

Anticiperende besluitvorming over reanimatie

Addendum bij NVAVG Standaard 3 *Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking*

1. INTRODUCTIE

Aanleiding

Maatschappelijk is er veel aandacht voor reanimatie maar ook voor de bezwaren van onvoldoende doordachte toepassing van reanimatie¹. Steeds vaker wensen ziekenhuizen bij elke opname behandelingsafspraken vast te leggen, inclusief behandelingsbeperkingen waaronder non-reanimatie. Mede daardoor bestaat er zowel in de samenleving als vanuit de beroepsgroep behoefte aan ondersteuning van de besluitvorming over reanimatie in niet-acute situaties: de anticiperende besluitvorming. Dit document wil daarin voorzien.

De NVAVG Standaard *Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking* besteedt in paragraaf 2.5.3 kort aandacht aan besluitvorming over reanimatie. Zowel het komen tot een keuze in een acute als in een niet-acute situatie komen hierin aan de orde. Deze richtlijn is uitdrukkelijk een Addendum bij genoemde Standaard. Wat in de Standaard verwoord is, is ook van toepassing op dit document.

Doel en reikwijdte richtlijn

Dit Addendum heeft - evenals de Standaard - tot doel primair het professioneel handelen van de AVG te ondersteunen. Het maakt daarbij geen verschil of de besluitvorming in een residentiele of een non-residentiele omgeving plaatsvindt. Wel zal vaak de behoefte aan een heldere werkwijze, inclusief de benoeming van verantwoordelijkheden, binnen een zorgorganisatie groter zijn. De organisatorische randvoorwaarden hiervoor komen uitvoerig aan de orde in de Multidisciplinaire Richtlijn² en de Handreiking *(Niet)reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*³. In alle situaties ligt de verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke medische beslissing rond reanimatie bij de arts-hoofdbehandelaar.

2. TOTSTANDKOMING

- Taakopdracht NVAVG-bestuur (2008).
- Inventarisatie (2012) van gehanteerde werkwijzen en knelpunten via een webbased enquête onder AVG's. De uitkomsten waren te divers om algemene conclusies te kunnen trekken.
- Literatuurstudie (2012). Via Verenso^a beschikten we over de resultaten van de literatuurstudie voor de Multidisciplinaire Richtlijn *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*². Een additionele literatuurstudie, gericht op de doelgroep, werd in 2012 uitgevoerd (zie www.nvavg.nl/standaarden). Beide literatuurstudies leverden heel weinig bruikbaar materiaal op.
- Invitational conference met (aios) AVG's (2012). Doel: oordeelsvorming stimuleren, input geven aan richtlijnschrijvers en draagvlak creëren voor implementatie van de richtlijn. Deze bijeenkomst gaf inzicht in knelpunten, maar maakte ook breed gedragen uitgangspunten voor een zorgvuldige besluitvorming zichtbaar.
- Het concept-Addendum is voorgelegd aan de deelnemers van de Invitational conference, aan een vertegenwoordiger van ouderverenigingen, aan gedragsdeskundigen, en aan de projectgroep van de NVAVG Standaard *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Het commentaar werd gewogen en verwerkt voordat het aangepaste document aan het NVAVG-bestuur is aangeboden.

^a De NVAVG is Verenso hiervoor zeer erkentelijk.

3. BEGRIPPENKADER

Definities

- *Reanimatie*: Een behandeling voor het acuut/plotseling falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de zorgvrager door middel van hartmassage en/of beademing.
- *Niet-reanimatie*: Duidt op het omgekeerde - het achterwege laten van hartmassage en/of beademing als behandeling van het acuut falen van de bloedsomloop of de ademhaling.
- *Medisch zinvol handelen*: Er is een gunstig effect van de behandeling te verwachten. Er bestaat een redelijke verhouding (proportionaliteit) tussen middel en effect: de te verwachten gunstige effecten wegen zwaarder dan de eraan verbonden bezwaren^{4,5}.
- *Anticiperende besluitvorming over reanimatie*: Medische besluitvorming over wel of niet reanimeren zonder dat er sprake is van een acute situatie, zoals bij acuut falen van de bloedsomloop en/of ademhaling.
- *(Non)reanimatiebesluit*: Een formeel, anticiperend, individueel besluit van de eindverantwoordelijke arts waaruit blijkt of de patiënt wel of niet gereanimeerd moet worden in geval van acuut falen van de bloedsomloop en/of ademhaling. Onder eindverantwoordelijk arts verstaan we de hoofdbehandelaar ten tijde van het besluit.

