

Omgaan met vragen om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking: een handreiking

Adviesgroep Ethiek NVAVG | November 2013

Inhoud

Samenvatting	3
1. Inleiding	4
2. Casuïstiek	6
3. De AVG en beslissingen rond het levenseinde	7
3.1 De intentie van de arts	7
3.2 Palliatieve zorg voor verstandelijk beperkte mensen	7
3.3 De rol van de AVG in het palliatieve traject	9
3.4 Het verzoek om levensbeëindiging	9
3.5 Palliatieve zorg bij ernstig lijden	10
3.6 De AVG en levensbeëindiging	10
4. Ethische perspectieven	10
4.1 Een basisvraag: morele status en normaliteit	11
4.2 Autonomie en afhankelijkheid	12
4.3 Lijden, kwaliteit van leven, belangen	12
4.4 Goed hulpverlenerschap: eisen en kwaliteiten	13
4.5 Sociale en maatschappelijke gevolgen	14
5. Juridisch perspectief	15
5.1 Levensbeëindiging met en zonder verzoek	15
5.2 Wilsonbekwaamheid	15
5.3 Vertegenwoordiging	15
5.4 Medisch zinloos handelen	16
5.5 Goed hulpverlenerschap	16
6. Conclusie	17
6.1 De vraag en haar oorsprong	17
6.2 Levensbeschouwelijke context	17
6.3 Verbondenheid en continuüm van handelen	17
6.4 Conflict van plichten	18
6.5 Ontwikkelen van een richtlijn	18
6.6 Consensus en moreel beraad	18
6.7 Maatschappelijke druk	18
6.8 Een legitieme vraag	19
Bijlage: Ontwikkelingen in Nederland bij wilsonbekwame patiënten	20
1. Vegetatieve toestand en coma	20
2. Pasgeborenen	21
3. Dementie	22
4. Psychiatrische patiënten	23
Referenties	25

Leden Adviesgroep Ethiek NVAVG:

Annet Dekker (AVG), Anne Idzinga (AVG), Herman Meininger (Ethicus), Riet Niezen (AVG, voorzitter), Marien Nijenhuis (AVG), Katrien Pouls (AVG), Anne van Roosmalen (AVG), Rieneke Vorstenbosch (AVG), Annemieke Wagemans (AVG)

Samenvatting

Hoewel het niet vaak gebeurt, worden artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) toch met enige regelmaat geconfronteerd met de vraag om het leven van een persoon met een ernstige verstandelijke beperking te beëindigen. Dat gebeurt meestal wanneer sprake is van ernstig en onbehandelbaar lijden of van een geleidelijke maar onmiskenbare achteruitgang van 'kwaliteit van leven'. Deze handreiking bespreekt de medische, juridische en ethische vragen waarmee de arts in een dergelijke situatie te maken kan krijgen.

Deze handreiking begint met een uiteenzetting over de aanleiding om dit onderwerp te bespreken en een globale afbakening van de situaties waarop deze handreiking betrekking heeft: het gaat over wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking die naar het oordeel van naastbetrokkenen in een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden zijn beland, zonder dat er sprake is van een terminale fase of de mogelijkheid om een medische behandeling te stoppen of niet in te zetten. In bestaande literatuur en maatschappelijk debat blijkt deze situatie nog nauwelijks aan de orde te zijn. Daarnaast wordt informatie gegeven over de weg waarlangs deze handreiking tot stand is gekomen (hoofdstuk 1). Om de lezer een indruk te geven van concrete omstandigheden waarin een vraag naar levensbeëindiging bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan rijzen worden vervolgens enkele ziektegeschiedenissen beschreven (hoofdstuk 2).

De rol van de AVG ten aanzien van wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking wordt geschetst vanuit het perspectief van het palliatieve zorgconcept. Binnen dit concept zijn een vertrouwensrelatie met alle betrokkenen en een vroegtijdige dialoog over beslissingen rond het levenseinde van groot belang. Zorgorganisaties moeten daarvoor zowel de beleidsmatige als de praktische voorwaarden scheppen. Een verzoek van ouders of familieleden¹ tot levensbeëindiging van de patiënt wordt in dit kader benaderd als een noodkreet, die - afhankelijk van de concrete omstandigheden - een eigen antwoord vraagt. De vraag naar levensbeëindiging wordt als legitiem beschouwd en dient daarom zorgvuldig en respectvol onderzocht en besproken te worden. Achter deze vraag blijken vaak andere vragen te schuilen en het is belangrijk daar in het palliatieve proces aandacht aan te schenken. Niettemin wordt erkend dat er situaties kunnen zijn waarin levensbeëindigend handelen de enige uitweg lijkt te zijn. Dat stelt de AVG voor een conflict van plichten (hoofdstuk 3).

De vele vragen waarvoor een AVG zich gesteld ziet bij een verzoek om levensbeëindiging hebben een morele dimensie en zijn dan ook voorwerp van ethische reflectie. Die reflectie kan haar bronnen vinden in verschillende perspectieven en gebaseerd zijn op verschillende waarden. Menselijke waardigheid, autonomie en afhankelijkheid, kwetsbaarheid, mededogen, (oordelen over) kwaliteit van leven, (oordelen over de ondraaglijkheid van) lijden en goed hulpverlenerschap zijn thema's die in deze reflectie aan de orde komen. Duidelijk wordt dat ook in moreel opzicht hoge eisen worden gesteld aan AVG's. Zo is het onder meer belangrijk om inzicht te hebben in de vraag wanneer en waarom er sprake kan zijn van conflict van plichten, welke waarden daarbij in het geding zijn en welke deugden de arts moet hebben om in een dergelijke situatie het eigen handelen te kunnen verantwoorden. Binnen de context van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking vraagt ethische reflectie eveneens om een helder bewustzijn van de maatschappelijke context. De morele status van mensen die voor hun bestaan in belangrijke mate afhankelijk zijn van anderen werd nog niet zo lang geleden als inferieur beschouwd en ook in deze tijd hebben dergelijke ideeën nog invloed (hoofdstuk 4).

Antwoorden op morele vragen bij beslissingen rond het levenseinde vinden voor een belangrijk deel hun neerslag in wetgeving. De Nederlandse wetgeving en jurisprudentie worden verkend. Het blijkt dat voor de situatie die in deze handreiking aan de orde is - levensbeëindiging zonder eigen verzoek van de patiënt - in wettelijk opzicht geen ruimte bestaat. Bij beslissingen over leven en dood zijn wettelijke vertegenwoordigers niet bevoegd om plaatsvervangend een verzoek om levensbeëindiging te doen. Wel zijn er soms mogelijkheden om medisch handelen te staken, ook als dat het levenseinde bespoedigt. Met inachtneming van bijzondere zorgvuldigheidseisen kan de wettelijke vertegenwoordiger in dergelijke situaties wel in de plaats treden van de wilsonbekwame patiënt. De arts blijft evenwel altijd verantwoordelijk voor het besluit en de daaropvolgende behandeling. Maar wanneer het lijden van de wilsonbekwame patiënt niet meer kan worden verlicht, het stoppen of niet starten van een behandeling geen optie is en toch het levenseinde niet nabij is, biedt het bestaande juridische kader geen oplossing (hoofdstuk 5).



¹ Als in deze handreiking over 'ouders' of 'familieleden' wordt gesproken bedoelen wij ook de wettelijk vertegenwoordigers van meerderjarige patiënten.



Alles afwegend komt deze handreiking tot de conclusie dat bij maximaal gebruik van de mogelijkheden van palliatieve zorg en een goede inbedding daarvan in de organisatie van de zorgverlening actieve levensbeëindiging zich slechts bij hoge uitzondering zal aandienen als enige mogelijkheid om een eind te maken aan ernstig en uitzichtloos lijden van een wilsonbekwame patiënt met een verstandelijke beperking. In dat uitzonderlijke geval staat de AVG voor een conflict van plichten en is hij² gebaat bij een richtlijn die hem helpt om te komen tot een zorgvuldige besluitvorming en eventuele uitvoering. In het slothoofdstuk worden enkele ethische kernkwesties bij die besluitvorming kort uitgewerkt (hoofdstuk 6). Het betreft de oorsprong van de vraag naar levensbeëindiging, de situering van het gesprek erover in een levensbeschouwelijke context, de verbondenheid van de AVG met de patiënt, de ouders en andere hulpverleners en het continuüm van handelen dat zich daarin idealiter ontvouwt. Voor de AVG zelf is de vraag van groot belang wanneer er sprake is van een conflict van plichten.

Ten slotte wordt gewezen op de rol van moreel beraad en het streven naar consensus bij alle betrokkenen, terwijl nogmaals de aandacht wordt gevestigd op maatschappelijke tendensen waarin de waarde en de beschermwaardigheid van het leven van mensen met ernstige en meervoudige beperkingen betwijfeld wordt. Zowel het bestaan van deze tendensen als de onmogelijkheid om voor een ander een oordeel te vellen over de uitzichtloosheid of ondraaglijkheid van het lijden of over de kwaliteit van leven weerhouden de opstellers ervan om te pleiten voor verruiming van de bestaande wettelijke mogelijkheden. Dat neemt niet weg dat een vraag om levensbeëindiging soms goed invoelbaar is en in elk geval in alle openheid bespreekbaar moet zijn. Wanneer een arts in een uitzonderlijk geval levensbeëindigend handelen moreel verantwoord acht - met inachtneming van de grootst mogelijke zorgvuldigheid - dan zal een juridische toetsing van dat handelen een reële kans op strafrechtelijke veroordeling opleveren. Zelfs al heeft een arts in zo'n uitzonderlijk geval de moed om het daarop te laten aankomen, het lijkt op dit moment niet opportuun om voor een dergelijke uitzonderlijke situatie nieuwe wettelijke regels te ontwikkelen. Wel verdient het aanbeveling om een praktische richtlijn te ontwikkelen die artsen kan ondersteunen bij een zorgvuldige procedure teneinde de kans op strafrechtelijke gevolgen te verminderen.

Omdat zich bij andere groepen patiënten vergelijkbare situaties voordoen, wordt in een bijlage verkend hoe met vragen naar levensbeëindiging wordt omgegaan bij andere groepen patiënten die - net als de mensen met een verstandelijke beperking waarvan in deze handreiking sprake is - niet in staat zijn hun wil te uiten. Het gaat om mensen die in vegetatieve toestand of coma geraken, pasgeborenen met ernstige aandoeningen, dementerenden en psychiatrische patiënten. Verschillen en overeenkomsten met de situatie van wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking worden in beeld gebracht (Bijlage).

² Als in deze handreiking voor AVG's de mannelijke persoonsvorm wordt gebruikt, worden daarmee uiteraard ook vrouwelijke artsen bedoeld.

1. Inleiding

Het is geen nieuwe vraag die in februari 2012 aan de orde werd gesteld in de Volkskrant (De Visser, 2012) en op de televisie bij 'Pauw & Witteman' (VARA, 2012). De vraag van een moeder of de dood niet te verkiezen is boven het leven voor haar dochter die ernstig lijdt onder haar toenemende verstandelijke en lichamelijke beperkingen. De vraag die de moeder ook gesteld heeft aan de behandelend AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten) van haar achttienjarige dochter. De vraag die voor haar het antwoord al bevat en die door de AVG begrepen wordt.

In maart 2009 kwam eenzelfde vraag aan de orde in de NRC en in het discussieprogramma 'Rondom Tien' (Tonino, 2009; Wagemans, Widdershoven, van Wijmen, van Schrojenstein-Lantman-de Valk, & Curfs, 2009). Een moeder van een ernstig meervoudig beperkte, tienjarige jongen die door een progressieve metabole stoornis op het niveau van een kind van drie maanden functioneert, ervaart het leven van haar zoon als 'een hopeloos leven, dat je geen mens, geen beest

toewenst'. In de discussie blijkt de worsteling van ouders. Ouders willen hun kind niet kwijt, maar willen het ook niet zien lijden, voelen zich vaak schuldig of zelfs medeplichtig aan het lijden, als ze er voor kiezen om hun kind in leven te houden. De moeder van het achttienjarige meisje ervaart ook deze tweestrijd: het idee dat ze doodgaat is onverdraaglijk, maar het idee dat ze zo nog langer moet doorleven ook.

Veel artsen die al langere tijd ervaring hebben in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, zullen deze worsteling en de -vaak indirect- gestelde vraag, herkennen. Zij zijn bekend met het soms zo moeizame bestaan van ernstig meervoudig beperkte mensen, de ontoereikendheid van onze middelen ondanks alle inzet en het dan schrijnende verdriet van ouders. Zoals Berghmans en Widdershoven in hun recente publicatie naar aanleiding van het artikel in de Volkskrant stellen, kan het leven 'een ramp' zijn (Berghmans & Widdershoven, 2012).

Als de ouders, de behandelend arts(en) en andere betrokkenen van deze ramp overtuigd zijn en het leven als uitzichtloos en ondraaglijk lijden beoordelen, kan er bij ernstig meervoudig beperkte mensen toch geen sprake zijn van euthanasie, omdat er geen weloverwogen en duurzaam verzoek van de persoon zelf is. Volgens de euthanasiewet kan alleen een wilsbekwame persoon zelf een verzoek doen tot het beëindigen van zijn leven. Euthanasie is dus per definitie niet mogelijk bij wilsonbekwame mensen. Er is in de terminale fase bij een levensverwachting van minder dan twee weken wel de mogelijkheid om het lijden te verminderen door palliatieve sedatie. Is de levensverwachting langer dan twee weken dan kan er voor gekozen worden een behandeling niet in te zetten of te stoppen -indien goede palliatie mogelijk is- met als doel het lijden niet te verlengen.

Vragen zoals in bovenstaande casuïstiek ontstaan wanneer er geen sprake is van een terminale fase en er geen mogelijkheden zijn om een behandeling niet in te zetten of te stoppen. Dit kan ook voorkomen bij mensen met een matige en lichte verstandelijke beperking die door een ernstige ziekte ondraaglijk lijden. Bij hen is ook vaak sprake van onvermogen om een weloverwogen verzoek tot levensbeëindiging te doen. Door het lijden geraakt stellen ouders en/of familie in deze situaties dan ten einde raad de vraag om levensbeëindiging.

In de dagelijkse praktijk blijken vragen om levensbeëindiging van ouders en familie echter meer uitzondering dan regel te zijn. Uit onderzoek bij ernstig zieke kinderen (De Vos, Seeber, Gevers, Bos, & Willems, 2012; De Vos et al., 2011) blijkt dat ouders meestal langer willen doorgaan met behandelen dan de artsen, c.q. het medisch team zinnig vinden. Daarbij zijn de mogelijkheden tot palliatieve zorg het afgelopen decennium aanzienlijk toegenomen. De vraag om levensbeëindiging bij mensen met een verstandelijke beperking komt dus niet frequent voor, maar heeft wel aandacht, omdat ook bij hen schrijnende situaties voorkomen, waarbij artsen het lijden niet kunnen verlichten en 'met de rug tegen de muur staan'.

De laatste jaren is er toenemend aandacht voor levensbeëindiging zonder verzoek in uitzonderlijke situaties van wilsonbekwaamheid. Voor pasgeborenen met ernstige afwijkingen zijn er afspraken vastgelegd in het Gronings protocol (Academisch Ziekenhuis Groningen & Beatrix Kinderkliniek, 2004; Gezondheidsraad, 2007). Er zijn publicaties en rapporten over patiënten met een dementieel beeld (NVVA, 2007) en over psychiatrische patiënten (Tholen et al., 2009). In deze protocollen en rapporten wordt voorzichtig bepleit dat levensbeëindiging bij deze groepen patiënten onder strikte voorwaarden niet als een strafbaar feit moet worden beschouwd. In de publicaties en rapporten over mensen met het 'niet-responsief waaksyndroom' (NWS), voorheen 'vegetatieve toestand' (VT) genoemd, komt met name de toelaatbaarheid van het stoppen van kunstmatige voeding aan de orde. (Gezondheidsraad, 1994; Lavrijsen, Van den Bosch, Koopmans, Van Weel, & Froeling, 2005).

Opvallend is dat in deze rij de mensen met een verstandelijke beperking ontbreken. In de uitgave van de KNMG *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (Dillman, Legemaate, & de Jong, 1997) waarin de vier bovengenoemde groepen uitgebreid besproken worden, staat in de inleiding dat de commissie "...een nadere

analyse van deze problematiek (bij mensen met een verstandelijke beperking) in deze - afrondende - fase van haar werkzaamheden niet verstandig heeft geacht", en dat zij hoopt dat het boek ook steun kan bieden voor het handelen bij deze en andere categorieën patiënten.

Vanuit de beroepsgroep is er in 1997 een onderzoek gepubliceerd over levenseindebeslissingen bij 97 mensen met een verstandelijke beperking (Van Thiel, Huibers, & De Haan, 1997). De conclusie is o.a. dat deze beslissingen verhoudingsgewijs even vaak voorkomen in de praktijk van een AVG in een instelling als bij andere specialismen. Ook actieve levensbeëindiging wordt gemeld in vier gevallen.

De discussie over euthanasie en de WTL (Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) in 2001 heeft het onderzoek op het gebied van palliatieve zorg enorm gestimuleerd. Dit geldt ook voor palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking, hoewel onderzoek hiernaar pas de laatste jaren goed op gang is gekomen. De zorg zal met het palliatieve zorgconcept aanzienlijk kunnen verbeteren, maar er blijven grenzen aan ons medisch handelen. Wanneer zijn die grenzen bereikt en is levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking dan onder strikte voorwaarden ethisch aanvaardbaar? Dit is de vraag waar het in deze handreiking om gaat.

Tot nog toe is het debat hierover niet openlijk gevoerd. Berghmans en Widdershoven (2012) besluiten hun artikel met de aansporing voor de sector om het debat niet - nog - langer uit te stellen. Van Thiel, Huibers & De Haan besloten al in de genoemde publicatie uit 1997 met deze oproep.

