

2 HET ONDERZOEK

2.1 Inleiding

De aanleiding voor dit onderzoek vond zijn oorsprong in de praktijk van alledag. Een als moeilijk ervaren casus met betrekking tot abstineren, riep de vraag op of alleen wij op onze Intensive Care de procedure rondom abstineren soms als verwarrend, intens en zwaar ervoeren. Vandaar dat het verrichten van een literatuuronderzoek naar abstineren op Intensive Cares, gericht op het besluitvormingsproces, familieparticipatie, wilsverklaringen en zelfregulering, vooraf ging aan het feitelijke onderzoek. Dit literatuuronderzoek bevestigde de actualiteit van en de noodzaak voor het vinden van antwoorden rondom abstineren.

Het onderzoek vond plaats binnen een onderzoeksprogramma naar de regulering (al dan niet juridisch) van medische beslissingen rond het levenseinde (MBL). De Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen (CAL)²³ van de Koninklijke Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG) beschrijft MBL als volgt:

“Daarbij gaat het niet alleen om medische handelingen die direct tot de dood leiden, maar ook om die beslissingen waarbij er een aanzienlijke kans op overlijden is, of om die beslissingen waardoor een substantiële verkorting van de resterende ‘levenstijd’ van de patiënt kan optreden.”

Het begrip MBL omvat onderstaande vormen van medisch handelen welke kunnen leiden tot verkorting van de levenstijd²⁴:

- het niet aanvangen of staken van een levensverlengende behandeling al dan niet op verzoek of in overleg met de patiënt (abstineren);
- pijnbestrijding met als (waarschijnlijk) effect dat de dood naderbij wordt gebracht;
- het actief beëindigen van het leven van een patiënt op diens verzoek (euthanasie);
- het actief beëindigen van het leven van een patiënt, zonder diens uitdrukkelijk verzoek.

Het hier voorliggende onderzoek gaat over de (zelf)regulering van abstineren op Intensive Cares.

2.2 Abstineren

Onder ‘abstineren’ verstaan wij in dit onderzoek:

*Het geheel van het medisch handelen in verband met het stopzetten dan wel achterwege laten van levensverlengende therapieën, inclusief het daaraan gerelateerde besluitvormingsproces en de uitvoering, leidend tot het sterven van de patiënt.*²⁵

²³ Dillmann e.a. (CAL) 1997: 30

²⁴ Legemaate 1998: 154

²⁵ In het bijzonder verdienen twee elementen van deze definitie de nadruk: het gaat niet om het staken of onthouden van alle behandeling, maar alleen van één of meer levensverlengende behandelingen die daar deel van uitmaken – zo worden palliatieve onderdelen van de behandeling vanzelfsprekend voortgezet. Ten tweede, het gaat om abstineren dat naar de mening van de geïnterviewde arts of leidinggevende verpleegkundige de onmiddellijke doodsoorzaak is geweest, niet om het feit dat tot het moment van de dood van een patiënt deze tot het einde is behandeld en dan één of andere vorm van interventie wordt uitgezet. Deze beide elementen werden tijdens de interviews steeds benadrukt.

De sterfte van patiënten bij wie een absteinerbeslissing is genomen, is in Nederland een veelvoud van de sterfte ten gevolge van euthanasie. In 2001 nam euthanasie 2.2% van alle sterfgevallen voor z'n rekening terwijl abstinieren ten grondslag lag aan 20% van alle sterfgevallen.²⁶

Een beslissing tot abstinieren kan berusten op een behandelweigerings door de patiënt, een daartoe strekkend verzoek van de vertegenwoordiger (veelal een familielid) van de patiënt, of het medisch oordeel dat (verdere) behandeling 'medisch zinloos' is. Vooral het laatste blijkt in de praktijk van belang te zijn. In zo'n geval is de behandelend arts verantwoordelijk voor de beslissing.

