

Staken van behandeling

Jan is een 48-jarige man met een ernstige verstandelijke beperking. Hij woont in een VG-instelling met 24-uurszorg. Hij heeft een aantal chronische aandoeningen waarvoor medicatie noodzakelijk is. Moeder is zijn mentor en altijd heel betrokken bij de (medische) zorg rondom haar zoon.

Op een dag krijgt Jan een groot CVA (herseninfarct), waardoor onder andere een verlamming aan een zijde en slikstoornis ontstaan. In het ziekenhuis werd wegens de onveilige slikfunctie protocolair een neusmaagsonde geplaatst voor toediening van voeding, vocht en medicatie. Plaatsing van de sonde ging moeizaam en was belastend voor Jan.

Euthanasie is geen optie

Bij terugkomst uit het ziekenhuis uit moeder de wens tot levensbeëindiging, omdat ze geen kwaliteit van leven ziet of nog verwacht. In het gesprek wordt uitgelegd dat euthanasie niet tot de mogelijkheden behoort, omdat Jan niet wilsbekwaam ter zake is. Er is verder op dat moment geen sprake van een terminale aandoening, waarvoor bijvoorbeeld palliatieve sedatie ingezet kan worden bij refractaire symptomen.

Staken van de behandeling

Wel bestaat de optie om niet levensverlengend te handelen en noodzakelijke behandeling te staken; namelijk het stoppen van de sonde, waardoor hij geen of onvoldoende voedingsinname zal hebben en geen medicatie kan innemen. Moeder wenst nadrukkelijk dat de sonde zo snel mogelijk verwijderd wordt. Medisch gezien is op dat moment echter niet duidelijk of dit ook het juiste is om te doen; er zou bijvoorbeeld enig herstel kunnen plaatsvinden van lichaamsfuncties. Daarnaast is het lastig om te oordelen over huidige en mogelijk nog te bereiken kwaliteit van leven. Jan kan hier zelf niets over duidelijk maken. Het blijft dus een subjectieve inschatting van anderen om hem heen.

Bij de betrokken artsen riep dit de vragen op:

- Ligt de beslissing tot het staken van de behandeling (in dit geval het verwijderen van de sonde) volledig bij de mentor?
- Wanneer en hoe kan een beroep gedaan worden op goed hulpverlenerschap?



Wat vindt de jurist? Het antwoord van: Mr. Dr. Brenda Frederiks, Universitair docent gezondheidsrecht, afdeling ethiek, recht en humaniora Amsterdam UMC

Opnieuw een ingewikkelde juridische vraag. In deze casus spelen zowel juridische als ethische en medische overwegingen een rol. Hoewel wilsbekwaamheid altijd ter zake moet worden vastgesteld, is in deze casus duidelijk dat Jan niet in staat is om zelf weloverwogen medische beslissingen te nemen. Hij is daarentegen wel in staat om nog aan te geven dat het plaatsen van een sonde niet prettig voor hem is. Het tonen van verzet hoeft immers niet altijd gepaard te gaan met woorden maar kan ook op andere manieren worden geduid. Juridisch gezien mag een sonde dan alleen worden geplaatst, om ernstig nadeel voor de client (die wilsbekwaam ter zake is, maar zich wel verzet) zelf te voorkomen. Bij voorkeur moet de mentor dan instemmen met de sonde, maar ook zonder toestemming zou de sonde geplaatst mogen worden.

Of er sprake is van het voorkomen van ernstig nadeel is in deze casus een lastige vraag. Jan heeft door zijn CVA een slikstoornis gekregen, bovenop de ernstige beperkingen die hij zijn hele leven al met zich meedraagt. Vanuit medisch oogpunt is er wellicht een belang, maar is dat er ook vanuit ethisch perspectief? Door het plaatsen van de sonde kan Jan zijn voeding en vocht en ook zijn medicatie blijven innemen.