De NVAVG heeft naar aanleiding van de steeds opnieuw rijzende vragen rond dit thema de nieuwgevormde Adviesgroep Ethiek de opdracht gegeven om een rapport uit te brengen. In 2007 publiceerde de NVAVG reeds een standaard over medische beslissingen rond het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking (NVAVG, 2007). Daarin kwamen vragen rond actieve levensbeëindiging slechts zijdelings ter sprake. Het doel van deze handreiking is om de morele aspecten van deze vragen te verhelderen, teneinde richting te geven aan een te ontwikkelen visie van de beroepsgroep op dit thema. Om tot deze morele afweging te komen, zijn verschillende bronnen gebruikt:

- Kennis en ervaring van de leden van de Adviesgroep aan de hand van casuïstiek besproken in een Socratisch gesprek.
- Medische en ethische literatuur over het onderwerp en verwante onderwerpen. Er is met name naar publicaties van Nederlandse auteurs gezocht.
- Kennis en ervaring van een aantal AVG's en andere medisch specialisten betreffende levenseindebeslissingen bij mensen met een verstandelijke beperking en andere groepen wilsonbekwame patiënten (invitational conference 22 november 2012 en meelezers).
- Inbreng van professionals met ethische, juridische, psychologische en theologische achtergrond met speciale focus op mensen met een verstandelijke beperking (invitational conference 22 november 2012 en meelezers).
- Inbreng van ouders, familieleden, wettelijk vertegenwoordigers en directe begeleiders (klankbordgroepbijeenkomst 21 maart 2013).

2. Casuïstiek

Ter illustratie van de problematiek volgen drie voorbeelden van ziektegeschiedenissen bij mensen met een verstandelijke beperking waarin de vraag om levensbeëindiging een rol speelt.

Andy

Andy wordt geboren als eerste kind, van uiteindelijk drie kinderen. Kort na de geboorte krijgt hij een encefalitis (hersenontsteking) door het cytomegalievirus. De gevolgen zijn zeer ernstig: zijn ontwikkeling stopt volledig op babyniveau en hij krijgt een verlamming aan alle ledematen. Hij kan nauwelijks een vin verroeren. Ook ontstaat een ernstige epilepsie, met dagelijks krampaanvallen. Hij lijkt blind te zijn. Vanwege de ingewikkelde verzorging en verpleging lukt het verzorgen thuis niet meer, en rond de leeftijd van een half jaar wordt hij in een wooncentrum voor gehandicaptenzorg opgenomen.

Hij toont alleen lust- en onlustreacties, onlust leidt vaak tot verkramping van het lichaam en braken. Contact krijg je niet met hem. In de loop van de tijd neemt zijn spiertonus toe, waardoor hij stijver wordt. Vanwege zijn frequente insulten wordt veel anti-epileptische medicatie gegeven, o.a. fenytoïne. Andy heeft veel luchtweginfecties, waarbij hinderlijke slijmvorming optreedt. Behandeling door de fysiotherapeut leidt heel vaak tot krampaanvallen waarbij braken optreedt. Daardoor kan deze behandeling nauwelijks plaatsvinden.

Als Andy een jaar of zes is, krijgt hij zijn eerste gastroscopie vanwege het vele braken. De kinderarts-scopist ziet flinke oesofagitis-ulcera (zweren in de slokdarm door maagzuur) en zegt spontaan tegen moeder "Wat moet hij een pijn hebben!". Op vrij korte termijn wordt een operatie verricht om het teruglopen van maagsap in de slokdarm te bestrijden. Het lijkt echter niet te helpen, het klinische beeld van dagelijks braken verandert niet.

Bij veel van de luchtweginfecties is Andy ernstig kortademig, en wordt dan behalve met antibiotica ook met zuurstof behandeld. Zijn ouders raken wanhopig onder de situatie, twifelen aan de zin van antibiotica en stellen voor de eerste keer aan de orde dat Andy zo geen leven heeft. In dit kader vragen zij om euthanasie. De arts heeft hartzeer bij alle krampen en benauwdheid, maar ziet geen mogelijkheid voor levensbeëindiging. Dit leidt tot wanhoop en boosheid bij Andy's ouders. Zij zijn overtuigd dat zijn leven getekend wordt door pijn, en dat het voor hem niet levenswaardig is. Andy's begeleiders doen, met voor hun gevoel wisselend succes, hun best om Andy in een ontspannen toestand te brengen en te houden. Zij ervaren geen behoefte om zijn leven te beëindigen.

Bernadet

Bernadet is een vrouw met een zeer ernstige verstandelijke beperking, waarvan de oorzaak onbekend is. Zij heeft een medische geschiedenis van braken en rumineren vanaf haar eerste levensjaar met herhaaldelijke opnames in verband met dehydratie en ondervoeding. Er is geen oorzaak voor het braken gevonden, mogelijk is het cerebraal. Alle medicatie die geprobeerd is om het braken tegen te gaan, is helaas niet succesvol gebleken.

Vlak na haar vijftigste verjaardag wordt een geleidelijk progressief gewichtsverlies bij haar vastgesteld ondanks dieetaanpassingen. Het braken is in deze periode niet toegenomen. Zij is wel onrustiger en er bestaat de indruk dat ze pijn heeft. Voor verder onderzoek wordt ze verwezen naar de interne geneeskunde. Lichamelijk onderzoek en uitgebreid laboratoriumonderzoek laten geen aanwijzingen zien voor mogelijk onderliggend lijden. Als suggestie wordt het plaatsen van een PEG-sonde genoemd. Dit is echter vrijwel niet mogelijk omdat zij alle materialen (pleisters, zalven e.d.) die je aanbrengt, onmiddellijk weer verwijderd. Ook een eventuele PEG-sonde zal zij zonder twijfel zelf verwijderen zodra zich een kans voordoet. Daarnaast willen de ouders hun dochter niet blijvend kunstmatig voeden, omdat zij de kwaliteit van haar leven hierdoor te zeer achteruit vinden gaan.

Omdat zij verder af blijft vallen, wordt op verzoek van haar ouders na een paar maanden een second opinion aangevraagd, omdat de ouders de indruk hebben dat de eerder geconsulteerde internist zich er wel erg gemakkelijk vanaf heeft gemaakt. Zij zijn erg gevoelig voor een stukje begrip en aandacht en zij hebben dat waarschijnlijk gemist in het eerste consult. Er worden een CT-abdomen en gastroscopie onder narcose verricht, waarbij geen belangrijke afwijkingen worden gevonden. De ouders voelden zich bij het tweede consult wel begrepen.

Enige weken daarna wordt zij onwel. Ze kreunt, is afwezig en weigert eten en drinken. Ze wordt ingestuurd naar de SEH, waar geen duidelijke oorzaak voor de klachten wordt gevonden en komt weer terug naar de groep. Een dag later is het beeld onveranderd. Zij reageert nauwelijks meer op haar omgeving, kreunt, eet en drinkt niet meer. In overleg met haar ouders wordt een palliatief beleid ingesteld en pijnstilling met behulp van morfine gestart.

De volgende dag vragen de ouders aan de dienstdoende arts om een einde te maken aan het lijden van hun dochter. Ze is niet aanspreekbaar en erg onrustig en ouders interpreteren dit als pijn. Ze verzoeken om euthanasie. Zij zien dat het einde van hun dochter nadert en willen niet dat zij verder lijdt. Met ouders wordt besproken dat dit niet mogelijk is, wel wordt de pijnstillende medicatie verder opgehoogd en er wordt sederende medicatie aan toegevoegd. Hierop wordt ze rustiger. Een week nadat ze onwel geworden is, overlijdt ze rustig in bijzijn van haar ouders.

Christiaan

Christiaan is een jongeman van 31 jaar met een ernstige, onbekende, progressieve stofwisselingsziekte. Tot zijn 15e jaar is hij een gewone, gezonde jongen geweest die naar de middelbare school gaat en van sport, met name van tennissen houdt. Tijdens een tenniswedstrijd krijgt hij een langdurig epileptisch insult. In het erop volgende jaar ontwikkelen zich progressieve stoornissen op het gebied van cognitie, spraak, taal en fijne motoriek en daarbij ook toenemend prikkelbaar gedrag. Sinds zijn twintigste jaar woont hij in een speciale woongroep wegens de gedragsproblematiek. Hij krijgt intensieve psychologische begeleiding en gedragsregulerende medicatie. De epilepsie is matig onder controle met meerdere anti-epileptica. Na een aantal jaar op de arbeidsafdeling te hebben gewerkt, gaat hij naar het dagactiviteitencentrum.

Er is ondanks uitgebreid onderzoek geen diagnose gesteld. Christiaan gaat echter steeds meer achteruit. De spraak en het begrijpen van gesproken taal worden steeds minder. De communicatie wordt steeds moeizamer en dat frustriert hem zeer en leidt tot woedeaanvallen met schreeuwen en hard op zijn hoofd slaan. Motorisch gaat hij ook achteruit, hij moet steeds meer gebruik maken van een rolstoel. Als hij 27 jaar is schreeuwt hij dagelijks, soms uren achtereen en slaat op zijn hoofd. Af en toe in een helder moment lijkt hij wel wat te begrijpen van zijn toestand en soms spreekt hij flarden van zinnen met 'dood'. Hij maakt een diep ongelukkige indruk. Zijn ouders die alles voor hem doen, kunnen hem nauwelijks meer bereiken en zijn daar zeer verdrietig over. Bij vlagen herkent hij hen ook niet. Alle hulpverleners in zijn omgeving zijn zeer begaan met hem. Het contrast tussen Christiaan nu en de sportieve, vriendelijke jongen met wie bij opname nog redelijk te communiceren viel, is schrijnend.

Hoge dosis van verschillende antipsychotica, antidepressiva en benzodiazepinen worden geprobeerd op advies van een psychiater met veel ervaring bij mensen met een verstandelijke beperking. Het heeft weinig tot geen effect. Uiteindelijk wil hij geen medicijnen meer nemen en weigert geregeld eten en drinken. De ouders en begeleiding zijn wanhopig en de andere bewoners lijden onder zijn gedrag.

Hij krijgt een crisisopvangplaats in een psychiatrische instelling. Er wordt speciale begeleiding gegeven en daarnaast krijgt hij weer andere antipsychotica en antidepressiva. Na 3 maanden is zijn gedrag iets rustiger geworden en gaat hij met andere medicatie weer terug naar de woongroep. Na enige weken komt het oude gedrag echter weer terug ondanks sterk verhoogde dosering van het antipsychoticum dat aanvankelijk wel enig effect had. Zijn ouders zijn ten einde raad en zeggen dat dit geen leven voor hem is. Er is geen directe vraag om actieve levensbeëindiging, maar ze geven wel vol wanhoop aan dat hun zoon mogelijk dood wil.

Christiaan lijdt ernstig doordat hij niets meer kan, niet meer begrijpt wat mensen hem willen zeggen, niet meer in staat is om aan te geven wat hij wil en dit totale onvermogen in zijn heldere periodes zelf ook beseft. Wat is zijn kwaliteit van leven? Wat te doen als er met geen enkele therapeutische benadering enige verlichting gebracht kan worden? Is het niet barmhartiger om zijn leven dan te beëindigen denkt de arts, maar hij weet dat euthanasie wettelijk niet mogelijk is. In de vele gesprekken met de ouders is dat ook aan de orde gekomen.

Als laatste redmiddel wordt er een nieuw op de markt gebracht antipsychoticum geprobeerd. Na drie weken lijkt er iets verbetering op te treden en bij langzame verhoging is het beeld na drie maanden wat opgeklaard: hij is minder ongelukkig, schreeuwt en automuteert minder en kan soms ook weer genieten.

Hij blijft echter langzaam afvallen, omdat hij geregeld zijn eten weigert. Ook de medicatie-intake geeft veel stress. De mogelijkheid van een PEG-sonde wordt uitgebreid besproken in een ethisch beraad met de ouders, arts, groepsleiding en een ethicus. Het is een heel moeilijke beslissing, want de verwachting is, dat hij steeds verder achteruit zal gaan. Uiteindelijk wordt toch tot plaatsing van een

PEG-sonde besloten, omdat

- hij langzaam zal blijven afvallen door het tekort aan voeding met uiteindelijk een toestand van cachexie. Dit betekent dat hij meer zal lijden.
 - de stress van het geven van de medicatie er voor Christiaan niet meer zal zijn.
 - hij nu toch nog af en toe wel blij geeft van enig plezier in zijn leven.
- Nu twee jaar later is hij erg vermoeid, ligt veel op bed, praat niet meer en geeft weinig blij meer van herkenning. Zijn gedrag is uitgeblust. Hij lijkt zich niet meer van zijn toestand bewust en lijkt ook niet te lijden.

3. De AVG en beslissingen rond het levenseinde

3.1 De intentie van de arts

Een arts die de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op zich neemt, doet dit omdat hij aan deze groep mensen een verantwoorde medische zorg wil bieden. De keuze als arts voor deze groep kwetsbare mensen in de samenleving wordt vaak heel bewust gemaakt, maar komt soms ook door omstandigheden tot stand. In welk specialisme een arts ook terechtkomt, voor elke arts geldt, dat hij vanuit zijn persoonlijke motivatie en opleiding de intentie heeft om een gezondheidsprobleem op te heffen dan wel zo goed mogelijk te behandelen. Daarmee kan de arts in belangrijke mate bijdragen aan het totale welzijn en welbevinden van patiënten. In de zorgrelatie krijgen waarden als verbondenheid, goed hulpverlenerschap, het zich met de ander identificeren als medemens, en mededogen betekenis.

Voor de AVG is deze intentie er ook, maar de AVG heeft per definitie te maken met mensen met een complexe problematiek die grotendeels niet oplosbaar is. Naast de significante problemen op het gebied van het intellectueel functioneren en adaptief gedrag (Schalock, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, & Craig, 2010), bestaan er vaak lichamelijke beperkingen die in het algemeen ernstiger zijn naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is. De AVG kan deze problemen niet oplossen, maar wel zo goed mogelijk behandelen en begeleiden. Door de algemene gezondheidstoestand te bewaken en door intercurrente gezondheidsproblemen op tijd en adequaat te (laten) behandelen, wil hij bijdragen aan een menswaardig bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking.

3.2 Palliatieve zorg voor verstandelijk beperkte mensen

Een onderdeel van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de palliatieve zorg. Palliatieve zorg richt zich vooral op kwaliteit van leven en niet op levensverlenging zoals in de curatieve zorg. Het is een ander en veelomvattend zorgconcept. Er is niet alleen aandacht voor medische, maar ook voor psychische, sociale en spirituele aspecten. Ook is er aandacht voor de noden van de naastbetrokkenen. Er wordt in een multidisciplinair team gewerkt. Bij kinderen wordt met nadruk gesteld dat de ouders deel uitmaken van dit team. Bij palliatieve zorg voor een patiënt met een verstandelijke beperking is dat ook aan te bevelen. Actieve deelname aan het proces van palliatieve zorg van de patiënt geeft ouders/familie het vertrouwen dat ze er samen met

de behandelaars alles aan doen om de kwaliteit van het leven van hun kind/familieelid zo goed mogelijk te bewaken.

Start palliatieve zorg

Hoewel het palliatieve zorgconcept in eerste instantie ontwikkeld is voor de terminale zorg, wordt in de meest recente WHO definitie uit 2002 gesteld dat er niet pas in de terminale fase aandacht voor palliatieve zorg moet zijn, maar dat dit al veel eerder in het proces van een levensbedreigende ziekte moet beginnen (Palliatievezorg, Stichting Palliatieve Zorg). Ook het taboe dat heerst op het spreken over het levenseinde - al is dat nog niet nabij- zou doorbroken moeten worden, zodat de patiënt en bij een wilsonbekwame patiënt ook de wettelijke vertegenwoordiger, al in een vroege fase geïnformeerd is over de mogelijkheden van palliatieve zorg. In de definitie staat dat palliatieve zorg gegeven kan worden in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn en ook (medische) onderzoeken kan omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen. Palliatieve en curatieve zorg hoeven elkaar niet uit te sluiten.

In de WHO-definitie van palliatieve zorg voor kinderen wordt het moment van aanvang nog scherper gesteld: palliatieve zorg begint bij de diagnose van een levensbedreigende of levensbekortende ziekte (Kinderpalliatief, Stichting PAL). Hierbij wordt vaak alleen gedacht aan oncologische problemen, maar ook kinderen die vanaf hun geboorte zeer ernstig verstandelijk en lichamelijk beperkt zijn en kinderen met een progressieve stofwisselingsziekte worden daartoe door de European Association for Palliative Care gerekend (Craig, 2007).

Richtlijn NVAVG en onderzoek

De NVAVG heeft in 2007 een Standaard uitgebracht over beslissingen rond het levenseinde met een stappenplan waarin in grote lijnen de principes van palliatieve zorg al tot uiting komen. Onderzoek naar palliatieve zorg bij verstandelijk beperkte mensen komt de laatste jaren steeds meer in de aandacht (Bekkema, de Veer, Hertogh, & Francke, 2011; Speet, Francke, Courtens, & Curfs, 2007; Tonino, 2012). Hierin wordt aanbevolen om nauwlettend te 'luisteren' naar de patiënt zelf, ook als deze ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen heeft. Al is een patiënt niet wilsbekwaam in de wettelijk zin, hij kan vaak wel wilsuitingen hebben en laten merken wat hij prettig of belangrijk vindt en wat niet. Zo kan een indruk ontstaan of meer diagnostiek of langer doorbehandelen hem meer kwaad dan goed doet. Waarnemingen door ouders/familie kunnen de AVG daar behulpzaam bij zijn. Ook verzorgenden, verpleegkundigen en begeleiders die thuis of in een woon- of dagverblijf voor de patiënt zorgen, kunnen aanvullende informatie geven. Zij merken door hun professionele insteek en ervaring vaak andere dingen op dan de ouders of andere familieleden. Als professionals stellen zij de arts ook andere vragen. Door op tijd te zoeken naar de wil van de patiënt kan de behandeling en begeleiding afgestemd worden op de wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

Spreken over levenseindebeslissingen in het palliatieve zorgtraject
Beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking zijn geen uitzondering. Ze komen in de praktijk ongeveer even vaak voor als in de algemene populatie. Uit onderzoek in de algemene populatie van 6 Europese landen blijkt dat levenseinde-

beslissingen worden genomen in 23-51% van de sterfgevallen. Uit onderzoek in Nederland bij mensen met een verstandelijke beperking blijkt dit in 44% (Van Thiel, Van Delden, De Haan, & Huibers, 1997) resp. 57% (Wagemans, van Schrojenstein Lantman-de Valk, Tuffrey-Wijne, Widdershoven, & Curfs, 2010) het geval te zijn.

In het palliatieve zorgconcept behoort al vroeg in het zorgproces ruimte te worden gemaakt voor het bespreken van levenseindebeslissingen zoals wel of niet reanimeren en het toepassen van andere levensreddende ingrepen zoals kunstmatige beademing of ingrijpende therapieën. Voor de naastbetrokkenen is het een geruststelling, als de arts aangeeft dat er geen behandelingen plaats zullen vinden zonder overleg. Ouders/familieleden willen meestal actief betrokken zijn bij het zorgproces en wensen dat hun toestemming voor een behandeling gevraagd wordt (De Vos, 2012).