Kenmerken (non)reanimatiebesluit

Reanimatie behoort tot het normaal medisch handelen. Anticiperende besluitvorming rond reanimatie is echter op een aantal manieren bijzonder:

- Het gaat om een wel of niet besluit (dichotomie), er zijn geen gradaties of alternatieven.
- De kans dat een reanimatiesituatie zich voordoet, is heel klein. Het gaat om een situatie die zich feitelijk misschien nooit voordoet in het leven van deze patiënt.
- Het betreft een medisch onderwerp dat gelieerd is aan overlijden. Dat kan voor betrokkenen met veel emoties gepaard gaan, maar ook met misverstanden en misvattingen.
- Een non-reanimatiebesluit heeft op zichzelf geen invloed op de gezondheidstoestand van de patiënt. Een (non)reanimatiebesluit verjaart niet.

Doel non-reanimatiebesluit

Het doel van een non-reanimatiebesluit is tevoren (zonder druk van een acute situatie, in rustige en zorgvuldige overeenstemming met betrokkenen) te hebben afgestemd dat het in het belang van de patiënt is af te zien van reanimatie. Het doel hiervan kan zijn:

- Het mogelijk maken van een voor patiënt en nabestaanden bevredigend stervensproces en een natuurlijke, zekere, snelle en pijnloze manier van overlijden.
- Het voorkomen van een mogelijk traumatiserende gebeurtenis bij een bij voorbaat kansloos geachte reanimatie.

- Het voorbereiden van betrokkenen door wensen en scenario's te bespreken om dit verloop te ondersteunen.

4. UITKOMSTEN VAN EEN REANIMATIE

Het is onduidelijk hoeveel mensen er per jaar in Nederland worden gereanimeerd; er zijn geen landelijke incidentiecijfers. Er bestaan wel regionale cijfers: in Noord-Holland en Twente werden er in 2011, 1444 mensen gereanimeerd. Dit zijn in Noord-Holland resp. Twente 41 en 48 reanimaties per 100.000 mensen⁶. Omgerekend zijn dit bij grove benadering zo'n 7.200 reanimaties per 16.000.000 inwoners van Nederland. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn specifieke incidentiecijfers niet bekend. De afloop is gunstiger bij een reanimatie in het ziekenhuis, op een openbare plaats (i.t.t. thuis), bij een cardiaal probleem en een leeftijd onder de 39 jaar. Bij een reanimatie buiten het ziekenhuis is de overleving 7.6%. Van hen houdt 10-40% ernstige beperkingen over (zorgafhankelijk tot vegetatieve toestand). Bij de anderen is veelal sprake van lichte tot matige mentale beperkingen (verminderde cognitieve vaardigheden, emotionele problemen, vermoeidheid) en sociale problemen⁷. De kans op een positieve uitkomst daalt met name boven de 60 jaar, maar is nooit nul. Gegevens voor kwetsbare groepen ontbreken, ook voor subgroepen binnen de zeer heterogene populatie van mensen met een verstandelijke beperking.

In het algemeen geldt dat de kans op een succesvolle reanimatie in hoge mate wordt bepaald door:

- De onderliggende en pre-existente aandoeningen van de patiënt.
- De conditie van de patiënt.
- De aanwezigheid van chronische ziektes.
- De aanwezigheid van fysieke handicaps die vitale orgaansystemen betreffen.
- Leeftijd: in het ziekenhuis blijkt reanimatie bij patiënten boven de 70 jaar betrekkelijk kansloos te zijn.
- Activiteitsniveau: bij een laag activiteitsniveau (een aan huis gebonden leefstijl) is de overleving van een reanimatiepoging op langere termijn ongeveer 50% lager dan bij een normaal activiteitsniveau.
- De directe beschikbaarheid van vaardige hulpverlening.
- De omgeving waarin zich het kritische incident voordoet.
- De aanwezigheid van getuigen.
- Het starten of uitblijven van lekenreanimatie.
- De tijd die verstreken is tussen de aanvang van de hart- of ademhalingsstilstand en de start van lekenreanimatie.
- De aansluiting van lekenreanimatie of professionele hulp. Wanneer na het begin van de hartstilstand binnen zes minuten gedefibrilleerd wordt, is de uitkomst relatief gunstig. Daarna neemt dat gunstig effect snel af.

