



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Voor een ander : beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde

Touwen, D.P.

Citation

Touwen, D. P. (2008, January 16). *Voor een ander : beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/12555>

Version: Corrected Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/12555>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Voor een ander

© 2008, D.P. Touwen
Omslagontwerp: Raimond Reijmers
Illustraties: Annelies Touwen
Opmaak: Ellen Bouma, Alkmaar

Druk en verspreiding van het proefschrift werd mogelijk gemaakt door
Stichting Zorginstellingen Pieter van Foreest te Delft
Zorgverzekeraar DSW te Schiedam

Voor een ander
Beslissingsverantwoordelijkheden in de
verpleeghuisgeneeskunde

Proefschrift

ter verkrijging van
de graad van Doctor aan de Universiteit Leiden,
op gezag van Rector Magnificus prof.mr. P.F. van der Heijden,
volgens besluit van het College voor Promoties
te verdedigen op woensdag 16 januari 2008
klokke 13.45 uur
door
Dorothea P. Touwen
geboren te Groningen
in 1966

Promotiecommissie:

Promotores: Prof.dr. H.M. Dupuis
Prof.dr. H.J.M. Cools
Prof.mr.dr. D.P. Engberts

Referent: Prof.dr. E. van Leeuwen, *UMC St Radboud, Nijmegen*

Overige leden: Prof.dr. R. Koopmans, *UMC St Radboud, Nijmegen*
Prof.dr. R.A.C. Roos

De totstandkoming van dit proefschrift werd mede mogelijk gemaakt door verpleeghuizen van de stichting De Stromen te Rotterdam, stichting Mea Vita te Den Haag en stichting Zorginstellingen Pieter van Foreest te Delft, en door de voormalige Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, tegenwoordig Actiz, te Utrecht.

Van dit proefschrift verschijnt ook een handelseditie bij uitgeverij Aksant te Amsterdam onder ISBN 978-90-5260-290-5.