Het is belangrijk dat de AVG ook vroegtijdig de situatie bespreekt waarin er ondanks adequate behandeling en alle voorzorgen toch sprake kan zijn van ernstig lijden. In die situatie zijn er mogelijkheden om het lijden niet te verlengen, bijvoorbeeld door het beëindigen van een belastende behandeling of door het afzien van behandelingen die het leven en dus het lijden alleen maar rekken. Hieronder valt ook het stoppen van kunstmatige voeding via een PEG-sonde. Intensivering van de pijnstilling en palliatieve sedatie in de terminale fase kunnen het lijden verzachten. Duidelijk moet zijn dat palliatieve sedatie slechts toegepast kan worden indien verwacht wordt dat de patiënt binnen 14 dagen gaat overlijden (KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009). Zo nodig kan een speciaal consultatieteam voor palliatieve zorg betrokken worden. Om misverstanden te vermijden is het raadzaam om duidelijk aan te geven dat euthanasie bij wilsonbekwame mensen momenteel wettelijk niet tot de mogelijkheden behoort.

Als met een dergelijk gesprek gewacht wordt tot er een acute situatie ontstaat, ontbreekt vaak de tijd en de psychische rust er goed over na te denken. Door te anticiperen op situaties die men vreest en op de mogelijkheden om pijn en lijden te verzachten, kunnen onzekerheid en angst voor de toekomst verminderd worden. Daarbij is het van belang dat de AVG naast adequate informatie over de ziekte, de prognose en de behandelmogelijkheden, ook luistert naar de beleving, de wensen en emoties van de ouders/familie. Zij vertegenwoordigen de wilsonbekwame patiënt en hebben een grote stem in het medisch beleid bij de patiënt. Bij patiënten met een andere culturele en/of religieuze achtergrond kan enige bekendheid met verschillende opvattingen over leven en dood bijdragen tot een beter begrip van gevoelens en wensen en tot een zinnvoller gesprek hierover.

Door op deze wijze al vroeg de dialoog aan te gaan, start de AVG een proces waarin in een vertrouwensrelatie met alle betrokkenen de behandeling en begeleiding open besproken kunnen worden. Uiteindelijk is het streven om beslissingen bij het levenseinde met consensus te nemen tussen (zo mogelijk) de patiënt, ouders/familie en behandelaars.

Nazorg

Bij palliatieve zorg behoort nazorg aan naastbetrokkenen en directe verzorgers en verpleegkundigen. Zowel in de thuissituatie als in een

organisatie moet hier tijd en aandacht voor zijn. Vaak blijkt dit erbij in te schieten, in organisaties ook doordat de patiënt 'uitgeschreven' is. Na het overlijden blijken ouders en betrokkenen één of soms meerdere gesprekken met de arts (en anderen) vaak zeer op prijs te stellen. Hierin kunnen nog onbeantwoorde vragen aan bod komen en kan in alle rust teruggekeken worden op het verloop van het ziekbed en het overlijden. Goede nazorg levert een positieve bijdrage aan de rouwverwerking.

3.3 De rol van de AVG in het palliatieve traject

De AVG werkt momenteel meestal binnen een organisatie die zorg biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Aan de cliënten die op woonlocaties van de organisatie verblijven, geeft de AVG vaak zowel de algemene (eerstelijnszorg) als de doelgroepspecifieke zorg (NVAVG, 2012). In toenemende mate echter wordt de eerstelijnszorg ook binnen een instelling door een huisarts gegeven en doet de AVG alleen de doelgroepspecifieke zorg. Aan mensen met een verstandelijke beperking die thuis wonen of op een woonlocatie van een andere zorgaanbieder, kan de AVG doelgroepspecifieke zorg geven als specialist naast de eerstelijnszorg door de reguliere huisarts.

De doelgroepspecifieke zorg van de AVG wordt meestal vanuit poliklinieken van organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking gegeven of vanuit een polikliniek in een ziekenhuis. De situatie van waaruit de AVG werkt is dus divers. Als de AVG de algemene zorg geeft, is hij de behandelend arts en is verantwoordelijk voor het hele palliatieve traject. Als hij alleen doelgroepspecifieke zorg geeft, kan hij in consult gevraagd worden als behandelaar voor het palliatieve traject, maar ook als adviseur voor de huisarts die verantwoordelijk is voor het palliatieve traject. Deze situaties kunnen complex zijn. De principes van palliatieve zorg moeten dan door AVG en huisarts onderschreven worden en in gezamenlijkheid uitgevoerd.

Voorwaarden in de organisatie

De zorgaanbieder stelt een kader, vaak verwoord in een zorgvisie en missie, waarbinnen de zorg gegeven wordt. Van medewerkers wordt verwacht, dat ze zich in hun werk houden aan de taakopvattingen en doelstellingen die in de zorgvisie en missie beschreven staan. In sommige organisaties wordt hierin expliciet een visie op levenseindebeslissingen gegeven. In andere organisaties is het minder duidelijk verwoord, maar vloeit een dergelijke visie - min of meer vanzelfsprekend - voort uit de signatuur van de organisatie. Het medisch beleid omtrent het stoppen van voeding via een PEG-sonde, het op andere wijze absteren of (niet) reanimeren en het melden daarvan aan leidinggevend, verschilt per organisatie. Het is belangrijk dat een organisatie hierop een eigen visie heeft, die vertaald wordt in duidelijke en toegankelijke beleidsstukken. Op basis van zijn professionele verantwoordelijkheid voor de medische zorg is het noodzakelijk dat de AVG betrokken is bij het ontwikkelen van visie en beleid op dit gebied.

Indien de visie op levenseindebeslissingen van de AVG afwijkt van die van de organisatie, kan de AVG zijn visie in overleg met zijn collega's duidelijk proberen te maken aan de Raad van Bestuur. Indien de organisatie bij haar visie blijft, zal de AVG binnen dat kader moeten werken. Dit kan ingewikkelde situaties geven. Ook als de patiënt een standpunt - bijvoorbeeld over euthanasie - heeft, dat afwijkt van dat

van de organisatie en de AVG dit standpunt al dan niet deelt. Hoe met dergelijke complexe situaties om te gaan, moet aangegeven worden in het organisatiebeleid over levenseindebeslissingen. Ondersteuning van medewerkers, eventueel door externe professionals, is hierbij zinvol.

Organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking zouden het palliatieve zorgconcept zoals hierboven uiteengezet moeten onderschrijven en ruimte bieden om dit te kunnen realiseren. In de praktijk is het daarvoor niet alleen nodig, dat de AVG de gesprekspartner is van de ouders/familie, maar dat de AVG ook een plaats heeft in reguliere multidisciplinaire overlegvormen met ouders. Hier moeten vragen over de kwaliteit van het leven ter sprake komen en ook vastgelegd worden in het behandelplan. In een dergelijk overleg kan multidisciplinair, anticiperend beleid gemaakt worden indien de kwaliteit van leven ernstig vermindert. Palliatieve zorg is een proces dat tijd nodig heeft. Het is belangrijk dat de AVG die tijd gegeven wordt in de reguliere overlegvormen en daarnaast individueel met de betrokkenen.

3.4 Het verzoek om levensbeëindiging

De vraag om het leven te beëindigen van een kind of broer of zus is een noodkreet na een meestal - vaak lange - periode van worstelen met het lijden en de uitzichtloosheid van het leven van een kind of familielid. Het komt maar heel weinig voor, dat ouders of familie dit volkomen onverwacht vragen. Bij de medische zorg voor een patiënt met een verstandelijke beperking is er vrijwel altijd sprake van een langduriger proces dat ouders en familie doormaken, samen met de arts, verpleegkundigen en andere hulpverleners, waartoe ook een pastor of geestelijk begeleider behoren. De rol van de AVG hierin is belangrijk. Hij (of de huisarts) is eindverantwoordelijk voor het medisch beleid en heeft de regie van het proces van de medische zorg, ook rond het levenseinde van een patiënt (Wagemans et al., 2012). In dit proces hebben ouders/wettelijk vertegenwoordigers een belangrijke stem, maar wettelijk kunnen zij niet beslissen over leven en dood van hun kind/familielid/cliënt (zie 'Juridisch perspectief').

Waarom wordt de vraag gesteld?

Het is belangrijk om na te gaan welke vragen er achter de vraag om levensbeëindiging schuil gaan. Is er de angst dat pijn niet bestreden zal kunnen worden? Is er onzekerheid over de prognose? Zijn ouders bang eerder te overlijden dan hun kind en wie komt er dan op voor zijn belangen? Ook het lijden van ouders/familie zelf, omdat zij diep geraakt worden door het gehandicapte leven en het lijden van hun kind/familielid kan een reden zijn om actieve levensbeëindiging te vragen. Hier moet zeker aandacht voor zijn, maar het mag niet leidend zijn in de besluitvorming rond het levenseinde.

Hoe vaak wordt de vraag gesteld?

Het is uit de praktijk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bekend, dat de vraag om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking voorkomt. Ook de NVVE meldt, dat er met enige regelmaat door mentoren van mensen met een verstandelijke beperking gevraagd wordt, welke rechten de mentor heeft met betrekking tot een niet-reanimeerverklaring, behandelweigering of euthanasieverzoek (NVVE persoonlijke mededeling). Het is echter niet onderzocht hoe vaak de vraag in de praktijk van de AVG voorkomt.

Ook internationaal is er geen onderzoek over bekend. Bij ernstig zieke kinderen is wel enig onderzoek gedaan naar de vraag van ouders om een behandeling te stoppen die artsen nog wel zinvol vinden. Deze vraag lijkt heel weinig gesteld te worden. Er is nauwelijks literatuur over. Er is bij ouders eerder een tendens om lang door te gaan met behandelen en het overlijden uit te stellen (De Vos et al., 2012; Kon, 2006).

Wanneer wordt de vraag gesteld?

Het verzoek om levensbeëindiging door naastbetrokkenen kan in verschillende situaties gesteld worden. Als voorbeeld kunnen de volgende situaties genoemd worden:

- In het laatste stadium van een ernstige ziekte, wanneer het lijden ondanks adequate behandeling niet verlicht kan worden. Dit kan ook voorkomen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die zelf niet in staat zijn om levenseindebeslissingen te nemen.
- Bij ernstig lijden zonder uitzicht op verbetering in een fase van het leven, waarin het levenseinde nog niet in zicht is. Te denken valt aan mensen met ernstige verstandelijke en fysieke beperkingen met daarbij ook belastende comorbiditeit of mensen met onbeïnvloedbaar, zeer ernstig zelfverwondend gedrag.
- Bij ernstig lijden waarbij er slechts uitzicht is op voortschrijdende verslechtering zoals bij progressieve stofwisselingsziekten.
- Bij zeer ernstige verstandelijke en fysieke beperkingen waarbij de kwaliteit van leven voor ouders/familie een ondergrens heeft bereikt, waar geen sprake meer is van menswaardig bestaan.

Het zijn verschillende situaties die ieder hun eigen aandachtspunten met zich meebrengen, maar het is in al deze situaties heel belangrijk om vroegtijdig in het zorgtraject de principes van palliatieve zorg toe te passen.

3.5 Palliatieve zorg bij ernstig lijden

De in paragraaf 3.2 onder het kopje palliatieve zorg gegeven mogelijkheden om ernstig lijden te bekorten zijn juridisch toegestaan en ethisch acceptabel, omdat er sprake is van medische handelingen met de intentie om ernstig en uitzichtloos lijden te verlichten. Dat daarbij het leven mogelijk bekort wordt is een bijeffect, maar niet de intentie van het handelen.

Het stoppen van kunstmatige voeding is gevoelsmatig het moeilijkst. Voeding is zo'n basale levensvoorwaarde, dat het door sommigen als tegennatuurlijk en zelfs inhumaan beschouwd wordt om dat aan iemand te onthouden, ook als het om kunstmatige toediening gaat. Een mens die leeft met kunstmatige voeding via een PEG-sonde is echter afhankelijk van de medische techniek om zijn voeding binnen te krijgen. Was die techniek er niet geweest, dan was zijn leven al veel eerder geëindigd. Zijn leven wordt dus kunstmatig in stand gehouden door het gebruik van een PEG-sonde. Als door ziekte een situatie van ernstig en uitzichtloos lijden ontstaat, is behoud van het kunstmatig verlengde leven in conflict met de menselijke waarde van mededogen. Juridisch gezien is er sprake van medisch zinloos handelen (zie hoofdstuk 6). De arts moet dan met zijn medisch-technisch handelen terugtreden en het natuurlijk beloop van de ziekte respecteren. Uiteraard wordt het geven van adequate palliatieve zorg na het stoppen van de kunstmatige voeding voortgezet.

3.6 De AVG en levensbeëindiging

De AVG heeft zich geëngageerd aan de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, ook voor die kwetsbare mensen die niet voor zichzelf kunnen opkomen, die zelf niet over hun eigen leven kunnen beslissen. Als arts en als mens verbonden met andere mensen - ook al zijn zij nog zo beperkt in hun mogelijkheden om zich als mens te openbaren - heeft hij de taak op zich genomen om hun handicaps minder belemmerend te maken, hun gezondheidsproblemen op te heffen of te verminderen, pijn en ongemak te verlichten en hun leven te beschermen. Het is dus de vraag, of het beëindigen van het leven zonder dat zijn patiënt er zelf om verzocht heeft, past in het professionele waardenkader van de AVG.

Bij de hierboven beschreven zorg en begeleiding zal de vraag om actieve levensbeëindiging door ouders/familie slechts bij uitzondering voorkomen. Er kunnen zich echter omstandigheden voordoen, waarin de medische mogelijkheden ernstig tekortschieten, zodat voor de naastbetrokkenen en ook voor de arts actieve levensbeëindiging de enige uitweg lijkt om aan het ernstig lijden een einde te maken. Het mededogen met de patiënt leidt dan voor de arts tot een conflict van plichten dat een ingrijpende keuze van hem vraagt.

4. Ethische perspectieven

Volgens de Nederlandse wet moet aan een aantal zorgvuldigheidseisen worden voldaan alvorens over te mogen gaan tot levensbeëindiging. Het moet onder andere gaan om een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf en om uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Twee eisen die in de praktijk soms lastig zijn te interpreteren, zeker in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die wilsonbekwaam zijn (Berghmans, 2000; Biesart, Hubben, & van Gemert, 2000; Ministerie van Justitie, 2007). Aan de wetgeving op dit gebied liggen morele overwegingen ten grondslag. Niemand mag voor een ander bepalen dat het voor hem beter is om dood te zijn dan te leven. Artikel 11 van de Nederlandse grondwet bepaalt dat ieder mens - gehandicapt of niet - recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam. Aangezien autonomie van de mens in onze cultuur een kernwaarde is, heeft ieder mens zelf het recht om over zijn leven te beschikken. Door dit recht op zelfbeschikking kan iemand die wilsonbekwaam is, bepalen dat hij zijn leven wil (laten) beëindigen bij ernstig en uitzichtloos lijden.

Iemand die hiertoe niet wilsonbekwaam is of geacht wordt te zijn, heeft die mogelijkheid niet. Ook deze persoon kan evenwel ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Hij kan dit echter zelf moeilijk tot uiting brengen en aangeven welke gevolgen voor medisch handelen hij daaraan al of niet wil verbinden. Voor de zorg en voor de beoordeling van zijn lijden is een dergelijke persoon totaal afhankelijk van zijn medemensen. Bijgevolg kan hij geen gebruik maken van zijn zelfbeschikkingsrecht en is hij dus in wezen machteloos. Dit wordt door sommige ouders ervaren als een schrijnende ongelijkheid in behandeling, een ongelijkheid die versterkt wordt door een samenleving en een zorgsector die zelfbeschikking en zelfregie hoog in het vaandel voeren. Aan wie niet zelf om levensbeëindiging kan vragen wordt de toegang tot euthanasie ontzegd, hoezeer hij ook ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De vraag is dan wel of

en in hoeverre anderen de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden van een patiënt kunnen beoordelen. Beoordeelt een medemens het lijden van een ander ook niet altijd uit eigen perspectief, zeker als er grote verbondenheid bestaat door bijvoorbeeld een ouder-kindrelatie? Of, als er juist geen bekendheid en verbondenheid is met mensen met een verstandelijke beperking, hoe wordt het lijden bij een mens die als zo geheel vreemd wordt ervaren dan beoordeeld?

De vraag naar een oordeel over het lijden van de ander wordt nog moeilijker als we ons daarbij afvragen of deze medemens zijn lijden zodanig ernstig vindt, dat hij wil sterven. Het is bekend, dat mensen die chronisch ziek of gehandicapt worden, hun grenzen van welbevinden en levensperspectieven verleggen. In het eerdere gezonde leven konden ze zich niet voorstellen dat het leven met zo'n ziekte of handicap nog kwaliteit zou hebben. In het leven mét de handicap of ziekte herijken ze vaak hun standaarden van levenskwaliteit en vinden een nieuw evenwicht en nieuw plezier en voldoening. Mensen hebben kennelijk het vermogen om zich verregaand aan te passen aan objectief beschouwd (zeer) beperkende omstandigheden. Dit fenomeen staat bekend als de 'disability paradox' (Albrecht & Devlieger, 1999).

In de situaties waarop wij ons in deze handreiking richten is geen sprake van de mogelijkheid van het staken of niet inzetten van een behandeling met als doel het leven te verkorten. Ook is er niet per definitie sprake van een terminale fase in een ziekteproces en (de mogelijkheid van) een eigen verzoek van de patiënt is niet aan de orde. Bij degenen die de vraag naar levensbeëindiging stellen is vaak sprake van een 'paradox van onverdraaglijkheid': zowel de dood als het voorgezette leven van de betrokken patiënt worden gezien als onverdraaglijke perspectieven. De aanwezigheid van deze paradox maakt niet alleen duidelijk dat de situaties die in deze handreiking beoogd zijn als uitzonderlijke noodsituaties gekarakteriseerd kunnen worden. Ze maakt ook duidelijk dat deze discussie over levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een beperking niets te maken heeft met opvattingen die het leven van mensen met een beperking als inferieur, als nutteloos, als een 'burden to society' of als 'lebensunwert' beschouwen. Mensen met dergelijke opvattingen - die onderhuids nog in onze samenleving leven - gaan beslist niet gebukt onder een paradox van onverdraaglijkheid. Wie een dergelijke opvatting huldigt heeft immers al een tamelijk duidelijk idee over wat de meest dragelijke oplossing is. Misschien moet daarom wel gesteld worden dat deelname aan de discussie over mogelijke levensbeëindiging van wilsonbekwame mensen met een beperking slechts legitiem kan zijn wanneer ze voortkomt uit een diep ervaren besef van deze paradox.