5. REANIMEREN EN DE PERSOON MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Een verstandelijke beperking op zich is vanzelfsprekend geen contra-indicatie voor reanimatie. De medische afwegingen door de behandelend arts zijn in principe hetzelfde. Nadrukkelijk betreft een beslissing over reanimatie steeds een uniek persoon en nooit een categorie mensen op basis van bijvoorbeeld comorbiditeit, leeftijd en dergelijke.

Om mensen met een verstandelijke beperking met hun zorgvragen zoveel mogelijk individueel recht te doen, kan onderscheid gemaakt worden in verschillende groepen, waarbij de grenzen niet scherp en de opsomming niet compleet zal zijn.

1. Mensen vergelijkbaar met de algemene bevolking

Dit is aan de orde als er geen sprake is van bijkomende gezondheidsproblemen die een negatief effect hebben op de te verwachten uitkomst van een reanimatie. Zeker als de betrokkene wilsbekwaam ter zake is, zal de keuze en de beslissingsbevoegdheid voor deze keuze niet anders zijn dan bij de algemene bevolking.

2. Mensen vergelijkbaar met de groep 'kwetsbare ouderen'

Deze groep staat beschreven in de Multidisciplinaire richtlijn *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*² en dient conform behandeld te worden.

3. Bijzondere groepen qua levensloopperspectief

Deze onderscheiden zich van bovenstaande groepen doordat:

- Er vanaf de geboorte een ernstige bemoeilijkte levensloop en verstoord ontwikkelingsperspectief is geweest (zoals mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB), mensen met ernstige ontwikkelingsstoornissen). Het bijzondere eraan is dat er geen sprake is van een 'geleefd leven dat voltooid is'. Ouders hebben tijd nodig voor een verwerkingsproces en het geven van nieuwe betekenis aan het levensperspectief van hun kind. Bij mensen met EMB kunnen er daarnaast ook medisch-technische redenen zijn waarom het niet goed mogelijk is te reanimeren (zoals een ernstige scoliose of botopbouwstoornissen).
- Er geen omslag, maar altijd al wilsonbekwaamheid ter zake is geweest en deze mensen nooit in staat zijn geweest hun wens rond reanimatie te verwoorden (zoals mensen met het syndroom van Down met een matige-ernstige verstandelijke beperking en een dementieel syndroom). Hierbij is sprake van een regressieve levenslijn bij iemand bij wie de wilsbekwaamheid ter zake altijd al ontoereikend was.
- Er altijd sprake is geweest van intensieve afhankelijkheid van de omgeving en levenslange ondersteuning.
- De kwaliteit van leven toenemend, chronisch of ernstig onder druk staat, ondanks alle mogelijke medische en niet-medische interventies als onderdeel van een multidisciplinair behandelplan

(zoals bij mensen met therapieresistente psychiatrische stoornissen, zelfverwondend gedrag of andere gedragsstoornissen, progressieve stofwisselingsziekten of neurodegeneratieve aandoeningen).

Op deze groepen mensen richt deze richtlijn zich. Op grond van de ernst van de cognitieve beperkingen treedt er een vertegenwoordiger op bij de besluitvorming. Voor ouders en verwanten die de persoon in kwestie door het hele leven hebben meegemaakt en optreden als vertegenwoordiger, kan anticiperende besluitvorming confronterend en belastend zijn. Zij kunnen het gevoel hebben dat ze 'het doodsvonnissen tekenen' van hun dierbare. Ze kunnen angst hebben dat geen optimale zorg geboden wordt, als niet alle medische interventies gepleegd worden. Ook kunnen religieuze overtuigingen ('God gaat over leven en dood') meespelen. Het is de taak van de AVG om de beleving van vertegenwoordiger te achterhalen en hierop af te stemmen in de gespreksvoering.

Bij een non-reanimatiebesluit is het van wezenlijk belang tegelijkertijd aan te geven wat wel het beleid is in een dergelijke situatie. Zoals warme zorg in de vertrouwde leefomgeving en nabijheid van naasten of bekende begeleiders. Een rustig en comfortabel stervensbed. Ook voor begeleiders is het cruciaal om te bespreken hoe te handelen bij acuut falen van bloedsomloop en/of ademhaling, zodat zij vol vertrouwen en zonder handelingsverlegenheid de patiënt adequaat bij het stervensproces kunnen begeleiden.