Inhoud

Voorwoord 9

Hoofdstuk 1 Inleiding 11

1.1 Introductie 11

1.2 Vraagstelling 15

1.3 Achtergrond van de vraagstelling 15

1.3.1 Verenigde Staten 17

1.3.2 Ontwikkelingen in Nederland 22

1.4 Verpleeghuisgeneeskunde 24

1.5 Wettelijke kaders 27

1.5.1 WGBO 27

1.5.2 BOPZ 31

1.5.3 Curatele en mentorschap 34

1.6 Opbouw van dit boek 36

Hoofdstuk 2 Methodologie 39

2.1 Inleiding 39

2.2 Waarom praktijkonderzoek 40

2.2.1 Empirische wending 40

2.3 Methode praktijkonderzoek 42

2.3.1 Kwalitatief onderzoek: participerende observatie 42

2.4 Organisatie praktijkonderzoek 44

2.4.1 Beïnvloeding 45

2.4.2 Selectie van verpleeghuizen 46

2.4.3 Medische beslissingen rond het levenseinde als casus 48

2.4.4 Toestemming 50

2.4.5 Verwerking van gegevens 51

2.5 Opbouw studie 52

2.5.1 Generaliseerbaarheid 52

2.5.2 Selectie en presentatie van de casuïstiek 53

2.6 Conclusie 55

Hoofdstuk 3 Wilsonbekwaamheid 57

3.1 Inleiding 57

3.2 Het geneeskundig proces 60

3.2.1 Het geneeskundig proces volgens Wulff en Goetzsche 60

3.2.2 Kritiek op Wulff en Goetzsche 62

3.3 Mevrouw De Jager 68

3.3.1 Eerste vragen 72

3.4 Criteria voor wilsbekwaamheid 73

3.4.1 Formele beoordeling, niet inhoudelijk? 74

3.4.2 Algemeen aanvaarde criteria 81

3.4.3 Psychische vermogens 87

3.4.4 Toepassing op mevrouw De Jager	89
3.5 Wilsbekwaamheid – conceptueel	92
3.5.1 Juridische dichotomie	92
3.5.2 Autonomie	94
3.6 Verdere normativiteit in het wilsbekwaamheidsbegrip	99
3.6.1 Taakspecifiek	99
3.6.2 Variabele standaard	101
3.6.3 Drempelbegrip	101
3.6.4 Toepassing	103
3.7 Mevrouw De Jager: relevantie van het onderscheid	104
3.7.1 Gedrag als wilsuiting	104
3.7.2 Kon het anders?	106
3.7.3 Belangen	107
3.7.4 Eigen wensen: biografie	110
3.8 Conclusie	112
 Hoofdstuk 4 Belangen	115
4.1 Inleiding	115
4.2 Mevrouw Van Huet	116
4.3 Mevrouw Meijer	119
4.4 Begripsmatig kader	123
4.5 Belangen – algemene beschouwingen	126
4.5.1 Dupuis: eigenbelang	128
4.5.2 Manenschijn: nut of voordeel	129
4.5.3 Belangen (Interests)	130
4.5.4 ‘Bestwil’	132
4.5.5 Gecorrigeerde behoeftentheorie	133
4.5.6 Verkerk: welzijn en geluk	134
4.5.7 Gezondheid	136
4.5.8 Toepassing	136
4.6 Belangen van patiënten	141
4.6.1 Well-being (Buchanan & Brock)	141
4.6.2 Kwaliteit van leven	142
4.6.3 (Beneden-) Minimale kwaliteit van leven	146
4.6.4 Aandachtspunten voor kwaliteit van leven	146
4.6.5 Toepassing ‘kwaliteit van leven’	149
4.7 Belangen van evident wilsonbekwame patiënten	152
4.7.1 Dworkin: experiential versus critical interests	152
4.7.2 Jaworska: waarden i.p.v. kiezen	155
4.7.3 Toepassing critical en experiential interests	156
4.7.4 KNMG: veronderstelde wil	159
4.7.5 ‘Best interest standaard’	161
4.7.6 ‘The Good Life’ voor wilsonbekwame verpleeghuispatiënten	164
4.7.7 Het totaal van het leven	169
4.8 Discussie	174
4.9 Conclusie	180

Hoofdstuk 5 Vertegenwoordiging	183
5.1 Inleiding	183
5.2 Mevrouw Verschoten	184
5.3 Meneer Molenaar	189
5.4 Wettelijke regeling	192
5.4.1 Potentiële conflictsituaties	192
5.4.2 Taak van de vertegenwoordiger	194
5.4.3 Beperkingen	196
5.4.4 Toepassing	197
5.5 Morele rechtvaardiging van vertegenwoordiging	200
5.5.1 Morele achtergrond	200
5.5.2 Vertegenwoordiging door een naaststaande	201
5.6 Vertegenwoordiging als gedelegeerde zelfbeschikking	203
5.6.1 Beperkte mogelijkheden	203
5.6.2 Geldigheid wilsverklaring toen en nu	205
5.6.3 Geconstrueerd oordeel	212
5.6.4 Gestalte geven aan de persoon	215
5.7 Verstrengeling van belangen	216
5.7.1 Belangenverstrengeling	217
5.7.2 Familieverbanden	218
5.7.3 In elkaars verlengde?	221
5.7.4 Vertroebeling	222
5.7.5 Toepassing meneer Molenaar	224
5.7.6 Familiale verbondenheid en mevrouw Verschoten	227
5.8 Bij gebrek aan vertegenwoordiger	229
5.8.1 Meneer Hage	229
5.8.2 Geen vertegenwoordiger beschikbaar	232
5.9 Conclusie	236

Hoofdstuk 6 Arts en verantwoordelijkheid	239
6.1 Inleiding	239
6.2 Mevrouw Zeeman	240
6.3 Mevrouw Van Dorp	243
6.4 Vraagstelling	245
6.5 Goed hulpverlenerschap	247
6.5.1 Wet BIG	248
6.5.2 WGBO	249
6.5.3 Medisch zinvol/medisch zinloos	250
6.5.4 Toepassing: mevrouw Van Dorp	254
6.5.5 Toepassing: mevrouw Zeeman	256
6.6 Taken, verantwoordelijkheden, functieomschrijving	258
6.6.1 Gedragsregels voor artsen	259
6.6.2 Takenpakket verpleeghuisarts	260
6.6.3 Professionele autonomie	260
6.7 Zorgrelaties, goede geneeskunst	267

