

Communicatie met familieleden van een vermoedelijk hersendode patiënt

Erwin J.O. Kompanje, Yorick J. de Groot, Jan N.M. IJzermans, Gerhard H. Visser, Jan Bakker en Mathieu van der Jagt

Dames en Heren,

Sinds 1973 heeft de Gezondheidsraad 7 keer advies gegeven inzake hersendoodcriteria.¹ In 1996 werd de Wet op de orgaandonatie (WOD) van kracht en in 1997 werd het 'Hersendoodprotocol' wettelijk vastgesteld dat in 1998 in werking trad. De diagnose 'hersendood' houdt in dat de patiënt is overleden.

Ondanks dat de wetgeving en het hersendoodprotocol nauwkeurig de kaders van hersendoodbepaling trachten weer te geven, blijkt in de praktijk dat er verwarring kan ontstaan rondom het begrip 'hersendood' in de communicatie van artsen met familieleden. Termen als 'hersendood', 'overleden', 'intreden van de dood' en de formeel niet bestaande term 'klinisch hersendood' blijken nogal eens door elkaar te worden gehaald. Het blijkt dat een onjuiste woordkeuze er zelfs toe kan leiden dat een eerder gegeven toestemming voor orgaandonatie door familieleden weer wordt ingetrokken, wat het belang van juiste communicatie onderstreept, zeker in een tijd van een algeheel gebrek aan donororganen.

In deze les laten wij u aan de hand van 3 ziektegeschiedenissen zien dat er in de praktijk problemen kunnen ontstaan bij het communiceren met de naasten van een vermoedelijk hersendode patiënt.

Patiënt A, een 46-jarige vrouw, werd op de intensive care (IC) opgenomen na geleidelijk in coma te zijn geraakt. Zij vertoonde insufficiënte ademhaling waarvoor mechanische beademing noodzakelijk was. Na onderzoek werd trombose van de A. basilaris vastgesteld. Intraveneuze trombolysie bracht geen verbetering. 2 dagen na opname reageerde patiënte niet op externe prikkels (Glasgow-comascore: 3) en waren hersenstamreflexen afwezig. Ook was er geen spontane ademhaling. De prognose werd als infaust beoordeeld.

In het centrale donorregister stond patiënte geregistreerd als orgaandonor. De infauste prognose en de mogelijkheid van orgaandonatie werd met haar naasten besproken. Er werd gezegd dat ervan uitgegaan kon worden dat zij hersendood was, maar dat dit met aanvullend onderzoek bevestigd moest worden. De naasten stemden in met een orgaandonatieprocedure die zou plaatsvinden na vaststelling van de hersendood.

Het EEG liet echter corticale activiteit zien, waardoor

*Erasmus MC universitair
medisch centrum, Rotterdam.*

Afd. Intensive Care Volwassenen:

dr. E.J.O. Kompanje, klinisch ethicus;

drs. Y.J. de Groot, arts-onderzoeker;

prof.dr. J. Bakker, internist-intensivist;

dr. M. van der Jagt, neuroloog-intensivist.

Afd. Heelkunde:

prof.dr. J.N.M. IJzermans, chirurg.

Afd. Klinische neurofysiologie:

dr. G.H. Visser, neuroloog-neurofysioloog.

Contactpersoon: dr. E.J.O. Kompanje

(e.j.o.kompanje@erasmusmc.nl).

UITLEG

'Non-heartbeating'-donatieprocedure Als men bij een infauste prognose heeft besloten de behandeling dan wel de beademing te staken en de circulatie tot stilstand is gekomen, treedt hersendood in en kan men beginnen met perfusie en preservatie van organen. Maar doordat bij een non-heartbeatingdonor de circulatie is gestopt, zijn niet alle organen meer geschikt voor donatie; dat geldt met name voor het hart en de dunne darm.⁸

Apneustest Geprotocolleerde test voor het vaststellen van het ontbreken van spontane ademhaling. In essentie wordt de beademing gestopt en worden spontane adembewegingen enige tijd afgewacht, terwijl zuurstofsaturatie en CO₂ in de uitademlucht worden gemeten. Als de hoeveelheid CO₂ oploopt en adembewegingen afwezig blijven, is de apneustest positief.

de hersendood niet formeel kon worden bevestigd. Ook een tweede EEG liet nog steeds corticale activiteit zien. Aan de familieleden werd medegedeeld dat hersendood nog niet bewezen kon worden en dat patiënte dus nog niet overleden was. Wij vroegen hen om toestemming om een 'non-heartbeating'-donatieprocedure te mogen uitvoeren (zie uitlegkader). Dit weigerden de familieleden. Zij gaven aan grote emotionele problemen te hebben met de nu ontstane situatie. Besloten werd de behandeling te staken. De mechanische beademing werd in het bijzijn van de familieleden stopgezet. Wij stelden circulatiestilstand vast en 20 min later werd patiënte dood verklaard. Dat moment werd genoteerd als tijdstip van overlijden.

