

NVAVG standaard 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking'



Bovengenoemde standaard is door de aard van het onderwerp nogal beschouwend van karakter. Omdat deze samenvatting beoogt de arts bij dagelijkse concrete praktijkvragen te ondersteunen is ervoor gekozen om de opbouw van de Standaard niet over te nemen, maar de inhoud op een praktijkgerichte manier samen te vatten.

1. Inleiding

Doelstelling standaard

De AVG (en andere medici) een praktisch stappenplan bieden t.b.v. zorgvuldige besluitvorming rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking.

Een deel van de uitgangspunten is niet gebaseerd op onderzoek, maar op ervaringsdeskundigheid.

Specifieke aandachtspunten bij mensen met een verstandelijke beperking

- Wisselende gradaties van wilsbekwaamheid.
- Begrensdde mogelijkheden in het betekenis geven en uiten van gedachten en wensen.
- Multidisciplinaire benadering van zorgvragen inzake medische beslissingen, waarvoor de arts eindverantwoordelijk is.

2. Wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging

Definitie wilsbekwaamheid

De patiënt is in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake.

De vooronderstelling is wilsbekwaamheid.

Criteria gradaties wilsbekwaamheid

1. Kenbaar maken van een keuze.
2. Begrijpen van relevantie informatie.
3. Overzien van de betekenis van deze informatie voor de eigen situatie.
4. Overzien van de te maken keuze voor andere betrokkenen.
5. De keuze wordt overwegend gemaakt op basis van rationele overwegingen.

Naarmate de consequenties van keuzen verregaander zijn, stijgt het niveau van wilsbekwaamheid.

Oordeelsvorming wilsbekwaamheid

- De arts informeert bij andere betrokkenen (vertegenwoordiger,

gedragswetenschapper, begeleiders) en

- in geval van medisch handelen komt de arts tot een eigen oordeel.
- Zorgvuldige verslaglegging van oordeelsvorming:
 - multidisciplinaire verslaglegging;
 - beleidsafspraken in medisch dossier.

Besluitvorming (conform WGBO)

- Wilsbekwame patiënt tussen 12-16 jaar:
 - toestemming nodig van patiënt en vertegenwoordiger.
- Wilsbekwame patiënt ouder dan 16 jaar:
 - Overeenstemming tussen patiënt en arts nodig.
- Wilsonbekwame patiënt tussen 16-18 jaar:
 - Toestemming nodig van wettelijk vertegenwoordiger.
- Wilsonbekwame patiënt ouder dan 18 jaar:
 - Bij behandeling: Overeenstemming arts en vertegenwoordiger; geen verzet van patiënt.

Vertegenwoordiger in rangorde volgens WGBO

1. Persoon door rechter als zodanig aangewezen.
 2. Persoon door cliënt als zodanig aangewezen, als er eerder sprake was van wilsbekwaamheid.
 3. Levenspartner.
 4. Ouders, kinderen, broer of zus.
- NB: begeleiders of bezoekerrelaties hebben geen juridische positie.

Uitgangspunten bij vertegenwoordiging

1. arts streeft naar consensus van alle betrokkenen tenzij:
 - er geen wettelijk vertegenwoordiger en geen consensus tussen familieleden is.
 - wensen van wettelijk vertegenwoordiger de belangen van de patiënt nadrukkelijk ernstig schaden.
2. in bovenstaande gevallen van problematische vertegenwoordiging neemt de arts zelf een besluit in het belang van de patiënt. In dat geval is second opinion bij een collega en nauwgezette verslaglegging vereist.

3. Medische beslissingen rond het levenseinde

Algemene begrippen

Medisch handelen

Doel: voorkomen, bestrijden of verminderen van de effecten van ziekten en aandoeningen.

Elke medisch handeling of nalaten daarvan, die gericht is op preventie, diagnostiek of behandeling van ziekten en aandoeningen, door een arts

NVAVG standaard 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking'



in het kader van zijn beroepsuitoefening verricht of geëntameerd.

