

Medische beslissingen over mensen met een verstandelijke beperking

Als een gehandicapt kind lijdt

Annemieke Wagemans,
arts verstandelijk
gehandicapten, Koraalgroep,
Maastricht en Gouverneur
Kremers Centrum, Universiteit
Maastricht

prof. mr. Frans van Wijmen,
emeritus hoogleraar
gezondheidsrecht Universiteit
Maastricht

prof. dr. Henny van Schroyen
Lantman-de Valk,
hoogleraar geneeskunde voor
mensen met verstandelijke
beperkingen, Eerstelijngenees-
kunde, UMC St Radboud

Correspondentieadres:
awagemans@maasveld.koraal-
groep.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

beeld: Laif, HH

Een verstrekende medische beslissing nemen over iemand met een verstandelijke beperking die wilsonbekwaam is. Dat vergt intensief overleg tussen de naasten en de arts. Een zorgvuldige inschatting van de kwaliteit van leven is essentieel bij deze beslissingen.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moeten plaatsvervangers vaak beslissingen nemen. Als iemand met een verstandelijke beperking wilsonbekwaam is, treden naasten op: ouders, broers, zussen.¹ Het kan gaan om ingrijpende medische beslissingen, bepalend voor de levensloop of de afloop daarvan. Ouders baseren zich dan op hun eigen inschatting van de kwaliteit van leven van hun kind en geven daaraan noodgedwongen een eigen invulling. Een beter instrument hebben ze niet.²

We bespreken twee casussen waarbij ouders het initiatief hebben genomen om met de arts, in beide gevallen de arts verstandelijk gehandicapten (AVG), een terughoudend beleid af te spreken, omdat ze een dergelijke afspraak het beste vonden voor hun kind.

Marlies

De eerste casus betreft Marlies – niet haar echte naam – een 30-jarige vrouw die op 8-jarige leeftijd werd opgenomen in een woonvorm met 24 uur intensieve verzorging.

Zij is gezond, maar kan niet praten en zichzelf niet verzorgen. Ze kan wel lopen en korte, heldere opdrachten uitvoeren. Dit laatste alleen als het goed met haar gaat. Als de gedragsproblemen op de

voorgond staan, is er een reëel risico dat ze zichzelf verwondt. Zij wordt apart verzorgd.

Jaren geleden maakte vader tegen de dokter eens de opmerking dat hij het niet erg zou vinden als zijn dochter aan het toezicht zou ontsnappen, de weg zou oversteken en het water in zou lopen. Op dat moment ging het erg slecht met haar en de onmacht van de vader was heel begrijpelijk. In die tijd, en ook nu nog, kon ze regelmatig met haar hoofd tegen de muur.

Onlangs gaf vader bij de begeleiders aan dat hij dacht dat er een non-reanimatieverklaring voor Marlies was. Omdat dat niet het geval was, is er een afspraak gemaakt waarbij ook de persoonlijk begeleider – dat is de belangrijkste verzorger van Marlies – aanwezig was. Aanvankelijk verliep het gesprek moeizaam, omdat vader dacht dat hij al eerder duidelijk had gemaakt wat hij wilde, namelijk dat zijn dochter ‘op een natuurlijke wijze zou overlijden’. Vader beschouwde het leven van zijn dochter als lijden, zag haar achteruit gaan in vaardigheden en eigenlijk zelden of nooit nog plezier hebben. Vroeger kon hij nog dingen bedenken die ze fijn vond, maar dat lukte nu niet meer. De persoonlijk begeleider, die Marlies al langer kende, bevestigde dit. Behalve niet reanimeren wilde vader ook een uitermate terughoudend medisch beleid afspreken.

Sjoerd

De tweede casus begint met een gesprek met de ouders en zus van de 25-jarige Sjoerd. Sjoerd is een jongeman met een ernstige verstandelijke beperking die thuis woont en overdag naar een

*De vader zag zijn dochter
zelden nog plezier hebben*



Beslissen over een gehandicapd kind is een proces, en niet één moment.

activiteitencentrum gaat. Hij is volledig ADL-afhankelijk (Algemene Dagelijkse Verrichtingen), maar kan wel binnenshuis lopen. De ouders wilden graag vastleggen hoe artsen moeten omgaan met beslissingen voor hun zoon.

Aanleiding voor dit gesprek was de weigering van het medisch team om tot beademing over te gaan bij een opname wegens een luchtweginfectie in 2009. De artsen die deze beslissing namen, kenden Sjoerd niet en gaven bij opname in het ziekenhuis aan dat ze niet zouden gaan beademen indien nodig. Ze waren bang dat Sjoerd moeilijk van de beademing af zou kunnen komen.

De ouders reageerden hierop destijds boos en geschrokken omdat zij de ervaring hadden dat Sjoerd een overlever was die zich al door veel medische aandoeningen heen geworsteld. Zij wilden hem de kans niet ontnemen om met een korte periode van beademing door een ziekteperiode heen te komen, maar zagen ook de problemen en beperkingen bij een langere behandeling. Tijdens de opname was Sjoerd erg angstig en daardoor ook agressief. Beademing was uiteindelijk niet nodig.

Afspraken

Marlies' vader wil voor haar een niet-reanimerenverklaring, ook al is zij gezond. Verder vraagt hij om een terughoudend medisch beleid. Op dat moment kan dat echter niet worden gespecificeerd, omdat er geen gezondheidsproblemen zijn.