Patiënt B, een 26-jarige man, werd op de IC opgenomen. Hij was gereanimeerd nadat hij bij een dubbelzijdige pneumothorax een hartstilstand had gekregen. Nadat de circulatie was hersteld, bleef patiënt diep comateus (Glasgow-comascore: 3) en vertoonde hij tekenen van ernstige postanoxische encefalopathie. 2 dagen later constateerde de neuroloog dat er tevens uitval was van hersenstamreflexen. De patiënt was volledig afhankelijk van mechanische beademing. De neuroloog constateerde dat de prognose infaust was en stelde voor om de behandeling te staken en de patiënt te laten overlijden.

De behandelend arts deelde aan de naasten van de patiënt mee dat er sprake was van 'klinische hersendood' en dat dit betekende dat de patiënt was overleden, ook al klopte het hart nog. De familieleden van de man reageerden hierop zeer geëmotioneerd. Er werd besloten om hen geen toestemming te vragen voor orgaandonatie. De patiënt stond niet geregistreerd. Na 2,5 h werd de beademing gestaakt en een kwartier later ontstond een

volledige circulatiestilstand, waarop de patiënt voor de tweede maal dood werd verklaard. Dit tijdstip werd genoteerd op de overlijdensverklaring en in het medisch dossier als het moment van overlijden.

Patiënt C, een 64-jarige man met een grote intracerebrale bloeding, werd opgenomen op de IC. Bij onderzoek bleken alle hersenstamreflexen afwezig te zijn. Patiënt was diep comateus (Glasgow-comascore: 3) en er was geen spontane ademhaling. Aan de familieleden werd medegedeeld dat de prognose infaust was en dat er sprake was van hersendood, hetgeen betekende dat de patiënt was overleden.

Hierna werd hen om toestemming voor orgaandonatie gevraagd. De patiënt stond niet geregistreerd in het donorregister. De echtgenote gaf toestemming voor orgaandonatie. De intensivist gaf aan dat er nog aanvullend onderzoek gedaan moest worden om de hersendood officieel te bevestigen. De naasten van de patiënt zeiden dat zij dit niet wilden afwachten en dat zij naar huis wilden gaan. Zij vroegen aan de intensivist of hij hen wilde bellen als de orgaanuitname achter de rug was.

Het EEG vertoonde echter corticale activiteit en ook de apneustest liet spontane ademhalingsactiviteit zien (zie uitlegkader). Ook toen 5 h later het onderzoek herhaald werd, bleek de hersendood niet te worden bevestigd. De intensivist belde de familieleden met de mededeling dat de patiënt niet hersendood bleek en de orgaandonatie vooralsnog geen doorgang kon vinden. Dit zou wel kunnen in een non-heartbeating-procedure (zie uitlegkader). De naasten van de patiënt kwamen weer terug in het ziekenhuis. Zijn broer en zoon reageerden zeer ongesteld en gaven geen toestemming voor een non-heartbeating-procedure. De beademing werd in bijzijn van de familieleden gestaakt en nadat circulatiestilstand was vastgesteld, werd de patiënt dood verklaard. Dit tijdstip werd genoteerd als moment van overlijden.

BESCHOUWING

Hersendood: 3 diagnostische fasen De commissie Hersendoodcriteria stelde dat: 'Indien van de betrokkene geen beslissing omtrent orgaandonatie bekend is, kunnen bepaalde nabestaanden of de wettelijke vertegenwoordiger, nadat de hersendood is vastgesteld, vervangende toestemming geven voor orgaandonatie.'¹ Het definitief aantonen van hersendood berust op 3 diagnostische fasen: (1) zogenaamde 'prelabelle voorwaarden' (heteroanamnese en algemeen lichamenlijk onderzoek om de oorzaak van het coma vast te stellen), (2) klinisch-neurologisch onderzoek (Glasgow-comascore, hersenstamreflexen, beademingsafhankelijkheid), (3) aanvullend onderzoek (iso-elektrisch EEG, afwezigheid van

spontane ademhaling (apneustest)). Bij een hersendode donor is de circulatie intact waardoor alle organen geschikt blijven voor donatie.

‘Nadat de hersendood is vastgesteld’ Wanneer we deze fasen volgen, houdt de omschrijving ‘nadat de hersendood is vastgesteld’ in dat pas na het aantonen van elektrische stilte van de hersenschors met behulp van een EEG en vaststellen van afwezige ademhaling door uitvoering van een apneustest de hersendood, en dus het overlijden, bewezen is.¹ Hierná kan toestemming voor orgaandonatie aan de nabestaanden worden gevraagd en kunnen organen worden uitgenomen.

