie en contact Wilt u meer lezen over keuzes na een ernstige beroerte? Dan verwijzen wij u naar de folder “Na een ernstige beroerte, keuzes in de acutefase” Voor vragen naar aanleiding van deze website, dan kunt u altijd contact opnemen met de afdeling waar uw familielid is opgenomen. Voor overige informatie kunt u ook terecht bij de patiëntenvereniging [Hersenletsel.nl](https://www.hersenletsel.nl).



Veel gestelde vragen

Maakt het uit in welke volgorde ik de invalshoeken doorloop?

U kunt de invalshoeken in willekeurige volgorde doorlopen.

Hoe werkt de invulfunctie?

Met de invulfunctie heeft u de mogelijkheid om een PDF te genereren waarin alle door u ingevulde argumenten op een rij staan. Deze kunt u gebruiken bij het gesprek en/of in het medisch dossier voegen. U kunt de PDF pas genereren als u alle invalshoeken heeft doorlopen. Vanwege de mogelijke herleidbaarheid van de gegevens die u invult over de patiënt, is het niet mogelijk om de door u ingevulde gegevens op te slaan als u de website verlaat.

Is het voor de privacy van mijn patiënt veilig om de invulfunctie te gebruiken?

U vult uw afwegingen anoniem in. Gegevens die u invult op de website worden bovendien niet opgeslagen als u de website verlaat. Als u de gegevens die u ingevuld heeft wilt bewaren, kunt u een pdf genereren die u vervolgens in het patiëntendossier kunt opslaan.

Hoe is deze website tot stand gekomen?

Uit onderzoek naar hoe de besluitvorming over al dan niet doorbehandelen na een ernstige beroerte tot stand komt, blijkt dat de beslissing over het starten of voortzetten van sondevoeding een van de meest beladen beslissingen is. Artsen, familie en verpleegkundigen gebruiken drie typen argumenten om de beslissing te onderbouwen: de keuze van de patiënt, de (medische) noodzaak en het comfort

van de patiënt. Dit is samengevat in een beslismodel, het Keuze Noodzaak Comfort model.

Het beslismodel uit het onderzoek hebben wij vertaald naar een concept beslismodel voor de praktijk. Dit model hebben wij in een consultatieronde voorgelegd aan een groep experts, bestaande uit: neurologen en arts assistenten, verpleegkundigen met aandachtsgebied neurologie en palliatieve zorg, artsen met expertise in palliatieve zorg, een ethicus, een huisarts, een jurist en familieleden

van patiënten die een ernstige beroerte hebben doorgemaakt. De feedback uit de consultatieronde is verwerkt in het beslismodel voor de praktijk op deze website.

Wanneer zijn de stappen op deze website van toepassing?

De stappen op deze website kunnen gevolgd worden als een volledig behandelbeleid geen vanzelfsprekendheid is.

Waarom alleen beslissen over sondevoeding? Geldt dit model ook voor andere beleidsbeslissingen na een ernstige beroerte?

In het onderzoek is specifiek ingezoomd op de besluitvorming over sondevoeding omdat deze beslissing veel aanleiding gaf tot discussie. In de consultatieronde gaven experts aan dat het onderzoeken van deze invalshoeken ook richting geeft aan andere beslissingen over doorbehandelen, zoals (anticiperende) beslissingen over reanimatie en de wenselijkheid van het behandelen van complicaties van de beroerte.

HULPMIDDEL VOOR ARTSEN BIJ DE BESLUITVORMING OVER DOORBEHANDELEN NA EEN ERNSTIGE BEROERTE



De voormalige websites www.behandelbeleidbijberoerte.nl en www.sondevoedingnaberoerte.nl waren een initiatief van Amsterdam UMC en voor een periode van enkele jaren mogelijk gemaakt door ZonMw. Het maakte deel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg.

De websites zijn inmiddels opgeheven en de inhoud is vertaald in de voor u liggende handreiking.

Deze handreiking is ontwikkeld door UNO Amsterdam.