Medische handelen rond het levenseinde

Bewerkstelligen van herstel is niet meer haalbaar. Het accent van medisch handelen ligt op actieve verlichting van lijden.

Medisch zinloos handelen

- Behandeling is niet meer effectief.
- Behandeling past niet (meer) in het leven/huidige situatie van de patiënt.

Oordeelsvorming medisch handelen

De arts komt tot een zorgvuldig oordeel van:

- Wilsuitingen van de patiënt (ev. via vertegenwoordiger).
- Aard en doel van de voorliggende medische handeling.
- De te verwachten effectiviteit van de voorliggende medische handeling (kans op bereiken van gewenste effect; gevolg voor kwaliteit van leven).
- De proportionaliteit van de behandeling.

Adequate betrokkenheid (wettelijk) vertegenwoordiger

- De arts wacht niet tot calamiteit met bespreken wat goede zorg voor de patiënt betekent, maar bespreekt dit tijdig.
- De arts heeft kennis van biografie nodig om aan te sluiten bij levensverhaal van de patiënt.

Bijzondere situaties

Levensbeëindiging op verzoek

- Onder strikte voorwaarde van een consistent wilsbekwaam verzoek van een meerderjarige en handelen volgens de hiervoor geldende wetgeving. Onderbouwen van oordeel van wilsbekwaamheid is cruciaal bij het toepassen van euthanasie/hulp bij zelfdoding.
- Moet bij Openbaar Ministerie gemeld worden.

Levensbeëindiging niet op verzoek

- Altijd strafbaar, moet bij Openbaar Ministerie gemeld worden.

Reanimatie

- Behoort tot normaal medisch handelen.
- De kans op succesvolle reanimatie wordt in hoge mate wordt bepaald door de directe beschikbaarheid van vaardige hulpverlening en door bijkomende handicaps en aandoeningen van de patiënt.
- Bij een niet-reanimatiebesluit wordt anticiperend een inschatting gemaakt van de volgende factoren:
 - kans op succes;
 - kansen op bijkomend letsel door reanimatie;

- kans op bijkomende schade door de circulatiestilstand;
- omstandigheden waarin de situatie zich zou kunnen voordoen.
- Besluitvorming dient te voldoen aan dezelfde zorgvuldigheidseisen als andere beslissingen rond het levenseinde.

3. Zorgvuldigheidseisen

Algemeen bij zorgverlening rond het levenseinde (KNMG 2005)

1. Beslissingen rond het levenseinde worden regelmatig geëvalueerd.
2. De arts is bestand tegen oneigenlijke druk.
3. De arts bewaart professionele distantie.
4. De arts communiceert met en begeleidt zo nodig andere hulpverleners.
5. De arts communiceert met en begeleidt zo nodig de familie van de patiënt.

Aanvullend bij mensen met een verstandelijke beperking (NVAVG 2007)

6. De arts toetst de eigen mening en argumentatie voor wat betreft de medische toestand van de patiënt zo nodig bij beroepsgenoten.
7. De arts dient continu het procesmatige karakter van de besluitvorming in het oog te houden en dit met de overige betrokkenen te bespreken.

4. Stappenplan beslissingen rond het levenseinde

De arts:

1. Brengt de aard van de medische problematiek in kaart.
2. Inventariseert wie verder betrokken dienen te worden bij de besluitvorming.
3. Inventariseert welke factoren van belang zijn bij de besluitvorming.
4. Gaat een gesprek aan met de patiënt (beoordeling wilsbekwaamheid, informed consent).
5. Inventariseert wiens wensen en ideeën van belang zijn voor de besluitvorming (wettelijk vertegenwoordiger, familie).
6. Overlegt met andere relevante personen uit het leven van de patiënt.
7. Gaat na welke overwegingen nog meer een rol spelen.
8. Vraagt indien gewenst de mening van een tweede arts (of van de commissie ethiek) ten aanzien van de besluitvorming.
9. Neemt een beslissing.
10. Stelt de patiënt en eventuele anderen van de beslissing op de hoogte.
11. Maakt een verslag in het medisch dossier.
12. Evalueert de genomen besluiten systematisch.