



# **Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking**

**Een NVAVG-standaard  
2007**

## **Inhoudsopgave:**

<u>Hoofdstuk</u>	<u>Pagina</u>
1. Inleiding	3
2. Wettelijke kaders en ethische uitgangspunten	5
2.1 Wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging	5
2.1.1 Wilsbekwaamheid	5
2.1.2 Vertegenwoordiging	7
2.1.3 Problematische vertegenwoordiging	9
2.1.4 Goed hulpverlenerschap	9
2.2 Ethisch kader	10
2.2.1 Medisch handelen	10
2.2.2 Medisch zinloos handelen	10
2.3 Ethische uitgangspunten	12
2.3.1 Principe-ethiek	12
2.3.2 Ethiek van de zorgrelatie	12
2.3.3 Narratieve ethiek: de rol van het levensverhaal	
2.4 Juridisch kader	15
2.5 Bijzondere situaties	16
2.5.1 Levensbeëindiging op verzoek	16
2.5.2 Levensbeëindiging niet op verzoek	16
2.5.3 Reanimatie	17
2.6 Zorgvuldigheidseisen	18
3. Betrokkenen: rollen en verantwoordelijkheden	20
3.1 De patiënt en zijn netwerk	20
3.2 Wettelijk vertegenwoordigers	21
3.3 Verzorgenden/begeleiders	21

3.4	Arts	21
3.5	Gedragswetenschappers	22
3.6	Geestelijk verzorger	22
<b>4. Stappenplan voor beslissingen rond het levenseinde</b>		<b>23</b>
<b>5. Nawoord</b>		
Bijlagen:		
<b>I. Gehanteerde begrippen</b>		<b>25</b>
<b>II. Literatuurlijst</b>		<b>36</b>

## **1 Inleiding**

In het kader van de richtlijnontwikkeling van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) heeft het bestuur opdracht gegeven om een richtlijn samen te stellen met als thema 'Omgaan met vragen rondom het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking'.

Aanleiding hiervoor is onder meer het onderzoek dat in 1997 is gepubliceerd over beslissingen rondom het levenseinde.<sup>1</sup> Hierin is één hoofdstuk gewijd aan instellingsbeleid. Veel zorgorganisaties blijken reeds een eigen beleid te hebben ontwikkeld ten aanzien van het onderwerp 'levenseinde'. Ook verschillende beroepsgroepen hebben richtlijnen of adviezen op schrift gesteld<sup>2, 3, 4</sup> en recent heeft de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) een uitgebreide handreiking over reanimatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gepubliceerd.<sup>5</sup> Desondanks laat eerdergenoemd onderzoek zien dat er zeker behoefte bestaat aan beleid op dit gebied. Dit wordt bevestigd in het onderzoek uit 2006, door het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL).<sup>6</sup> Dat toont aan dat ongeneeslijk zieke mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase tussen wal en schip dreigen te vallen. De reguliere zorgverlening weet niet altijd goed raad met de communicatieve en cognitieve beperkingen van deze mensen, terwijl in de gehandicaptenzorg vaak elementaire kennis ontbreekt over zorg rondom het levenseinde. Uit het onderzoek blijkt dat bij zorgverleners, met name bij cliëntbegeleiders, veel behoefte is aan bijscholing op dit gebied. In aansluiting daarop is hetzelfde jaar de Wegwijzer Palliatieve Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verschenen,<sup>7</sup> gericht op deze groep zorgverleners. Binnen de beroepsgroep bestaat al jarenlang een cursusaanbod 'Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking'. Binnen de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) -opleiding wordt een module aan dit thema gewijd.

Daarnaast is er behoefte aan een specifieke richtlijn voor artsen, die is toegespitst op de eigen problematiek die de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met zich brengt. Centraal hierin staat het begrip wilsbekwaamheid, dat bij mensen met een verstandelijke beperking bijzondere aandacht en mogelijk beoordeling verdient. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de wilsbekwaamheid gedurende het gehele leven immers beperkt.

Een ander belangrijk aspect dat in deze richtlijn naar voren dient te komen is dat mensen met een verstandelijke beperking begrensde mogelijkheden hebben in het betekenis geven aan en het uiten van hun gedachten en gevoelens.

Daar komt bij dat de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking vaak een multidisciplinaire benadering behoeft. Waar meerdere mensen meedenken over de beslissing moet duidelijk zijn waar ieders verantwoordelijkheden liggen. Ook hieraan wordt in de richtlijn aandacht besteed.

De praktijk leert bovendien dat er veelal geen sprake is van een éénmalig besluit. Vaak bestaat er een proces van overleg, overwegingen, besluitvorming en evaluatie, in een voortdurende cirkelgang. Nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidstoestand van de patiënt dwingen tot opnieuw wegen van feiten en meningen, zoals ook de effecten van eerder genomen besluiten daartoe dwingen. Het onderkennen en expliciteren van dit proceskarakter is één van de meest cruciale taken van de arts.

Deze richtlijn beoogt een basis te zijn voor het professioneel medisch handelen rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. De richtlijn gaat ook in op bijzondere situaties zoals rond het geven van palliatieve sedatie. De richtlijn is opgesteld om de AVG een kader te geven voor zorgvuldige medische besluitvorming. Daarnaast is het een stuk waaraan concreet beleid binnen instellingen getoetst kan worden.

De projectgroep is zich ervan bewust dat veel mensen met een verstandelijke beperking hun medische zorg niet, of niet in eerste instantie van een AVG ontvangen. Bovendien worden veel beslissingen rond het levenseinde onder medische verantwoordelijkheid van een huisarts of klinisch specialist genomen. Deze richtlijn kan ook deze artsen van dienst zijn bij de onderhavige complexe besluitvorming. Indien gewenst kunnen deze artsen altijd een consult of advies van een AVG te vragen. De projectgroep verwijst hiervoor naar de website van de NVAVG.<sup>a</sup>

## **2 Wettelijke kaders en ethische uitgangspunten**

### **2.1 Wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging**

#### **2.1.1 Wilsbekwaamheid**

Wilsbekwaamheid speelt een belangrijke rol in de besluitvorming rond het levenseinde. Vanwege de aard en ingrijpendheid van de keuzes die gemaakt worden (in de uiterste consequentie gaat het om een onherroepelijke keuze, namelijk het sterven) verdient de wilsbekwaamheid van de patiënt met een verstandelijke beperking bijzondere aandacht.

Van wilsbekwaamheid is sprake als de betrokkene in staat is op een redelijke manier zijn belangen te waarderen. Er bestaat geen instrument om wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking vast te stellen; een praktische hulp is de ‘Handreiking Wilsonbekwaamheid’ van het ministerie van Justitie.<sup>b</sup> Wilsbekwaamheid is een contextgebonden begrip: men kan wilsonbekwaam zijn in de ene situatie en wilsbekwaam in de andere. Wilsbekwaamheid is bovendien een drempelbegrip: men is in een kwestie wilsbekwaam of men is het niet.

In deze richtlijn zijn de criteria voor het vaststellen van de mate van wilsbekwaamheid gebruikt die algemeen gebruikelijk zijn in de gezondheidszorg en die genoemd worden in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).<sup>8</sup>

Deze criteria zijn:

1. De patiënt is in staat een keuze te maken en kan deze keuze duidelijk maken.
2. De patiënt kan relevante informatie (aard, doel, gevolgen, risico's, alternatieven) begrijpen en in zijn keuze verwerken.
3. De patiënt ziet in wat de alternatieven zijn en heeft het vermogen op basis van dit inzicht een keuze te maken.
4. De patiënt maakt zijn keuze meer op basis van een rationele afweging van de gegeven informatie dan op emotionele gronden.

Om de patiënt goed te informeren dient de benodigde informatie zodanig aan de patiënt te worden aangeboden, dat deze het binnen zijn vermogens kan bevatten. Dit stelt hoge eisen aan de communicatie met de patiënt. De arts moet na het geven van de informatie nagaan of de patiënt de informatie begrepen heeft. Zo nodig dient hij meerdere pogingen te doen om de informatie, eventueel met behulp van anderen, over te brengen. Omgekeerd mag worden geëist dat het maximale wordt gedaan om de uitingen van de patiënt te begrijpen als

wilsuitingen en dat wilsuitingen als zodanig worden geaccepteerd in de besluitvorming. Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben wel degelijk, al dan niet uitgesproken, ideeën over ziekte, lijden en sterven. Het is daarom van groot belang alles in het werk te stellen deze ideeën duidelijk te krijgen, zodat het belang ervan kan meewegen in het proces van besluitvorming.