Morele kernwaarden die in dergelijke situaties een rol spelen zijn onder andere autonomie, afhankelijkheid, kwetsbaarheid, kwaliteit van leven, lijden, mededogen en goed hulpverlenerschap. We zullen deze waarden in dit hoofdstuk nader belichten.

4.1 Een basisvraag: morele status en normaliteit

Zorg voltrekt zich vanuit een bepaald mensbeeld en op basis van met dat mensbeeld samenhangende normatief-ethische uitgangspunten. Dat mensbeeld en de morele gevolgtrekkingen eruit verdienen aandacht omdat ze, met name als het gaat om mensen met beperkingen, voortdurend ter discussie staan, zowel in het maatschappelijk debat

als in de filosofie, de ethiek en de orthopedagogiek. Zo werden sinds de jaren negentig van de vorige eeuw de opvattingen gepubliceerd van de Australische ethicus Peter Singer en de Duitse orthopedagoog Christoph Anstötz (Anstötz, 1990; Singer, 2009). Zij zijn van mening dat alleen zelfbewust, rationeel, autonoom leven recht op bescherming en dus op zorg heeft. Recent werden vergelijkbare opvattingen verdedigd door de Amerikaanse filosoof Jeff McMahan (McMahan, 1996, 2002) en bekritiseerd door Eva Feder Kittay. Volgens Kittay zorgen wij voor mensen met ernstige beperkingen, ook als zij zich niet kunnen uiten, omdat wij in hen een appèl herkennen dat ons met hen verbindt zonder dat wij daarvoor andere redenen kunnen aanvoeren dan het gegeven dat ook wijzelf van zorg afhankelijk waren en zijn. Ieder van ons is gelijkelijk drager van menselijke waardigheid omdat we allemaal kind van een moeder zijn (Kittay, 2005a, 2005b). Ethici als Edwards, Reinders en Meininger hebben kritische analyses gegeven van de argumentaties die in dit debat worden gehanteerd en net als Kittay menselijke waardigheid gefundeerd in relationele concepten zoals vriendschap en verbondenheid (Edwards, 2005; Meininger, 2011; Reinders, 2000). Niettemin domineert in samenleving en zorgsector een discours waarvan men zich kan afvragen in hoeverre een dergelijke verbondenheid centraal staat als het gaat om wilsonbekwame mensen met verstandelijke beperkingen. In dat discours ligt immers alle nadruk op onafhankelijkheid, zelfbepaling, eigen verantwoordelijkheid, en 'inclusie' en 'rehabilitatie' als doelen van medische en sociaal-technologische interventies (Clegg, Murphy, Almack, & Harvey, 2008; Vlaskamp & Verkerk, 2000).

De arts die wordt geconfronteerd met een vraag om levensbeëindiging van een wilsonbekwame patiënt zal zich moeten verhouden tot deze fundamentele opvattingen over de aard en waarde van menselijk leven en menselijk bestaan. Theorie en praktijk van zorg- en hulpverlenende beroepen zijn vaak gevangen in wetenschappelijke of ook maatschappelijke paradigmata die stilzwijgend een bepaald begrip van normaliteit en de daarbij behorende (vermogens)criteria veronderstellen. Het is daarom van belang om de eigen morele perceptie en het eigen oordeelsvermogen voortdurend aan te scherpen. Artsen voor verstandelijk gehandicapten hebben gelukkig veel kansen daartoe. Zij kunnen bewust relaties met patiënten aanknopen en leren zich persoonlijk tot hen en tot hun leef- en belevingswereld te verhouden. Een zodoende opgebouwde verbondenheid, ook met de kring van betrokken familieleden, kan hen in staat stellen recht te doen aan de mensen met beperkingen die aan hun zorg worden toevertrouwd. Daarmee is nog niet altijd duidelijk wat moreel handelen in een bepaalde situatie zou moeten inhouden. Wel is er op zijn minst sprake van een denkkader dat oriëntatie kan bieden in situaties van handelingsverlegenheid.

4.2 Autonomie en afhankelijkheid

Autonomie kan op verschillende wijzen worden begrepen. In het kader van een principe-ethiek gaat het vooral om het vermogen van een individu om eigen wensen en voorkeuren tot uiting te brengen en op basis van heldere informatie eigen keuzes te maken. Kan iemand dat niet, dan moet door nauw betrokken familieleden plaatsvervangend beslist en gehandeld worden op basis van een juridische vormgeving zoals we die kennen uit de WGBO. Zo iemand heet in juridische termen 'wilsonbekwaam'. In een relationele opvatting van autonomie komt meer in zicht hoe dit individu verweven is met anderen en wordt erkend

dat mensen voor hun bestaan - en dus ook in hun keuzes en preferenties - altijd van anderen afhankelijk zijn en niet zonder elkaar kunnen bestaan (McGee, 1990). Hier gaat het in een vervangend oordeel niet primair om juridische, maar om feitelijke verhoudingen van betrokken patiënt met mensen die in een gezamenlijke dialoog tot interpretaties komen die richtinggevend kunnen zijn voor ingrijpende beslissingen. In een narratieve opvatting (die aanvullend kan zijn op de twee eerstgenoemde visies op autonomie) staat vooral het levensbrede perspectief van situatieve beslissingen centraal: hoe iemand op dit moment in het leven staat, waar de wortels in het verleden - en dat is altijd een verleden met anderen - zichtbaar zijn en welke mogelijke toekomstverwachting daarin besloten ligt (Meininger, 2001).

Bij mensen die ter zake van ingrijpende beslissingen rond hun leven wilsonbekwaam zijn ontbreekt in elk geval de autonomie zoals daarover in gangbare ethische en juridische discoursen met betrekking tot euthanasie wordt gesproken. Hoe je autonomie ook wijsgerig-ethisch invult, bij de mensen met verstandelijke beperkingen over wie het in deze handreiking gaat, is de omgeving (familie en zorgverleners) vaak gedwongen om te ontsnappen aan standaarddiscoursen over menszijn, zelfbeschikking en mondig burgerschap. Feitelijk doen ouders en hulpverleners van mensen met ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperkingen dat al dagelijks door zorgvuldig te observeren, te interpreteren, interpretaties met elkaar uit te wisselen en op basis daarvan een leefwereld te scheppen met optimale medische, pedagogische en maatschappelijke condities. Zo kan bij de betrokkenen gaandeweg een beeld ontstaan van de unieke persoon van deze verstandelijk gehandicapte en van diens gevoelens en voorkeuren. Tegelijkertijd blijven ook de meest direct betrokkenen vaak in het duister tasten als het in een ingrijpende situatie gaat om de vraag wat werkelijk in iemands belang is, hoe dat belang verweven is met en gekleurd door de belangen van anderen, wat iemand 'zelf wil' en zelfs of er in een dergelijke beslissing voor de betrokken patiënt wel sprake kan zijn van zoiets 'willen'. Het enige dat we kunnen doen is de plausibiliteit van onze interpretaties te vergroten door aanhoudende pogingen ze te toetsen aan andere mogelijke interpretaties en door ze zoveel mogelijk te funderen op objectiveerbare feiten en/of observeerbare gedragingen.

Artsen zijn onder de huidige wetgeving eindverantwoordelijk voor beslissingen tot en uitvoering van levensbeëindiging. Dat geldt wanneer er sprake is van euthanasie; het geldt ook wanneer er sprake is van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. Voor het proces dat tot een beslissing tot levensbeëindiging of tot het afzien daarvan leidt, dient de arts deel uit te maken van de groep mensen die in dialoog bezig is met de permanente kritische hernieuwing van interpretaties en betekenissen van het leven van de verstandelijk beperkte patiënt. Het vraagt een zorgvuldig luisteren en een nauwgezet afwegen van de plausibiliteit van de verschillende verhalen en interpretaties die over een patiënt de ronde doen. Uiteraard heeft de arts ook een eigen - door professionele en persoonlijke moraal gekleurde - interpretatie van de patiënt en van de situatie waarin deze verkeert. Die moet zeker ingebracht worden in de dialoog. Maar de eerste taak van de arts in een dergelijke situatie is goed luisteren en observeren en zo mogelijk de eigen visie toetsen in gesprek met collega's buiten de kring van direct betrokkenen.

4.3 Lijden, kwaliteit van leven, belangen

Lijden en minimale kwaliteit van leven zijn de belangrijkste motieven achter vragen naar levensbeëindiging van mensen met ernstige beperkingen. Berghmans en Widdershoven (2012) menen dat te overwegen aspecten onder meer pijn, ongemak en beperkingen zijn. Die - zo zeggen zij - kunnen onder de algemene noemer 'lijden' worden geschaard. Of iemand met een verstandelijke beperking pijn lijdt of ongemak ervaart laat zich evenwel heel moeilijk in beeld brengen, ondanks recent ontwikkelde methoden om pijn te signaleren bij mensen die niet duidelijk kunnen aangeven of en waar ze pijn ervaren. Of zo iemand ook aan zijn beperking lijdt en zelf dus een verminderde kwaliteit van leven ervaart is nog veel moeilijker te beoordelen. Zeker is dat voor ouders vooral de (verdwenen) mogelijkheden van hun kind om nog ergens plezier aan te beleven en om op minimale wijze met de omgeving te kunnen communiceren belangrijke aanleidingen zijn om een vraag naar levensbeëindiging te overwegen.

Verschillende ethische perspectieven leiden tot verschillende oordelen. Vanuit het perspectief van een principe-ethiek zal lijden aan een beperking vooral gedefinieerd worden vanuit principes als zelfbepaling en verdelende rechtvaardigheid. Vanuit het perspectief van een relationele ethiek zal dit lijden meer bepaald zijn door relaties en gebrek aan mogelijkheden tot verbale of nonverbale ontmoeting en de ervaring bij andere mensen te horen ('beloning').

In een narratief perspectief kan lijden aan een beperking zowel begrepen worden als breuk in een coherent levensverhaal, maar ook als uitdaging om een nieuw perspectief op het leven (en het einde daarvan) te ontwikkelen. Dat alles brengt met zich mee dat in de omgeving - expliciet of impliciet - diverse oordelen kunnen bestaan over de kwaliteit van het leven van een patiënt. Welke rol dergelijke oordelen moeten spelen in afwegingen rond levensbeëindiging is vervolgens een nog te beantwoorden vraag. Ook te beantwoorden is dan nog de vraag wanneer dit lijden bestempeld kan worden als 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' voor de betrokken patiënt.

Er zijn uiteraard legio methoden om kwaliteit van bestaan - zowel naar objectieve als naar subjectieve aspecten - in beeld te brengen en meetbaar te maken. De meest prominente is de methode ontwikkeld door Schalock en Verdugo (2002). Dergelijk onderzoek en de onderliggende conceptualisering van kwaliteit van bestaan kunnen veel opleveren om medische, gedragskundige, pedagogische en maatschappelijke zorg te verbeteren en daar is het ook voor bedoeld. Onderzoek naar kwaliteit van bestaan levert echter weinig houvast op voor de vraag wanneer kwaliteit van leven een ondergrens heeft bereikt waarop geen sprake meer kan zijn van leefbaar of menswaardig leven. Daar is dit onderzoek niet op gericht. Bovendien impliceren de gehanteerde onderzoeksmethoden meestal een norm die gebaseerd is op culturele vooronderstellingen van kwaliteitsvol menselijk leven of op een gemiddelde dat als een zodanige standaardnorm functioneert. Daarnaast brengt dergelijk onderzoek nauwelijks aan het licht hoe mensen zich feitelijk in hun leefwereld en hun relaties bewegen.

Kunnen we misschien een beter beeld van kwaliteit-van-leven-oordelen krijgen door het oog te richten op de belangen van de verstandelijk

gehandicapte voor wie om levensbeëindiging wordt gevraagd? Dworkin (1994) heeft een poging daartoe gedaan door onderscheid te maken tussen experiential en critical interests. Hij beschrijft experiential interests als die zaken, die een persoon als prettig ervaart en daardoor van waarde zijn, bijvoorbeeld een kopje koffie drinken in de zon. De experiential interests zijn individueel en subjectief van aard. Critical interests worden door hem beschreven als de belangen, die van invloed zijn op de kern van waar het in het leven om draait.

Dit bevat een subjectief element, zijnde de zaken die een individu van bepalende waarde vindt voor zijn eigen leven. Maar het bevat ook een objectief element; waarden waarvan mensen in een samenleving vinden dat ze het leven in het algemeen meer de moeite waard maken. Een voorbeeld van zo'n waarde is het behoud van een goede gezondheid. Het plezier dat een experiential interest oplevert is van korte duur, terwijl een critical interest invloed heeft op de waardering van het leven als geheel. Volgens Dworkin is een wilsonbekwame patiënt niet in staat om critical interests te formuleren omdat hij niet in staat is een goede afweging te maken van wat belangrijk is voor zijn of haar leven.

Jaworska (1999) is daarentegen van mening dat er te veel nadruk wordt gelegd op het belang van cognitieve capaciteiten als het gaat om zelfbeschikking en autonomie. Volgens haar gaat het om het individueel vermogen waarde toe te kennen aan wat de persoon belangrijk vindt in het leven. Ook wilsonbekwame mensen kunnen hier volgens haar uiting aan geven. Zij zullen dit echter meer doen op basis van experiential interests dan op basis van critical interests. Bovendien komen die critical interests bij mensen met een verstandelijk beperking wellicht minder rationeel tot stand. Hierdoor komen experiential en critical interests dichter bij elkaar te liggen.

Mensen met een verstandelijke beperking leven over het algemeen meer in het nu en in de prettige ervaringen van het moment. Ze hebben dus experiential interests. Door als hulpverlener oog te hebben voor deze experiential interests kunnen hieruit critical interests afgeleid worden. Bijvoorbeeld een meervoudige ernstig beperkte patiënt die ontzettend geniet van een kopje koffie drinken, een experiential interest, wil je zo lang mogelijk zijn slikfunctie laten behouden, een critical interest. Door als hulpverlener zo dicht mogelijk bij de subjectieve ervaring van de patiënt te blijven kun je er zo toe bijdragen dat een patiënt met een verstandelijke beperking een zekere mate van zelfregie behoudt over zijn eigen leven. Daarnaast kun je als hulpverlener op deze manier een inschatting maken over de kwaliteit van leven van een patiënt.

De vraag naar levensbeëindiging komt echter in de meeste gevallen nu juist aan de orde als ouders of hulpverleners steeds minder of zelfs geen experiential interests kunnen ontdekken bij een patiënt. De vraag is dan of met het verdwijnen van deze experiential interests ook de critical interests uit het leven van de patiënt zijn verdwenen. Kun je dan spreken van lijden? Is dat lijden uitzichtloos en is het ook ondraaglijk voor de patiënt?

Zelfs al hebben we geen duidelijk antwoord op deze vragen, toch moeten we ons realiseren dat de vraag om levensbeëindiging vrijwel

altijd gesteld wordt door mensen die door een langdurige omgang met hun kind, broer of zus al lang de in het dominante maatschappelijk discours gangbare normen en standaarden voor menszijn en menswaardig leven hebben leren relativeren. Het gewicht van hun oordeel over lijden, kwaliteit van leven en belang van hun kind moet in de overwegingen van de arts daarom een belangrijk - maar niet absoluut - ijkpunt zijn (Wagemans et al., 2013). Mogen buitenstaanders zich misschien afvragen, wat de kwaliteit van het bestaan van mensen met ernstige meervoudige beperkingen is, ouders, familie en hulpverleners hebben hun schaal van levenskwaliteit vaak herijkt door dicht bij hun kind te staan, met hun kind het leven te beleven en de verbondenheid te ervaren die dit samenleven met zich mee brengt.

Tegelijkertijd moet gezien worden dat een oordeel over lijden, kwaliteit van leven en belang van betrokkene onvermijdelijk ook gekleurd is door het eigen lijden, de eigen kwaliteit van bestaan en de eigen belangen van de ouders en/of familieleden die vragen om levensbeëindiging. Als het leven van een individu een ramp wordt, dan wordt het ook een ramp voor alle direct betrokkenen. Uit een onderzoek naar het oordeel van naastbetrokkenen over de kwaliteit van het leven van patiënten in een NWR/VT (niet responsief waaksyndroom/vegetatieve toestand) blijkt, dat de visies van naastbetrokkenen sterk beïnvloed worden door hun eigen opvattingen over de kans op herstel, hun eigen definitie over levensverlengende behandeling en de morele verplichting om bij de patiënt geen schade of pijn te veroorzaken. De tevoren bekende wensen van de patiënt kunnen zelfs terzijde geschoven worden door deze eigen opvattingen van naastbetrokkenen (Kuehlmeier, Borasio, & Jox, 2012).

Het oordeel van dagelijkse zorgverleners over deze aspecten zal ook een rol moeten spelen. Door hun professionele contacten zijn ze vaak nauw met de patiënt verbonden. Een eigenstandige visie op mogelijk lijden, op kwaliteit van leven en belangen van hun patiënt mag van hen verwacht worden. De visies van familieleden, dagelijkse zorgverleners, betrokken psychologen of pedagogen en de arts kunnen elkaar kritisch corrigeren.

De arts - die eindverantwoordelijk is - zal de regie over dit dialogische proces moeten voeren, zodanig dat een breed gedragen opvatting over de leefbaarheid van het leven van een patiënt en het in te zetten beleid tot stand kan komen. Om tot een intersubjectieve consensus te komen is een proces vereist waarin conflicterende visies op de situatie van de patiënt en het te verwachten verloop van de aandoening zonder schroom ingebracht kunnen worden.

4.4 Goed hulpverlenerschap: eisen en kwaliteiten

Van de arts hebben we in het bovenstaande al gezegd dat er hoge eisen worden gesteld aan zijn vermogen tot luisteren, observeren, kritisch toetsen van eigen opvattingen en het voeren van de regie in de dialoog rond de feitelijke en morele vragen die hier aan de orde zijn.

Het opzettelijk doden van een medemens met voorbedachten rade wordt in ons rechtssysteem gezien als moord. Voor artsen kan hierop een uitzondering worden gemaakt mits ze hebben voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria zoals die in de WTL zijn omschreven. De arts krijgt hier een bijzondere positie toebedeeld, één die zeker niet altijd

begerenswaardig is. Het wil ook zeker niet zeggen dat levensbeëindiging tot het vaste takenpakket van een arts behoort of dat dit afgedwongen kan worden. De werkzaamheden van de arts zijn primair gericht op behoud van leven en gezondheid.