Indien een reanimatie wordt verricht en dit is niet passend in het levensverhaal en levensperspectief van de persoon en niet passend gezien de bijkomende factoren die de uitkomst voor reanimatie negatief zullen beïnvloeden, kan dit veel schade toebrengen en het stervensproces ernstig verstoren. Een mislukte reanimatie kan ook traumatische gevolgen hebben voor direct betrokkenen, zoals verwanten en begeleiders.

6. KWALITEIT VAN BESTAAN

Bij de besluitvorming is het onontkoombaar dat naast strikt medische factoren ook de kwaliteit van bestaan, levensverhaal en levensperspectief worden meegewogen⁸. Hierbij wordt een weging gemaakt van de momentele en te verwachten kwaliteit van bestaan. Er zijn geen kwantitatieve criteria om kwaliteit van bestaan te meten: weging is subjectief. Beoordeling van kwaliteit van bestaan kan gecompliceerd zijn wanneer er sprake is van:

- Ontoereikende wilsbekwaamheid.
- Een ondersteuningssysteem met wisselend betrokken mensen met verschillende opvattingen.
- Veranderend beeld bij (gradueel) toenemende kwetsbaarheid van de persoon met een verstandelijke beperking.

Kwalitatieve criteria kunnen behulpzaam zijn om het begrip concreet te maken in de dialoog met de vertegenwoordiger. Er zijn hiervoor geen geschikte instrumenten beschikbaar^b. Wel zijn functioneren, draagkracht, intermenselijke relatievorming (relational-potential) en subjectief welbevinden richtinggevend aan kwaliteit van bestaan in de context van het levensverhaal. Dit belang kan niet gemeten worden met de 'objectieve' meetlat van de gezonde volwassene. Men tracht zich zo veel mogelijk in te leven in de situatie van de patiënt met een verstandelijke beperking⁵. Zo kunnen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en ernstige ontwikkelingsstoornissen plezier hebben van activiteiten en genieten van nabijheid van anderen wel degelijk bijdragen aan de kwaliteit van bestaan.

^b De vragenlijst Kwaliteit van Bestaan voor mensen met EMB (editie CCE⁹) en het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (editie VGN¹⁰) bieden wel aanknopingspunten, maar zijn ontwikkeld met een ander doel, n.l. om bijzondere zorgvragen zichtbaar te maken en richting te geven aan gewenste zorg en ondersteuning. Ze zijn minder geschikt om de kwaliteit van bestaan te beoordelen als onderdeel/ter ondersteuning van de medische besluitvorming rond reanimatie, zeker als de criteria niet eerder in de methodische ondersteuning zijn geëxpliciteerd met de vertegenwoordiger.

7. UITGANGSPUNTEN ANTICIPERENDE MEDISCHE BESLUITVORMING

Besluitvorming over reanimatie dient te voldoen aan dezelfde zorgvuldigheidseisen als andere besluiten rond het levenseinde. Bij voorkeur betreft het niet een geïsoleerd besluit, maar een onderdeel van de behandelingsafspraken.

Bij ontbreken van een non-reanimatiebesluit is reanimatie aangewezen, tenzij de op dat moment verantwoordelijke arts deze behandeling beoordeelt als in strijd met medisch zinvol handelen.

De arts is eindverantwoordelijk voor de medische beslissing.

Patiëntscenario's

Wilsbekwaamheid ter zake van reanimatie:

Als de patiënt in staat is zijn belangen in voldoende mate waar te nemen, neemt deze zelf zijn beslissing hierin.

- Een non-reanimatiebesluit is dwingend voor behandelaars. Dat kan ook een schriftelijke non-reanimatieverklaring zijn. Hieraan zijn geen vormeisen verbonden.
- De patiënt zal op eigen verzoek wel gereanimeerd worden, tenzij de behandelaar beoordeelt dat de behandeling in strijd is met medisch zinvol handelen.

Wilsonbekwaamheid ter zake

De behandelaar gaat zoveel mogelijk uit van:

- De wilsuiting van de patiënt.
- Het belang van de patiënt, zoals gezien door vertegenwoordiger en arts.
- Het medisch oordeel over de kans op een succesvolle reanimatie.

Dit scenario wordt in de volgende paragraaf uitgewerkt.