Een probleem van toetsing aan de hand van bovenvermelde criteria is dat deze de nadruk leggen op cognitieve vaardigheden. Mensen, al dan niet met verstandelijke beperking, nemen besluiten echter niet alleen op cognitieve, maar ook op emotionele gronden. Mensen met een verstandelijke beperking lukt het eerder 'het hoe' (praktische rationaliteit) dan 'het waarom' (theoretische rationaliteit) van een situatie te begrijpen en aan de hand daarvan keuzes te maken. Vaak kan men praktische rationaliteit afleiden uit het levensverhaal; het is daarom belangrijk om emoties en de persoonlijke levensgeschiedenis in het besluit rond wilsbekwaamheid te betrekken. Dit besluit vereist veel zorgvuldigheid. Voordat de arts een advies formuleert heeft deze daarom de plicht om eerst de meningen te peilen van de wettelijke vertegenwoordigers of familie. Als relevante informatie dient bovendien de mening van gedragswetenschappers te worden gevraagd, evenals die van de begeleiders die bij de patiënt betrokken zijn. Hen wordt gevraagd de eigen mening schriftelijk en bondig te formuleren. De arts formuleert een (advies) oordeel pas nadat deze de bovengenoemde betrokkenen zorgvuldig heeft geraadpleegd en noteert een verslag van de afwegingen in het medisch dossier.

De arts is degene die vaststelt of een patiënt al dan niet wilsbekwaam is, op dit moment en voor dit specifieke medische probleem. Wanneer een arts zichzelf niet in staat acht om over dit onderwerp de dialoog aan te gaan met een persoon met een verstandelijke beperking, dan kan deze een beroep doen op de AVG(-polikliniek).

Ook als iemand een curator of mentor heeft, dient de wilsbekwaamheid ten aanzien van het onderwerp getoetst te worden. Is de patiënt in deze wilsbekwaam, dan geldt de keuze van de patiënt en niet die van de curator of mentor.

### 2.1.2 Vertegenwoordiging

Extra aandacht dient uit te gaan naar beslissingen rond het levenseinde bij patiënten die volgens alle criteria wilsbekwaam zijn. Meestal zal in deze gevallen voorzien zijn in een wettelijke vertegenwoordiging. In het proces van oordeelsvorming dient men te streven naar consensus tussen de betrokkenen.

Bij minderjarige patiënten en bij patiënten bij wie twijfel bestaat over de wilsbekwaamheid is het zeer belangrijk dat duidelijkheid bestaat over de wettelijke vertegenwoordiging.<sup>9</sup> Het meest zorgvuldig is wanneer gekozen wordt voor een wettelijk geregelde vertegenwoordiging zoals curatele of mentorschap. Het is van het grootste belang dat hulpverleners zich realiseren dat zij niet van hun verplichting ontslagen zijn om de wilsbekwaamheid van de patiënt *ter zake* te toetsen wanneer de curatele of het mentorschap eenmaal is uitgesproken.

Voor minderjarige patiënten (met of zonder verstandelijke beperking) geldt wettelijk gezien het volgende:

Bij kinderen tot de leeftijd van twaalf jaar beslissen de ouders. Ook dan moet het kind op een begrijpelijke manier verteld worden wat er met hem gaat gebeuren. Tussen de twaalf en de zestien jaar geldt dat voor een behandeling toestemming moet worden gegeven door het kind én de ouders. Wanneer deze het niet met elkaar eens zijn, zal de hulpverlener in principe de wens van het kind honoreren. Kinderen vanaf zestien jaar worden in de WGBO gelijkgesteld aan volwassenen. Zij mogen dus voor zichzelf beslissen; instemming van de ouders is niet nodig. Bovendien krijgen de ouders geen informatie over hun kind als het daar geen toestemming voor geeft.<sup>9</sup>

Voor mensen met een verstandelijke beperking gelden deze leeftijdsgrenzen ook. Wanneer de patiënt echter wilsonbekwaam *ter zake* is, zal vertegenwoordiging nodig blijven.

Als wettelijke vertegenwoordigers noemt de WGBO (in rangorde):

- 1) personen die door de rechter als zodanig zijn aangewezen
- 2) personen die door de patiënt als zodanig zijn aangewezen
- 3) de levenspartner
- 4) de ouders, kinderen, broer of zus (hierbinnen bestaat geen rangorde).

Deze opsomming maakt duidelijk dat 'gast- of bezoekerelaties', begeleiders of anderen, geen wettelijke positie hebben. In de praktijk kunnen zij echter wel een rol spelen, vooral in situaties waarin er geen formele wettelijke vertegenwoordiger is.

In veel instellingen is het gebruikelijk om wettelijke vertegenwoordiging bespreekbaar te maken als de achttiende verjaardag van de patiënt nadert. Voor de groep patiënten tussen de zestien en de achttien jaar is over het algemeen nog niets geregeld. In het licht van bovenstaande, adviseren we hierover al in een eerder stadium, vanaf zestienjarige leeftijd, van gedachten te wisselen.



### 2.1.3 Problematische vertegenwoordiging

In een aantal situaties bestaat onduidelijkheid over de vertegenwoordiging of ontbreekt deze. Daarbij valt te denken aan een situatie waarin gescheiden ouders van een wilsonbekwame patiënt van mening verschillen. Of een situatie waarbij geen formele wettelijk vertegenwoordiger is benoemd en waar de betrokken broers en zussen met verschillende meningen niet tot een eensluidend standpunt kunnen komen. In een dergelijke situatie zal veel aankomen op de communicatieve vaardigheden van de arts. Deze zal het belang moeten inzien van het streven naar consensus bij een moeilijke beslissing.

Een andere vorm van problematische vertegenwoordiging doet zich voor als de wensen van de wettelijke vertegenwoordigers de belangen van de patiënt nadrukkelijk ernstig schaden.<sup>10</sup>

### 2.1.4 Goed hulpverlenerschap

Wanneer de partijen niet nader tot elkaar komen of de wensen van de wettelijke vertegenwoordigers de patiënt schaden, zal de arts in het uiterste geval de wensen van de wettelijk vertegenwoordigers opzij schuiven en in het belang van de patiënt handelen. In de WGBO wordt hiervoor de term 'goed hulpverlenerschap' gehanteerd. Deze term is niet nader gepreciseerd, maar refereert aan de kwaliteiten die de hulpverlener dient te bezitten en aan de standaard van de beroepsgroep.<sup>11</sup> De hulpverlener richt zich hierin op het belang van de patiënt.

In de context van deze richtlijn betekent dit, dat de arts (AVG) zelf een besluit neemt nadat de arts de standpunten en argumenten van alle betrokkenen heeft gehoord. Uiteraard worden in deze afweging de eigen (medische) argumenten meegenomen. In deze situaties is het dringend aan te raden een voorgenomen besluit met een collega AVG te bespreken. In alle gevallen is nauwgezette verslaglegging van het besluitvormingsproces een vereiste.

## **2.2 Ethisch kader**

Centraal in deze notitie staan medisch handelen rond het levenseinde, de besluitvorming rondom dit medisch handelen en de medische beslissingen rond het levenseinde.

Alvorens in te gaan op het ethische en - in de volgende paragraaf- juridische kader waarin deze beslissingen plaatsvinden, is het goed om eerst de definiëring nader te beschouwen.

### 2.2.1 Medisch handelen

Medisch handelen wordt in deze richtlijn gedefinieerd als elk medische handelen, dat is gericht op preventie, diagnostiek of behandeling van ziekten en aandoeningen en dat door een arts in het kader van zijn beroepsuitoefening wordt uitgevoerd of geëntameerd.