Dit lijkt anders dan wat in de WOD is beschreven: ‘Indien van een persoon als bedoeld in artikel 9 geen wilsverklaring omtrent het verwijderen van organen aanwezig is, kan daarvoor na het intreden van de dood toestemming worden verleend door de bij zijn overlijden met hem samenwonende echtgenoot, etc.’. Hier wordt gesproken over ‘na het intreden van de dood’. In de memorie van toelichting (MvT) wordt duidelijk wat de wetgever met ‘het intreden van de dood’ heeft bedoeld: ‘Het intreden van de dood duidt op het moment dat de verantwoordelijke arts op grond van zijn medische kennis en ervaring constateert dat de dood is ingetreden. Bij beademde patiënten betekent het de constatering hersendood op grond van klinisch-neurologisch onderzoek dat is verricht’.² Volgens het hersendoodprotocol moet er bij het klinisch-neurologisch onderzoek sprake zijn van (a) afwezigheid van bewustzijn, (b) afwezigheid van hersenstamreflexen en (c) aanwijzingen voor de afwezigheid van spontane ademhaling in de zin van beademingsafhankelijkheid (dit oriënterend onderzoek dient te worden onderscheiden van de apneustest). De vaststelling ‘hersendood’ in de MvT is dus anders dan de vaststelling van hersendood na aanvullend onderzoek in het hersendoodprotocol en ook wordt ‘hersendood’ gelijkgetrokken met ‘intreden van de dood’.

Uitval van hersenstamreflexen en een Glasgow-coma-score van 3 gelijkstellen aan ‘hersendood’, overeenkomstig de MvT, is verwarrend en feitelijk onjuist. Door te stellen dat de patiënt bij het ‘intreden van de dood’ reeds is overleden, kan een situatie ontstaan waarbij het werkelijke overlijden pas later plaatsvindt. In de praktijk wordt orgaandonatie vaak al na fase 2 aangekaart bij de naasten.³ Ook wordt na fase 2 door neurologen en intensivisten gesproken over ‘klinische hersendood’ ter onderscheiding van ‘formele hersendood’, alhoewel de eerstgenoemde term nergens in officiële documenten is vastgelegd.

EPICRISE

Zowel in casus A als casus C werd aan familie gemeld dat er sprake was van ‘hersendood’ alvorens dit formeel te

hebben bevestigd middels aanvullend onderzoek (EEG en apneustest). Dit bleek bovendien in de beschreven casussen ook nog onjuist aangezien de aanvullende testen de hersendood niet formeel bevestigden. Immers, voor formele vaststelling van de hersendood is een isoelektrisch EEG en een positieve apneustest noodzakelijk en zonder dit aanvullende onderzoek wordt de patiënt pas dood verklaard na observatie van de circulatiestilstand. De casussen illustreren dat de term ‘hersendood’ begrijpelijkerwijs en terecht door leken wordt geïnterpreteerd als ‘dood’. Derhalve is het eerst benoemen van de toestand als ‘hersendood’ om deze diagnose vervolgens weer in te trekken op basis van het aanvullend onderzoek niet uit te leggen aan familieleden.

Discrepancies tussen de klinische vaststelling van hersendood en de resultaten van EEG komen geregeld voor.⁴⁻⁷ Hierbij is er persisterende EEG-activiteit na uitval van hersenstamreflexen (patiënt A en B). Ook kan nog ademhalingsactiviteit blijven bestaan na volledige uitval van hersenstamreflexen. In een dergelijke situatie zal de patiënt niet dood kunnen worden verklaard. Naasten van de patiënt kunnen deze onduidelijkheid over het moment van overlijden ervaren als onnauwkeurigheid of als teken van onkunde van de arts (een mens kan immers maar 1 keer overlijden, niet 2 maal) en ze kunnen hier negatief op reageren zoals gebeurde bij patiënt A en patiënt B. Hierdoor kunnen familieleden toestemming tot orgaandonatie weigeren (patiënt A en C). Daarom moet de arts vermijden om uitsluitend op basis van klinisch-neurologisch onderzoek tegen de familie te zeggen dat de patiënt overleden of hersendood is.

Ook de term ‘klinische hersendood’ kan voor de naasten zeer verwarrend zijn en moet in gesprekken vermeden worden. Het kan namelijk later blijken dat de hersendood nog niet volledig is waardoor een eerdere constatering dat de patiënt is overleden, weer teruggenomen moet worden (patiënt A en C).