De inschatting van het ziekteverloop en de mogelijkheden voor behandeling behoren per definitie tot het terrein van de behandelend arts. Deze zal zich daarbij moeten baseren op zijn medische kennis en klinische ervaring. Objectieve medische kennis is echter niet de enige besluitvormende factor bij medische besluitvorming rond het levenseinde. Uit het onderzoek van Hoogerwerf²⁷ blijkt dat alle, bij zijn onderzoek betrokken artsen, zeggen dat zij ook niet-medische argumenten laten meewegen bij absteinerbeslissingen. Bij een voorgelegde casuïstiek, waarbij leven en dood in het geding zijn, blijkt dat artsen tot verschillende besluiten kunnen komen.²⁸

Het oordeel of een bepaald medisch handelen zinvol is, is in eerste instantie een medisch en niet een juridisch oordeel. De vraag of een bepaalde behandeling 'medisch zinloos' is, dient aan de hand van de medische standaard te worden bepaald, aldus het gerechtshof in de zaak Stinissen.²⁹ Niet alleen het staken van een behandeling vereist legitimatie maar ook het aanvangen of verlengen van een behandeling.³⁰ Bij 'medisch zinloos' handelen mist deze legitimatie. Juridisch gesproken behoren absteinerbeslissingen tot het 'normale medisch handelen'. Indien dit handelen leidt tot de dood is er in het algemeen sprake van een 'natuurlijke dood' waarvoor geen speciaal controlemechanisme bestaat, dit in tegenstelling tot euthanasie.³¹

Op Intensive Cares waar een hoog medisch en verpleegkundig niveau wordt gerealiseerd, waar de grenzen van de medische mogelijkheden steeds verder opschuiven en soms haast onbegrensd lijken, komt de vraag naar de zinvolheid van een behandeling frequent naar voren. Steeds opnieuw moet men zich afvragen of een behandeling medisch zinvol is. In Nederland worden per jaar ongeveer 120.000 patiënten opgenomen in Intensive Cares.³² Gemiddeld 8% van deze opgenomen patiënten³³ overlijdt ofwel ongeveer 9600 patiënten. Op basis van het onderzoek van Van der Maas³⁴ blijkt dat klinisch specialisten in 40% van de sterfgevallen per jaar tot één of meer MBL handelwijzen besluiten. Omgerekend naar alle Intensive Cares in Nederland zou dit betekenen dat per jaar bij minimaal³⁵ 3800 gestorven intensive care

²⁶ Wal van der 2003: 64

²⁷ Hoogerwerf 1999: 331

²⁸ Hoogerwerf 1999: 179

²⁹ Gerechtshof Arnhem, 31 oktober 1989, de zaak Stinissen: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, januari 1990: 79

³⁰ Legemaate 1998: 31

³¹ De zaak kan echter ingewikkelder liggen indien de oorzaak van de aandoening van de patiënt ligt in door geweld of ongeluk veroorzaakt letsel (waaronder medische fouten).

³² Welling 1998: 8

³³ Reis Miranda 1992: blz. V

³⁴ Maas e.a. 1991: 113

³⁵ Minimaal; omdat intensive care artsen uit de aard van hun taak bijna zeker vaker MBL-beslissingen nemen dan andere specialisten.

patiënten een MBL beslissing wordt genomen.³⁶ In de meeste gevallen zal het om abstineren gaan. Door de ernst van de ziekte of aandoening en door de noodzaak intensive care patiënten veel sedativa en analgetica toe te dienen, zijn veel intensive care patiënten op het moment dat een abstinencebeslissing wordt genomen niet in staat om enige rol in de besluitvorming te spelen.

2.2.1 Regulering van abstineren

Zoals vermeld is abstineren een MBL beslissing die op Intensive Cares veelvuldig voorkomt. Naast de algemene norm dat een ‘medisch zinloze’ behandeling door een arts dient te worden gestaakt of achterwege gelaten, is er echter geen inhoudelijke juridische regulering rondom abstineren.

Wel is er een nadere regeling van de rol van de patiënt en diens vertegenwoordiger in verband met abstineren. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), in werking getreden op 1 april 1995, wordt onder andere het instemmingvereiste en de vertegenwoordiging bij wilsonbekwame patiënten geregeld. De kern daarvan bestaat uit drie hoofdregels:

- geen behandeling is toegestaan zonder de toestemming van de patiënt;
- bepaalde in de WGBO genoemde personen waaronder een eventueel door de patiënt aangewezen persoon, kunnen de rechten- waaronder het recht instemming voor een behandeling te onthouden- van de wilsonbekwame patiënt namens deze tegenover de hulpverlener, uitoefenen (art.7:465, lid 3 en 4 BW);
- indien er een schriftelijke wilsverklaring is van de patiënt inhoudende een weigering van behandeling, dient deze in principe door de vertegenwoordiger en hulpverlener te worden gevolgd (art. 7:450, lid 3 BW).