8. ZORGVULDIGE, ANTICIPERENDE BESLUITVORMING: VOORSTEL VOOR EEN WERKWIJZE

8.1 Helderheid over behandelrelatie en beslissingsbevoegdheid

De anticiperende beslissing over al of niet reanimeren komt tot stand in dialoog tussen patiënt en arts; bij wilsonbekwaamheid ter zake is de vertegenwoordiger directe gesprekspartner. Andere betrokkenen, verwanten of begeleiders hebben een indirecte rol: hun observaties, opvattingen en belevingen worden meegewogen. De eindbeslissing ligt bij de behandelend arts omdat het een medische behandeling betreft. In hoogstpersoonlijke beslissingen zoals levensbeëindiging zonder verzoek en reanimeren kan de vertegenwoordiger niet plaatsvervangend beslissen⁴.

In situaties waarin de AVG niet de (hoofd)behandelaar is, kan deze als consulent geraadpleegd worden.

8.2 Aanleidingen voor de arts om het gesprek aan te gaan

- Vragen bij patiënt/vertegenwoordiger/ondersteuner over zorg rond het levenseinde.
- Bij een plotselinge of graduele sterke verslechtering van de gezondheidstoestand.
- Bij een (te verwachten) ziekenhuisopname van een kwetsbare patiënt.
- Bij een vermindering van of verschil in perceptie van de kwaliteit van leven.
- Periodieke evaluatie en systematische actualisatie van een bestaand non-reanimatiebesluit.
- Ev. bij periodieke evaluatie van de gezondheidstoestand.
- Als de gezondheidstoestand van de patiënt heroverweging van een eerder non-reanimatiebesluit wenselijk maakt

8.3 Gesprekvoering

De arts is attent op de betekenis en gevolgen van het gesprek voor de direct betrokkenen. De arts voorziet daarin door een juiste timing van het gesprek, empathisch vermogen, gespreksvaardigheden en het signaleren en omgaan met weerstanden. Daaraan ligt een basishouding ten grondslag van actief verantwoordelijkheid nemen en vanzelfsprekende leiding in de medische besluitvorming rond behandeling, behandelingsbeperkingen en (non)reanimatie.

8.3.1. Fasering in gespreksvoering

1. Doel van gesprek, rollen en verantwoordelijkheden verduidelijken

De arts-hoofdbehandelaar voert regie en is eindverantwoordelijk voor het non-reanimatiebesluit en de medische motivatie. De patiënt en/of vertegenwoordiger is de directe gesprekspartner. Het heeft de voorkeur als het gespreksonderwerp geen geïsoleerde besluitvorming rond reanimatie maar een integraal onderdeel van medische beslissingen over levensperspectief en levenseinde.

Derden zoals andere verwanten en begeleiders worden nauw betrokken en hun informatie wordt meegewogen. De arts bespreekt bovenstaande rollen en verantwoordelijkheden in het begin van het gesprek.

2. *Expliciteren van de gezondheidssituatie*

- De arts gaat na wat de eigen ideeën zijn van de patiënt en/of vertegenwoordiger over de gezondheidssituatie inclusief kwaliteit van bestaan en levensperspectief.
- De arts is alert op misverstanden en gaat hierover respectvol in gesprek.
- De arts bespreekt de emoties van patiënt en/of vertegenwoordiger.

3. *Wegen*

- De arts motiveert het belang voor de patiënt van een (non)reanimatie besluit.
- De arts communiceert daarbij op inhoudelijk en gevoelsniveau.
- De arts verifieert of de patiënt en vertegenwoordiger zijn motivatie begrijpen en daarmee instemmen.

4. *Faseren van beslissing en draagvlak*

De arts bespreekt weerstanden van patiënt en vertegenwoordiger, waaronder ook verschillen van opvatting tussen vertegenwoordiger en andere betrokkenen.

- a. Indien consensus: arts formaliseert schriftelijk het non-reanimatiebesluit (verder zie 6).
- b. Indien geen consensus, maar bedenktijd gewenst: uitstel van non-reanimatiebesluit tot nader order.
- c. Indien geen consensus, maar ook geen consensus te verwachten valt of mogelijk is: arts documenteert feitelijk verschil van opvattingen en beschrijft dat de definitieve besluitvorming aan de arts is die op het moment van een acute situatie verantwoordelijk is en naar bevinden handelt. Het format bevat alle nodige informatie om de eventuele waarnemend arts daarbij te ondersteunen.