6.7.1 De zorgrelatie	269
6.7.2 Van Heijst	272
6.7.3 Welie	275
6.8 Waarom die eigen beslissingsruimte?	281
6.8.1 Hilhorst: er zelf achter kunnen staan	281
6.8.2 Arendt: kenmerken van 'handelen'	283
6.8.3 Toepassing	289
6.9 Conclusie	291
 Hoofdstuk 7 Conclusie	295
7.1 Stem van de wilsonbekwame patiënt	295
7.2 Nu versus vroegere wilsuiting	297
7.3 Geen lijden vergroten	298
7.4 Perspectieven	299
7.5 Betrokkenheid	299
7.6 Verantwoordelijkheid	300
7.7 Samenspel	301
 Bijlage De onderzochte verpleeghuizen: een typering	303
Maaslanden	303
Zaanwoude	305
Lingezathe	307
 Summary	311
Samenvatting	321
Literatuur	331
Index	343
Curriculum vitae	345

Voorwoord

Het meest gezongen verjaardagslied in het Nederlandse taalgebied is waarschijnlijk 'Lang zal ze leven'. Dat met onze hedendaagse leefgewoonten en gezondheidszorg die wens steeds vaker bewaarheid wordt, brengt zijn eigen problemen met zich mee. De vraag hoe goede zorg voor een oude, wilsonbekwaam geworden patiënt kan worden vormgegeven, wordt gezien de demografische opbouw van onze samenleving in de nabije toekomst steeds actueler.

Toen ik in 1998 begon met dit onderzoeksproject, was de ouderenzorg voor mij nog een relatief onbekend terrein. Wel hield het vraagstuk van het vaststellen van het belang voor een (onmondige) ander mij al langer bezig, bijvoorbeeld in het kader van de bundel over behandelbeslissingen bij prematuren die ik samen met mijn vader, Bert Touwen, redigeerde. De gekozen onderzoeksmethodiek en het gastvrije onthaal in de onderzoeksverpleeghuizen betekenden een onderdompeling die maakte dat mijn affiniteit met ouderen en met verpleeghuisgeneeskundige vraagstukken razendsnel groeide. Bovenal maakten de inzet en de goede wil van de werkenden in de verpleeghuiszorg grote indruk op mij. Daarnaast heb ik veel geleerd van het contrast tussen maar ook de overeenkomsten met de hoogtechnologische geneeskunde zoals die gepraktiseerd wordt in het universitair medisch centrum waar ik mijn overige taken verricht.

Een onderzoeksproject met een opzet en een looptijd als dat van mij, floreert alleen bij de betrokkenheid van velen. De grootste en essentiële bijdrage kwam van de patiënten, familieleden, verpleeghuisartsen en zorgverleners in de verpleeghuizen, die mij met hun openhartigheid inzicht boden in wat belangrijk is voor het leven in een verpleeghuis. Vanwege de onmogelijkheid volledig te zijn, gecombineerd met de wens om zorgvuldig om te gaan met vertrouwelijke gegevens, volsta ik hier met een hartstochtelijk gemeend dankwoord aan allen die bijgedragen hebben aan de voltooiing van deze onderneming.



Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Introductie

Voorop in de zorg voor en de behandeling van een patiënt staat het dienen van diens belangen. Geneeskunde en gezondheidszorg zijn immers in de grond terug te voeren op het principe van weldoen: hoe kan de patiënt het beste geholpen worden? Dit streven is dikwijls beperkt opgevat als louter het bestrijden van ziekte en dood, maar wordt tegenwoordig breder gezien als het bestrijden van ziekte en ongemak, het verlichten van lijden en het streven naar de bevordering van het welzijn van de patiënt (zie bijvoorbeeld de Artseneed 2003). Het is echter de invulling van wat dat welzijn inhoudt en hoe dat het beste bevorderd kan worden, waarover discussie mogelijk is. Gestreefd wordt naar het dienen van de belangen van de patiënt, maar waaruit bestaan die belangen precies? Vanuit de geneeskunde kunnen deze belangen vooral in medische termen worden opgevat, maar ook dan ontkomt men niet aan de vraag wat voor deze patiënt, gezien zijn¹ omstandigheden, het beste zou zijn. Met de toename van de medische mogelijkheden lijken immers de onzekerheden over de mogelijk te behalen resultaten niet te verminderen. Zo neemt de kans om vooral schade aan de patiënt toe te brengen, toe met de toegenomen medische mogelijkheden. Bovendien kenmerkt de geneeskunde zich door de noodzaak het handelen toe te spitsen op de noden van de individuele patiënt: alle protocollen en professionele standaard ten spijt zal de arts toch per patiënt en per ziektegeschiedenis moeten kijken wat voor deze patiënt het meest gepaste handelbeleid is. De afweging van de belangen van de patiënt is dus dikwijls complex en omgeven met onzekerheden en inschattingen.