In het systeem van de WGBO fungeert onder meer de professionele standaard als basis van normen waarmee de hulpverlener rekening moet houden bij het uitoefenen van zijn beroep.³⁷ Aangenomen wordt dat deze professionele standaard niet alleen medisch-technische aspecten van de beroepsinvulling omvat, maar ook normen betreffende de relatie met de patiënt en zijn naasten, alsmede ook andere maatschappelijke zorgvuldigheidseisen. Deze professionele normen worden mede bepaald door discussienota's, standpunten, protocollen, richtlijnen e.d. van de medische beroepsverenigingen. Met betrekking tot MBL hebben bijvoorbeeld de rapporten van de KNMG- (CAL)³⁸, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)³⁹, de Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie en Obstetrie (NVOG)⁴⁰ en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVP)⁴¹ veel invloed gehad op datgene wat juridisch en maatschappelijk aanvaardbaar wordt geacht.⁴²

³⁶ Onze schatting is, in het licht van dit onderzoek, dat jaarlijks tenminste 6500 patiënten op Intensive Cares sterven waarbij voorafgaand een abstinencebeslissing is genomen (zie hoofdstuk 4.2.2).

³⁷ Leenen 1994: 159

³⁸ Dillmann e.a.(CAL) 1997: *'Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten'*

³⁹ NVK 1992: *'Doen of Laten'*;

⁴⁰ NVOG 1994: *'Nota late zwangerschapsonderbreking'*

⁴¹ NVP 1998 :*'Hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'*

⁴² Deze zaken en genoemde rapporten worden besproken in Griffiths e.a. 1998: 118-127

Dergelijke zelfregulering door de professie heeft een belangrijke rol gespeeld in de rechtsontwikkeling rondom verschillende MBL. Zo zijn bijvoorbeeld rechterlijke uitspraken (o.a. de zaken Kadijk en Prins) met betrekking tot de te volgen handelwijze bij ernstig gehandicapte pasgeborenen mede gebaseerd op rapporten van CAL en NVK. Beide artsen werden ontslagen van rechtsvervolging wegens moord, omdat zij zorgvuldig hadden gehandeld, waarbij de rapporten als professionele standaard werden geaccepteerd.⁴³ En in de 'Utrechtse' zaak, waarin het besluit van intensive care artsen om een patiënt niet opnieuw toe te laten tot de Intensive Care werd aangevochten, liet de rechter zich bij zijn uitspraak kennelijk leiden door het aanwezige protocol van het ziekenhuis met betrekking tot abstineren en stelde het ziekenhuis in het gelijk.⁴⁴

Abstineerbeslissingen zijn ingrijpende beslissingen voor alle betrokkenen. Het is desalniettemin een gegeven dat er, in tegenstelling tot de situatie bij euthanasie, rondom het abstineren bij volwassen intensive care patiënten amper uitgekristalliseerde professionele normen bestaan. Onbekend is wat de professionele standaard in deze is en hoe de besluitvorming dient te verlopen. Hierdoor is er op Intensive Cares voor volwassenen weinig inzicht in wat als 'zorgvuldig handelen' kan worden beschouwd. Dit alles legt een extra last op alle betrokkenen. Deze situatie is mede aanleiding tot dit onderzoek.

2.3 Doel van het onderzoek

Het onderzoek richt zich uiteindelijk op een professionele standaard rond abstineren op Intensive Cares voor volwassen patiënten in Nederland. Het bestaat uit een beschrijvend en een normatief deel.

Centraal in het onderzoek staat de vraag hoe een zorgvuldig proces van abstineren op Nederlandse Intensive Cares eruit ziet. Daarbij komen vragen naar voren over de regulering van het proces: in hoeverre is er sprake van (zelf)-regulering en is nadere regulering wenselijk en wat zou deze regulering moeten inhouden?

Het onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek, een empirisch deel en als laatste een normerend deel. Het literatuurdeel richt zich op Intensive Cares en intensive care geneeskunde en op het juridisch en medisch kader wat betreft het zelfbeschikkingsrecht, medische beslissingen rond het levenseinde, de operationalisering van 'medisch zinloos' op Intensive Cares en de uitvoering van abstineren op Intensive Cares.

Het doel van het empirische deel is het huidige handelen rondom abstineren bij wilsonbekwame patiënten op Intensive Cares te belichten. Daarbij gaat het over het besluitvormingsproces, de invloed van de patiënt, de invloed van de vertegenwoordiger van de patiënt, de uitvoering, de aanwezigheid van richtlijnen en andere vormen van (zelf)-regulering bij abstineren en in dit verband de overeenkomsten en verschillen tussen Intensive Cares te beschrijven. De vraagstelling met betrekking tot dit deel van het onderzoek is:

Hoe verloopt het proces van abstineren - van de besluitvorming tot en met de uitvoering - bij volwassen intensive care patiënten en in hoeverre is dit proces gereguleerd?