Er blijkt in de MvT bij de WOD sprake van een dubbelzinnigheid. De zinsnede ‘na intreden van de dood’ die verwijst naar ‘de constatering van hersendood op grond van klinisch-neurologisch onderzoek’ (diagnostische fase 2, dus zonder EEG en apneustest), lijkt niet in overeenstemming met het pas mogen constateren van de hersendood op basis van EEG en apneustest (fase 3) in het hersendoodprotocol. Deze tegenstrijdigheid kan echter in de praktijk als volgt worden opgevat: de mogelijkheid en eventuele toestemming voor orgaandonatie mogen ter sprake worden gebracht na fase 2, maar de uitspraak door een arts dat patiënt ‘dood’ of ‘hersendood’ is, dient te allen tijde te worden uitgesteld tot na fase 3 met de bevestiging van de hersendood middels EEG en apneustest.

LEERPUNTEN

- Ondanks dat de wetgeving en het hersendoodprotocol nauwkeurig de kaders van hersendoodbepaling trachten weer te geven, blijkt in de praktijk dat er verwarring kan ontstaan rondom het begrip 'hersendood' in de communicatie van artsen met familieleden. Termen als 'hersendood', 'overleden', 'intreden van de dood' en de formeel niet bestaande term 'klinisch hersendood' blijken nogal eens door elkaar te worden gehaald.
- Volgens het hersendoodprotocol is een patiënt overleden als hij of zij voldoet aan de eisen gesteld in de 3 fasen van het protocol. In de Wet op de orgaandonatie wordt gesproken over het 'intreden van de dood'. In de memorie van toelichting op de wet staat dat met 'intreden van de dood' en 'hersendood' wordt bedoeld dat voldaan is aan de tweede pijler van het hersendoodprotocol.
- Artsen moeten, indien de hersendood nog niet is bevestigd door aanvullend onderzoek, in gesprek met de naasten van de patiënt niet spreken over 'hersendood', 'intreden van de dood', 'overleden zijn' of 'klinische hersendood'. Het kan namelijk blijken dat bij het aanvullend onderzoek de hersendood niet te bewijzen is, en dat tegen de naasten zal moeten worden gezegd dat de patiënt toch niet is overleden.
- De arts moet met naasten van de patiënt alleen over 'overlijden' en 'overleden zijn' spreken na afsluiting van volledige hersendooddiagnostiek (met de constatering 'hersendood') of na een irreversibele circulatiestilstand.
- De omschrijving 'intreden van de dood' dient vermeden te worden als beschrijving van diep coma met uitval van hersenstamreflexen.

Dames en Heren, de woordkeuze over het vaststellen van de dood moet leiden tot ondubbelzinnige informatie voor de nabestaanden. De frase 'het intreden van de dood' kan tot verwarring leiden, zowel voor ervaren hulpverleners als voor leken. De arts dient, na vaststelling van een Glasgow-comascore van 3, uitval van hersenstamreflexen en beademingsafhankelijkheid, aan de naasten mede te delen dat er sprake is van zeer ernstige neurologische schade en infauste prognose, dat verdere medische behandeling zinloos is en dat – voor eventuele orgaandonatie – aanvullend onderzoek (iso-elektrisch EEG en positieve apneustest) zal moeten worden verricht om vast te stellen of er sprake is functieloosheid van de gehele hersenen, omdat de wet deze zorgvuldigheid voorschrijft. De vaststelling dat een patiënt is overleden betreft een enkel moment. Ingeval van hersendood vindt die vaststelling plaats na de 3e fase van het hersendoodprotocol en in alle andere gevallen na vaststelling van een definitieve circulatie- dan wel ademhalingsstilstand.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 27 maart 2011-05-13

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2011;155:A3404

 [Meer op www.ntvg.nl/klinischepraktijk](http://www.ntvg.nl/klinischepraktijk)

LITERATUUR

- 1 Gezondheidsraad. Hersendoodprotocol. Publicatie nr 2006/04. Den Haag: Gezondheidsraad; 2006.
- 2 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Wijziging van de Wet op de orgaandonatie (evaluatie). Vergaderjaar 2003-2004, 29 494, nr.3
- 3 Verwiel J. Orgaandonorpotentieel in 52 intensivereafdelingen in Nederland groter dan het aantal gerealiseerde donatieprocedures, 2001-2004 (ingezonden brief). Ned Tijdschr Geneeskd. 2007;151:1257-8.
- 4 Paolin A, Mannali A, Di Paola F, et al. Reliability in diagnosis of brain death. Intensive Care Med. 1995;21:657-62.
- 5 Ruiz-López MJ, Martínez de Azagra A, Serrano A, Casado-Flores J. Brain death and evoked potentials in pediatric patients. Crit Care Med. 1999;27:412-6.
- 6 Grigg MM, Kelly MA, Ceesia GG, Ghobrial MW, Ross ER. Electroencephalographic activity after brain death. Arch Neurol. 1987;44:948-54.
- 7 Guérit JM. Electroencephalography: the worst traditionally recommended tool for brain death determination. Intensive Care Med. 2007;33:9-10.
- 8 Nederlandse Transplantatie Stichting. Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie 2011. Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting; 2011.