¹ In de verpleeghuiszorg, de setting van dit boek, is de overgrote meerderheid van de patiënten van het vrouwelijke geslacht, evenals het grootste deel van de verpleeghuisartsen. Ten behoeve van de duidelijkheid verwijs ik in het ene hoofdstuk met 'hij' naar de patiënt en met 'zij' naar de arts, en in het volgende hoofdstuk andersom. Alleen hoofdstuk 2 vormt uit de aard van de behandelde thematiek op deze schrijfwijze een uitzondering.

Een ander punt van gewicht is de mogelijkheid dat de belangen van de patiënt in een bredere context moeten worden geplaatst. Andersoortige (bijvoorbeeld sociale) belangen kunnen medische belangen immers overstijgen.² Wanneer de patiënt zelf in staat is ‘tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake’ dan is deze zelf degene die beslist over wat er met hem gebeurt. In de gezondheidszorg is dit beginsel vervat in het wettelijk toestemmingsvereiste: zonder toestemming van de patiënt geen behandeling, net zo min als er kan worden behandeld zonder een medische indicatie (Engberts & Kalkman 2006: 16; Dupuis 1995: 12-15).

VERVANGENDE TOESTEMMING

Onze hedendaagse westerse cultuur wordt gekenmerkt door een nadruk op de eigen keuze en de eigen beslissingen. De vraag ‘wat is goed voor een mens?’ die ten grondslag ligt aan alle denken over ethiek, wordt in onze hedendaagse samenleving beantwoordt met ‘dat bepaalt die persoon (binnen zekere grenzen) zelf.’ In ons rechtssysteem zien we deze basisfiguur terug in het grondwettelijk recht op eerbiediging van de privésfeer (GW 10) en op integriteit van het eigen lichaam (GW 11). Toegespitst op de gezondheidszorg is de wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (BW Boek 7 Titel 7 afdeling 5 artt. 446-468). In deze wet is ervoor gekozen het krachtenspel omtrent medische behandeling en de visie van de patiënt daarop te vervatten in een civielrechtelijke vorm. De arts-patiëntrelatie is geformuleerd als een overeenkomst naar burgerlijk recht, wat leidt tot een centrale positie van het toestemmingsvereiste.

In de praktijk is de uitvoering van dit toestemmingsvereiste niet eenvoudig (Tauber 2003: 486). Nog ingewikkelder wordt het wanneer iemand niet meer voor zichzelf kan beslissen. Het bestaan van het toestemmingsvereiste maakt een regeling nodig voor de situatie waarin iemand niet meer voor zichzelf kan oordelen. In de WGBO wordt het toestemmingsvereiste in het geval van een wilsonbekwame patiënt verplaatst naar de persoon van een betrokken derde, die namens de patiënt moet beslissen. Wanneer aan de wilsbekwaamheid van een patiënt moet worden getwijfeld (door de jeugdige leeftijd (minderjarigen), of door het gebrek aan communicatieve

² In het kader van dit betoog wordt het begrip ‘medisch belang’ opgevat als de medisch professionele standaard (het in de beroepsgroep overeengekomen antwoord op de vraag hoe een patiënt met deze ziekte met deze specifieke kenmerken behandeld dient te worden), en het begrip ‘medisch perspectief’ opgevat als de voor deze patiënt geïndividualiseerde blikrichting van de arts. Dit laatste begrip kan worden gelijkgesteld aan het goed hulpverlenerschap, wat verderop nader aan de orde komt.