⁴³ Griffiths e.a. 1998: 126

⁴⁴ Zie voor uitgebreidere beschrijving van de zaak 'Prins' en de 'Utrechtse' zaak paragraaf 3.3.6.2 van deze dissertatie onder 'Jurisprudentie'.

Het normatieve deel van het onderzoek heeft als doel om te komen tot de formulering van een wenselijke regulering van abstineren bij wilsonbekwame patiënten op Intensive Cares op basis van het beschrijvende- en literatuuroedeel van het onderzoek. De vraagstelling gericht op dit deel van het onderzoek is als volgt:

Is een (landelijke) regulering van abstineren bij volwassen intensive care patiënten wenselijk en, zo ja, wat zou deze in moeten houden?

2.3.1 Belang van het onderzoek

Inzicht in het handelen rond abstineren bij intensive care patiënten en de wijze waarop dit thans al dan niet informeel lokaal geregeld is, is van groot belang voor patiënten en hun naasten. Maar ook voor artsen, verpleegkundigen, ziekenhuisdirecties, alsmede voor de rechtspraak en de wetgever is het belangrijk.

Aannemelijk is, dat mondiger wordende burgers meer inzicht zullen verlangen in het medisch handelen rond abstineren. Voor toekomstige patiënten, hun naasten en hun vertegenwoordigers is inzicht in de wijze waarop dit soort medisch handelen geregeld is van belang om verwarring en conflicten over het besluitvormingsproces, de absteenerbeslissing en de uitvoering, te voorkomen. Zo heeft de casus 'Blauwbörgje' bijvoorbeeld aangetoond hoe het ontbreken van een adequate professionele regeling rond abstineren kan leiden tot een conflictsituatie tussen de vertegenwoordiger van de patiënt en behandelaars.⁴⁵ Door het Openbaar Ministerie kon daarbij niet worden teruggegrepen op een goed geregelde besluitvormingsprocedure. De al genoemde 'Utrechtse' zaak, laat daarentegen zien dat alhoewel een doordacht en toegepast absteenerprotocol wellicht niet in staat zal zijn om alle conflicten uit te sluiten, het wel degelijk een cruciale rol kan spelen bij de beslechting van een conflict.

Voor artsen, verpleegkundigen en directies van ziekenhuizen ligt het belang van dit onderzoek in de ontwikkeling van een professionele standaard voor abstineren op Intensive Cares. Het onderzoek zal de contouren kunnen schetsen van een toekomstige landelijke regeling gebaseerd op de bestaande of zich ontwikkelende professionele standaard. Men zal aan de hand van de uitkomsten kunnen toetsen of er op de eigen werkplek sprake is van een zorgvuldige besluitvormingsprocedure en uitvoering van zorg en nazorg. Een dergelijke standaard, en een handelwijze die daarmee overeenstemt, biedt de nodige rechtszekerheid voor ziekenhuismedewerkers en daarmee ook aan de instellingen.

Onderzoek dat aldus inzicht verschaft in de wijze van professionele (zelf)regulering van abstineren bij patiënten op Intensive Cares is, om de zojuist genoemde reden ook van belang voor de rechtspraak. De Nederlandse rechter laat in dit soort zaken veel ruimte voor zelfregulering. Dit impliceert, dat onderzoek gericht op die zelfregulering en dat de contouren van een toekomstige professionele regulering weergeeft voor de rechter op z'n minst een belangrijke bron van informatie is en mogelijk ook richtinggevend kan zijn.

⁴⁵ De familie van een patiënt in een verpleegtehuis deed aangifte wegens poging tot moord vanwege het veronderstelde onthouden van vocht en voeding aan hun ernstig zieke vader. De familie vermoedde dat er sprake was van 'versterven'. Richtlijnen van hoe om te gaan met vocht- en voedseltoediening bij ernstig zieke patiënten had de instelling niet; met als gevolg onduidelijkheid alom. Uiteindelijk heeft het Openbaar Ministerie de zaak geseponneerd. Persbericht Openbaar Ministerie, Arrondissementrechtbank Groningen, 28 augustus 1997.

