

ZUS VINDT DAT HAAR BROER ZIJN EUTHANASIEARTS HEEFT GEMANIPULEERD

Tweespalt in de familie door euthanasie



Doorgaans wordt bij een euthanasie de familie betrokken. Maar het gebeurt ook dat een voorgenomen euthanasie de gemoederen juist verscheurt en de onderlinge relatie onder spanning zet. Voor dat mijnenveld bestaan geen regels en richtlijnen.

In de aanloop naar de opstelling van zorgvuldigheidsvereisten bij euthanasie gingen eind jaren tachtig velen uit van de wenselijkheid dat een voorgenomen euthanasiewens wordt besproken met de meest direct betrokken familieleden. Dat is uiteindelijk niet in de criteria opgenomen. Familieleden zouden een euthanasie kunnen vertragen maar er juist ook op aandringen. Dat was niet in lijn met de in Nederland gekozen definitie van euthanasie waarin een verzoek van de patiënt een sine qua non is en waarin men alle schijn wilde

vermijden dat euthanasie onder druk zou kunnen plaatsvinden – of zou kunnen worden tegengehouden. Zowel de WGBO als de recente AVG-wetgeving heeft geleid tot een versterkte nadruk op het belang van de vertrouwelijkheid van de arts-patiëntrelatie. Niet uit te sluiten is dat directe familieleden zich hierdoor soms buitenspel gezet voelen. In deze bijdrage willen wij aan de hand van een casus in enkele keuzemomenten de betrokkenheid van familieleden bij een voorgenomen euthanasie aan de orde stellen. In termen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) is dit geen opmerkelijke euthanasie; een Regionale Toetsingscommissie (RTE) zou hem waarschijnlijk zonder commentaar goedkeuren. Toch schuurt er moreel en emotioneel iets. Moeten we niet toe naar een code of practice waarin ook aandacht is voor de omgang met tegenstribbelende familieleden?

Een man van 69 jaar oud komt bij een nieuwe huisarts in de praktijk nadat zijn eerdere huisarts, die uit principe geen euthanasie verricht, met pensioen is gegaan. De man is alleenstaand en heeft een jongere zus die op afstand betrokken is bij zijn welzijn. Medisch gesproken is hij redelijk gezond al heeft hij toenemend last van kortademigheid. Al bij het kennismakingsgesprek met de nieuwe huisarts komt het onderwerp euthanasie ter sprake. 'U bent toch wel bereid om mij te helpen als het zover is?' De huisarts legt uit dat euthanasie voor de wet én voor hem persoonlijk uitzonderlijk medisch handelen is. Tegelijkertijd verzekert hij dat hij niet principieel tegen euthanasie is en als de tijd daar is en er is voldaan aan de geldende voorwaarden hij hem niet in de steek zal laten. Meneer laat een wilsverklaring achter die hij in de jaren daarop regelmatig vernieuwt en met zijn huisarts bespreekt.

Openheid van zaken

Er komt een moment dat het onderwerp 'euthanasie' voor het eerst aan de orde komt. Vaak is een artsenwissel daar een aanleiding voor; soms is het onderwerp zelfs aanleiding voor zo'n wissel. Het initiatief ligt meestal niet bij de arts en vermoedelijk is dat wenselijk. De indruk kan anders ontstaan dat euthanasie normaal medisch handelen is. Als de patiënt euthanasie aan de orde stelt, dan kan de arts ervoor kiezen om openheid van zaken te geven over de bereidheid om daaraan mee te werken, om de voorwaarden te bespreken en om de patiënt te vragen onder

welke omstandigheden hij of zij eventueel om euthanasie zou vragen. In deze casus heeft de arts alle drie gedaan. Wat hij niet deed, was met de patiënt spreken over het informeren en begeleiden van eventuele familieleden. Gezien diens persoonlijke en familiale situatie leek daar ook geen aanleiding toe te zijn.