Medisch handelen dient een doel, namelijk het voorkomen, bestrijden of verminderen van de effecten van ziekten en aandoeningen bij de mens. Waar het gaat om medisch handelen in de laatste levensfase van de patiënt, is genezing van ziekte en bewerkstelligen van herstel niet meer haalbaar en komt het accent van medisch handelen te liggen op actieve symptoombestrijding en verlichting van lijden.

### 2.2.2 Medisch zinloos handelen

Medisch handelen is op zichzelf niet goed of slecht; het verkrijgt zijn zin in het doel voor de patiënt. Het kan echter ook de zin verliezen. Enerzijds kan dat het geval zijn doordat het niet meer effectief is (effectloos medisch handelen, medisch zinloos handelen). Dit is per definitie niet gewenst en niet toegestaan. Anderzijds kan behandeling de zin verliezen omdat het handelen niet (meer) past in het leven of de huidige situatie van de patiënt (zinloos medisch handelen).

Dit geldt des te meer voor medisch handelen rond het levenseinde. De belasting van een medische handeling is voor de veelal verzwakte patiënt immers relatief groot, terwijl het doel beperkter is geworden dan het willen behalen van curatie. Verlenging of behoud van het leven tot elke prijs behoort niet tot het doel van de geneeskunde.

Als de winst die te behalen is met een behandeling niet in verhouding staat tot de last van die behandeling voor de patiënt in deze fase van het leven, wordt gesproken over disproportioneel handelen.<sup>12</sup>

In de kwalificering van medisch handelen als disproportioneel, wordt een oordeel geïncorporeerd over de kwaliteit van leven van de patiënt. Dit is een moreel oordeel dat door

de patiënt en niet door de arts kan worden geveld. In principe is het vaststellen van de zin van medisch handelen in het kader van de kwaliteit van leven het domein van de arts en patiënt samen. Als de patiënt niet (meer) in staat is zich hierover te uiten, kunnen wettelijke vertegenwoordigers een rol spelen.

Het specifieke van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dat de patiënt geheel of ten dele wilsonbekwaam is op het gebied van besluitvorming rondom het levenseinde. Voor veel patiënten zal de eis te hoog gegrepen zijn om voornamelijk op rationele gronden de handelingsalternatieven te overzien en te doorzien. Toch hebben veel patiënten wel degelijk een zeker besef van ernstig ziekzijn. Een kleiner deel heeft besef van de naderende en onafwendbare dood. Op verschillende wijzen, verbaal maar vaak ook non-verbaal, kunnen wilsuitingen omtrent deze laatste levensfase worden opgemerkt. Deze zijn van groot belang voor de te kiezen richting van de besluitvorming, omdat dat het enige is dat beschikbaar is aan informatie over de wensen van de patiënt.<sup>1</sup> De informatie over deze wilsuitingen kan worden verkregen uit eigen waarneming en onderzoek, maar dient vooral te worden gezocht bij betrokken familieleden, vrienden en de verzorgenden. Voor de interpretatie van wilsuitingen kan het nuttig zijn specifieke kennis van gedragswetenschappers en geestelijk verzorgers in te zetten.

De afwegingen die bij de besluitvorming worden gemaakt hebben betrekking op:

- de wensen, dan wel de wilsuitingen van de patiënt,
- de aard en het doel van de voorliggende medische handeling,
- de effectiviteit van de voorliggende medische handeling (kans op bereiken van het gewenste effect en kwaliteit van leven voor en na de behandeling),
- de proportionaliteit van de behandeling.

Al deze factoren samen leiden tot een antwoord op de vraag hoe zinvol de medische handeling is en hoe gewenst deze is in deze situatie, bij deze patiënt.

## **2.3 Ethische uitgangspunten**

### 2.3.1 Principe-ethiek

Een bekende ethische benadering is de ethiek die autonomie, niet schaden en weldoen (en rechtvaardigheid) als uitgangspunt hanteert.<sup>1</sup>

Op grond van hun handicap is bij alle mensen met een verstandelijke beperking sprake van een, weliswaar wisselende, afhankelijkheid in een zorgrelatie. In deze zorgrelatie krijgt de autonomie gestalte. Waar de eigen inbreng tekort schiet, kunnen derden een invulling van de veronderstelde eigen wil (dan wel van het veronderstelde belang) zoeken vanuit de zorgrelaties en het geleefde leven. Het is de taak van de arts in deze situatie de beschikbare en noodzakelijke informatie uit alle bestaande zorgrelaties bijeen te brengen en zo tot een besluitvorming te komen.

De begrippen 'niet schaden' en 'weldoen' staan centraal als toetsingscriteria voor medisch ethisch handelen. Deze begrippen zijn in de dagelijkse praktijk vaak onvoldoende om concreet richting te geven aan wat voor de patiënt de beste keuze is. Bij veel handelingen zijn 'niet schaden' en 'weldoen' weliswaar het doel, maar is schaden toch vaak onvermijdelijk. Ook is niet altijd duidelijk wat 'weldoen' in een concrete situatie voor de patiënt betekent.

### 2.3.2 Ethiek van de zorgrelatie

De morele legitimatie voor het nemen van dergelijke ingrijpende besluiten door derden is niet louter te geven vanuit bovengenoemde principes. Deze komt vooral voort uit de betrokkenheid in de zorg voor deze mens, deze patiënt, ofwel uit de zorgrelatie. De zorgrelatie is de relatie tussen twee mensen, die ontstaat doordat de zorghandelingen een contact tot stand brengen tussen de patiënt en de zorgverlener en zij daarop reageren. Er groeit op die wijze een wederkerigheid in de relatie tussen zorgverlener en de patiënt. De patiënt wordt in veel verschillende zorgrelaties gekend, door mensen die vanuit verschillende achtergronden de relatie aangegaan zijn, bijvoorbeeld als familielid, als verzorgende, als arts of als huisgenoot.<sup>14</sup>

### 2.3.3 Narratieve ethiek: de rol van het levensverhaal

Er is nog een andere invalshoek die richting kan geven aan de besluitvorming, namelijk het levensverhaal van de patiënt. Impliciet zal dat gedaan worden door de persoon te beschouwen in en vanuit zijn relaties, zoals hierboven beschreven. Maar ook als expliciete factor biedt het levensverhaal een basis voor besluitvorming. Uit het levensverhaal kan worden opgemaakt welke betekenisgevende factoren van belang zijn in het leven van de patiënt. Wat zijn de positieve factoren in het leven? Wat is belangrijk geweest om te beleven en waar heeft de patiënt van genoten? Welke belevingen en gebeurtenissen zijn belastend of beangstigend geweest? Wat heeft de patiënt niét gewild? Verder moet worden gekeken naar de levensloop. Wat heeft de patiënt al moeten opgeven door ziekte of voortschrijdende beperkingen? Of wat heeft de patiënt hierdoor mogelijk juist gewonnen? Dit alles geeft een beeld van de patiënt in diens eigen leven. Het geleefde leven van de betrokkene kan daarmee een variabele zijn in de beoordeling van de huidige situatie en de voorliggende toekomst.<sup>15</sup>

## 2.4 Juridisch kader

De belangrijkste gezondheidswet is de WGBO, die de relatie tussen patiënt en arts beschrijft. Deze wet regelt ook de vertegenwoordiging, indien de patiënt zelf niet in staat is zijn belangen te behartigen. De wet regelt de rechten en plichten van arts en patiënt in de behandelrelatie. Van beiden worden de posities beschreven en door jurisprudentie nader gepreciseerd.

In deze wet is nadrukkelijk vastgelegd dat het recht om een behandeling te weigeren absoluut is, voor zover dit een wilsbekwame weigering is. Wanneer de weigering voortkomt uit wilsonbekwaamheid, regelt de wet vertegenwoordiging van de patiënt. Het negeren van verzet van de patiënt met een verwijzing naar wilsonbekwaamheid of een geestesstoornis zal tot opschorten van het besluit moeten leiden. Dit wordt gevolgd door overleg met een vertegenwoordiger, om al dan niet instemming te verkrijgen.