mogelijkheden, door een beperking van de cognitieve vermogens als gevolg van een degeneratief ziektebeeld (dementie), door bewusteloosheid of door andere oorzaken (bij meerderjarigen)), komt er een derde partij bij in het krachtenspel van de arts-patiëntrelatie: de vertegenwoordiger. De inkadering van de medische macht (en de mogelijk eenzijdig medische kijk op het belang van de patiënt) die wordt nagestreefd met het toestemmingsvereiste wordt zo voor de kwetsbare wilsonbekwame patiënt voortgezet. In de meeste gevallen zal een partner of familielid de rol van vertegenwoordiger op zich nemen. De gedachte is dat deze, vanuit de intieme en langdurige betrokkenheid die ideaaltypisch eigen is aan familiebetrekkingen, het meest op de hoogte zal zijn van wat de patiënt zelf gewild zou hebben en van wat het belang is van de patiënt.

Deze veronderstelling ligt weliswaar voor de hand maar draagt risico's in zich. Dat in onze samenleving grote waarde wordt gehecht aan de eigen mening van een persoon als het over hemzelf gaat, maakt dat de situatie waarin een ander moet beslissen, met wantrouwen wordt bekeken. Aanvankelijk leidde dit wantrouwen ertoe dat artsen niet meer voor hun patiënten mochten beslissen. Maar wanneer iemand niet zelf kán beslissen als gevolg van zijn wilsonbekwaamheid, valt er niet te ontkomen aan beslissen voor de ander. Die taak is niet teruggefallen aan de arts, maar toebedeeld aan een vertegenwoordiger die verondersteld wordt de beslissing te nemen die de patiënt zelf zou hebben genomen als hij daartoe in staat zou zijn geweest. Maar er kleven risico's aan die plaatsvervangende toestemming, want beslissen voor een ander is hoe dan ook moeilijk. Het is onmogelijk om voor iemand anders precies te weten wat hij in deze situatie gewild zou hebben, zelfs al was hij in betere (wilsbekwame) tijden duidelijk over zijn wensen. Nieuwe situaties vragen nieuwe afwegingen en mensen kunnen van standpunt veranderen. Bovendien kan de betrokkenheid van het familielid die hem bij uitstek geschikt maakt om als vertegenwoordiger op te treden, ook het gevaar van belangenstrijd met zich mee brengen (Buchanan & Brock 1990). Het feit dat men nauw betrokken is kan immers een verstrengeling van belangen betekenen, die in bijzondere gevallen ten nadele van de patiënt kan uitvallen. De meest voor de hand liggende situatie is die waarbij de kinderen uit zijn op de erfenis van hun wilsonbekwaam geworden vader of moeder. Maar ook in minder in het oog springende situaties kan de belangenbehartiging van de patiënt door een vertegenwoordigend familielid worden bedreigd. Familiale relaties kunnen immers ook gespannen zijn, of gepaard gaan met conflicten. Wanneer

men het scala aan mogelijke slechte relaties bekijkt, kan men slechts concluderen dat het naïef is ervan uit te gaan dat een vertegenwoordiger uit de familie altijd het beste met de patiënt voor zal hebben. De beslissingsbevoegdheid van de vertegenwoordiger kán dus moreel gezien niet even ver gaan als de beslissingsbevoegdheid van de wilsbekwame patiënt die voor zichzelf beslist. Beslissen voor een ander is altijd problematisch.

Het probleem van de belangenbehartiging bij minder wilsbekwame patiënten wordt in het veld blijkens de vele literatuur en nota's sterk gevoeld. Zo wijdt de brancheorganisatie van de verpleeghuiszorg (Arcares/Actiz) diverse nota's aan de besluitvormingsprocessen in de ouderenzorg. Ook artsenorganisatie KNMG en verpleeghuisartsenorganisatie NVVA buigen zich in nota's en discussiestukken over de medische behandelingsbeslissingen bij wilsonbekwame ouderen. Schermer beschrijft de moeilijkheden rond de autonomie van ouderen in de ziekenhuissector en signaleert daar met regelmaat problemen dan wel onduidelijkheden rond het beslissen door derden (Schermer 2001). En ook in gezondheidsrechtelijke literatuur wordt erkend dat de door de WGBO geboden procedure geen antwoord biedt op alle situaties die voorkomen in de grillige praktijk van alledag. Zo wordt naar aanleiding van de evaluatie van de WGBO in 2000 geconcludeerd dat de regeling van de vertegenwoordiger in veel situaties geen antwoord geeft op de gerezen problemen (Dute 2000). Vooral in de ouderenzorg wordt die beperktheid van de wet gevoeld en betreurd dat de genoemde evaluatie daar nauwelijks of geen aandacht aan besteedt (Ploem 2001: 313). Ook het vraagstuk van de verhouding tussen de belangen van de patiënt en de bepalingen uit diens wilsverklaring is onverminderd actueel, mede met het oog op de bepalingen uit de wet Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Jansen-van der Weide 2005).