Maar er zijn situaties denkbaar waarin de arts geconfronteerd wordt met een conflict van plichten. Aan de ene kant is dit de plicht het lijden te verzachten en aan de andere kant de plicht om het leven te behouden. De situatie wordt nog ingewikkelder als het gaat om wilsonbekwame patiënten, mensen die de arts dus niet middels een eigen opvatting en de uiting daarvan kunnen helpen aan ijkpunten om in dit moeilijke dilemma een richting te vinden. In de verlegenheid van de arts weerspiegelt zich de 'paradox van de onverdraaglijkheid' van degene die om levensbeëindiging van de wilsonbekwame persoon met een verstandelijke beperking vraagt. De arts staat daarin voor een andere paradox: kun je iemands belang dienen door hem zonder eigen verzoek daartoe in een toestand te brengen waarin betrokkene helemaal geen belangen meer heeft of kan hebben (namelijk: de dood)?

Of we goed hulpverlenerschap nu opvatten als dienst aan de autonomie van de patiënt, als dienst aan de patiënt als deel uitmakend van een web van relaties of als dienst aan een coherent levensverhaal, in alle gevallen komt hier een punt waar het denken aan een grens lijkt te komen en waarin niettemin soms gehandeld moet worden, ook als dat bestaat in een afzien van levensverlengend of mogelijk levensbeëindigend handelen. Kan en mag mededogen, een waarde die hoe dan ook al integratief deel uitmaakt van het professionele waardenkader van de arts, in een dergelijke situatie levensbeëindigend handelen moreel rechtvaardigen?

Het vraagt nogal wat van een arts om eindverantwoordelijk te zijn in dergelijke complexe beslissingen, hoe ze ook uitvallen. Het vraagt om als mens, met je eigen persoonlijke ervaringen en kwetsbaarheden, naast de patiënt met een verstandelijke beperking te staan. Daarnaast moet de arts een eigen interpretatie maken van het eigene van deze patiënt en deze visie afwegen tegen de visies van anderen daarop. Uiteindelijk moet hij een verantwoorde beslissing nemen. Kortom, het vraagt erom verantwoordelijkheid te nemen voor het welzijn van de patiënt zonder jezelf daarbij uit het oog te verliezen (Touwen, 2008). Voorwaarde daarvoor is dat de arts onder alle omstandigheden - ook en juist als er niets meer te helpen valt - 'present' blijft: aandachtig, zorgzaam en betrokken (Baart, 2001). Als arts word je daarbij gedwongen na te denken over hoe je zelf in het leven en in relatie tot de dood staat, maar ook wie je wil en kan zijn in de relatie met de patiënt. Dit vraagt zelfreflectie in de zin van zelfontdekking, zelfdefiniëring en zelfbepaling (Key, 2006). Die zelfreflectie zal ook betrekking moeten hebben op de vraag in hoeverre de arts, door gewenning aan de leefsituatie van een wilsonbekwame persoon met ernstige beperkingen en frequent voorkomende ernstige medische problemen, enigszins blind is geworden voor het lijden van de patiënt dat anderen verontrust.

Daar komt bij dat de arts in het geval van beslissing tot en uitvoering van de levensbeëindiging van een wilsonbekwame patiënt het risico van vervolging loopt. De ethische discussie staat dus steeds ook onder een juridische 'druk' die in de situaties waarvan in deze handreiking sprake

is nog groter is dan in gevallen van euthanasie. Onder het vigerende strafrecht is vervolging in deze situaties niet te vermijden aangezien er - nog afgezien van soms moeilijk interpreteerbare omstandigheden van uitzichtloos en ondraaglijk lijden - geen sprake kan zijn van een uitdrukkelijk eigen verzoek van de patiënt. Zelfs al zou rechtsvervolging leiden tot een veroordeling zonder strafoplegging - wat voorgekomen is (Jurisprudentie, 1996) - dan nog zouden de met rechtsvervolging gepaard gaande publieke repercussies diepgaande gevolgen kunnen hebben voor de arts. Het vereist dus ook buitengewoon veel moed om verantwoordelijkheid te nemen voor een dergelijke beslissing en de uitvoering ervan.

Betrokkenheid, inlevingsvermogen, respect, zorgvuldigheid, verbondenheid met de patiënt, maar ook vermogen tot zelfreflectie en last but not least mededogen en moed zijn deugden die daarom belangrijk zijn voor een arts in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking, zeker als het gaat om vragen rondom het levenseinde. Ze zijn eveneens kenmerken van goed hulpverlenerschap, ongeacht het ethische perspectief van waaruit men dit definieert. Deze hoge eisen mogen aan artsen gesteld worden. Tegelijkertijd verdienen artsen ondersteuning bij de emotionele belasting die het voeren van de regie in genoemde situaties met zich meebrengt.

4.5 Sociale en maatschappelijke gevolgen

Elke ethische afweging moet ook de vraag beantwoorden wat de sociale en maatschappelijke gevolgen van een bepaald handelen kunnen zijn. In het bovenstaande werden daar al enkele toespelingen op gemaakt. Musschenga (1985) noemde als mogelijke neveneffecten van levensbeëindiging van wilsonbekwame mensen met verstandelijke beperkingen onder meer de volgende punten:

- Het doden van het leven van een mens die van anderen afhankelijk is, kan het gevoel van veiligheid van anderen negatief beïnvloeden. Ouders van een ernstig verstandelijk en lichamelijk beperkt kind kunnen zich gaan afvragen of hun kind eigenlijk niet in dezelfde toestand verkeert als het kind waarvan het leven beëindigd is. Familie van een terminaal zieke patiënt met een verstandelijke beperking kan bang zijn, dat 'om verder lijden te voorkomen' ook bij hun zus of broer het leven voortijdig beëindigd zal worden.
- Als het criterium 'ernstig en uitzichtloos lijden' afhankelijk is van het oordeel van anderen, kan dat verschillend geïnterpreteerd worden. Niet alleen betrokkenen, maar ook een anonieme derde die geen enkele verbondenheid heeft met mensen met verstandelijke beperkingen, kan zich een oordeel over het lijden van mensen met verstandelijke beperkingen aanmeten. Aangezien laatstgenoemden vaak onmachtig zijn om gebruik te maken van hun zelfbeschikingsrecht, zijn zij overgeleverd aan het oordeel van anderen. In een maatschappij kunnen allerlei - verkapte - motieven een rol gaan spelen. Dit is een maatschappelijk risico.
- Het ongevraagd doden van mensen die afhankelijk zijn van anderen kan aanleiding zijn om hun morele status als inferieur te beoordelen met als gevolg dat het draagvlak voor zorg aan deze groep mensen ondergraven wordt. De geschiedenis van de eerste helft van de twintigste eeuw laat zien dat de gedachte van morele inferioriteit van mensen met verstandelijke beperkingen geleid heeft tot massamoord, gedwongen sterilisatie, sociale uitsluiting en criminalisering.

5. Juridisch perspectief

5.1 Levensbeëindiging met en zonder verzoek

De Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) regelt levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding bij wilsbekwame meerderjarige personen onder strikte voorwaarden. Onder levensbeëindiging wordt verstaan: het toedienen van een middel of middelen met het doel het levenseinde te bespoedigen. Onder hulp bij zelfdoding wordt verstaan: het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen. Er moet een consistent verzoek van de persoon zelf zijn bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden en de arts moet voldoen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Bij wilsonbekwame personen geldt de wet alleen als de persoon in een eerdere levensfase wel wilsbekwaam ter zake was en toen zijn wens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding schriftelijk heeft vastgelegd.

In de toelichting op de WTL wordt specifiek vermeld, dat 'geestelijk gehandicapten' (verouderde term) in deze wet uitgezonderd zijn. De wet geldt echter voor alle wilsbekwame volwassenen. Dus als een patiënt met een verstandelijke beperking wilsbekwaam ter zake geacht wordt, is de WTL wel van toepassing. In de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies euthanasie wordt één casus bij mensen met een lichte verstandelijke beperking vermeld (Swildens-Rozendaal, 2011).

Maar ook bij mensen die wilsonbekwaam ter zake zijn, kan uitzichtloos en ondraaglijk lijden voorkomen. Er bestaat in Nederland enige jurisprudentie over levensbeëindiging zonder verzoek bij pasgeborenen.

Levensbeëindiging bij mensen met een dementieel beeld kan onder strikte voorwaarden plaatsvinden als de persoon een schriftelijke verklaring heeft uit de periode dat hij nog wilsbekwaam was en als het dementeringsproces nog niet te ver is voortgeschreden. Ook over het lijden van patiënten met een ernstige, onbehandelbare psychiatrische aandoening en hulp bij zelfdoding is er al een aantal jaren discussie. Er wordt gewerkt aan protocollen om levensbeëindiging bij deze groepen patiënten in uitzonderlijke gevallen en met zorgvuldige regelgeving buiten de werking van het strafrecht te houden.

Bij patiënten met een NWS, 'niet-responsief waaksyndroom' - tot 2010 'vegetatieve toestand' (VT) genoemd - wordt aangenomen, dat er geen sprake is van ondraaglijk lijden, omdat er geen bewustzijn is. Actieve levensbeëindiging op deze grond is dus niet aan de orde. In bepaalde omstandigheden kan verdere behandeling wel medisch zinloos worden geacht. Kunstmatige toediening van vocht en voedsel kan dan gestaakt worden, omdat het kunstmatige van de voeding zo gaat overheersen dat er geen sprake meer is van een redelijke verhouding tussen medisch middel en doel (Leenen, 1985). Kunstmatige voeding wordt dan een medisch zinloze behandeling. Het oordeel hierover ligt uiteindelijk bij de arts. Hierover is een gerechtelijke uitspraak in de zaak Stinissen (1989), waarin het gerechtshof in Arnhem geoordeeld heeft, dat kunstmatige vocht- en voedseltoediening een medische behandeling is. Dit geeft artsen sindsdien de ruimte om deze behandeling te stoppen. Uiteraard moet dat zeer zorgvuldig gebeuren en in intensieve samenspraak met de wettelijke vertegenwoordigers.

Bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking gebeurt levensbeëindiging zonder verzoek zelden. In een onderzoek in de negentiger jaren over beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking worden 4 gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek genoemd die geen van alle gemeld zijn bij de officier van justitie (Van Thiel, Van Delden, et al., 1997). Sinds de WTL worden geen casus in de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies euthanasie gemeld.

5.2 Wilsonbekwaamheid

Het gaat bij de vraagstelling in deze handreiking over mensen met een verstandelijke beperking die wilsonbekwaam zijn tot het nemen van beslissingen rond het levenseinde. Zij zijn niet in staat om zelf een keuze te maken tussen het al dan niet starten of stoppen van een behandeling of te kiezen voor levensbeëindiging. Er zijn geen instrumenten om wils(on)bekwaamheid objectief vast te stellen. Er wordt vaak gebruik gemaakt van de 'Handreiking Wilsonbekwaamheid' van het ministerie van Justitie en de door Biesart en Hubben ontwikkelde methodiek (Biesart et al., 2000; Ministerie van Justitie, 2007). De wilsbekwaamheid op dit gebied wordt met deze instrumenten zo goed mogelijk door psychologen en artsen onderzocht. Uiteindelijk draagt de behandelend arts de verantwoordelijkheid voor het vaststellen van de wils(on)bekwaamheid.

Bij zeer ernstig en ernstig verstandelijk beperkte personen kan men uitgaan van een categorale wilsonbekwaamheid op het gebied van beslissingen rond het levenseinde. Het is belangrijk om in de fase van palliatieve zorg het karakter en de geschiedenis van de patiënt te betrekken en zijn wilsuitingen zo goed mogelijk te interpreteren. Mensen met een matige en lichte verstandelijke beperking zullen veelal ook niet in staat zijn om gefundeerd beslissingen over hun levenseinde te nemen. Er zijn echter uitzonderingen en een individuele beoordeling is dan ook noodzakelijk. Om het te kunnen beoordelen moet de benodigde informatie aangepast zijn aan de vermogens van de verstandelijk beperkte patiënt en zo nodig herhaald worden. Een vertrouwde persoon die de patiënt goed kent, kan behulpzaam zijn bij het zo goed mogelijk interpreteren van de gesprekken met de patiënt. Sommige mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking kunnen zo tot een duidelijk beeld komen over hun situatie en een persoonlijke keuze maken, weliswaar niet op louter rationale gronden, maar wel passend bij het gevoelsleven en het karakter van de persoon (Miller, 2006).

5.3 Vertegenwoordiging

Voor kinderen tot 12 jaar zijn de ouders de wettelijk vertegenwoordigers, voor kinderen tussen 12 en 16 jaar moeten de ouders en het kind beiden toestemming voor een behandeling geven. Bij onenigheid wordt de wens van het kind in principe gehonoreerd. Vanaf het 16de jaar is een jongere volgens de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO) wilsbekwaam op het gebied van de gezondheidszorg. Bij kinderen met een verstandelijke beperking blijven de ouders tussen het 16de en 18de jaar de wettelijk vertegenwoordigers, indien er sprake is van wilsonbekwaamheid of gedeeltelijke wilsbekwaamheid. Vanaf het 18de jaar kunnen ouders de vertegenwoordiging van hun verstandelijk beperkte kind wettelijk vast laten leggen in mentorschap (belangen van

niet-vermogensrechtelijke aard) of curatorschap (belangen van zowel vermogensrechtelijke als niet-vermogensrechtelijke aard). Dit wordt ook geadviseerd, omdat in de wet op het mentorschap en op het curatorschap de rechten en plichten van de vertegenwoordiger duidelijk geregeld zijn. De wettelijk vertegenwoordiger behoort te handelen en te beslissen in het belang van zijn cliënt. Te allen tijde blijft gelden, dat de individuele situatie bekeken moet worden. Als de cliënt zelf beslissingen ter zake kan nemen, dan is de mentor/curator niet in beeld. Indien er geen wettelijk vertegenwoordiger is, wordt de WGBO gevolgd. De vertegenwoordiger is dan in rangorde: een persoon aangewezen door de patiënt zelf, de partner, ouder, kind, broer of zus (WGBO, art 465/3).

De wettelijk vertegenwoordiger treedt als vertegenwoordiger op bij het normale medisch handelen. Beslissingen rond het levenseinde zoals het niet inzetten of staken van een behandeling, pijn - en symptoombestrijding, palliatieve sedatie en reanimatie worden als normaal medisch handelen beschouwd, waarvoor wel bijzondere zorgvuldigheidseisen gelden (NVAVG, 2007). De arts blijft echter verantwoordelijk voor het te nemen besluit en de daaropvolgende behandeling.

In de WTL kijkt de rol van de wettelijk vertegenwoordiger af van die in de WGBO. In de WTL wordt voor levensbeëindiging wilsbekwaamheid van de persoon zelf vereist. Een wettelijk vertegenwoordiger kan hiervoor niet in de plaats treden van de wilsonbekwame persoon. Als de cliënt wilsbekwaam ter zake is, maar tussen de 12 en 16 jaar, dan wel tussen 16 en 18 jaar is, moeten de ouders/wettelijk vertegenwoordigers(s) bij de beslissing betrokken worden.

5.4 Medisch zinloos handelen

Hoewel een behandeling strikt medisch gezien effectief kan zijn, kan deze toch gezien de situatie van de patiënt, niet beantwoorden aan het beoogde doel. Als een medische behandeling niet bijdraagt aan het verbeteren of in stand houden van de kwaliteit van leven van een patiënt, moet de arts zich afvragen of zijn handelen nog wel gelegitimeerd is. Indien dit niet het geval is, spreekt men van medisch zinloos handelen (Dillman et al., 1997). Bij het oordeel over medisch zinloos handelen speelt altijd een waardering van de totale situatie van de patiënt een rol.

Leenen (2000) geeft 3 criteria voor medisch zinloos handelen:

1. het handelen draagt niet bij aan het oplossen van het medische probleem
2. de te gebruiken middelen staan niet in redelijke verhouding tot het doel
3. een bepaald minimumniveau kan niet meer worden bereikt.

Met name bij het laatste punt speelt een waardering van de kwaliteit van leven een rol. Het oordeel over de kwaliteit van leven is met name aan de patiënt zelf. Bij de wens van de patiënt om een behandeling te staken of niet te geven is de stem van de patiënt doorslaggevend. Bij wilsonbekwame mensen zullen de (wettelijk) vertegenwoordigers het oordeel over de kwaliteit van het leven van de patiënt zo goed mogelijk moeten geven. In deze situaties weegt de stem van (wettelijk) vertegenwoordigers zwaar, maar de arts heeft uiteindelijk de verantwoordelijkheid over de behandeling. Als de patiënt of de

(wettelijk) vertegenwoordigers een wens tot behandeling hebben, maar de arts acht deze niet zinvol, dan is het oordeel van de arts doorslaggevend. Een arts kan niet verplicht worden om een medisch zinloze behandeling uit te voeren.

Bij beslissingen rond het levenseinde komt de vraag of het medisch handelen nog zinvol is in de situatie van de patiënt, geregeld voor. Hierbij moet het belang van de patiënt voorop staan. Uit onderzoek blijkt dat beslissingen rond het levenseinde in de algemene populatie (6 Europese landen) in 23-51% van de sterfgevallen voorkomen en bij mensen met een verstandelijke beperking in 44% (G. J. M. W. van Thiel et al., 1997) resp. 57% (Wagemans et al., 2010). Vragen over de zinvolheid van medische behandelingen zijn dus niet zeldzaam.

Wie er uiteindelijk bij wilsonbekwame mensen beslist over de zinvolheid van starten, stoppen of doorgaan met behandelen, is afhankelijk van de regels en de cultuur van een land. In Europa ligt deze beslissing in het algemeen bij de arts. In Canada en de Verenigde Staten blijkt deze voor kinderen bij de ouders te liggen (De Vos et al., 2012; Kon, 2006).

In Australië (Queensland) wordt sinds kort wettelijk vereist, dat patiënt-vertegenwoordigers expliciet toestemming moeten geven voor het niet starten of stoppen van een volgens de arts medisch zinloze behandeling, waarbij het criterium altijd het belang (best interest) van de patiënt moet zijn (Stewart, 2012). In een recent onderzoek in Nederland bij kinderen (ook met een verstandelijk beperking) blijkt dat 50% van de artsen (van verschillende disciplines) de voorgenomen beslissing voorlegt aan de ouders en hun toestemming vraagt, 25% informeert alleen over de beslissing zonder toestemming te vragen en 25% geeft een advies en laat de ouders zelf beslissen (De Vos et al., 2012; De Vos et al., 2011). Uit dit onderzoek concludeert De Vos, dat ouders meer samen met de arts moeten vaststellen wat in het belang van het kind is en dat daarop de beslissing gebaseerd moet zijn.