2.4 Onderzoeksmethodologie

De kern van de onderzoeksmethode bestaat uit telefonische interviews, op basis van een semi-structureerde vragenlijst⁴⁶, gehouden met zowel de leidinggevende arts als de operationeel leidinggevende verpleegkundige van een aantal Nederlandse Intensive Cares (zie 2.5). De literatuurstudie vormde mede de basis voor deze vragenlijst. Voorafgaande aan het onderzoek werd de vragenlijst op geldigheid en onderlinge samenhang getoetst bij een aantal intensive care artsen en verpleegkundigen.

Een aan het onderzoek voorafgaande pilotstudy op vier Intensive Cares gaf duidelijkheid over nog aan te brengen inhoudelijke wijzigingen in de interviews en heeft ook geleid tot enkele procedurele aanpassingen. De interviews zijn gehouden in 2002

Interviews

Gekozen is voor het telefonisch interview als onderzoeksvorm. Vanwege de complexiteit en gevoeligheid van het onderwerp en het feit dat het om empirisch onontgonnen terrein ging, leende het onderwerp zich minder voor een schriftelijke enquête. Denkbaar was, dat de behoefte bij respondenten aanwezig zou zijn om vele toelichtingen te geven op de gegeven antwoorden. Eveneens leek het wenselijk dat de interviewer kon doorvragen op de toelichtingen om onduidelijkheden te verhelderen. Relevant in deze was ook, dat de interviewer/onderzoeker werkzaam was in de Intensive Care wereld: dit verkleinde de 'afstand' tussen interviewer en respondent. Ook werd aangenomen dat het aantal non-responders bij een telefonisch interview geringer zou zijn dan bij een schriftelijke enquête. Een telefonisch interview maakte het mogelijk om soepel op wijzigingen van afspraken te reageren en zo het aantal non-responders laag te houden. Anderzijds pleitten ook praktische overwegingen voor telefonische interviews, omdat 72 interviews in geheel Nederland niet door een enkele onderzoeker, met een voltijdbaanstelling als hoofdverpleegkundige, te realiseren zouden zijn geweest.

Om vanuit verschillende perspectieven informatie te verkrijgen en daarmee de betrouwbaarheid van de verkregen informatie te vergroten, zijn per Intensive Care zowel de operationeel leidinggevende verpleegkundige als het medisch hoofd schriftelijk benaderd. In een informatieve brief⁴⁷ over het onderzoek is hen gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek en werd ook een telefonisch contact aangekondigd om een afspraak te maken voor een interview. Indien er geen functie van medisch hoofd op de Intensive Care was, dan werd de arts met een coördinerende rol op de Intensive Care gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek.

Minimaal zeven dagen na het versturen van de introductiebrief zijn de respondenten telefonisch benaderd om een afspraak te maken voor het interview. In het eerste telefonische contact vroeg de interviewer (= onderzoeker) naar de directe betrokkenheid bij abstineren. Voor artsen en (hoofd)-verpleegkundigen gold dat directe betrokkenheid bij het werkproces een voorwaarde was om deel te nemen aan het onderzoek. Immers: doel van het onderzoek is de gangbare praktijk op Intensive Cares te belichten en direct vanuit het werkveld informatie hierover te krijgen van sleutelfiguren van de twee belangrijkste disciplines op Intensive Cares.

Het interview is met instemming van de betrokkenen op tape vastgelegd om op een later tijdstip letterlijk de interviews uit te kunnen typen. Niemand van de geïnterviewden maakte

⁴⁶ Zie: bijlage 1

⁴⁷ Zie: bijlage 2

hier bezwaar tegen. Met nadruk is aan de respondenten vermeld, dat de gegeven antwoorden strikt vertrouwelijk verwerkt zouden worden. De transcriptie van de interviews diende als basis voor de kwalitatieve resultaten zoals vermeldt in deze dissertatie.

De kwantitatieve antwoorden zijn tijdens het interview direct in een computerprogramma ingevoerd en deze data zijn gebruikt om latere analyse mogelijk te maken.

Richtlijnen/protocollen

Aan elke respondent is gevraagd naar de bekendheid met een ziekenhuisbrede richtlijn/protocol over medische beslissingen aan het einde van het leven en met name gericht op abstineren. Ook is gevraagd naar de aanwezigheid van Intensive Care specifieke richtlijnen met betrekking tot abstineren of andere medische beslissingen aan het einde van het leven. Hierbij is vermeld, dat aan vorm of inhoud geen eisen worden gesteld en dat elke richtlijn, hoe beknopt of uitgebreid ook, van belang is voor het onderzoek. Geen enkele respondent heeft geweigerd om de aanwezige richtlijn/protocol toe te sturen. Analyse naar vorm en inhoud van de aldus verkregen richtlijnen heeft plaatsgevonden door de onderzoeker.