Omdat het antwoord op de vraag hoe de belangen van de patiënt het beste kunnen worden gediend wanneer deze wilsonbekwaam geworden is, niet kan worden gevonden in de eigen, actuele en gemotiveerde inschatting, worden we geconfronteerd met een probleem. Aan de ene kant is het van grote waarde dat de eigen visie en de persoonlijke inschatting van zijn belangen ook voor de wilsonbekwame patiënt in het besluitvormingsproces wordt ingebracht; aan de andere kant kan de beslissing over wat goed is voor de wilsonbekwame patiënt niet simpelweg worden overgedragen op een derde die dit persoonlijke perspectief zou moeten inbrengen, omdat de kans bestaat dat die ander niet in het belang van de patiënt beslist. De arts-patiëntrelatie wordt dus, met de entree van de vertegenwoordiger, een driehoeksverhouding, waarbij niet op voorhand duidelijk is wie de uiteindelijke zeggenschap heeft.

1.2 Vraagstelling

Met de wettelijke regeling uit de WGBO inzake de vertegenwoordiging als uitgangspunt, wordt in deze studie onderzocht hoe te denken over en hoe om te gaan met de problemen die in de praktijk van de verpleeghuiszorg kunnen ontstaan bij het bepalen van het belang van de wilsonbekwame patiënt, in het beslissingsproces over de medische behandeling. De hoofdvraagstelling luidt: “Hoe dient het belang van de wilsonbekwame oude (verpleeghuis)patiënt behartigd te worden en wie draagt voor die belangenbehartiging de uiteindelijke verantwoordelijkheid?”

Met deze vraagstelling hangen de volgende deelvragen samen. Het proces van besluitvorming bij een patiënt die niet (meer) goed in staat is zelf te beslissen, is een aaneenrijging van complexe en ondoorzichtige factoren. Het is niet eenvoudig vast te stellen op grond waarvan kan worden bepaald wat het belang is van de patiënt en wie bij die vaststelling betrokken is. Zo is het niet eenvoudig vast te stellen wat de patiënt zelf gewild zou hebben. Niet alleen moet de vraag gesteld worden wat bekend is van de wensen van de patiënt en in hoeverre de interpretatie van die wensen eenduidig is, maar ook is van belang wat de rol is van de wensen of voorkeuren, hoe amorf ook, die de wilsonbekwame patiënt zelf (nog) uit. Een volgend probleem is de rol van betrokken familie en in hoeverre het mogelijk is de patiënt los te zien is van zijn sociale systeem. Bovendien moet de vraag worden beantwoord wat de invloed is van de nauwe betrokkenheid van het gemiddelde familielid, een betrokkenheid die hem juist zou moeten kwalificeren als geschikte vertegenwoordiger. En wat heeft de betrokkenheid van de vertegenwoordiger voor gevolgen voor de verantwoordelijkheid van de behandelaar?

1.3 Achtergrond van de vraagstelling

Dat de WGBO geen sluitend systeem voor de belangenbehartiging van de wilsonbekwame patiënt heeft ontworpen stemt niet tot verbazing. Het zou immers naïef zijn te veronderstellen dat een debat dat al decennialang woedt, door een wettelijke regeling bevredigend zou kunnen worden opgelost. De problematiek van behandelingsbeslissingen bij wilsonbekwame patiënten is niet voorbehouden aan de Nederlandse situatie. Wereldwijd wordt er nagedacht en gesproken over de problematiek van *surrogate decision making*. In de Verenigde Staten, waar medisch ethisch gevoelige kwesties deels door de rechtspraak worden bepaald, is een schat aan jurisprudentie ontstaan over de bevoegdheden en beperkingen van de *sur-*

rogate en de *proxy*.³ Ook in de ethische literatuur en binnen de medische beroepsgroep is en wordt nagedacht over de verantwoordelijkheidsverdeling bij beslissingen wanneer de patiënt niet (volledig) in staat is zelf de beslissende stem te uiten.