Omgekeerd is een mening of wens van een wettelijke vertegenwoordiger (inclusief curator) alleen dán relevant als de patiënt zelf ter zake wilsonbekwaam is. Dit betekent dat de arts eerst moet achterhalen in hoeverre de patiënt toch niet een eigen wens heeft ten aanzien van dit onderwerp. Dit geldt ook bij een patiënt die onder curatele staat.

Een arts mag verzet tegen een voorgenomen behandeling, door een patiënt dan wel door de vertegenwoordiger, uitsluitend terzijde zetten als er 'ernstig nadeel' ontstaat en het op deze wijze onthouden van zorg ingaat tegen de uitoefening van goed hulpverlenerschap. Een weigering van een behandeling zal daarom in het algemeen geaccepteerd worden. Dit is iets dat een arts zich goed dient te realiseren. Daarbij is het belangrijk om op te merken dat verzet vormvrij is en irrationeel mag zijn, zolang de weigering berust op goede informatievoorziening en begrip van die informatie.<sup>16</sup>

## 2.5 Bijzondere situaties

Bovengenoemd juridisch kader geldt zonder beperkingen voor de medische beslissingen rondom het levenseinde die tot het normale medisch handelen worden gerekend, te weten:

- het niet starten of het staken van medisch zinloze handelingen,
- (pijn- en) symptoombestrijding,
- palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie is een medische handeling die uit juridisch oogpunt bijzondere aandacht vraagt. Volgens richtlijn 'Palliatieve sedatie'<sup>17</sup> van de Koninklijk Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG), mag de arts palliatieve sedatie uitsluitend toepassen in de terminale levensfase ter bestrijding van refractair lijden.

Voor beslissingen in het kader van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding - en voor reanimatie liggen de zaken nog iets anders.

### 2.5.1 Levensbeëindiging op verzoek

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding<sup>18</sup> (in het spraakgebruik 'Euthanasiewet' genoemd) regelt euthanasie, dan wel hulp bij zelfdoding onder de strikte voorwaarde van een consistent wilsbekwaam verzoek van een meerderjarige. Voor een meerderjarige wilsonbekwame kan de wet alleen geldig worden geacht indien de patiënt wilsbekwaam is geweest en in deze levensfase zijn wens tot euthanasie dan wel hulp bij zelfdoding schriftelijk heeft vastgelegd.<sup>19</sup> De wet laat geen ruimte voor toepassing van euthanasie dan wel hulp bij zelfdoding bij meerderjarige wilsonbekwamen.

In de toelichting op de wet worden 'geestelijk gehandicapten' genoemd als een categorie patiënten voor wie de meldingsregeling via de hoofdofficier van Justitie blijft gelden.<sup>20</sup>

Dit alles betekent dat een arts buitengewoon veel aandacht moet besteden aan het onderbouwen van het oordeel over de wilsbekwaamheid, wanneer deze meent te kunnen overgaan tot het toepassen van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij een verstandelijk gehandicapte patiënt.

### 2.5.2 Levensbeëindiging niet op verzoek

Levensbeëindiging niet op verzoek is volgens het Wetboek van Strafrecht niet toegestaan en wordt in principe beschouwd als moord.<sup>21</sup>

Toch kunnen ook wilsonbekwame patiënten in een situatie van ernstig en uitzichtloos lijden terecht komen die niet met de beschikbare middelen draaglijk gemaakt kan worden. Dat kan tot gevolg hebben dat een arts zich voor een conflict van plichten geplaatst ziet. Ondraaglijk

en uitzichtloos lijden zou in een uitzonderlijke situatie een reden kunnen zijn voor levensbeëindiging niet op verzoek. Deze levensbeëindiging zonder verzoek is altijd strafbaar en moet bij het Openbaar Ministerie gemeld worden. Het is niet bij voorbaat zeker dat een beroep op een noodtoestand in een rechtszaak geaccepteerd zal worden.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking komt levensbeëindiging niet op verzoek zelden voor.<sup>1</sup>

### 2.5.3 Reanimatie

Reanimatie behoort tot het normaal medisch handelen. Een niet-reanimatiebesluit is door zijn aard (dichotomie in een acute situatie) en door het feit dat het een anticiperend besluit is (het gaat om een situatie die zich feitelijk misschien nooit voordoet in het leven van deze patiënt) toch bijzonder te noemen. Een niet-reanimatiebesluit heeft op zichzelf geen invloed op de gezondheidstoestand van de patiënt.

Daarnaast is reanimatie bijzonder, omdat de kans op een succesvolle reanimatie in hoge mate wordt bepaald door de directe beschikbaarheid van vaardige hulpverlening en, in negatieve zin, door bijkomende handicaps en aandoeningen van de patiënt.

Bij het nemen van een besluit om wel of niet te reanimeren zullen verschillende facetten (kans op succes, kansen op bijkomend letsel door de reanimatie, kans op bijkomende schade door de circulatiestilstand, omstandigheden waarin de situatie zich zou kunnen voordoen) in een te anticiperen situatie moeten worden geprojecteerd. Dit is een besluit dat zich kenmerkt door veel onzekerheden.

Indien een besluit tot niet-reanimeren wordt genomen, dient de besluitvorming te voldoen aan dezelfde zorgvuldigheidseisen als andere besluiten rond het levenseinde.



## 2.6 Zorgvuldigheidseisen

In de KNMG-studie 'De Zorgverlening rond het levenseinde' worden onder meer de volgende eisen geformuleerd:<sup>2</sup>

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.

Deze zorgvuldigheidseisen dienen bewuster en nadrukkelijker te worden toegepast in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene praktijk. Vooral het overleg met de patiënt en de beslissing door de patiënt zullen verschillend zijn. Omdat de patiënt vaak niet in staat is de situatie te overzien, zal er overleg met de wettelijke vertegenwoordiger en overige relevante mensen plaats vinden. Hiertoe behoort nadrukkelijk de groepsleiding van de instelling, zeker indien het begeleiders betreft die langdurig voor de patiënt gezorgd hebben.

Voorts is van belang:

- *De arts toetst de eigen mening en argumentatie voor wat betreft de medische toestand van de patiënt zo nodig bij beroepsgenoten en vraagt zo nodig een second opinion.*

Tegen de achtergrond van de emotioneel geladen en moeilijke besluitvorming rondom het levenseinde kunnen verschillen van mening of verschillende wegging van feitelijke gegevens een rol spelen. Zeker als het gaat om het complexe veld van verminderde of afwezige wilsbekwaamheid, vertegenwoordiging en andersoortige betrokkenheid. Daarom kan het nuttig of noodzakelijk zijn de mening over de wegging van de medische toestand in het leven van de patiënt in het geheel te toetsen in een ethisch beraad, dan wel voor te leggen aan een ethische commissie.

- *De arts dient continu het procesmatige karakter van de besluitvorming in het oog te houden en dit met de overige betrokkenen te bespreken.*

De arts (AVG) dient regelmatige evaluatie en overleg te initiëren. Bovendien zijn verslaglegging in het medische dossier en vermelding in het ondersteuningsplan

noodzakelijk. Uit de verslaglegging dienen de medische feiten, de argumenten en meningen van de betrokkenen, alsmede de onderbouwing van het besluit/de besluiten te kunnen worden opgemaakt.

### **3 Betrokkenen: rollen en verantwoordelijkheden**

#### **3.1 De patiënt en zijn netwerk**

In principe wordt een besluit over de medische behandeling genomen door de arts, na overleg en in overeenstemming met de patiënt. Veel mensen met een verstandelijke beperking zijn ten aanzien van besluitvorming rondom het levenseinde niet of slechts beperkt wilsbekwaam, maar het is van groot belang dat de arts, met andere betrokkenen, eerst en vooral zoekt naar wilsuitingen die in enigerlei vorm door de patiënt zijn of worden gedaan.

Aangezien bij verstandelijk gehandicapte mensen wilsonbekwaamheid een (grote) rol speelt, is er ook een taak weggelegd voor anderen dan de patiënt om de beslissing zorgvuldig te kunnen nemen.