5. *Arts vult format in^c*

- a. Arts verzorgt schriftelijke overdracht aan casemanager - vertegenwoordiger (in thuissituatie) dan wel persoonlijk begeleider (in residentiele voorziening) - met verzoek tot verdere overdracht aan belanghebbenden (bijvoorbeeld dagbesteding).
- b. Arts verzorgt schriftelijke overdracht aan medebehandelaars.
- c. Arts borgt follow-up en actualisatie (bv in ondersteuningsplancyclus).

^c De vertegenwoordiger tekent het format niet. Afhankelijk van de lokale situatie kan overwogen worden in geval van consensus de vertegenwoordiger vragen voor gezien te tekenen.

8.3.2 Woordkeuze en randvoorwaarden

Aspecten bij individuele besluitvorming:

- Kans op succesvolle reanimatie.
- Kans op bijkomend letsel als gevolg van de reanimatie (zoals gebroken ribben).
- Kans op bijkomende (neurologische en cognitieve) schade door de circulatiestilstand.
- Omstandigheden waarin de reanimatie zich zou kunnen voordoen.

Afstemmen met passend woord- en beeldgebruik

- De arts gebruikt waar mogelijk 'positieve' formuleringen (*'Overlijden is verdrietig, maar het afscheid onafwendbaar; in het belang van de patiënt geen reanimatie want dat brengt schade toe en verstoort het stervensproces'*) en vermijdt zoveel mogelijk medische formuleringen met een 'negatieve' connotatie (*'Reanimeren is medisch zinloos handelen'*).
- De arts sluit aan bij persoonlijke formuleringen van patiënt of wettelijk vertegenwoordiger (*'Mijn broer zou dat nooit gewild hebben want hij was bang van ziekenhuizen; in bed liggen was niets voor hem; zijn ouders zouden nooit gewild hebben dat hij als kasplantje in leven werd gehouden'*).

Randvoorwaarden organisatie inventariseren en optimaliseren

- Arts verifieert (direct of indirect) of begeleiders weten wat te doen bij een non-reanimatiesituatie en hoe ze in de persoonlijke sfeer stervensbegeleiding in de acute situatie kunnen geven. Arts verifieert op wie ze organisatorisch terug kunnen vallen en biedt zo nodig ondersteuning/begeleiding om dit te versterken.
- Bij voorkeur schriftelijke kopie van non-reanimatiebesluit bij cliënt (tbv ambulancepersoneel en ziekenhuisartsen).

9. BIJLAGEN

Bijlage: Model *Medische Beleidsafspraken*

Aanvullende literatuurlijst:

1. Engelen, Erik van. *Gun patiënt zijn einde*. Medisch Contact 2010; 66:1470-1471
2. NHG, Verenso, V&VN. Multidisciplinaire Richtlijn *Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen* (uitgave voorzien in 2013).
3. Drs. J.N.G.M. van Dartel, sectie ethiek en recht van de gezondheidszorg, Leids Universitair Medisch Centrum, *Handreiking (niet-) reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking*. VGN, 2007
4. Leenen, Gezondheidsrecht, 2011, Dl. I; 11.4.8
5. Croughs, Dr. R.W.M., *Afzien van behandeling bij wilsonbekwame patiënten*. MC nr.37 – 14 september 1990-45
6. S.G. Beesems, J.A. Zijlstra, R. Stieglis, R.W. Koster, *Reanimatie buiten het ziekenhuis in Noord-Holland en Twente: resultaten ARREST- onderzoek over 2006-2011*.
www.harstichting.nl
7. Olde Hartman TC, H van Ravesteijn, P.L.Lucassen. *Geluk of ongeluk bij een hartstilstand*. NTVG. 2012;156:2180-2183
8. Wagemans A. *et al* (2013) The factors affecting end-of-life decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research* **57**, 380-389.
9. Vragenlijst *Kwaliteit van Bestaan voor mensen met EMB* (CCE, 2010); www.cce.nl
10. Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2011)

Samenstelling projectgroep:

Sylvia Huisman, AVG

Janneke Kuijk, aios-AVG

Frans Ewals, AVG

Op de conceptversie van dit addendum is commentaar ontvangen van:

Catania Donker, GZpsycholoog

Joris van Erp, AVG

Keimpe de Haan, AVG

Riet Niezen – de Boer, AVG

Anne van Roosmalen, AVG