Vijf jaar lang maakt meneer weinig gebruik van de huisarts. De weinige keren dat hij belt, is er echt wat aan de hand. Lichamelijk gaat hij steeds verder achteruit. Hij krijgt last van hartfalen en COPD waardoor hij in toenemende mate kortademig is. Een halfjaar voor zijn overlijden spreekt hij voor het eerst met zijn huisarts over zijn doodswens. Hij heeft weinig verwachtingen van de resterende behandelingen en therapieën. Zijn huisarts legt uit dat het belangrijk is om nog aanwezige reële opties te proberen die zijn lijden zouden kunnen verlichten. Ondanks de ingezette behandelingen wordt meneer verder kortademig. Al snel uit hij een actueel verzoek tot euthanasie. Hij vertelt naast de kortademigheid ook te lijden onder het verlies van autonomie en de toenemende afhankelijkheid van anderen. Hij voelt zich moegestreden en onmachtig. Hij geeft aan geen verdere aftakeling te willen meemaken. Na een aantal gesprekken met de patiënt schakelt de huisarts de SCEN-arts in. Deze concludeert dat er is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Beide artsen zijn overtuigd dat het lijden voor patiënt ondraaglijk en naar medisch inzicht uitzichtloos is. Verdere voorbereidingen voor de euthanasie worden getroffen. Dan meldt zich een zus bij de huisarts, die tot dan toe grotendeels uit beeld is gebleven. Zij is het niet eens met de voorgenomen euthanasie. De arts is zich bewust van de eisen op het terrein van beroepsgeheim. Nadat met enige moeite toestemming van de patiënt is verkregen en zonder gegevens uit zijn dossier prijs te geven, gaat de huisarts met de zus in gesprek.

Niet vereist

Wel of niet in gesprek gaan met de zus van deze patiënt? In de Wtl staan hierover geen eisen en de KNMG kent op dit punt geen richtlijn. Bovendien stelt de WGBO beperkingen aan de informatie die de behandelend arts mag delen. Wel spreken de RTE's in hun recente Euthanasiecode (p. 54) over de wenselijkheid om iemands familie bij een euthanasieverzoek te betrekken en wordt genoemd dat de arts gesprekken met de familie of vertegenwoordigers van de patiënt 'kan laten meewegen in zijn besluitvorming'. Maar dit alles is 'niet vereist'. In het jaarverslag 2013 staat onder het kopje 'Eisen die de Wtl niet stelt': 'Het betrekken van de familie bij het euthanasieverzoek is niet vereist, laat staan haar instemming daarmee.' Dus wat betekent dat alles in deze concrete casus? Patiënt weifelt om de arts toestemming te geven om met deze zus in gesprek te gaan. Anderzijds zou een betrokken familielid informatie kunnen geven die van

Wordt het tijd voor een code voor de omgang met tegenstribbelende familieleden?

belang is voor de euthanasieprocedure en een rol kunnen spelen in de overwegingen over deze procedure en de beslissingen die daarvoor moeten worden genomen. Daarnaast lijkt het nuttig om als behandelend arts, indien mogelijk, de familie mee te nemen in het euthanasieproces zodat iedereen tijd heeft om afscheid te nemen, inzicht heeft in de overwegingen en in de zorgvuldigheid van het proces.

Het gesprek met de zus brengt niet de gehoopte ontspanning. De zus is bijzonder kritisch. Zij stelt dat de arts zich door haar broer laat manipuleren. Volgens haar heeft hij al jarenlang een doodswens en weigert hij nu opzettelijk medicatie om de situatie ernstiger te doen lijken. De arts besluit om de SCEN-arts te informeren en in overleg besluiten zij dat de SCEN-arts ook nog telefonisch contact met de familie opneemt. Beiden komen tot de conclusie dat het hier toch vooral een traditionele euthanasie betreft, waarbij de grond van het lijden wel degelijk de laatste fase van een somatische aandoening is.