Sjoerds familie wil dat er niet wordt gereanimeerd en dat er in het ziekenhuis niet wordt gefixeerd, omdat Sjoerd hier erg angstig van wordt en in paniek raakt. Zijn moeder wil tijdens een eventuele opname wel bij hem blijven om hem gerust te stellen. Alle beslissingen moeten worden afgewogen tegen de kwaliteit van leven van Sjoerd.

Ouders kunnen de arts hierbij steunen door bij medisch handelen samen tot een beslissing te komen. Uiteraard gaat het om wederzijds steunen, de arts is echter eindverantwoordelijk voor de beslissing. Bij langdurige opnames willen ouders graag korte communicatielijnen met behandelende artsen om samen goed te kunnen beslissen. Bij dit overleg kan ook de huisarts worden betrokken, omdat hij Sjoerd goed kent. Wat er gebeurt als ouders en arts het niet eens worden, hangt van de situatie af.

SAMENVATTING

- Wettelijke vertegenwoordigers en naasten van mensen met een verstandelijke beperking moeten vaak levenslang voor een ander beslissen.
- Kwaliteit van leven speelt een belangrijke rol bij beslissingen.
- Artsen dienen zich te verdiepen in het (medisch) levensverhaal en in de kwaliteit van leven van de betreffende patiënt.
- Naasten en artsen hebben elkaar nodig in het traject van beslissen.

Juridische posities

Beslissen over medische behandeling is een zaak van de patiënt zelf, tenzij hij daartoe niet in staat is. Wilsonbekwame is degene die niet in staat is tot een redelijke afweging van zijn belangen ten aanzien van het onderwerp waarover beslist moet worden.

Voor een wilsonbekwame patiënt kan de rechter een wettelijke vertegenwoordiger benoemen, een curator of een mentor. Is dat niet gebeurd dan kan een naast familielid (partner, ouder, broer, zus) voor de wilsonbekwame optreden.

Kwaliteit van leven

De volgende overwegingen spelen een rol. Aan de basis van deze afspraken met de vader van Marlies en de ouders van Sjoerd ligt hun persoonlijke inschatting van de kwaliteit van leven van hun kind. Door de jaren heen is hun mening gevormd en zijn ze zich steeds zekerder gaan voelen van hun zaak. Twee belangrijke argumenten spelen een rol, namelijk de achteruitgang in het leven van hun kind en de interpretatie van de kwaliteit van leven. Achteruitgang betreft zowel achteruitgang in gezondheid als in vaardigheden en plezier. Ouders beoordelen de kwaliteit van leven van hun kind vaak als 'net' voldoende en zeggen dat er helemaal niets overblijft als er nog iets vanaf gaat. De moeder van Sjoerd zegt hierover: 'Je kunt iemand van wie je houdt en


die volledig van je afhankelijk is, niet zien lijden.'

De ouders van Sjoerd vinden dat hun zoon op zijn manier plezier heeft in zijn leven. Hij is volledig afhankelijk van hun inzet

om zijn leven vorm te geven. Als ze dit in de toekomst niet meer kunnen doen, dan is er niemand die hun plaats kan innemen; ook de zus van Sjoerd kan dat niet. Indien van de huidige kwaliteit van leven van hun zoon nog iets afgaat, dan blijft er in hun ogen te weinig over. Anderzijds willen ze hem de kans geven de huidige kwaliteit te handhaven. Bij onderzoeken en behandelingen zal niet alleen de kwaliteit van leven van belang zijn, maar ook het evenwicht tussen belasting van onderzoek en de draagkracht van Sjoerd.

Levensverhaal

De twee casussen maken duidelijk dat beslissen voor een ander soms een taak is voor het hele leven en dat het een *proces* betreft en niet één moment van beslissen. Ouders en andere

naasten enerzijds en de dokter anderzijds moeten elkaar leren begrijpen en respecteren.³ Het helpt hierbij als de dokter het medische 'levensverhaal' van de patiënt en diens familie kent en zich ook zelf een mening kan vormen over de kwaliteit van leven van de patiënt.^{4 5} Hiertoe zijn in het bijzonder AVG's, huisartsen en kinderartsen in de gelegenheid. Samen met ouders een dergelijk traject doorlopen, verbetert het proces van beslissen en steunt ouders. Dit levert winst op voor de betrokken artsen, de ouders en hun kind. 

Reactie NVAVG

De NVAVG-standaard 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijk beperking' geeft wettelijke kaders, ethische uitgangspunten, zorgvuldigheidseisen en een stappenplan. Adequate palliatieve zorg is een belangrijk aspect. Het niet starten of staken van een behandeling en palliatieve sedatie worden tot normaal medisch handelen gerekend.

De beslissing om wel of niet te reanimeren behoort ook tot het normale medisch handelen, maar neemt als anticiperend medisch besluit bij mensen met complexe medische problematiek een bijzondere plaats in. Binnenkort verschijnt hierover een NVAVG-standaard.

Euthanasie komt weinig voor, omdat mensen met een verstandelijke beperking een wens tot levensbeëindiging meestal niet kenbaar kunnen maken. Bij ernstig lijden vraagt de familie soms om levensbeëindiging, maar wettelijk mogen zij dit niet beslissen voor de patiënt. In de maatschappelijke discussie over levensbeëindiging zonder verzoek ontbreekt tot op heden aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking. De NVAVG-Adviesgroep Ethiek zal hierover medio 2013 een notitie afronden.

Het helpt als de dokter het medische 'levensverhaal' van de patiënt en de familie kent



De voetnoten vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.