

Riet Niezen-de Boer

arts voor verstandelijk gehandicapten,
niet-praktiserend, voorzitter Adviesgroep
Ethiek Ned. Ver. van Artsen voor Verstan-
delijk Gehandicapten (NVAVG)

Herman Meininger

emeritus hoogleraar VU Amsterdam,
ethicus Adviesgroep Ethiek Ned. Ver. van
Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
(NVAVG)

VERSTANDELIJK BEPERKT, WILSONBEKWAAM EN ERNSTIG LIJDEND: NVAVG BIEDT HANDREIKING

Euthanasie bij wie dat niet bevat



CORBIS

Hevig lijdend door een ongeneeslijke ziekte, maar wilsonbekwaam door een verstandelijke beperking. Beslissen over het levenseinde is een duivels dilemma voor behandelaars en familie. De adviesgroep Ethiek van de NVAVG zet de discussie hierover in gang.

Er kunnen omstandigheden zijn waarin de dood is te verkiezen boven het leven. Dat erkennen we in Nederland. In de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) hebben we onder strikte voorwaarden de mogelijkheid geregeld tot levensbeëindiging door een arts of met medewerking van een arts. De belangrijkste voorwaarde is dat iemand zelf een vrijwillig en weloverwogen verzoek doet om zijn leven te (laten) beëindigen. Als iemand door wilsonbekwaamheid niet aan die eis kan voldoen, kan er wettelijk geen sprake zijn van euthanasie. Hierover is een medische en maatschappelijke discussie gaande. Situaties van ernstig, ondraaglijk en uitzichtloos lijden van wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking zijn tot nog toe niet in deze discussie betrokken.

Media

In 1997 publiceerde de KNMG een rapport over de aanvaardbaarheid van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Dit rapport besteedt niet apart aandacht aan wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking.¹ De laatste jaren neemt de belangstelling hiervoor echter toe.

Een moeder van een meervoudig beperkte, 10-jarige jongen die door een progressieve, metabole stoornis op het niveau van een kind van 3 maanden functioneert, ervaart het leven van haar zoon als 'een hopeloos leven, dat je geen mens, geen beest toewenst', vertelt ze in de NRC. Begin 2012 uit een moeder in de Volkskrant de vraag of de dood niet te verkie-

zen is boven het leven voor haar 18-jarige, zeer ernstig meervoudig gehandicapte dochter. Deze vraag leidde tot de uitspraak van Berghmans en Van Widdershoven, dat het leven in dergelijke situaties 'een ramp' kan zijn waar de discussie over geopend moet worden.

Recentelijk bracht Eduard Verhagen, hoogleraar kindergeneeskunde met aandachtsgedebiet kinderpalliatieve zorg, het probleem onder de aandacht, dat bij kinderen tussen 1 en 12 jaar euthanasie niet mogelijk is, ook al is er sprake van ondraaglijk, uitzichtloos en niet te verlichten lijden. Hij stelt dat in die situaties de ouders met de arts moeten kunnen beslissen tot levensbeëindiging zoals dat nu ook geregeld is bij kinderen tot 1 jaar in het Gronings protocol.² Tot de kinderen die hij als voorbeeld noemde, behoorde ook een jongen met een ernstige, lichamelijke en verstandelijke beperking door een progressieve stofwisselingsziekte.

Vermijden

De discussie over euthanasie bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds vermeden. We doen deze mensen daar geen recht mee.

Doorgaans
willen ouders
langer doorgaan
dan de artsen

Bij ernstig lijden of een progressieve achteruitgang van de kwaliteit van leven is de verstandelijk beperkte patiënt voor het vertolken van zijn nood geheel afhankelijk van anderen, meestal ouders of familieleden. Een verzoek om levensbeëindiging wordt gedaan uit existentiële nood en is nooit lichtvaardig. Ook ouders wordt geen recht gedaan als op hun vraag het antwoord slechts is, dat het wettelijk niet mogelijk is. De Adviesgroep Ethiek van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) heeft daarom eind 2013 een handreiking gepresenteerd: 'Omgaan met vragen om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking'.³ Deze handreiking spitst zich toe op de vraag om levensbeëindiging als het levenseinde nog niet in zicht is en gaat in op medische, juridische en ethische vragen waarmee de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en andere specialisten in een dergelijke situatie te maken krijgen.