In de eerste plaats zijn dat familieleden en levenspartner, al dan niet in de formele positie van wettelijk vertegenwoordiger. Zij kunnen vanuit hun langdurige kennis van de patiënt veel informatie verschaffen over interpretatie van wilsuitingen, signalen en over wat 'weldoen' in een specifieke situatie zou zijn. Zij kunnen de laatste levensfase van hun familielid plaatsen in de context van zijn levensverhaal.

Naast familie kunnen vrienden, bezoekerelaties of gastgezinnen veel vertellen over de eigenheden van de patiënt en van daaruit de situatie in deze fase beoordelen.

Huisgenoten kunnen soms verrassende eigen informatie inbrengen over een patiënt. Zij kennen deze immers vaak vanuit situaties waarin geen familie, verzorgenden of andere hulpverleners aanwezig zijn. Dit kan verfijnde of nieuwe informatie opleveren over de beoordeling van de patiënt in de laatste levensfase.

Indien een patiënt in een woonvoorziening verblijft, zijn begeleiders en verzorgenden goed in staat de huidige, dagelijkse situatie te beschrijven en mede te waarderen; hun inbreng moet als onmisbaar worden beschouwd. Daarom wordt in paragraaf 3.3 uitgebreider stilgestaan bij hun specifieke rol. Eveneens vanuit de professionele zorg kan een gedragswetenschapper meehelpen de positie van de patiënt te verwoorden, vanuit het eigen vakgebied en de eigen kennis over de patiënt. Tenslotte moet hier een geestelijke verzorger genoemd worden, die juist op het gebied van zingeving contact met de patiënt heeft (gehad).

De arts is in het bovenstaande niet als vertegenwoordiger genoemd. Vanuit de behandelrelatie en kennis over de medische handelingen heeft deze een bijzondere positie in de besluitvorming. Deze positie wordt uitgebreider beschreven in hoofdstuk 2.

### **3.2 Wettelijke vertegenwoordigers**

De wettelijke vertegenwoordiger dient informatie te verschaffen aan verzorgenden, begeleiders en de arts. Deze is mede meningvormend over de betekenis van wilsuitingen en over de betekenis van medische handelingen in het leven van de patiënt. Als belangenbehartiger neemt de wettelijke vertegenwoordiger een standpunt in over de te maken keuze en bepaalt deze de keuze, uiteraard binnen de grenzen van de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). De wettelijke vertegenwoordiger is verder de vertegenwoordiger van overige (relevante) familieleden en de spreekbuis namens de familie. Tenslotte is deze contactpersoon tussen de hulpverleners en de overige familie.

### **3.3 Verzorgenden en begeleiders**

De dagelijkse praktijk van de zorgverlening laat zien dat er in het leven van de verstandelijk gehandicapte niet slechts sprake is van een sociaal netwerk van familie, vrienden, burens en collega's. Naast het sociale netwerk bestaat ook een zorgnetwerk, van waaruit de verstandelijk gehandicapte wordt ondersteund wanneer de eigen mogelijkheden tekortschieten. De verzorgenden en begeleiders verzorgen de communicatie met de patiënt in het dagelijkse leven en in gesprekken met bijzondere vraagstelling. Zij verschaffen informatie aan de arts en de familie en wettelijk vertegenwoordigers en zijn mede meningvormend over de betekenis van wilsuitingen en de betekenis van medische handelingen in het leven van de patiënt. Verzorgenden en begeleiders zijn de personen die genomen besluiten in de dagelijkse praktijk dienen uit te voeren. Daarom is het van groot belang om ervoor te zorgen dat besluiten door hen gedragen worden.

### **3.4 Arts**

De arts is verantwoordelijk voor de medische besluitvorming en initieert hiertoe het overleg met patiënt, naasten en overige betrokkenen. Deze dient te zorgen voor evaluatie, overleg, het heroverwegen van eerder genoemde besluiten en (her)interpretaties van medische feiten. De arts is de persoon die een beslissing neemt.

### **3.5 Gedragswetenschapper**

De gedragswetenschapper heeft een professionele inbreng bij het vaststellen van wilsbekwaamheid en bij de interpretatie van wilsuitingen van de patiënt.

### **3.6 Geestelijk verzorger**

Deze heeft een inbreng vanuit diens gesprekken met de patiënt ten aanzien van wensen en ideeën omtrent het naderend levenseinde, meer in het bijzonder vanuit de spiritualiteit van de patiënt. Tevens kan de geestelijk verzorger helpen de betekenis te verhelderen die de patiënt en de omgeving geven aan deze wensen en ideeën.

#### **4 Stappenplan voor beslissingen rond het levenseinde**

Met de zorgvuldigheidseisen in het achterhoofd kan het stappenplan er als volgt uitzien:

1. *De arts brengt de aard van de medische problematiek in kaart.*

Hierbij komt aan de orde welke behandelmogelijkheden en –doelen er zijn. Daarbij wordt de vraag gesteld welke mogelijkheden – gezien de problematiek van de patiënt in kwestie – in aanmerking komen en welke niet. Uiteraard dient het antwoord te worden toegelicht.

2. *De arts zet de betrokkenheid van andere (medisch) deskundigen op een rij.*

Deze stelt vast met welke (medisch) deskundigen overleg is geweest over de medische problematiek. De arts gaat tevens na welke behandeling tot nu toe welk resultaat heeft gehad. Bovendien bekijkt de arts of er een tweede arts geraadpleegd is en waarom dat al dan niet het geval is geweest.

3. *De arts inventariseert welke factoren van belang zijn bij de besluitvorming.*

De arts gaat na welke factoren, gebeurtenissen en ontwikkelingen van belang zijn bij het beoordelen van de huidige situatie. Daarbij probeert de arts helder te krijgen op welke wijze eerdere ontwikkelingen een rol spelen in het leven van de patiënt, zoals die dat tot nu toe geleefd heeft. Hierbij dienen zowel positieve als negatieve en belastende factoren te worden beschreven.

4. *De arts gaat een gesprek aan met de patiënt.*

- De arts stelt vast of de patiënt de informatie begrepen heeft.
- De arts inventariseert de wensen, ideeën en voorkeuren van de patiënt ten aanzien van de behandeling en het naderend levenseinde en geeft aan waaruit deze blijken. Hierbij kan worden gedacht aan uitingen van “nee ziekenhuis”, het bij herhaling verwijderen van de sondeslang, het resoluut weigeren van pillen of het juist vragen om medicatie.
- Binnen de wettelijke kaders dient de arts vast te stellen of de patiënt gerechtigd is om zelfstandig te beslissen. Tevens moet duidelijk worden welke rol de ouders/wettelijk vertegenwoordigers hierin hebben of moeten krijgen
- De arts formuleert een behandelvoorstel en legt dit voor aan de patiënt.
- De arts stelt vast of de patiënt in staat is om uit de vóórliggende behandelopties een weloverwogen keuze te maken. Hiervoor is het zaak om de wilsbekwaamheid terzake te toetsen. Zonodig wordt de wilsbekwaamheid door een tweede arts of

gedragwetenschapper beoordeeld. Tevens dient de arts na te vragen of er verschillen van mening bestaan ten aanzien van de wilsbekwaamheid en of dit problemen oplevert met ouders, wettelijke vertegenwoordigers en anderen.

- Indien mogelijk maakt de arts met de patiënt afspraken over het volgende:
  - \* Wanneer de patiënt **niet** in staat is zelf een beslissing te nemen: hoe en met wie wordt de verdere besluitvorming vormgegeven?
  - \* Wanneer de patiënt **wel** in staat is zelf een beslissing te nemen: hoe en met wie wordt deze beslissing besproken? Belangrijk is dat de hier gemaakte afspraken bij de stappen 5, 6, 7, en 10 gerespecteerd worden.

5. *De arts inventariseert wiens wensen en ideeën dienen te worden meegenomen in het besluitvormingsproces (naasten, wettelijke vertegenwoordiger).*

Vervolgens informeert de arts deze personen en geeft ze de gelegenheid hun ideeën ten aanzien van verdere behandeling in relatie tot de patiënt en diens geschiedenis te uiten. De arts dient zich af te vragen waarop deze ideeën zijn gebaseerd en welk gewicht eraan kan worden gegeven.