De beslissingsbevoegdheid van de mentor heeft grenzen

Jan heeft een mentor (zijn moeder) die heel betrokken is. Dat is prettig voor Jan, omdat zijn moeder vermoedelijk heel goed kan zien of Jan tevreden is, pijn heeft of dat er iets anders aan de hand is. Een mentor heeft als belangrijke taak om een client zoveel mogelijk te ondersteunen bij beslissingen. Alleen op die momenten dat een client niet in staat is om zelf een beslissing te nemen, mag een mentor vervangende toestemming geven. Er zijn echter ook grenzen aan de beslissingsbevoegdheid van mentoren. Als het gaat om euthanasie, dan mag een mentor daartoe niet het besluit nemen. Het gaat dan om het actief beëindigen van het leven van Jan. Jan heeft echter niet op een eerder moment daarover iets kunnen vastleggen. Hij is immers met een ernstige verstandelijke beperking geboren. Dit betekent dat de optie van euthanasie afvalt. Hoe invoelbaar de wens van de mentor ook is. Zij heeft haar zoon al 48 jaar zien lijden.

Palliatieve sedatie of staken van de behandeling?

In de casus wordt ook gesproken over palliatieve sedatie. Een dergelijk traject mag pas worden ingezet wanneer het overlijden van Jan binnen twee weken wordt verwacht. Samen met de betrokken artsen kan op dat moment besloten worden tot palliatieve sedatie. Echter, hier is bij Jan geen sprake van.

Wat is er dan wel mogelijk als het gaat om het staken van de behandeling? En nog belangrijker: wie beslist daar nu over? Zijn dat de betrokken artsen of toch de moeder van Jan, die hem al zijn hele leven kent? Het is in eerste instantie aan de betrokken artsen, in samenspraak met hun behandelteam, om te beslissen of er sprake is van medisch zinloos handelen. Een arts moet daarvoor uiteraard uitvoerig met cliënt daarover spreken, en in dit geval met de mentor van Jan. Een belangrijke vraag is echter of een oordeel over medisch zinloos handelen los kan worden gezien van de kwaliteit van leven van Jan. De artsen geven aan dat er mogelijk nog herstel kan plaatsvinden van lichaamsfuncties. Maar de situatie zal niet beter gaan worden dan vóór het herseninfarct, vermoedelijk eerder slechter. Juridisch gezien mag de mentor niet alleen de beslissing nemen. Het stoppen van de sonde is immers een medische handeling. Maar deze casus maakt duidelijk dat de medische overwegingen niet los gezien kunnen worden van de kwaliteit van leven van Jan.

Hulpverlener en vertegenwoordiger stellen het belang van de cliënt centraal

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) is vastgelegd dat een arts zich moet opstellen als een goed hulpverlener en de vertegenwoordiger als een goed vertegenwoordiger, waarbij beiden de belangen van een cliënt centraal moeten stellen. Wat is in deze casus nu in het belang van Jan? Met een sonde kan hij vocht en voeding tot zich nemen en ook zijn medicatie blijven innemen. Vermoedelijk kan hij dan nog heel oud worden. Zonder een sonde komt het einde van het leven snel dichterbij. Op grond van goed hulpverlenerschap en ook goed vertegenwoordigerschap is het belangrijk dat beide partijen goed naar elkaar luisteren en daarbij de belangen van Jan centraal stellen. Wat is de winsituatie voor Jan als de sonde erin blijft en wat is de winsituatie voor Jan als de sonde zo snel mogelijk wordt verwijderd?

Het lijkt alsof in deze casus beide partijen tegenover elkaar staan, waardoor de mentor er ook wat alleen voor komt te staan. Beide partijen hebben echter de plicht om de belangen van Jan centraal te plaatsen. En dan kan er ook gezamenlijk worden besloten dat de sonde verwijderd gaat worden.

Heb jij ook een casus voor in het TAVG? Deel met onze lezers opvallende, leerzame en interessante situaties uit de praktijk. Voor richtlijnen over opmaak en logistieke aanwijzingen: zie <https://nvavg.nl/tavg>