Levensseinde

De vraag om het leven te beëindigen kan zowel in de terminale fase als in een eerdere levensfase voorkomen. In de terminale fase is palliatieve sedatie mogelijk, als maximale palliatieve zorg het lijden niet kan verlichten. Voor palliatieve sedatie gelden bijzondere zorgvuldigheidseisen, maar het wordt beschouwd als normaal medisch handelen, waarvoor de wettelijk vertegenwoordiger in de plaats van de patiënt kan treden. De vraag om actieve levensbeëindiging komt hierdoor in deze fase zelden aan de orde. Anders ligt het bij schrijnende situaties van ernstig, niet te verlichten lijden wanneer het levenseinde niet nabij is. Voor palliatieve sedatie is dan volgens de huidige richtlijn geen plaats. Als het bekorten van het lijden door het achterwege laten of stoppen van een behandeling ook geen optie is, staat de arts 'met de rug tegen de muur'. De handreiking richt zich met name op deze complexe situatie. Hoe vaak het verzoek om actieve levensbeëindiging in deze situatie voorkomt, is niet precies bekend. Uit onderzoek bij

ernstig zieke kinderen, waaronder ook verstandelijk beperkte kinderen, blijkt dat ouders de vraag niet snel stellen. Doorgaans willen ouders langer doorgaan met behandelen dan de artsen zinvol achten. Uit een beperkte enquête in 2013 blijkt dat veel AVG's incidenteel met de vraag om levensbeëindiging worden geconfronteerd. Dit stemt overeen met een eerdere steekproef, maar meer onderzoek is wenselijk.

Handreiking

De vragen over beslissingen rond het levenseinde worden in de handreiking geschetst vanuit het perspectief van palliatieve zorg waarbij kwaliteit van leven centraal staat. De handreiking benadrukt dat palliatieve zorg een proces is, waarin een vroegtijdige dialoog over beslissin-

De handreiking pleit er niet voor dit conflict van plichten op te lossen door te streven naar een verruiming van de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL), zodanig dat levensbeëindiging bij mensen met een verstandelijke beperking wettelijk mogelijk wordt gemaakt. De belangrijkste reden is dat het heel moeilijk, zo niet onmogelijk is om een betrouwbaar oordeel te geven over de ernst van het lijden en de kwaliteit van leven van een wilsonbekwaam persoon met een verstandelijke beperking. Daarnaast is er ook een belangrijk argument van maatschappelijke aard. Er zijn in de samenleving nog altijd onderhuidse tendensen om de beschermwaardigheid van het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking in twijfel te trekken. Wettelijke verruiming zou voeding kunnen geven aan deze stromingen en zou het maatschappelijke draagvlak voor goede zorg aan deze mensen kunnen ondermijnen. Bovendien komt de vraag om levensbeëindiging maar heel weinig voor en kan er door het maximaal inzetten van de toegenomen mogelijkheden van palliatieve zorg meestal een draaglijke situatie ontstaan.

Legitieme vraag

Hoewel in deze handreiking dus niet gepleit wordt voor wetsverruiming, wordt de euthanasievraag van familieleden wel erkend als een legitieme vraag. Zij komen op voor hun wilsonbekwame kind, broer of zus die deze vraag niet zelf kan stellen. De familie bevindt zich in een noodsituatie en mag plaatsvervangend deze vraag stellen. Als in uitzonderlijke situaties maximale palliatieve zorg het lijden niet kan verzachten, dan is het voorstelbaar dat de AVG deze vraag uit mededogen honoreert en overgaat tot levensbeëindiging. Dat zal tot rechtsvervolging leiden. De NVAVG wil haar leden ondersteunen bij dit dilemma. Daarom pleit de handreiking voor het ontwikkelen van een richtlijn die de AVG helpt bij het zorgvuldig omgaan met het verzoek om levensbeëindiging. In deze richtlijn moet ruime aandacht zijn voor palliatieve zorg en 'advance care planning' en voor

mogelijkheden tot consultatie van collega's, vergelijkbaar met de SCEN-arts bij euthanasie. Levensbeëindiging is niet het doel van de richtlijn, maar dat neemt niet weg dat een zorgvuldige procedure tot deze consequentie kan leiden. Het streven is om met deze door de beroepsgroep breed gedragen richtlijn maatschappelijk draagvlak te creëren voor het handelen van de AVG in deze omstandigheden. ■

contact

redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoten en het dossier Euthanasie vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl.

Als de AVG overgaat tot levensbeëindiging, zal dat tot rechtsvervolging leiden

gen rond het levenseinde en het opbouwen van een vertrouwensrelatie met alle betrokkenen essentieel is. In een acute situatie of bij een proces van sterke achteruitgang zijn de naasten dan al bekend met de mogelijkheden en zijn er afspraken gemaakt. Met goede palliatieve zorg zal de vraag om levensbeëindiging niet vaak voorkomen. Er zijn echter grenzen aan het palliatieve handelen. Er kunnen situaties zijn waarin levensbeëindigend handelen zowel voor de naasten als voor de arts de enige uitweg lijkt. Dat stelt de arts voor een conflict tussen de plicht tot het verlichten van het lijden en de plicht tot bescherming van het leven.

Donderdag 12 februari 2015
15.30 - 20.30 uur
Mediaplaza Jaarbeurs Utrecht

De dokter en de dood

Over artsen en stervende patiënten

SPREKERS O.A.

- Bert Keizer
- Mariska Koster
- Ivan Wolffers
- Suzanne van de Vathorst

Aanmelden via
medischcontactlive.nl