

# Dilemma's rond levenseindebeslissingen

Suzanne van de Vathorst

Ilse Schuller

# Ethiek?

- Wat is het goede om te doen?
- Waarden en normen
- Morele problemen
- Moreel dilemma

# Levensindebeslissingen

- In Nederland jaarlijks circa 140.000 sterfgevallen
- Beslissingen rond het levenseinde worden bij 58% van die sterfgevallen genomen
- Pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect (36%)
- Staken, beperken of niet-starten van een behandeling (bijv. antibiotica, chemotherapie, beademing, reanimatie) (18%)
- Palliatieve sedatie (12%)
- Euthanasie (3-4%)
- Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwamen (0,2%)
- Overig (3%)

# Stappenplan

- Wat is het morele probleem of dilemma?
- Welke feiten of kennis ontbreekt?
- Wie zijn er betrokken, wat zijn hun gezichtspunten, belangen en verantwoordelijkheden?
- Wat zijn de mogelijke handelwijzen?
- Welke argumenten voor of tegen bepaalde handelwijzen? Welke principes/normen/ regels/richtlijnen/wetten zijn van toepassing?
- Hoe moeten we de argumenten wegen?
- Welke handelwijze is de beste
- (Kunnen we ons besluit uitleggen bij Nieuwsuur?)

# 1

- Stephan 16 jaar; matig verstandelijk beperkt en autisme. Geen (ernstige) lichamelijke problemen. Ouders gescheiden (hebben beiden gezag). Hij woont in een begeleid wonen traject, dagbesteding bij de groenvoorziening. Hij heeft het daar naar zijn zin.
- Ouders verzoeken AVG tot een overleg, ook de PB-er is hierbij aanwezig. Beide ouders hebben een ouder die overleden is na een langdurig IC-traject na een niet geslaagde reanimatie. De moeder van vader is 3 jaar geleden overleden; de vader van de moeder onlangs. Hij was in elkaar gezakt op de tennisbaan en heeft daarna nog 7 dagen aan de beademing gelegen voordat behandeling werd gestaakt. Moeder heeft dit als heel erg belastend en vooral ook mensonterend voor haar vader ervaren.
- Ouders willen dat als er iets met hun zoon gebeurt, hij niet gereanimeerd zal worden. Ouders hebben gezien wat voor 'ellende' het oplevert als iemand op een IC komt te liggen. Die pijn en dat lijden willen ze hun zoon besparen. Daar komt bij: een IC-opname zal extra psychisch belastend en traumatiserend zijn voor hun zoon, aangezien hij door zijn autisme ernstig van slag zal raken doordat alle houvast en structuur uit zijn leven weg zal zijn. Hij heeft al eens eerder voor kleine ingrepen in het ziekenhuis moeten liggen, en dat was altijd een drama. Ouders zijn zich bewust dat de overlevingskans van hun zoon nihil zal zijn als er bij een hartstilstand niet mag worden gereanimeerd.
- Ondanks argumenten die de AVG aandraagt voor reanimatie (jonge gezonde man met goede overlevingskansen/ niet vergelijkbaar met de situatie van de ouders van ouders), blijven ouders bij hun standpunt dat Stephan niet gereanimeerd mag worden.