6. *De arts overlegt met andere relevante personen uit het leven van de patiënt.*

7. *De arts gaat na welke overwegingen nog meer een rol spelen.*

Hierbij kan gedacht worden aan de eigen mening en overtuiging van de arts of de ervaringen van ouders en begeleiders.

8. *De arts neemt een beslissing.*

De arts controleert hierbij of de wettelijke kaders helder zijn en of alle zorgvuldigheidseisen in acht zijn genomen.

9. *Indien gewenst vraagt de arts de mening van een tweede arts of van de Commissie Ethiek (als de instelling een dergelijke commissie heeft) ten aanzien van het gelopen besluitvormingsproces.*

10. *De arts stelt de patiënt en anderen van de beslissing op de hoogte.*

De arts gaat na of er consensus is over de beslissing.

11. *De arts maakt een verslag in het medische dossier*

12. *De arts evalueert de genomen besluiten.*

Het doorlopen van dit stappenplan is een proces dat in de loop van het leven en het ziekteproces herhaald kan worden.

Het is aan te raden om de mening van patiënt en familie te peilen over wat goede medische zorg voor deze patiënt betekent, voordat zich een belangrijke beslissing aandient. Indien er geen of geen belangrijke gezondheidsproblemen zijn zal dit echter vaak vergezocht zijn en zal de omgeving niet snappen waar het om gaat.

Het is desondanks wenselijk om niet te wachten tot zich een belangrijke beslissing voordoet, maar om al in een vroeg stadium betrokkenheid bij dit onderwerp te creëren.

Bij een beslissing over een patiënt die zelf niet kan verduidelijken wat hij of zij wil, zal moeten worden aangesloten bij de rode draad in het leven van die patiënt, met andere woorden: de biografie van de patiënt moet bekend zijn. Ook dit onderstreept het belang van de betrokkenheid van familie en groepsleiding.



## **5 Nawoord**

De richtlijn is geen checklist geworden, waaraan artsen kwaliteit van bestaan of kwaliteit van leven van de aan hun zorg toevertrouwde patiënten kunnen meten. Voor de beoordeling van de kwaliteit van leven ontbreekt wetenschappelijke onderbouwing. Bovendien is het niet aan de arts om kwaliteit van leven van een ander mens te beoordelen. De kwaliteit van iemands leven en de daarmee samenhangende opties ten aanzien van de medische behandeling zijn wél onderwerp van gesprek tussen de patiënt en diens arts. Uit de voorafgaande bladzijden is duidelijk geworden, dat deze gesprekken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking veelal ook gevoerd moet worden met anderen dan de patiënt.

In deze richtlijn is reanimatie en het besluitvormingsproces rondom niet-reanimatie besluiten beperkt besproken. Ook bij beslissingen om niet te gaan reanimeren, zijn de zorgvuldigheidseisen en het voorgestelde stappenplan van toepassing. In de praktijk ontbreekt echter een praktische richtlijn, waarmee de arts een inschatting kan maken van de kans op slagen van een reanimatiepoging. De *Handreiking (niet) reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking* van de VGN<sup>5</sup> gaat uitgebreid in op deze complexe materie. Het is onhaalbaar gebleken dit onderwerp in deze richtlijn mee te nemen, zonder hieraan tekort te doen. Naar de mening van de werkgroep zou een aparte taakopdracht van het bestuur kunnen worden gewijd aan het opstellen van een richtlijn voor (niet) reanimatiebeleid.

## Dankwoord

De werkgroep wil de volgende mensen bedanken voor hun bijdrage aan de totstandkoming van de richtlijn. Zij hebben door het leveren van commentaar de taakgroep voorzien van mogelijkheden het concept van deze richtlijn te verbeteren.

In het bijzonder gaat onze dank uit naar de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, het Steunpunt Invloed verzorgenden (Sting) en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), in de persoon van Mw. J. de Witte, voor de welwillendheid om de taakgroep de begrippenlijst voor deze richtlijn te laten gebruiken.

Mw. S Huisman, bestuurslid van de NVAVG, bedanken wij voor haar bemoedigende ondersteuning en adviezen gedurende het gehele proces van de totstandkoming van deze richtlijn.

Prof. Dr. J.J.M. van Delden, verpleeghuisarts en ethicus

Dhr. Drs. K. de Geest, AVG

Dhr. Drs. R.F.B. Geus, gz-psycholoog

Mw. Drs. S. Huisman, AVG

Dhr. Drs. A. Idzinga, AVG en de AVGIO-groep 2005

Dhr. R Schreuel, AVG

Dhr. Dr. R. van Schrojenstein Lantman, geestelijk verzorger

Mw. Drs. H. Soethoudt, AVG

Mw. Drs. J. de Witte, secretaris V&VN en lid ethische commissie Fatima

De projectgroep heeft bestaan uit:

Mw A. Wagemans, AVG,

Mw W. Kiers, AVG,

Dhr. K. de Haan, AVG (voorzitter).

## BIJLAGE I: GEHANTEERDE BEGRIPPEN

In de zorg rond het levenseinde spelen verschillende begrippen een rol. De praktijk leert dat niet altijd iedereen hetzelfde verstaat onder een bepaald begrip. Dat kan leiden tot onduidelijkheden en misverstanden. De NVVA, Sting en V&VN (voorheen AVVV) hebben op verzoek van VWS in 2005 relevante begrippen uit de zorg rond het levenseinde geselecteerd en in overleg met verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden van een omschrijving voorzien. Hoewel dit project zich richtte op de verpleeghuiszorg, zijn de begrippen voor alle sectoren van de zorg relevant. Om de eenduidigheid in het taalgebruik in de zorg rond het levenseinde te ondersteunen en te bevorderen, heeft de NVAVG de lijst met begrippen, de omschrijvingen en toelichting, met kleine aanpassingen, van dit project<sup>4</sup> overgenomen.

Voordat de begrippen met hun omschrijvingen in deze bijlage aan bod komen, is het nodig twee opmerkingen vooraf te maken.

\* De begrippen zijn van een verschillende orde

De geselecteerde begrippen zijn niet allemaal van dezelfde orde. Een groot deel van de begrippen gaat over een aparte, duidelijk aanwijsbare beslissing in de zorgverlening rond het levenseinde, zoals onder meer palliatieve sedatie en pijn- en symptoombestrijding. De begrippen palliatieve zorg, versterven, medisch zinloos handelen en stervensbegeleiding passen niet in dit rijtje. Zij hebben een ander karakter.

*Palliatieve zorg*

Palliatieve zorg geeft niet zozeer een specifieke beslissing aan, als wel het gegeven dat de patiënt een aandoening heeft waarbij genezing niet meer mogelijk is. Bij de besluitvorming over wel of niet behandelen van bijkomende aandoeningen zal dit gegeven altijd een rol moeten spelen.

*Stervensbegeleiding*

Stervensbegeleiding is een vorm van begeleiding van de patiënt en zijn naasten. De hulpverlening in het kader van stervensbegeleiding staat in het teken van de naderende en onvermijdelijke dood. Paragraaf A.2 van deze bijlage gaat nader in op dit begrip.

### *Versterven*

Versterven is geen actief ingrijpen. Het doelt in de eerste plaats op een fysiologisch stervensproces van de patiënt zelf (zie paragraaf A.3). Het begrip hoort daarom niet thuis bij de begrippen die een duidelijke beslissing inhouden.

### *Medisch zinloos handelen*

Medisch zinloos handelen is geen beslissing, maar een argument om een bepaalde beslissing te nemen. Bijvoorbeeld: de kunstmatige toediening van vocht en voedsel wordt gestaakt omdat de toediening medisch zinloos geworden is. Dit begrip hoort daarom eerder thuis bij de zorgvuldigheidseisen. De omschrijving en korte toelichting bij het begrip 'medisch zinloos handelen' is opgenomen in paragraaf D.