Over beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking is nog maar beperkt onderzoek gedaan. Uit onderzoek in Nederland blijkt, dat familie/wettelijk vertegenwoordigers in resp. 80% (Van Thiel, Van Delden, et al., 1997) en 50% (Wagemans et al., 2012) betrokken zijn bij beslissingen rond het levenseinde. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de wil van de patiënt vaak moeilijk te verstaan en er wordt daarom geen poging gedaan om hen erbij te betrekken. Dit zou zo mogelijk wel moeten gebeuren. Vaker kan en moet getoetst worden of de patiënt wilsbekwaam is om een oordeel te geven ter zake. (Tuffrey-Wijjne, 2007; Wagemans et al., 2012).

5.5 Goed hulpverlenerschap

Dit is een term uit de WGBO, waarmee bedoeld wordt, dat de hulpverlener bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht moet nemen. Dat houdt in dat de hulpverlener moet handelen in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard. De arts moet altijd in het belang van de patiënt handelen. Als de arts -ook bij beslissingen rond het levenseinde- van mening is, dat de wettelijk vertegenwoordigers niet in het belang van de patiënt handelen, kan de arts de mening van de wettelijk vertegenwoordigers

terzijde schuiven. De arts zal dit goed moeten kunnen beargumenteren en altijd schriftelijk vastleggen (Tonino, 2008). Een arts kan als goed hulpverlener een conflict van plichten ervaren bij de behandeling van een ernstig zieke patiënt, het conflict tussen de plicht om te allen tijde het leven te behouden en de plicht om het lijden te verlichten. De noodsituatie die hierdoor ontstaat was tot de WTL een grond voor euthanasie. De WTL heeft voor deze noodsituatie wettelijke regels gegeven, waarbij mededogen met de lijdende mens en de autonomie van ieder mens om zelf te kunnen beslissen over zijn levenseinde belangrijke uitgangspunten zijn.

Bij mensen met een verstandelijke beperking die ernstig lijden, maar dit zelf niet aan kunnen geven, kan er voor de arts eenzelfde conflict van plichten ontstaan. Indien bij een persoon met een verstandelijke beperking het lijden ondanks alle medische mogelijkheden niet kan worden verlicht, stoppen of niet starten van een behandeling geen optie is en het levenseinde niet nabij is, kan een noodsituatie ontstaan, waarvoor het juridisch kader van de WTL geen oplossing biedt, tenzij de cliënt wilsbekwaam ter zake is of zijn wil gedocumenteerd heeft in de periode dat hij nog wilsbekwaam ter zake was.

6. Conclusie

Alles in overweging nemend is de Adviesgroep Ethiek van mening dat voor de AVG, bij maximaal gebruik van de mogelijkheden van palliatieve zorg en een goede inbedding daarvan in het zorgtraject, actieve levensbeëindiging zich slechts bij uitzondering zal voordoen als enige mogelijkheid om aan ernstig en uitzichtloos lijden van een verstandelijk beperkte patiënt een einde te maken. Daar is slechts sprake van bij een patiënt in een situatie van uitzichtloos, ernstig lijden dat refractair is voor alle behandelingen, bij wie er geen andere mogelijkheden zijn om het lijden te bekorten en bij wie het overlijden niet binnen een termijn van 14 dagen verwacht wordt. Wel moet een vraag om levensbeëindiging in elk geval met openheid en respect benaderd worden en bespreekbaar zijn. Het is denkbaar dat in een uitzonderlijk geval levensbeëindigend handelen door een arts als moreel verantwoord wordt beschouwd.

Een juridische toetsing van dat handelen zal onder het vigerende wettelijke regiem hoogstwaarschijnlijk tot een strafrechtelijke veroordeling leiden, waarbij strafoplegging en strafmaat vermoedelijk sterk zullen afhangen van de zorgvuldigheid van de gevolgde procedure. Desondanks pleit de Adviesgroep Ethiek niet voor een verruiming van de bestaande wettelijke mogelijkheden. De redenen daarvoor zijn:

- In de meeste situaties zullen palliatieve maatregelen tot een draaglijke situatie leiden.
- Het is onmogelijk om een betrouwbaar oordeel te geven over het lijden en de kwaliteit van leven van een ander.
- De mogelijke maatschappelijke gevolgen van een dergelijke verruiming worden niet positief ingeschat.

Om de context van deze conclusie te verhelderen vatten we in dit slothoofdstuk nog eens samen wat naar de mening van de Adviesgroep Ethiek enkele ethische kernvragen zijn die rijzen als gevraagd wordt om levensbeëindiging.

6.1 De vraag en haar oorsprong

We stelden eerder dat de arts die wordt geconfronteerd met een vraag van ouders om levensbeëindiging van hun kind, geconfronteerd wordt met een noodsituatie. De eerste taak is dan ook om een helder begrip te ontwikkelen voor die unieke situatie. Daarbij zouden de volgende vragen aan de orde moeten komen. Wie stelt (of stellen) de vraag? Op welk moment wordt de vraag gesteld? Welke ervaringen en emotionele verwerkingsproces-sen zijn aan de vraag vooraf gegaan en heeft de arts daar enig inzicht in? Het is duidelijk dat degenen die de vraag stellen zich in een noodsituatie bevinden. De vraag is in hoeverre die nood geheel of gedeeltelijk gelenigd kan worden voordat er ingrijpend geïntervenieerd wordt bij het kind, c.q. de patiënt. Welke impliciete oordelen over de waarde van het eigen leven vormen de achtergrond van het ontstaan van de noodsituatie? Kort gezegd: wat heeft tot de vraag geleid en welke vragen liggen mogelijk achter de vraag naar levensbeëindiging?

6.2 Levensbeschouwelijke context

Los van een oordeel over de concrete situatie van de patiënt is het voor alle ouders een grote opgave om te moeten leven met een kind dat zoveel ernstige beperkingen en bijkomende aandoeningen heeft. Het betekent te moeten leven met vaak onoplosbare existentiële en emotionele vragen, vragen naar zin en betekenis van het bestaan. Hoe ouders en familieleden met dergelijke vragen omgaan wordt in belangrijke mate beïnvloed door hun levensbeschouwing die mede bepaald is door etnische, culturele en religieuze achtergronden. In deze tijd is er wat betreft de beleving van - al of niet religieuze - spiritualiteit en zingeving sprake van een grotere pluriformiteit dan vroeger. Bovendien komen zorgverleners steeds vaker in aanraking met godsdienstige overtuigingen die tot enkele decennia geleden in ons land nauwelijks voorkwamen. Over de vraag wat passend is in handelen rond het levenseinde wordt zeer verschillend gedacht en soms bestaan er grote taboes om dit zelfs maar ter sprake te brengen. Het is daarom van belang dat artsen gevoeligheid ontwikkelen voor de spanningen die zich kunnen voordoen tussen het unieke geloofs- en waardesysteem dat ouders en familieleden zich in hun leven hebben eigen gemaakt en de ingrijpende beslissingen die zij moeten nemen rond de begeleiding en behandeling van de patiënt. De arts zal er attent op moeten zijn dat voor ouders een vorm van psychosociale en/of geestelijke ondersteuning geboden kan zijn. Die kan het mogelijk maken - primair voor de vragenstellers zelf, maar ook voor de arts en andere hulpverleners - om helderheid te krijgen. Die helderheid zal met name betrekking hebben op het kader van zingevende opvattingen en waarden waarbinnen alle betrokkenen zich verhouden tot een vraag om levensbeëindiging.

6.3 Verbondenheid en continuüm van handelen

Om de mogelijke vragen achter de vraag naar levensbeëindiging te kunnen horen moet de arts een besef van verbondenheid hebben. In de eerste plaats gaat het om verbondenheid met de patiënt, maar het betreft ook de verbondenheid met de ouders en mogelijke andere naastbetrokken familieleden. In de tweede plaats is de verbondenheid met de andere bij de patiënt betrokken hulpverleners van belang. Wil je samen de genoemde noodsituatie onder ogen zien en er een uitweg uit vinden, dan vereist dat een hoog niveau en een grote intensiteit van onderlinge communicatie, tussen arts en ouders en ook tussen arts en

andere betrokken hulpverleners. Meestal vereist het ook tijd en ruimte om elkaars gevoelens en opvattingen te leren kennen en begrijpen. Artsen zullen daarbij veelal kunnen terugvallen op een continuüm van handelen dat geworteld is in de context van een relatie met betrokken ouders en hulpverleners die zich in de loop van de tijd ontwikkeld heeft. Het is van belang dat in de loop van een dergelijk proces allerlei mogelijke scenario's al eens besproken worden.

6.4 Conflict van plichten

Als een arts geconfronteerd wordt met een vraag om levensbeëindiging, dan zal hij moeten onderzoeken of er bij hem in die situatie werkelijk sprake is van een conflict van plichten. Gaat het in deze situatie om een duurzaam, ondraaglijk en niet te verlichten lijden dat alleen beëindigd kan worden door het leven van de patiënt te beëindigen? Alleen als daar sprake van is kan er ook sprake zijn van een conflict van plichten. De arts moet er dus zelf van overtuigd zijn dat de patiënt ondraaglijk en duurzaam lijdt en dat alle behandelopties zijn uitgeput. Waar twijfel is over de vraag of iemand lijdt en waar twijfel is over de duurzaamheid, ondraaglijkheid of behandelbaarheid van dat lijden, daar zal ook twijfel bestaan over de betekenis van het conflict van plichten dat in de rechtspraak een grond voor vrijspraak kan zijn. Het is van groot belang dat bij dergelijke vragen altijd het onafhankelijke oordeel van een of meer vakgenoten en medebehandelaars uit sociaalwetenschappelijke disciplines wordt ingeroepen. Niet alleen omdat zodoende voldaan wordt aan professionele zorgvuldigheidseisen, maar ook omdat dat onafhankelijke oordeel de arts een spiegel voorhoudt bij het beantwoorden van de vraag of er reële gronden zijn voor het bestaan van een conflict van plichten. En als die er zijn, dan staat de arts in de situaties die in deze handreiking beoogd zijn vervolgens voor de vraag: kun je iemands belang dienen door hem zonder eigen verzoek daartoe te doden, m.a.w. een situatie te bewerkstelligen waarin betrokkene helemaal geen belangen meer kan hebben? Kan 'zorg' betekenen dat je zonder eigen verzoek daartoe iemands leven beëindigt? Tot welk antwoord deze vragen in een individuele situatie ook mogen leiden, het proces dat ertoe leidt en het handelen dat er uit voortkomt dienen met de grootst mogelijke zorgvuldigheid te worden uitgevoerd en gedocumenteerd.

6.5 Ontwikkelen van een richtlijn

Gezien het bovenstaande is het daarom van belang dat de beroepsgroep voor dergelijke situaties een praktische richtlijn ontwikkelt die de AVG kan volgen in alle aspecten die gestalte geven aan de zorgvuldigheid die dit proces vereist en die hem kan helpen een weg te vinden in de vele vragen waar hij voor staat. Een arts die na een dergelijke zorgvuldige procedure conform de richtlijn, besluit tot levensbeëindiging van een wilsonbekwame persoon met een verstandelijke beperking, wordt dan ondersteund door een professionele, door de beroepsgroep opgestelde richtlijn bij het afleggen van verantwoording aan de maatschappij, inde gestalte van de regionale toetsingscommissie of het Openbaar Ministerie.

6.6 Consensus en moreel beraad

In veel situaties waarin beslissingen rond het levenseinde genomen moeten worden leidt een voortgaande dialoog tot consensus en kunnen breed gedragen afspraken gemaakt worden over een adequaat medisch

en verpleegkundig handelen. Belangrijk is niet alleen dat de morele vragen die daarbij aan de orde zijn tussen arts en wettelijk vertegenwoordigers worden besproken. Ook dienen ze onderwerp van gesprek te zijn in de bredere kring van hulpverleners. Hoe breed die kring moet zijn zal per situatie kunnen verschillen. Als in alle lagen van de zorginstelling een cultuur heerst waarbij moreel beraad integraal deel uitmaakt van het gebruikelijke overleg tussen professionals, dan zijn er optimale kansen aanwezig om te komen tot precieze oordelen over de situatie en tot een breed gedragen overtuiging met betrekking tot het handelen dat in genoemde situatie geboden is. Een belangrijke voorwaarde is dat een dergelijk beraad - tussen arts en wettelijk vertegenwoordigers en tussen betrokken hulpverleners onderling - niet onder overmatige druk van tijd of emoties kan plaatsvinden (hetgeen uiteraard niet betekent dat emoties of tijd geen enkele rol mogen spelen).

Niet altijd zal het lukken om met ouders en/of zorgverleners consensus te bereiken over het behandelbeleid. In een dergelijk geval moet vooral de opvatting van de ouders zwaar wegen. Voor de arts blijft echter ook dan gelden dat hij niet anders kan handelen dan in lijn met zijn professionele standaarden en het vigerende recht.

6.7 Maatschappelijke druk

Vanuit de samenleving staat een in zichzelf al ingewikkeld proces om tot een verantwoorde beslissing over levensbeëindiging te komen altijd onder druk. Op twee manieren. Ten eerste loopt de arts het risico van vervolging als uiterste consequentie van een beslissing om tot levensbeëindiging over te gaan. Er is dus altijd juridische 'druk' en die is in de onderhavige situaties nog groter dan bij euthanasie omdat verwacht kan worden dat een regionale toetsingscommissie een dergelijke casus zonder meer bij de Officier van Justitie zal melden. Onder het vigerende strafrecht is vervolging niet te vermijden aangezien er in elk geval geen sprake is van een uitdrukkelijk eigen verzoek van een wilsonbekwame patiënt. Zelfs al zou vervolging leiden tot een veroordeling zonder strafoplegging, dan nog kunnen de eventuele publieke repercussies diepgaande gevolgen hebben voor de persoon en de loopbaan van de arts. Daar staat tegenover dat een eventuele verruiming van de wettelijke mogelijkheden tot levensbeëindiging zonder verzoek het ongewenste effect zou kunnen hebben dat toepassing van een dergelijk handelen door familieleden als een recht geclaimd wordt.

Een tweede vorm van maatschappelijke druk kan bestaan in opvattingen waarin de beschermwaardigheid van het leven van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen impliciet of expliciet betwijfeld wordt. Soms krijgen dergelijke opvattingen een open podium in de publieke media. Argumenten worden aangevoerd - soms zelfs economische - die twijfel zaaien over de waarde van menselijk leven met ernstige en meervoudige verstandelijke beperkingen en de maatschappelijke plicht om al het mogelijke in te zetten om een optimale kwaliteit van bestaan te garanderen. Het sociaal-darwinistisch gedachtegoed van de twintigste eeuw met de daarbij behorende waardeoordelen over individuele levens, politieke en sociale oordelen over burgerschap en (verantwoordelijkheid voor) zorg is zeker niet verdwenen. In een cultuur die sterk gericht is op meetbaarheid en maakbaarheid en op de excellentie en economische nutswaarde van individuen heeft dit gedachtegoed slechts een ander gezicht gekregen. Artsen voor

verstandelijk gehandicapten zullen waarschijnlijk niet erg gevoelig zijn voor een dergelijke druk, maar het is goed om te beseffen dat dergelijke opvattingen onderhuids bij alle betrokkenen een rol kunnen spelen.

6.8 Een legitieme vraag

Geconcludeerd kan worden dat het uiterst problematisch is om door anderen dan de patiënt zelf te laten bepalen of diens lijden uitzichtloos en ondraaglijk is, dan wel of diens kwaliteit van leven onder een aanvaardbaar niveau is geraakt. Tegelijkertijd bestaan er vormen van maatschappelijke druk die gebaseerd zijn op een impliciet of expliciet negatief oordeel over die kwaliteit van leven. Alles bijeen zijn dit voor de commissie belangrijke overwegingen om op dit moment geen pleidooi te voeren voor wettelijke verruiming van de mogelijkheden om het leven van wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking actief te beëindigen. Tegelijkertijd moet erkend worden dat in uitzonderlijke situaties het leven van een mens onomkeerbaar in een situatie terecht kan komen waarin nauwelijks meer gesproken kan worden van een leefbaar leven, zelfs al is de palliatieve zorg optimaal. Rond de vraag van wilsonbekwame mensen om in een dergelijke situatie hun leven te beëindigen is in de afgelopen decennia een praktijk ontwikkeld die zowel in medisch, ethisch als in juridisch opzicht zorgvuldig is. De toegang tot deze praktijk is echter afgesloten voor wie in een dergelijke situatie terecht komt, maar niet in staat is een oordeel uit te spreken over de leefbaarheid van het eigen leven. Een vraag van direct betrokkenen om het leven van hun wilsonbekwame familielid te beëindigen is in een dergelijk geval dan ook - mits ze niet is ingegeven door egocentrische motieven - goed invoelbaar en moet in alle openheid bespreekbaar zijn.

Bijlage: Ontwikkelingen in Nederland bij wilsonbekwame patiënten

Bij pasgeborenen en bij patiënten met dementie, een psychiatrische stoornis of in een vegetatieve toestand is er discussie over levensbeëindiging, aangezien bij deze groepen patiënten geen wilsbekwaamheid bestaat of aan de wilsbekwaamheid getwijfeld kan worden. Hoewel het verschillende problematieken betreft, zijn er ook overeenkomsten met verstandelijk beperkte mensen. De verschillen en overeenkomsten kunnen ons verder inzicht verschaffen in de vraag naar levensbeëindigend handelen bij verstandelijk beperkte mensen. Daarom bespreken we hierna kort de 4 verschillende patiëntengroepen:

1. vegetatieve toestand en coma
2. pasgeborenen
3. dementie
4. psychiatrische beelden

1. Vegetatieve toestand en coma

Begripsbepaling

Coma is de acute fase van verlaagd bewustzijn bij hersenschade. De oorzaak kan traumatisch zijn zoals door een verkeersongeval of na near drowning of niet-traumatisch zoals na een CVA of reanimatie. Deze acute fase duurt in het algemeen niet langer dan 2 tot 4 weken en eindigt als de ogen open gaan. Er is bij een coma geen reactie op prikkels, de ogen zijn gesloten en de vitale functies kunnen uitvallen.

Voor het beoordelen van de diepte van het coma wordt de Glasgow Coma Scale gebruikt en voor de prognose de Glasgow Outcome Scale. In de comateuze fase na hersenschade wordt intensieve medische zorg gegeven in afwachting van het verdere beloop. Levensbeëindiging is dan in beginsel niet geoorloofd. In een richtlijn van de KNMG hierover wordt gesteld, dat euthanasie bij patiënten in coma alleen onder bepaalde voorwaarden mogelijk is: bij patiënten bij wie een verlaging van het bewustzijn is opgetreden nadat euthanasie of hulp bij zelfdoding was afgesproken en op redelijk korte termijn gepland (KNMG, 2010).