Concessie

In deze casus is er een blijvend verschil van mening tussen de huisarts en een familielid. Is dit reden om de geplande euthanasie te cancelen? Ga je als behandelend arts nog meer gesprekken aan met de zus of met de patiënt? In dit geval is ervoor gekozen om de SCEN-arts in het gesprek met de familie te betrekken, zij het zijdelings, om het hem mogelijk te maken om deze informatie mee te nemen in de overwegingen. Voor de SCEN-arts is dit al een hele concessie. Voor de zus van patiënt nog lang geen concessie genoeg.

Aan de zus wordt verteld dat de euthanasie op korte termijn zal plaatsvinden. De huisarts dringt er bij meneer op aan om afscheid te nemen van zijn zus. De situatie tussen broer en zus is gespannen en de huisarts hoort afzonderlijk van broer en zus vooral onbegrip en verwijten. De euthanasie wordt verricht zonder dat de zus op de hoogte is van de exacte datum. Na het overlijden neemt de huisarts contact op met de zus om haar van het overlijden in kennis te stellen en haar te condoleren. Enkele weken later belt de zus de huisarts; ze blijft bij haar standpunt dat deze euthanasie niet had mogen plaatsvinden. Zij is zowel boos op de arts als op haar broer en ze zegt door het gebeurde getraumatiseerd te zijn.

In gesprek

Ga je als arts na het overlijden van patiënt nog in gesprek met familie? Er is geen toestemming van de overleden broer om informatie vanuit het dossier te delen. Daarnaast is de euthana-

Alle partijen hebben een gevoel van onbehagen

sie volgens de Nederlandse procedures zorgvuldig verlopen. Euthanasie is uitzonderlijk medisch handelen dat moet gebeuren binnen de kaders die daarvoor gesteld zijn en dat is hier gebeurd. Er is zelfs ingegaan op het advies van de RTE's om de familie in het gesprek te betrekken. Maar was het genoeg?

Onbehagen

De impact van een euthanasieprocedure op patiënt, arts en direct betrokkenen is groot en in dit geval ook blijvend. Achteraf realiseren alle partijen zich dat hier formeel dan wel zorgvuldig gehandeld mag zijn en sommige regels meer betrokkenheid van de familie zelfs niet toestaan, maar allen hebben een gevoel van onbehagen. Dat onbehagen heeft bij de zus van de patiënt te maken met haar overtuiging dat haar broer de arts voor een suicide heeft misbruikt, én met het gevoel door arts en patiënt niet serieus genomen te zijn. De arts voelt onbehagen, niet alleen omdat euthanasie doorgaans al emotioneel belastend is, maar ook omdat hij zich afvraagt of hij zich, achteraf gesproken, niet toch meer had kunnen of moeten inspannen om de familie bij het proces te betrekken. Dat speelt a fortiori als er geen direct terminale ziekte aan het lijden ten grondslag ligt. Als de meningen van betrokkenen verdeeld zijn heeft de arts de verantwoordelijkheid om te luisteren en vragen te stellen. De zorgvuldigheid eist dan een luisterend oor en het stellen van de juiste vragen. Juist in gevallen waarbij er geen direct terminale ziekte aan het lijden ten grondslag ligt lijkt het nog belangrijker om, indien mogelijk, in gesprek te blijven met alle betrokkenen. In een zo vroeg mogelijk stadium het belang hiervan onder de aandacht van de patiënt brengen kan helpen, vooral binnen families waarbij de verstandhoudingen niet (meer) optimaal zijn. Te overwegen is om dit overleg tussen de arts, de patiënt en de familie niet slechts te adviseren, maar ook als criterium voor zorgvuldig handelen in de Code of Practice op te nemen. Onbedoeld zouden de WGBO en de AVG anders tot een té sterke individualisering van de arts-patiëntrelatie kunnen leiden. ■

contact

hofstee@praktijkberkenhove.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.