### \* Sommige begrippen rond levensbeëindiging vallen niet onder normaal medisch handelen

In de literatuur deelt men over het algemeen de opvatting dat levensbeëindiging niet behoort tot het normaal medisch handelen. Levensbeëindiging wordt immers niet alleen door medische en andere beroepsnormen genormeerd, maar ook door maatschappelijke overwegingen. Bovendien kan een arts niet tot levensbeëindiging worden verplicht. Onder levensbeëindiging vallen in deze richtlijn de volgende begrippen: euthanasie, hulp bij zelfdoding (beide: levensbeëindiging op verzoek) en het begrip 'levensbeëindiging zonder verzoek'. De overige begrippen die aan de orde komen, zijn te onderscheiden van 'levensbeëindiging'. Zij kunnen wel onder 'normaal medisch handelen' vallen. Het begrip 'normaal medisch handelen' duidt handelingen of interventies aan die voortvloeien uit de professionele standaard van de (medisch) hulpverlener. De patiënt heeft recht op normaal medisch handelen.

## **De begrippen met hun omschrijvingen**

### **A. Algemene begrippen**

#### 1. Palliatieve zorg

Het begrip 'palliatieve' zorg heeft de volgende omschrijving:

*'Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende en niet te genezen aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering*

*en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.*<sup>22</sup>

Toelichting:

Bij curatieve zorg is het hoofddoel ziekte te genezen of zodanig te beïnvloeden dat voor de patiënt (nagenoeg) sprake is van een normale levensverwachting. Eén van de kenmerken van palliatieve zorg is dat het niet de intentie heeft de dood te bespoedigen noch deze uit te stellen.<sup>22</sup>

Palliatieve zorg omvat altijd pijn- en symptoombestrijding. Pijn- en symptoombestrijding is ook op zichzelf een veel gebruikt begrip in de praktijk van de zorgverlening en wordt daarom als apart begrip omschreven.

Een vergelijkbare overweging geldt voor stervensbegeleiding. Palliatieve zorg wordt in de laatste levensfase ook wel stervensbegeleiding genoemd. Stervensbegeleiding bestond echter al als begrip en was reeds ingeburgerd voordat de term palliatieve zorg ingang vond. Stervensbegeleiding komt daarom ook apart aan de orde.

#### *Palliatief beleid en symptomatisch beleid*

Palliatieve zorg is actieve en doelgerichte zorg. Allerlei behandelingen kunnen een plaats hebben binnen palliatieve zorg, zoals behandelingen met medicijnen, kunstmatige toediening van vocht en voedsel, chirurgische ingrepen, chemotherapie, radiotherapie. In de praktijk kan het echter wenselijk zijn dat een behandeling geen levensverlengend effect heeft, gezien de situatie van de patiënt.

Daarom wordt er binnen de palliatieve zorg een onderscheid gemaakt tussen een *palliatief beleid* en een *symptomatisch beleid*.

Een *palliatief beleid* is een (medisch) beleid dat er primair op gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven van de patiënt. Een levensbekortend effect van een behandeling is geen bezwaar (geen reden om de behandeling niet in te zetten). Indien een behandeling van een bijkomende aandoening levensverlenging als neveneffect heeft, is dat evenmin een bezwaar.

Een *symptomatisch beleid* is eveneens een beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven van de patiënt, 'maar waarbij een levensverlengend neveneffect als gevolg van een op dit doel gericht handelen ongewenst is'.<sup>23</sup>

Met andere woorden: als een behandeling voor een bijkomende aandoening een levensverlengend effect heeft, is dat bij een symptomatisch beleid een reden om deze behandeling niet in te zetten.

## 2. Stervensbegeleiding

Stervensbegeleiding krijgt de volgende omschrijving:

*'Hulpverlening van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard aan stervenden en begeleiding van hun naasten.'*

Toelichting:

Het begrip 'stervensbegeleiding' is als term redelijk ingeburgerd. Het is een algemeen begrip dat vaak wordt gebruikt voor het aangeven van alle zorghandelingen die bij een stervende worden verricht. In het normale spraakgebruik geldt vooral de associatie van het begrip met de begeleiding van de stervende patiënt zelf. 'Begeleiding van naasten' is in de omschrijving opgenomen om aan te geven dat een goede begeleiding van de naasten van de stervende ook een essentieel onderdeel van stervensbegeleiding is. Zeker verpleegkundigen en verzorgenden zien en ervaren dit als een element van hun zorg rond het levenseinde van de patiënt.<sup>24</sup>

## 3. Sterven en versterven

Voordat het begrip versterven wordt toegelicht, moet er aandacht zijn voor het begrip 'sterven' en het normale stervensproces. Het normale stervensproces gaat, in die gevallen waarin geen sprake is van acuut uitvallen van de lichaamsfuncties (bijvoorbeeld door een hartinfarct), veelal gepaard met een zeer geleidelijk en uiteindelijk onomkeerbaar uitvallen van lichaamsfuncties.

De omschrijving van versterven is als volgt:

*'Het verschijnsel dat een patiënt als onderdeel van het normale stervensproces in veel gevallen geleidelijk en vaak zonder duidelijke aanleiding steeds minder gaat eten en drinken en uiteindelijk overlijdt.'*

Toelichting:

Versterven is, zoals uit de omschrijving blijkt, geen activiteit van de behandelende arts of verpleegkundige, maar een fysiologisch gevolg van het stervensproces bij een patiënt. Op een bepaald moment zijn de lichamelijke functies zozeer verminderd, dat eten en drinken niet opgenomen kunnen en hoeven worden. Het lichaam vraagt er niet meer om, en stoot eten en drinken zelfs af.<sup>25</sup>

‘Versterven’ wordt vaak in een adem genoemd met de beslissing om al dan niet kunstmatig eten en drinken toe te dienen. Deze beslissing dient echter in beginsel los van het bovenstaande begrip versterven te worden gezien. De bovenstaande betekenis geeft aan dat het begrip ‘versterven’ zelf geen medische beslissing is.

#### B. Specifieke begrippen: normaal medisch handelen

##### 4. Staken of niet starten van kunstmatige toediening van vocht en voedsel

Het begrip ‘Staken of niet starten van kunstmatige toediening van vocht en voedsel’ heeft de volgende omschrijving:

*‘Het stoppen of niet beginnen met het kunstmatig toedienen van eten en drinken via sonde of infuus.’*

##### 5. Afzien van behandeling

‘Afzien van behandeling’ heeft de volgende omschrijving:

*‘Het afzien/niet inzetten van een bepaalde behandeling.’*

Toelichting:

Bij ‘afzien van behandeling’ gaat het steeds om de afweging of een bepaalde behandeling nog zinvol is gezien de situatie en wensen van de patiënt.

##### 6. Staken van behandeling

De omschrijving van het begrip ‘Staken van behandeling’ luidt:

*‘Het stoppen van een medische behandeling die de patiënt nu krijgt.’*

##### 7. Reanimatie/ Niet-reanimatie

Het begrip ‘Reanimatie’ heeft de volgende omschrijving:

*‘Een behandeling tegen het plotseling falen van de bloedsomloop en/of de ademhaling van de patiënt door middel van hartmassage en/of beademing.’*

Toelichting:

Het begrip 'Niet-reanimatie' duidt uiteraard op de omgekeerde situatie, namelijk het afzien van hartmassage en/of beademing bij het acuut falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de patiënt.

## 8. Pijn- en symptoombestrijding

Het begrip 'pijn- en symptoombestrijding' heeft de volgende omschrijving:

*'De bestrijding van voor de patiënt belastende klachten en verschijnselen.'*

Toelichting:

Indien de patiënt klachten heeft over pijn of andere verschijnselen, krijgt hij daarvoor medicijnen of een andere behandeling. Pijn- en symptoombestrijding zijn vanzelfsprekend altijd een onderdeel van palliatieve zorg.