## 2

- Frits is 43 jaar, ernstig verstandelijk beperkt en heeft ernstige gedragsproblemen. Hij woont in een zorgvoorziening voor verstandelijk gehandicapten. Vader is overleden; moeder is wettelijk vertegenwoordiger. Zijn oudere broer Kees werkt in de ICT van het lokale ZH.
- De AVG wordt 's ochtends met spoed bij Frits geroepen i.v.m. sinds een half uur plots ontstaande afasie, een afhankende mondhoek en krachtsverlies in linker arm en been. Hij krijgt een CT-scan en daarbij wordt een groot RIP gezien rechts temporaal. Dit kan een tumor zijn dan wel een abces. Frits komt terug naar de zorgvoorziening waar hij woont.
- De AVG heeft telefonisch overleg met de neuroloog en zij adviseert een MRI-scan om onderscheid te maken tussen een tumor of een abces. Indien het een tumor betreft, is de prognose zeer somber. De neuroloog acht namelijk de ingrijpende operatie en zware chemo's die Frits nodig zal hebben niet haalbaar gezien zijn beperkingen en gedragsproblemen. Indien het een abces is, ziet het er een stuk rooskleuriger uit. Frits zal dan wel 6 weken IV antibiotica nodig hebben, maar dan zal hij daarmee zeer waarschijnlijk volledig herstellen.
- De AVG regelt een overleg met moeder en de PB-er van Frits; de broer schuift hier op eigen verzoek ook bij aan. De PB-er vertelt dat het doorgaans goed gaat. Frits heeft periodes gekend in zijn leven met ernstige gedragsproblemen waarbij hij niet gelukkig was. Sinds een aantal jaren lijkt dit minder; F draait goed mee op de groep, lijkt plezier te beleven aan buiten zijn, contact met zijn familie en begeleiding. Alle psychofarmaca zijn een half jaar geleden succesvol afgebouwd. De laatste tijd ging het minder met Frits (afvallen, valt vaak, afwezig zijn). Begeleiding kon er telkens maar niet de vinger opleggen wat er aan de hand was; hij gaf geen pijn of ongemak aan.
- De AVG stelt voor om op korte termijn een MRI-scan onder sedatie te regelen. Broer zegt dat hij niet wilt dat Frits een MRI ondergaat. Wat de uitslag ook zal zijn; het zal Frits niet helpen, want hij zal 6 weken antibiotica iv niet toelaten gezien zijn gedragsproblemen. Frits had al eens eerder in het ZH gelegen en dit was altijd dramatisch verlopen: hij toonde toen veel agressie naar ZH-personeel en automutileerde veel aangezien hij zich erg ongelukkig voelde in het ZH.
- De AVG zegt dat de AB ook op de zorginstelling gegeven kunnen worden, in samenwerking met intensieve thuiszorg. Maar broer blijft bij zijn standpunt dat dit niet zal lukken: "Ik ken F, hij zal zijn infuus uittrekken en iedereen tot waanzin drijven en aan het einde van het liedje zal het daardoor gewoon niet lukken." Een scan is daarom op dit moment onnodig belastend. Hij wil de tijd die Frits nog heeft niet vullen met allerlei belastende onderzoeken en het gewoon zo leuk mogelijk voor hem maken. Moeder is tijdens het overleg erg van streek. Als de AVG aan haar vraagt wat zij wil, verwijst ze naar haar zoon: "Hij werkt al zo lang in het ziekenhuis, hij weet wat het beste is voor F."
- De AVG besluit dat zij Frits geen goede diagnostiek wil onthouden en regelt, met tegenzin van broer, een MRI voor de volgende dag. Broer gaat mee naar het ZH. De AVG hoort vervolgens een aantal uren niets zodat zij zelf het ZH belt in de middag. Zij krijgt een andere neuroloog aan de lijn en die vertelt: "Alles was geregeld voor de MRI-scan. Maar toen het zover was, maakte broer veel bezwaar. Ik heb met broer gepraat en die gaf aan dat een MRI zinloos was omdat F 6 weken AB iv niet zal tolereren gezien zijn gedragsproblemen. Tja, als dat zo is, dan is een MRI ook niet zinvol. Dus die is toen gecanceld."

# 3

- Tini is een 52-jarige vrouw met een lichte verstandelijke beperking. Ze woont sinds enkele jaren zelfstandig. Sindsdien heeft ze geen baan meer. Omdat ze er slecht tegen kan alleen thuis te zijn, trekt Tini er heel vaak op uit om zich tussen de mensen te begeven. Ze helpt graag in de winkels in de buurt en is bijna dagelijks te vinden in de snackbar aan het pleintje. Daar helpt ze een handje mee en kletst vooral heel veel met de klanten en het personeel. Vaak krijgt ze er gratis eten of een pakje shag.
- Het is het personeel van de snackbar opgevallen dat Tini de laatste tijd steeds minder eet en moeite lijkt te hebben met slikken. In het ziekenhuis wordt een kwaadaardige tumor van de tongbasis gevonden, waarschijnlijk een plaveiselcelcarcinoom. Tini weigert verder onderzoek en behandeling. Ondertussen kan ze steeds moeilijker eten en lijkt ze ondervoed te raken. In de snackbar is ze recent al een keer flauw gevallen van de honger.
- Als de AVG bij haar thuis langs gaat om met haar te praten, ontkent Tini dat ze een tumor op haar tong heeft. Volgens haar gaat het om een blaar en is er niks ernstigs met haar aan de hand. Ze vraagt de dokter om haar huis te verlaten. Uit contact met de KNO-arts blijkt dat de tumor operabel is, maar dat Tini erna hoogstwaarschijnlijk niet meer zal kunnen praten. De kno-arts heeft dit ook zo aan Tini verteld. De VG vermoedt dat Tini niet geopereerd wil worden aan haar tong omdat ze graag wil kunnen praten, maar hij maakt zich zorgen dat Tini aan ondervoeding komt te overlijden.

# 4

- Sarah Brouwers is een vrouw van 41 met een matig verstandelijke handicap. Sarah blijkt een uitgebreid endometriumcarcinoom te hebben dat niet meer curatief te behandelen valt.
- Sarah is nog wel geopereerd omdat zij veel last had van buikpijn en bloedverlies, maar in overleg met de familie is besloten geen postoperatieve bestraling meer toe te passen.
- Sarah is niet verteld wat er precies aan de hand is. Haar is verteld dat ze geopereerd moet worden vanwege de klachten die ze had, maar niet dat ze ongeneeslijk ziek is. De familie wilde dit niet omdat Sarah altijd een erg vrolijke vrouw is geweest, met veel plezier in het leven. Ze zijn bang dat ze zich heel erg druk zou gaan maken als ze zou weten dat ze niet meer beter kan worden. Het vrolijke onbezorgde leven van Sarah zou dan voorbij zijn.



# Belang van goede palliatieve zorg

- Bestrijding van pijn, jeuk, verwardheid, angst en andere klachten
- Aandacht voor betekenis ziekte voor patient (direct, en indirect)
- Aandacht voor omgeving patient

# Levensindebeslissingen

- Wie beslist?  
(wilsbekwaamheid/vertegenwoordiging)
- Wat is het belang van de patient?  
(risico & belasting van de ingreep tov  
mogelijke winst)