HISTORISCH

Deze discussie is niet van vandaag of gisteren. De betrokkenheid van familieleden bij het wel en wee van een patiënt is van alle tijden. Maar toen de medicus degene was die besloot wat er gebeuren moest en de patiënt in die beslissing geen stem had, was de positie van betrokken derden nauwelijks relevant. Hoogstens speelde de vraag naar de informatievoorziening. Al lang voordat er sprake was van het informeren van de patiënt over zijn medische toestand, werden familieleden geïnformeerd over de stand van zaken. Ook in onze cultuur waarin eerlijke informatie aan en toestemming van de patiënt van groot belang worden geacht,⁴ komt het in de dagelijkse praktijk voor dat de familieleden eerder op de hoogte zijn van de stand van zaken dan de (wilsbekwame) patiënt zelf. Die praktijk bestaat al veel langer dan de situatie waarin de patiënt degene is (of moet zijn) die de uiteindelijke beslissing neemt over de behandeling. Toch betekent de gewoonte van informatieverstrekking aan betrokken derden niet dat deze altijd al werden betrokken bij de beslissing over de behandeling. De ontwikkeling van het laten meebeslissen van een vertegenwoordiger is niet synchroon verlopen met het groeiende besef van het belang van de eigen stem van de patiënt zelf. In het denken over de positie en de rechten van de patiënt is de aandacht lange tijd vrijwel volledig uitgegaan naar de positie van de competente patiënt (Buchanan & Brock 1990: 3), maar na verloop van tijd ontstond het besef dat dit denken ook doorgetrokken moest worden naar mensen die niet (meer) goed zelf kunnen beslissen (zie bijv. President's Commission 1982 en 1983, Appleton Consensus 1988). Tegenwoordig staat deze problematiek hoger op de agenda. Algemeen wordt erkend dat

3 De termen *surrogate* en *proxy* worden dikwijls door elkaar gebruikt. Formeel gezien hoort de term *surrogate* bij het totaal van *surrogate decision making* (oftewel het beslissen voor een ander) en is de *proxy* de persoon die in een wilsverklaring door een patiënt aangewezen wordt om namens hem de beslissing te nemen. De *proxy* is dus een toegespitste variant van het *surrogate decision making* in het algemeen. Zie bijvoorbeeld President's Commission 1983. Overigens wordt in een statuut van de staat Californië de term *conservator* gebruikt, met de term *conservatee* voor de patiënt die vertegenwoordigd wordt.

4 In andere culturen is het vertellen van de waarheid aan het ziekbed meer omstreden. Zie hierover bijvoorbeeld Surbone, A., 'Telling the truth to patients with cancer: what is the truth?' *The Lancet Oncology* 7 (11) November 2006, pp 944-950; Jotkowitz, A. et al., 'Truth-telling in a culturally diverse world.' In: *Cancer Invest.* 2006 Dec., 24(8): 786-789; Oliffe, J. et al., 'Truth-telling and cultural assumptions in an era of informed consent.' In: *Fam Community Health* 2007 Jan-Mar; 30 (1): 5-15.

de positie van de wilsonbekwame patiënt aandacht behoeft (Buchanan & Brock 1990: 2-5). De insteek is meestal parallel aan ideeën omtrent de positie van de wilsbekwame patiënt: moet voor een behandeling door de wilsbekwame patiënt toestemming gegeven worden, bij de wilsonbekwame patiënt dient iemand anders die beslissingsverantwoordelijkheid op zich te nemen en zich daarbij zoveel mogelijk te laten leiden door de wensen dan wel de belangen van de wilsonbekwame patiënt. In die zin is de betrokkenheid van de vertegenwoordiger met recht een plaatsvervangende betrokkenheid te noemen en het oordeel een plaatsvervangend oordeel (Faden & Beauchamp 1986).