## 9. Palliatieve sedatie

De omschrijving van palliatieve sedatie luidt:

*'Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.'*

Toelichting:

Palliatieve sedatie is het toedienen van kalmerende middelen om refractaire belastende lichamelijke symptomen als misselijkheid, braken en benauwdheid, of psychische symptomen als angst en onrust te verlichten. Er zijn verschillende niveaus van sederen mogelijk; van het licht dempen van angstgevoelens tot het zodanig verlagen van het bewustzijn dat er sprake is van diepe slaap.<sup>27, 28, 29</sup> De palliatieve sedatie kan tijdelijk zijn of tot aan het overlijden van de patiënt duren. Voor verschillende niveaus of gradaties van sederen zijn in het veld ook protocollen ontwikkeld.<sup>30</sup>

## C. Specifieke begrippen: levensbeëindiging

### 10. Euthanasie

Het begrip 'Euthanasie' heeft de volgende omschrijving:

*'Levensbeëindiging door een arts op het uitdrukkelijke verzoek van de patiënt.'*



Toelichting:

De betekenis van het begrip 'euthanasie' is wettelijk verankerd in de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'.<sup>17</sup>

Een arts die een verzoek om euthanasie heeft ingewilligd, is niet langer strafbaar als hij aan zes zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. Eén van de zorgvuldigheidseisen is dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Dit wordt toegelicht in paragraaf 2.5.1. van deze richtlijn. Deze eis is ook terug te vinden in de bovenstaande omschrijving. Het gaat bij euthanasie om een door de arts uitgevoerde levensbeëindiging op verzoek van de patiënt.

## 11. Hulp bij zelfdoding

Het begrip 'Hulp bij zelfdoding' heeft de volgende omschrijving:

*'Het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen'.*

Toelichting:

Ook dit begrip is beschreven in de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'.<sup>18</sup> De wettelijke zorgvuldigheidseisen uit artikel 2 van deze wet gelden ook voor hulp bij zelfdoding. Een arts die een patiënt op diens verzoek dodelijke middelen voorschrijft of verstrekt, die de patiënt vervolgens zelf inneemt, verleent hulp bij zelfdoding.

## 12. Levensbeëindiging zonder verzoek

De omschrijving van het begrip 'Levensbeëindiging zonder verzoek' luidt:

*'Het toedienen van medicatie of andere gerichte interventie gericht op het beëindigen van het leven van de patiënt waarvan de dood ook het (directe) gevolg is, zonder dat daaraan een verzoek van de patiënt zelf ten grondslag ligt'.*

Toelichting:

Van 'levensbeëindiging' is sprake als een hulpverlener een gerichte interventie pleegt (zoals het toedienen van medicatie) die tot doel heeft het leven van een patiënt, meestal op korte termijn, te beëindigen. Er zijn heel uitzonderlijke noodsituaties denkbaar in de praktijk, waarbij de arts van mening is dat 'levensbeëindiging zonder verzoek' gerechtvaardigd is. Een bekend voorbeeld is levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen met een zeer slechte prognose.

## D Overig

### 13. Medisch zinloos handelen

De omschrijving van 'Medisch zinloos handelen' luidt:

*'Handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de patiënt, of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel, volgens de professionele standaard'.*

Toelichting:

In de ethiek wordt wel gewezen op het onderscheid tussen de twee delen van de begripsomschrijving. Het eerste deel (handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de patiënt) gaat dan over een medisch-technisch oordeel, dat aan de arts toekomt op basis van zijn professionele deskundigheid.

Het tweede deel van de omschrijving gaat daarnaast over een normatief of kwaliteit-van-leven-oordeel, dat slaat op de proportionaliteit van de behandeling (belasting en effecten ervan) in relatie tot het doel daarvan. Het is belangrijk dat daarbij altijd aandacht gegeven wordt aan de mogelijkheden en wensen van de patiënt. Ook de informatie aan de patiënt over de proportionaliteit of het ontbreken daarvan is essentieel.

De woorden 'volgens de professionele standaard' zijn aan de omschrijving toegevoegd om aan te geven dat het (zoveel mogelijk) om een objectieve afweging moet gaan.

De professionele standaard van de hulpverlener is niet alleen van belang voor het invullen van het begrip 'normaal medisch handelen', maar ook voor het onderscheid tussen medisch zinvol en medisch zinloos handelen. Het uitgangspunt is dat een arts medisch zinloze verrichtingen achterwege moet laten.<sup>2, 31</sup>

## BIJLAGE II: LITERATUURLIJST (inclusief internetverwijzingen)

- 1 Thiel G van, Huibers A, Haan K de. Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Assen: van Gorcum, 1997.
- 2 Legemaate J, KNMG, Utrecht, maart 2005: De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. Utrecht: KNMG, 2005.
- 3 Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen. Handreiking Reanimatie. Utrecht: NVVA, 2000.
- 4 NVVA, Sting, V&VN (voorheen AVVV). Begrippen en zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg. Utrecht: NVVA, Sting, V&VN, 2006.
- 5 Dartel JN van. Handreiking (niet) reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2007.
- 6 Speet M, Francke AL, Courtens A, Curfs LMG. Zorg rondom het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking: een inventariserend onderzoek. Utrecht: NIVEL, 2006.
- 7 Krol R (red). Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ede: IKO Project Gelderland, 2006.
- 8 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Burgerlijk Wetboek, boek 7 artikel 446-468. [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 9 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Burgerlijk Wetboek, boek 7 , artt 447, lid 1, 450 lid 2 en 3 en 465 lid 1-3 en lid 4,5. [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 10 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Burgerlijk Wetboek, boek 7 art 465 lid 4. [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 11 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Burgerlijk Wetboek, boek 7 art 453. [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 12 Have HAMJ ten, Meulen RHJ ter, Leeuwen E van. Medische Ethiek, p 302; Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003.
- 13 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford: Oxford University Press, 1979.
- 14 Verkerk M. Heb ik met u een zorgrelatie, meneer?. Inaugurele rede Groningen, 1996 [www.stichtingsocrates.nl-oraties](http://www.stichtingsocrates.nl-oraties)
- 15 Meininger HP. Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Amsterdam: SWP, 2003.

- 16 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, artt 450 en 465, lid 6.  
[www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 17 Commissie Landelijke richtlijn palliatieve sedatie. Richtlijn Palliatieve Sedatie.  
Utrecht: KNMG, 2005.
- 18 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding; 2002.  
[www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 19 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding; 2002, art 2 lid 2.  
[www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 20 I Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding; 2002 art 2 lid 2 en uitvoeringsregeling C-3 par 3. [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 21 Wetboek van Strafrecht, art 289. [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)
- 22 Wereld Gezondheidsorganisatie, 2002 in : J. Legemaate: De zorgverlening rond het levenseinde (zie noot 2), par. 2.5.4.
- 23 NVVA: Medische zorg met beleid, Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten; Utrecht: NVVA 2006.
- 24 Factsheet Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden: Verzorgenden willen bijscholing in de zorg rondom het levenseinde. Utrecht: NIVEL/LEV, 2003.
- 25 Legemaate J. De zorgverlening rond het levenseinde. Utrecht: KNMG, 2005;p27, noot 2.
- 26 Richtlijn Palliatieve Sedatie. Utrecht: KNMG, 2005.
- 27 Legemaate J. De zorgverlening rond het levenseinde. Utrecht: KNMG, 2005;par 2.5.5. noot).
- 28 Broeckaert B. Palliatieve sedatie en euthanasie: alternatieven?. In: Adams M (red). Euthanasie, nieuwe knelpunten in een voorgezette discussie. Kampen: Kok; 2003;p66-7.
- 29 Crul BJP. Genade van een zachte dood. Medisch Contact 2004;1313.
- 30 Ondersteuningspunt palliatieve Zorg Nijmegen, Richtlijn Palliatieve sedatie in de terminale fase. Nijmegen: COPZ/IKO, 2003.
- 31 Delden J van. Beslissingen om niet te reanimeren. Assen: van Gorcum, 1997;p92-7.

## **Internetverwijzingen:**

Noten:

a [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)

b [www.minjus.nl](http://www.minjus.nl), pdf-file 'handreiking wilsonbekwaamheid'

c [www.wetten.nl](http://www.wetten.nl)

## **En verder:**

[www.verpleeghuisartsen.nl](http://www.verpleeghuisartsen.nl)

[www.venvn.nl](http://www.venvn.nl)

[www.sting.nl](http://www.sting.nl)

[www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)

[www.leerhuizenpalliatievezorg.nl](http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl)

[www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

[www.richtlijnenpalliatievezorg.nl](http://www.richtlijnenpalliatievezorg.nl)

[www.vgn.org](http://www.vgn.org)