Er is sprake van een vegetatieve toestand (VT) wanneer patiënten geen tekenen van bewustzijn tonen terwijl zij zelfstandig ademen en een slaapwaakritme tonen. De hogere hersenfuncties zijn uitgevallen, maar activiteiten vanuit de hersenstam zijn waarneembaar, zoals hoestreflex, smakken, knarsetanden, dwanghuilen, reflectoire bewegingen. De patiënt ademt zelfstandig, maar wordt kunstmatig gevoed. De patiënt is 'awake but not aware'. Sinds 2010 is de correcte term in het Nederlands: niet-responsief waaksyndroom (NWS/voorheen VT) en internationaal: unresponsive wakefulness syndrome (UWS/voorheen Vegetative State) (Laureys et al., 2010; Lavrijsen, 2010).

Voorkomen

Uit onderzoek in 2003 bleken er 32 patiënten met NWS/ voorheen VT in Nederlandse verpleeghuizen te verblijven, d.w.z. een prevalentie van 2 / 1.000.000 inwoners (leeftijd tussen 9 en 90 jaar, 73% vrouwen, duur 2 maanden tot 20 jaar, oorzaken: CVA, ongeval, hypoxie) (Lavrijsen, Van den Bosch, Koopmans, & Van Weel, 2005). Mogelijk was het aantal iets hoger doordat patiënten die thuis, in een ziekenhuis of in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking verbleven niet allemaal

meegeteld zijn. In een recent (2012) prevalentieonderzoek zijn deze instellingen, inclusief revalidatiecentra, wel meegenomen. De resultaten worden in 2013 gepubliceerd.

Levensindebeslissingen

In de periode 2000 tot 2003 overleden 43 patiënten in vegetatieve toestand, waarvan 9 na beëindiging van kunstmatige toediening van vocht en voedsel, 24 aan complicaties na een niet-behandelbeslissing en 10 aan complicaties ondanks behandeling (Lavrijsen, Van den Bosch, Koopmans, & Van Weel, 2005). De komende vier jaar worden de scenario's van overlijden vanuit een landelijk cohortonderzoek in verpleeghuizen verder in kaart gebracht.

Principieel is euthanasie bij deze groep niet mogelijk omdat er zonder bewustzijn geen sprake van lijden is. Ook indien er vooraf een schriftelijke verklaring is opgesteld voor het geval men in een toestand van NWS zou komen, is er door het ontbreken van lijden geen wettelijke mogelijkheid tot euthanasie. Van actieve levensbeëindiging bij patiënten in NWS is in Nederland geen sprake. Ook lijkt hier geen vraag naar te zijn.

Als na een zorgvuldig traject van diagnostiek en het bepalen van de prognose bij een patiënt met NWS met de familie een niet-behandelbeleid wordt afgesproken, is de uitbreiding daarvan naar het beëindigen van kunstmatige voeding een logische stap in het staken van zinloos medisch handelen. Een zorgvuldig en met intensieve begeleiding van de familie tot stand gekomen beleid om complicaties niet te behandelen, al dan niet met staken van kunstmatige voeding is een geaccepteerde vorm van medisch handelen, om een uitzichtloze situatie niet te verlengen (Dillman et al., 1997; Lavrijsen, Van den Bosch, Koopmans, Van Weel, et al., 2005). Van uitzichtloosheid wordt gesproken bij uitblijven van herstel na 3 tot 6 maanden bij niet-traumatisch letsel of na 12 maanden bij een traumatische oorzaak.

Jurisprudentie inzake patiënten met NWS:

- In de tachtiger jaren speelde de rechtszaak van mevrouw Stinissen die al 16 jaar in een NWS was. Na lange strijd werd op verzoek van de echtgenoot de kunstmatige voeding gestaakt. Dit is achteraf getoetst door het Openbaar Ministerie en de tuchtraad.
- In 1989 overlijdt een 43 jarige vrouw die al 6 jaar in een NWS verkeert, na het beëindigen van de sondevoeding. Deze casus werd door justitie in 1991 getoetst en als zorgvuldig medisch handelen beoordeeld en beschreven in NTVG (Lavrijsen & Van den Bosch, 1990, 1991).

Jurisprudentie inzake patiënt in coma:

- In 1997 beëindigde huisarts Van O. het leven van een 85-jarige, comateuze, stervende vrouw met een ernstig ontluisterend sterfbed door middel van een spierverslapper. Hij werd veroordeeld tot een week gevangenisstraf voor moord op basis van het ontbreken van lijden bij coma en op grond van onzorgvuldigheden bij de voorbereiding en uitvoering. (NVVE, 2003, 2004).
- In 2006 werd een huisarts berispt wegens het uitvoeren van euthanasie bij een 67-jarige patiënt die eerder om euthanasie had gevraagd maar ten tijde van de uitvoering comateus was geraakt. De huisarts heeft de euthanasie toch uitgevoerd ondanks negatief advies van de SCEN artsen (Tuchtcollege, 2007).

Overeenkomsten NWS met een zeer ernstige verstandelijke en lichamelijke beperking:

- Wilsonbekwaamheid.
- Geen communicatie, geen verzoek.
- Beslissingen moeten met wettelijk vertegenwoordigers genomen worden.
- Het betreft een proces van loslaten van je kind/dierbare.
- Geen kans op herstel.
- Zeer beperkt niveau van functioneren.
- Gebruik van sondevoeding.

Verschillen NWS met een zeer ernstige verstandelijke en lichamelijke beperking:

- Mogelijk wel een wilsbeschikking of meningsuiting van voor het incident.
- Geen lijden, geen beleving van pijn, honger of dorst door beschadiging van de hersenschors bij NWS.
- Enorm en acuut verlies van niveau van functioneren bij NWS, tegenover een altijd al beperkt of geleidelijk verslechterend niveau van functioneren.
- Andere psychodynamiek: meer rouw, minder conflict van plichten.

2. Pasgeborenen

Gronings Protocol

Het Gronings Protocol is een initiatief uit 2004 van een groep kinderartsen uit het Beatrix Ziekenhuis in Groningen om met het Openbaar Ministerie tot afspraken te komen om levensbeëindiging van pasgeborenen met ernstige aandoeningen bespreekbaar, toetsbaar en uitvoerbaar te maken (Academisch Ziekenhuis Groningen & Beatrix Kinderkliniek, 2004). Het protocol is gebaseerd op een aantal eerdere rapporten en jurisprudentie. In dit protocol worden drie situaties onderscheiden:

- Het staken van een kansloze medische behandeling bij een pasgeborene met een aandoening waar deze op korte termijn aan zal overlijden.
- Het staken van een zinloze intensieve medische behandeling vanwege de zeer ongunstige toekomstverwachtingen. Dit gebeurt jaarlijks al veelvuldig.
- Het beëindigen van het leven van een pasgeborene die zonder intensieve therapie -ongeacht of eerder levensverlengend handelen heeft plaatsgevonden- in leven blijft, maar een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaat.

Bij de eerste 2 groepen bestaat er een redelijke consensus over het staken of niet starten van de behandeling. Het Gronings Protocol gaat over de derde groep: kinderen die ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan en niet spontaan op korte termijn zullen overlijden. De arts kan zich hier beroepen op overmacht i.v.m. een noodtoestand (conflict van plichten: bescherming van het leven versus verlichten van het lijden, ook het toekomstige lijden). Bij levensbeëindiging bij deze groep wordt geen verklaring van natuurlijke dood afgegeven. Er is een protocol met voorwaarden en zorgvuldigheidseisen en een voorschrift voor een procedure.

Advies Gezondheidsraad m.b.t. levensbeëindiging pasgeborenen 2007

Het rapport van De Gezondheidsraad 'Overwegingen bij het

beëindigen van het leven van pasgeborenen' is uitgebracht, omdat er nog onduidelijkheid was over de voorwaarden waaronder een beroep op overmacht wordt aanvaard (Gezondheidsraad, 2007). Sinds 2007 bestaat de 'Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' die door justitie wordt ingeschakeld bij de beoordeling.

De criteria zijn vrijwel vergelijkbaar met die van het Gronings Protocol. De Gezondheidsraad constateert echter dat de overheid vasthoudt aan actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden als leidend motief voor opzettelijke levensbeëindiging. Het criterium van een zeer ongunstig toekomstperspectief en een lage kwaliteit van leven wordt dus niet apart gehonoreerd, wel meegewogen. De Raad geeft aan dat dit wel een spanningsveld oplevert daar een verwachte slechte toekomst wel mag meewegen in het besluit om een behandeling niet te starten of te stoppen, maar niet mag meewegen bij levensbeëindiging. Hierdoor wordt mogelijk terughoudendheid ten aanzien van behandeling bij artsen geïnduceerd.

De Gezondheidsraad kijkt ook af van de opvatting van veel artsen (ook in het Gronings Protocol) dat er niet van levensbeëindiging sprake is als een levensbeëindigend middel (anders dan voor symptoombestrijding) wordt toegediend in een situatie waarin de pasgeborene ook zonder toediening van het middel zou overlijden door het staken of niet-instellen van een behandeling waarvan hij voor overleven afhankelijk is. De raad doet de aanbeveling om het begrip levensbeëindiging in de zuiver juridische betekenis te hanteren, namelijk als 'het toedienen van een middel met het doel het levenseinde te bespoedigen-ongeacht of daaraan een beslissing is voorafgegaan een (mogelijk) levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken'.

Richtlijn KNMG 2013

In de recent door de KNMG uitgebrachte richtlijn 'Medische beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen met ernstige afwijkingen', wordt het opzettelijk beëindigen van het leven wel gerechtvaardigd geacht als na het besluit tot staken van de levensreddende behandelingen de pasgeborene ondanks optimale palliatie ernstig lijdt of als het proces van overlijden erg lang duurt. Er zijn strenge zorgvuldigheidseisen en het moet aan de centrale deskundigencommissie ter beoordeling voorgelegd worden.

In deze richtlijn wordt wel vastgehouden aan het criterium actueel en ondraaglijk lijden. Er is dus geen ruimte om bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen die een zeer ongunstig toekomstperspectief hebben met lage levenskwaliteit het leven te beëindigen als er niet ook sprake is van actueel ernstig lijden. De hoop wordt uitgesproken dat dit probleem zich niet meer zal voordoen met de aanbevelingen van de commissie over o.a. pijnbestrijding, palliatie en palliatieve sedatie.

Voorkomen

Jurisprudentie:

- 1995 - geen strafvervolgning in de zaak Prins over levensbeëindiging bij een pasgeborene met ernstige spina bifida.
- 1995 - geen strafvervolgning in zaak Kadijk bij een pasgeborenen met trisomie 13.

Onderzoek:

- uit onderzoek (Vrakking et al., 2005) bleek, dat in 100 sterfgevallen (9% van totaal aantal sterfgevallen bij kinderen tot een jaar oud) een levensbekortend middel werd toegediend. Het merendeel hiervan (8%) was bij kinderen bij wie de beslissing genomen was tot niet instellen of staken van een levensverlengende behandeling. Bij 1% was het kind niet afhankelijk van levensverlengende behandeling.
- uit onderzoek tussen januari 1997 en juni 2004 bleken er 22 casus gemeld te zijn bij het OM, waarbij alle meldingen betrekking hadden op spina bifida (Verhagen & Sauer, 2005).
- uit onderzoek in 2005/2006 naar het overlijden van 359 pasgeborenen tot 2 maanden oud op NICU's in Nederland (Verhagen, Dorscheidt, Engels, Hubben, & Sauer, 2009) bleek dat er slechts in één geval sprake was van opzettelijke levensbeëindiging.

Meldingen aan de centrale deskundigencommissie

In 2007, 2008 en 2010 zijn geen meldingen gedaan. In 2009 is er één melding gedaan die als zorgvuldig werd beoordeeld. Waarschijnlijk worden vele gevallen niet gemeld, omdat ze tot normaal medisch handelen worden gerekend of uit onzekerheid over de beoordeling.

Overeenkomsten met mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en lichamelijke) beperking:

- Wilsonbekwaamheid.
- Besluitvorming met wettelijk vertegenwoordiger(s).
- Het betreft een proces van loslaten van je kind/dierbare
- Dilemma's voortvloeiend uit eerder genomen behandelbesluiten. Door intensieve medische behandeling te starten of voort te zetten, ontstaan situaties waarbij patiënten met zeer ernstige handicaps niet overlijden in kritieke fasen. Achteraf wordt geoordeeld dat gezien de ernst van de handicap er te intensief of te lang is doorbehandeld, waardoor spontaan overlijden is voorkomen.
- Moeilijk te objectiveren ernst van het lijden. Zowel voor kinderen als voor mensen met een verstandelijke beperking wordt hier momenteel veel onderzoek naar gedaan in de vorm van het ontwikkelen van pijnschalen.

Verschillen met mensen met een (zeer)ernstige verstandelijke (en lichamelijke) beperking:

- Minder tijdsdruk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (tijd voor acceptatieprocessen en tijd om consensus te bereiken, tijd om een ziektebeeld meer uit te laten kristalliseren).
- Prognose en kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking zijn inmiddels helder en doorgaans zeer laag.
- Adaptatie aan verwachtingspatroon, subjectiviteit t.a.v. kwaliteit van leven. Een toekomstperspectief (soms vrijwel vegetatief) dat voor de buitenstaander, de behandelaar of de jonge ouder nog als volstrekt onacceptabel wordt gezien, wordt door ouders en begeleiders van oudere kinderen met een verstandelijke beperking veelal anders gewaardeerd.
- Andere aard van de behandeling. Bij pasgeborenen is er vaak sprake van meervoudige intensieve behandeling. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de enige behandeling die gegeven wordt (en onthouden zou kunnen worden) vaak beperkt tot kunstmatige voeding, anti-epileptica en behandelen van intercurrente infecties.

3. Dementie

Volgens de WTL is er ruimte voor euthanasie bij mensen met dementie als er sprake is van een geschreven wilsverklaring in de periode van wilsbekwaamheid (eerste zorgvuldigheidseis) én er voldaan is aan de andere zorgvuldigheidseisen. In de richtlijn Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde (KNMG, 2005) wordt onderscheid gemaakt tussen dementerende mensen met een schriftelijke wilsverklaring die al cognitief beperkt zijn, maar nog wilsbekwaam en mensen die door de cognitieve beperking al wilsonbekwaam zijn.

De eerste groep met een schriftelijke wilsverklaring voor euthanasie bevindt zich nog in de beginfase van het dementeringsproces. Zij kunnen zelf hun wil nog kenbaar maken. Er wordt wel geadviseerd extra zorgvuldig te zijn en een second opinion te vragen bij psychiater of geriater. De tweede groep wordt geacht niet meer te kunnen voldoen aan de zorgvuldigheidseisen voor het uitvoeren van euthanasie, ook al hebben ze een eerdere, schriftelijke wilsverklaring.

In de wilsverklaring wordt meestal niet precies beschreven, wanneer het punt van ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor de patiënt bereikt is. Door verminderd ziekte-inzicht kwalificeren patiënten met een vergevorderde dementie hun toestand vaak niet als ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Volgens de WTL moet de patiënt zelf en niet de familie of de arts zijn lijden als ondraaglijk en uitzichtloos beschouwen. (Visser, 2012) Hij moet zelf alternatieven als afzien of niet starten van een behandeling kunnen bespreken. Dit is bij mensen met vergevorderde dementie erg lastig. Volgens de KNMG (KNMG, 2005), de NVVA (NVVA, 2007) en de Nederlandse Gezondheidsraad kan euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie dan ook niet aan de gestelde criteria voldoen (Hertogh, de Boer, Dröes, & Eefsting, 2007). Een arts moet kunnen verifiëren op welk moment een patiënt echt zijn leven beëindigd wil hebben en ondraaglijk lijden ervaart. Zonder communicatie met de patiënt is dat niet mogelijk (KNMG-Artsennet, 2013b).

Toch kunnen patiënten met dementie in een situatie van uitzichtloos lijden terecht komen waarin het lijden niet met de beschikbare middelen draaglijk gemaakt kan worden. Dan kan de arts een conflict van plichten ervaren en in samenspraak met de familie uit mededogen over kunnen gaan tot levensbeëindiging zonder actueel verzoek van de patiënt. Dit blijft echter strafbaar. Bij voorafgaande wilsverklaring moet het aan de regionale toetsingscommissie euthanasie ter beoordeling voorgelegd worden. Is er geen wilsverklaring, dan moet het gemeld worden aan het OM. Niettemin komt levensbeëindiging zonder verzoek in verpleeghuizen af en toe voor (NVVA, 2007).

Artsen blijven tot op heden huiverig om euthanasie te verrichten bij vergevorderde dementie. Ondanks de extra ruimte die de toetsingscommissies euthanasie van de regering hebben gekregen om na te gaan of, alles afwegende, zorgvuldig is gehandeld, blijft het probleem dat er toch in enige mate met de patiënt moet kunnen worden gecommuniceerd, verbaal of non-verbaal. De wilsverklaring kan dus als leidraad dienen, maar ze kan nooit de doorslag geven. (Van Wijlick & Nieuwenhuijzen-Kruseman, 2012). In mei 2013 heeft de minister van VWS besloten tot een gezamenlijke werkgroep van o.a.

VWS en KNMG met als doel tot een handreiking te komen die binnen de huidige wet -en regelgeving meer duidelijkheid op dit punt zal brengen (KNMG-Artsennet, 2013a).

Voorkomen

Meldingen bij de regionale toetsingscommissies van euthanasie of hulp bij zelfdoding van patiënten met dementie met een tevoren opgestelde wilsverklaring t.o.v. totaal aantal meldingen euthanasie. Alle meldingen werden als zorgvuldig beoordeeld. Pas in 2009 werd euthanasie bij demente patiënten door de regionale toetsingscommissies expliciet genoemd. Mogelijk waren er dus meer meldingen in 2008.