2.5 Over de deelnemende ziekenhuizen en Intensive Cares

De keuze van de ziekenhuizen en Intensive Cares is niet aselekt tot stand gekomen. Gekozen is om alle Academische Ziekenhuizen te betrekken in het onderzoek. Uitgangspunt was de gedachte, op basis van literatuuronderzoek, dat deze centra mogelijk een voorloperfunctie hebben wat betreft zelfregulering van het medisch handelen (gelijk het voorbeeld van de neonatologie) en het vermoeden dat dit ook zou kunnen gelden rond abstineren. Wat de overige Intensive Cares betreft, is gekeken naar spreiding over het hele land om mogelijke regionale invloeden te neutraliseren. Denkbaar is, dat bijvoorbeeld ziekenhuizen in grootstedelijke agglomeraties met een multiculturele bevolkingsopbouw op een andere wijze de zelfregulering rond abstineren hebben ingevuld dan ziekenhuizen met een referentiegebied hoofdzakelijk bestaande uit een mono-culturele agrarische bevolking. Vandaar dat spreiding over heel Nederland wenselijk is.⁴⁸

Een gelijkmatige verdeling naar grootte van de ziekenhuizen is eveneens van belang vanwege de mogelijke invloed van de complexiteit van een ziekenhuisorganisatie op de mate en wijze van zelfregulering rond abstineren. Denkbaar is, dat in kleine organisaties er minder aandrang is om zelfregulering formeel in de vorm van richtlijnen te organiseren vanwege de frequente en laagdrempelige contacten van artsen met elkaar. Men kent elkaar en weet elkaars opvatting over allerlei onderwerpen, hetgeen afstemming makkelijker maakt en de noodzaak tot richtlijnen mogelijk kan doen afnemen. Een goede spreiding naar grootte van het ziekenhuis is daarom belangrijk. De deelnemende ziekenhuizen zijn naar grootte onder te verdelen in drie groepen:

- 12 ziekenhuizen met minder dan 400 bedden.
- 12 ziekenhuizen met tussen 400 en 600 bedden
- 12 ziekenhuizen met meer dan 600 bedden

⁴⁸ Zie bijlage 3 voor de deelnemende ziekenhuizen en hun geografische spreiding over Nederland.

Meerdere Intensive Cares per ziekenhuis komt voor, maar per ziekenhuis is één Intensive Care benaderd. Veertig van de 118 Nederlandse ziekenhuizenlocaties⁴⁹ zijn op basis van geografisch ligging en grootte geselecteerd om deel te nemen aan het onderzoek, waaronder alle academische ziekenhuizen. Van deze 40 Intensive Cares hebben er uiteindelijk 36 (90%) deelgenomen aan het onderzoek. Slechts van één Intensive Care wilden de medicus en verpleegkundige niet deelnemen vanwege de door hen verwoorde ‘gevoeligheid’ van het onderwerp. Drie andere Intensive Cares zijn niet geïncludeerd omdat de arts of de leidinggevend verpleegkundige uiteindelijk afzagen van deelname. Gebrek aan tijd was de reden om niet deel te nemen.

Capaciteit van de deelnemende Intensive Cares

Volgens opgave worden op de deelnemende Intensive Cares per jaar ruim 35.000 patiënten opgenomen. Het branche rapport “Curatieve Somatische Zorg” van 1998 vermeldt dat op Intensive Cares per jaar ongeveer 120.000 patiënten worden opgenomen. Rekening houdend met een mogelijke groei van het aantal opnames op jaarbasis vanaf 1998, betekent dit dat de aan het onderzoek deelnemende Intensive Cares ongeveer een kwart van de totale intensive care opnames in Nederland realiseren.

Op Intensive Cares kan, zoals in hoofdstuk 1 is beschreven, de organisatievorm een ‘open format’ of ‘closed format’ zijn. Heel beknopt geformuleerd, betekent dit dat bij een ‘closed format’ een aan de Intensive Care gebonden intensive care arts de hoofdbehandelaar is en deze het medisch beleid bepaalt. Bij een ‘open format’ is dit de insturend specialist, bijvoorbeeld een chirurg. Van de aan het onderzoek deelnemende Intensive Cares hebben tien Intensive Cares (28%) een ‘open format’ en 26 een ‘closed format’ (72%).

⁴⁹ Aantal ziekenhuizen volgens vermelding College van Bouwvoorzieningen 2002: 3