	2008	2009	2010	2011
Totaal	2331	2636	3136	3695
Dementerende patiënten	2	12	25	22

Alle meldingen waren in de beginfase van het ziekteproces op 2 meldingen na, in 2010 en 2011 Deze patiënten waren ten tijde van de euthanasie wilsonbekwaam. Er was volgens de toetsingscommissie in deze gevallen sprake van zorgvuldig handelen, omdat er voortgaande communicatie was over de stervenswens waardoor deze steeds opnieuw kon worden geactualiseerd, zodat duidelijk werd omschreven welke omstandigheden als ondraaglijk en uitzichtloos lijden werden gekwalificeerd. Het lijden van de patiënten kwam tot uiting in lichaamstaal en verbale reacties. Er was betrokkenheid van een wettelijk vertegenwoordiger en andere naasten die de autonomie van de patiënt op basis van een plaatsvervangend oordeel (substituted judgment) konden vormgeven (De Vries-Dekkers & Berghmans, 2011).

Overeenkomsten met ernstig verstandelijk en lichamelijk beperkte mensen:

- Er is in het ziekteproces sprake van langdurig contact tussen de arts en de patiënt en zijn wettelijk vertegenwoordiger, waarbinnen voortgaande communicatie plaatsvindt over het lijden van de patiënt.
- Het lijden van de patiënt wordt vaak niet verbaal maar non-verbaal geuit.

Verschillen met ernstig verstandelijk en lichamelijk beperkte mensen:

- Bij dementie zijn mensen voorheen wilsbekwaam geweest en hebben een wilsverklaring opgesteld, welke herhaaldelijk kan worden geactualiseerd. De wettelijk vertegenwoordiger kan bij toenemende wilsonbekwaamheid de autonomie van de patiënt op basis daarvan verder vormgeven.
- Bij dementie kan de levensbeëindiging met voorafgaand verzoek gemeld en getoetst worden bij de regionale toetsingscommissies. Levensbeëindiging zonder verzoek moet altijd bij het OM gemeld worden.

4. Psychiatrische patiënten

Uit een onderzoek van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) in 1994 en 1995 bleek dat jaarlijks door psychiatrische patiënten ongeveer 320 nadrukkelijke en herhaalde verzoeken om hulp bij zelfdoding werden gedaan (Groenewoud et al., 1997). Twee derde van de psychiaters gaf te kennen dat zij hulp bij zelfdoding vanwege een psychiatrische aandoening aanvaardbaar vonden, terwijl 46% zich een situatie kon voorstellen waarin zij zelf bereid zouden zijn die hulp

te verlenen. Desondanks werd maar in ongeveer 2 tot 5 gevallen per jaar hulp bij zelfdoding daadwerkelijk verleend. Een veelvoud hiervan (ongeveer 50 jaarlijks) pleegde suïcide zonder de hulp waarom gevraagd was. Bij follow-up van de patiënten die nog in leven waren, bleek de meerderheid geen doodswens meer te hebben.

Om tot een zorgvuldige besluitvorming te komen bij verzoeken om hulp bij zelfdoding ontwikkelde de NVvP in 1998 de 'Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'. De richtlijn werd herzien in 2004 en 2009 (Tholen et al., 2009). Elk verzoek om hulp bij zelfdoding dient allereerst opgevat te worden als een vraag om levenshulp, onder andere omdat suïcidaliteit meestal tijdelijk is en er vaak nog behandelingen bestaan die niet toegepast zijn. In het algemeen geldt dat, in geval van een verzoek om hulp bij zelfdoding vanwege uitzichtloos en ondraaglijk lijden waaraan een psychiatrische ziekte of stoornis ten grondslag ligt, de arts zeer behoedzaam moet optreden.

De arts moet overtuigd zijn van de duurzaamheid van de vraag en de ernst en uitzichtloosheid van het lijden. Aangezien een psychiatrische stoornis het bepalen van de eigen wil kan belemmeren en psychiatrische patiënten kwetsbaar zijn voor (vermeende) beïnvloeding door anderen, is extra aandacht nodig voor de vraag of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De arts moet zorgvuldig na (laten) gaan of de patiënt wilsbekwaam is. In een dergelijk geval is het van groot belang om naast de onafhankelijke consulent één of meer deskundigen, onder wie vanzelfsprekend ook een psychiater, te raadplegen. Wanneer andere artsen als deskundigen zijn geraadpleegd is het van belang ook hun oordeel aan de commissie kenbaar te maken.

Conclusie: Het verlenen van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten wordt in de richtlijn gekarakteriseerd als een ultieme handeling in zeer bijzondere omstandigheden. Dit standpunt wordt met enige accentverschillen in brede kring gedeeld (KNMG, 2005; NVvE; Van Pinxten, 2012).

Voorkomen:

Uit de jaarverslagen van de euthanasiecommissie blijken de volgende getallen, waarbij de eerste rij het totaal aantal meldingen van euthanasie betreft en de 2e rij het aantal meldingen bij psychiatrische patiënten. Alle meldingen werden als zorgvuldig beoordeeld.

	2008	2009	2010	2011
Totaal	2331	2636	3136	3695
Psychiatrische patiënten	2	0	2	13

Overeenkomsten met mensen met een verstandelijke beperking

- Wilsbekwaamheid kan in beide groepen moeilijk toetsbaar zijn.
- De mate van ondraaglijk lijden is moeilijk te beoordelen.

Verschillen met mensen met een verstandelijke beperking:

- Psychiatrische patiënten doen het verzoek zelf en kunnen hun lijden zelf verwoorden, mensen met een verstandelijke beperking kunnen dit veelal niet. Het verzoek van psychiatrische patiënten voldoet hierdoor aan de vereisten van de WTL.

- De prognose van de aandoening die het lijden veroorzaakt, is bij psychiatrische patiënten meestal onduidelijker dan bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Bij psychiatrische patiënten gaat het doorgaans om hulp bij zelfdoding, bij patiënten met een verstandelijke beperking om levensbeëindiging door de arts.
- Bij psychiatrische patiënten gaat het om talrijke verzoeken (honderden per jaar). In de zorg voor verstandelijk beperkte mensen gaat het om incidentele gevallen.
- Bij psychiatrische patiënten kan de levensbeëindiging gemeld en getoetst worden bij de regionale toetsingscommissies, levensbeëindiging zonder verzoek moet altijd bij het OM gemeld worden.

Referenties

- Academisch Ziekenhuis Groningen, & Beatrix Kinderkliniek. (2004). Protocol actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening (het Gronings protocol). Groningen: Beatrix Kinderkliniek.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988.
- Anstötz, C. (1990). *Ethik und Behinderung. Ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive*. Berlin: Marhold.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie (2 ed.)*. Utrecht: Lemma.
- Bekkema, N., de Veer, A. J. E., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2011). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden, zorgverleners en leidinggevend. Utrecht: NIVEL.
- Berghmans, R. (2000). *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneesunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.
- Berghmans, R., & Widdershoven, G. (2012). Leven als ramp. Over levensbekorting in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 38(2), 116-119.
- Biesaart, M. C. I. H., Hubben, J. H., & van Gemert, G. H. (2000). *Methodiek voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke handicap*. Nunspeet, Utrecht: Stichting Philadelphia Zorg, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Clegg, J., Murphy, E., Almack, K., & Harvey, A. (2008). Tensions Around Inclusion: Reframing the Moral Horizon. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 81-94.
- Craig, F., et al. (2007). IMPaCCT. Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.
- De Visser, E. (2012, 23 februari). Zou Kirsten niet moeten sterven?, *Volkskrant*.
- De Vos, M. A., Seeber, A. A., Gevers, S. K. M., Bos, A. P., & Willems, D. L. (2012). Parents who wish no further treatment for their child should not be easily excluded from the decision making process. *American Journal of Bioethics*, (submitted).
- De Vos, M. A., van der Heide, A., Maurice-Stam, H., Brouwer, O. F., Plötz, F. B., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., . . . Bos, A. P. (2011). The Process of End-of-Life Decision-Making in Pediatrics: A National Survey in the Netherlands. *Pediatrics*, 127, e1004-e1012. doi: 10.1522/peds.2010-2591
- De Vries-Dekkers, C., & Berghmans, R. L. P. (2011). *Euthanasie bij dementerenden*. Medisch Contact, from <http://medischcontact.artsennet.nl/Nieuws-26/archief-6/Tijdschriftartikel/105452/Euthanasie-bij-dementerenden.htm>
- Dillman, R. J. M., Legemaate, J., & de Jong, E. C. (1997). *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dworkin, R. (1994). *Life's dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*. New York: Vintage Books.
- Edwards, S. D. (2005). *Disability. Definitions, value and identity*. Oxford, Seattle: Radcliffe Publishing.
- Gezondheidsraad. (1994). *Patiënten in een vegetatieve toestand*. Den Haag.
- Gezondheidsraad. (2007). *Overwegingen over het beëindigen van het leven van pasgeborenen*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Groenewoud, J. H., van der Maas, P. J., van der Wal, G., Hengeveld, M. W., Tholen, A. J., Schudel, W. J., & van der Heide, A. N. (1997). Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands. *The New England Journal of Medicine*, 336(25), 1795-1801.
- Hertogh, C. M. P. M., de Boer, M. E., Dröes, R.-M., & Eefsting, J. A. (2007). Would We Rather Lose Our Life Than Lose Our Self? Lessons From the Dutch Debate on Euthanasia for Patients With Dementia. *The American Journal of Bio-ethics*, 7(4), 48-56.
- Jaworska, A. (1999). Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy and Public Affairs*, 28(2), 105-138.
- Jurisprudentie. (1996). *Arresten Kadijk en Prins*, from <http://www.lzalp.nl/documentatie>
- Key, J. A. (2006). *De filosofie van Emmanuel Levinas, in haar samenhang verklaard voor iedereen*. Zoetermeer, Kampen: Klement, Pelckmans.
- Kinderpalliatief. (Stichting PAL). *Palliatieve zorg voor kinderen*. Retrieved 12 February 2013, from <http://www.kinderpalliatief.nl>
- Kittay, E. F. (2005a). At the Margins of Moral Personhood. *Ethics*, 116(1), 100-131.
- Kittay, E. F. (2005b). Equality, Dignity and Disability. In M. A. Lyons & F. Weldron (Eds.), *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures* (pp. 95-122). Dublin: The Liffey Press.
- KNMG. (2005). *Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde*. KNMG Vademecum, VI(13), 1-36.
- KNMG. (2010). *Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. Richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst*. Utrecht: KNMG.
- KNMG-Artsennet. (2013a) Retrieved 17 mei, 2013, from knmg.artsennet.nl/home.htm
- KNMG-Artsennet. (2013b) Retrieved 16 mei, 2013, from knmg.artsennet.nl/home.htm
- Kon, A. A. (2006). When Parents Refuse Treatment for Their Child. *JONA's Healthcare Law, Ethics, and Regulation*, 8(1), 5-9.
- Kuehlmeyer, K., Borasio, G. D., & Jox, R. J. (2012). How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *Journal of Medical Ethics*, 38(6), 332-337. doi: 10.1136/medethics-2011-100373
- Laureys, S., Celesia, G. G., Cohadon, F., Lavrijsen, J., Leon-Carrion, J., Sannita, W. G., & al., e. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine*, 8(1), 68.
- Lavrijsen, J. (2010). *Niemand leeft als een plant*. Medisch Contact. Retrieved from Medisch Contact website: <http://medischcontact.artsennet.nl/nieuws-26/archief-6/tijdschriftartikel/87342/niemand-leeft-als-een-plant.htm>
- Lavrijsen, J., Van den Bosch, H., Koopmans, R., Van Weel, C., & Froeling, P. (2005). Events and decision-making in the long-term care of Dutch nursing home patients in a vegetative state. *Brain Injury*, 19(1), 67-75.
- Lavrijsen, J., & Van den Bosch, J. S. G. (1990). Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuiskunde. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 134, 1529-1532.
- Lavrijsen, J., & Van den Bosch, J. S. G. (1991). Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde (ingezonden). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135, 1097.
- Lavrijsen, J., Van den Bosch, J. S. G., Koopmans, R., & Van Weel, C. (2005). Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *Journal of Neurological and Neurosurgical Psychiatry*, 76(10), 1420-1424.
- Leenen, H. J. J. (1985). *Het beëindigen van voedsel- en vochttoediening aan patiënten*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 129, 1980-1985.
- Leenen, H. J. J. (2000). *Handboek gezondheidsrecht (4 ed.)*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- McGee, J. (1990). *Being with Others: Toward a Psychology of Interdependence*. Omaha: Creighton University Press.
- McMahan, J. (1996). *Cognitive Disability, Misfortune, and Justice*. *Philosophy & Public Affairs*, 25(1), 3-35.
- McMahan, J. (2002). *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*. New York: Oxford University Press.

- Meininger, H. P. (2001). Autonomy and professional responsibility in care for persons with intellectual disabilities. *Nursing Philosophy*, 2(4), 240-250.
- Meininger, H. P. (2011). Visies op een bestaan in afhankelijkheid. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 25-38). Leuven, Den Haag: Acco.
- Miller, E. C. (2006). Listening to the Disabled: End-of-Life Medical Decision Making and the Never Competent. *Fordham Law Review*, 74(5), 2889-2925.
- Ministerie van Justitie. (2007). Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid, from <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/brochures/2007/01/01/handreiking-voor-de-beoordeling-van-wilsbekwaamheid.html>
- Musschenga, A. W. (1985). Euthanasie en zwakzinnigheid: de gewenste dood en het ongewenste leven. In J. Stolk & M. J. A. Egberts (Eds.), *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Meppel / Amsterdam: Boom.
- NVAVG. (2007). Medische beslissingen rond het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Een NVAVG standaard.
- NVAVG. (2012). Zorgaanbod van de AVG. Enschede: NVAVG.
- NVVA. (2007). Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg NVVA / Sting / V&VN.
- NVVE. Psychiatrie. Retrieved 15 October 2012, from <http://www.nvve.nl/nvve2/speerpunt.asp?pagkey=144878>
- NVVE. (2003). Hof veroordeelt Van Oijen voor moord. Retrieved 12 February 2013, from <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71850&>
- NVVE. (2004). 'Zonder verzoek' is euthanasie moord (zaak Van Oijen). Retrieved 12 February 2013, from <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71869&>
- Palliatievezorg. (Stichting Palliatieve Zorg). Palliatieve zorg Retrieved 12 February 2013, from http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html
- Reinders, H. S. (2000). *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*. Notre Dame, Ind.: Notre Dame University Press.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., & Craig, E. M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11 ed.). Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Singer, P. (2009). Speciesism and Moral Status. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 567-581.
- Speet, M., Francke, A. L., Courtens, A., & Curfs, L. M. G. (2007). Knelpunten in de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. In D. Flikweert, J. Bruijninx & H. Balsters (Eds.), *Focus op onderzoek: wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van (de zorg aan) mensen met een verstandelijke beperking*. Programmaboek van congres op 27-28 september 2007 in De Meervaart, Amsterdam (pp. 27). Utrecht: Vilans, VGN, ZonMw, LKNG, NGBZ.
- Stewart, C. L. (2012). A defence of the requirement to seek consent to withhold and withdraw futile treatments. *Medical Journal of Australia*, 196(6), 406-408.
- Swildens-Rozendaal, W. J. C. (2011). Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Jaarverslag 2011, casus 2, from <http://www.euthanasiacommissie.nl>
- Tholen, A. J., Berghmans, R. L. P., Huisman, J., Legemaate, J., Nolen, W. A., Polak, F., & Scherders, M. J. W. T. (2009). Richtlijn omgaan met het verzoek op hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP). Utrecht: De Tijdstroom.
- Tonino, M. A. M. (2008). Inleiding bij tuchtrechtzaak. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 26(4), 107-114.
- Tonino, M. A. M. (2009). Worsteling van ouders met een ernstig meervoudig gehandicapt kind dat lijdt en de impact voor de AVG. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 27(2), 56.
- Tonino, M. A. M. (2012). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 30, 920.
- Touwen, D. P. (2008). Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde. Amsterdam: Aksant.
- Tuchtcollege. (2007). Euthanasie en coma. *Medisch Contact*, 10, 436-439.
- Tuffrey-Wijne, I. (2007). *Palliative Care for People with Intellectual Disabilities*. (PhD), Universiteit Maastricht, Maastricht.
- Van Pinxten, P. (2012). Menswaardig sterven voor psychiatrische patiënten. Het debat in Nederland rondom euthanasie bij psychiatrische patiënten. (BA scriptie), Erasmus Universiteit, Rotterdam. Retrieved from <http://oaithesis.eur.nl/ir/repub/asset/11983/Pinxten, van P 318351.pdf>
- Van Thiel, G., Huibers, A., & De Haan, K. (Eds.). (1997). *Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Van Thiel, G., Van Delden, J. J. M., De Haan, K., & Huibers, A. K. (1997). Retrospective study of doctors 'end of life decisions' in caring for mentally handicapped people in institutions. *British Medical Journal*, 315(7100), 88-91.
- Van Wijlick, E., & Nieuwenhuijzen-Kruseman, A. (2012). Geen communicatie, geen euthanasie. *Medisch Contact*, 10, 586-587.
- VARA. (2012, 23 februari). Pauw & Witteman, from http://pauwenwitteman.vara.nl/Gast-detail.1575.0.html&tx_tnews%5Btt_news%5D=25512&cHash=7644d257d6ef-9c71aa912b3e058bb38
- Verhagen, A. A., Dorscheidt, J. H., Engels, B., Hubben, J. H., & Sauer, P. J. (2009). End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 163(10), 895-901.
- Verhagen, A. A., & Sauer, P. J. (2005). End of life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics*, 116(3), 736-739.
- Visser, J. (2012). Dement met een wilsverklaring, en dan? *Medisch Contact*, 10, 582-585.
- Vlaskamp, C., & Verkerk, M. A. (2000). Zorg als proces - over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 26(1), 4-17.
- Vrakking, A. M., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Keij-Deerenberg, I. M., van der Maas, P. J., & van der Wal, G. (2005). Geen opvallende wijzigingen in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen in Nederland in 2001 vergeleken met 1995. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 37, 2047-2051.
- Wagemans, A., van Schroyen Lantman-de Valk, H., Proot, I., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., & Curfs, L. (2012). The factors affecting end-of-life -decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01550.x
- Wagemans, A., van Schroyen Lantman-de Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G., & Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 516-524.
- Wagemans, A., van Schroyen Lantman-de Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., & Curfs, L. M. G. (2013). End-of-life decision for people with intellectual disabilities: an interview study with patient representatives. *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216312468932
- Wagemans, A., Widdershoven, G., van Wijmen, F., van Schroyen Lantman-de Valk, H., & Curfs, L. (2009). Hopeloos leven? *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 27(2), 56-57.
- WGBO. Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst, from <http://www.wetten.overheid.nl>
- WTL. Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek, from <http://www.wetten.overheid.nl>

Correspondentieadres

Postbus 6096, 7503 GB Enschede
E-mail: secretariaat@nvavg.nl
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)

www.nvavg.nl