1.3.1 Verenigde Staten

Ofschoon de wijze waarop in de Verenigde Staten van Amerika gedacht wordt over de arts-patiëntrelatie op een aantal vlakken afwijkt van de manier waarop daarover in Nederland gedacht wordt (Van der Steen et al. 2006), is het voor het internationale kader interessant om kennis te nemen van de Amerikaanse discussie. Er zijn namelijk in de loop der jaren twee Amerikaanse rapporten plus een internationaal document uitgekomen die een belangrijke rol hebben gespeeld in het denken over vertegenwoordiging, ook in Nederland. Daarnaast is ook in meer algemene zin in de bio-ethiek de invloed van de Verenigde Staten groot.

PRESIDENT'S COMMISSION

Van grote waarde voor het denken over de problematiek van de plaatsvervangende beslissing bij een patiënt die zelf niet in staat is te beslissen over de gang van zaken, is een tweetal rapporten geweest van de Amerikaanse *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* uit 1982 en 1983.^{5 6} Het eerste rapport

⁵ Deze rapporten dragen de titels *Making Health Care Decisions: the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship* (Washington 1982) en *Deciding to forego life-sustaining treatment. Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions* (Washington 1983).

⁶ Aan de basis van het denken dat tot uitdrukking komt in deze twee rapporten ligt het *Belmont Report* uit 1979, stelt Van Leeuwen in zijn oratie (Van Leeuwen 2007: 6). Het Belmont Report biedt ethische principes en richtlijnen voor de bescherming van proefpersonen bij medisch en gedragswetenschappelijk onderzoek. Uitgangspunt van het Belmont Report is het beginsel van respect voor personen, het beginsel van weldoen en het beginsel van rechtvaardigheid. Het beginsel van respect voor personen wordt in twee aspecten uitgelegd: ten eerste dat individuen behandeld moeten worden als autonome actoren en ten tweede dat mensen met verminderde autonomie recht hebben op bescherming. Het Belmont Report is van grote invloed geweest, stelt Van Leeuwen, niet alleen op het denken over biomedische en gedragswetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de gezondheidszorg in het algemeen.

uit 1982 behandelt de ins en outs van de geïnformeerde toestemming in de reguliere patiëntenzorg. Het biedt een stramien voor het bepalen van de wilsbekwaamheid van de patiënt en bespreekt de noodzaak van de betrokkenheid van naasten bij de medische behandelingsbeslissing, wanneer de patiënt daar zelf niet (meer) toe in staat is. Het rapport geeft een uitgekristalliseerd model van de wijze waarop de toestemmingsprocedure vormgegeven dient te worden. Zo invloedrijk kan het rapport genoemd worden, dat veel ideeën uit het rapport tegenwoordig de indruk maken dat ze voor de hand liggen.

Het tweede rapport uit 1983 concentreert zich op de problematiek van de zogeheten ‘*non treatment decisions*’. In dat rapport worden de grenzen van het medisch handelen afgetast. Er wordt een lans gebroken voor de mogelijkheid om in het kader van zorgvuldig medisch handelen een medisch zinloze behandeling stop te zetten. Als gevolg van de ernstige medische situaties waarin deze kwestie speelt, komt het vaak voor dat zulke beslissingen genomen moeten worden bij patiënten die zelf niet meer in staat zijn mee te beslissen, omdat ze daarvoor te ziek zijn. Daarom wordt in dit rapport relatief veel aandacht besteed aan de kwestie wie over de gang van zaken (mee)beslist. De toonzetting van het stuk is vrij stellig en soms wat weinig reflectief, maar er wordt een heel aantal belangwekkende uitspraken gedaan die aansluiten bij (of vormend zijn geweest voor) hoe er heden ten dage over de plaatsvervangende toestemming wordt gedacht. Zo pleit men in het rapport voor het aanstellen van een familielid als vertegenwoordiger: familieleden, zo overweegt men, zijn over het algemeen het best in staat namens de patiënt te beslissen omdat zij nauw bij de patiënt betrokken zijn en het meest op de hoogte van zijn wensen en plannen. In het rapport worden richtlijnen geformuleerd voor zowel het bepalen of iemand in staat is om zelf te beslissen als voor de overwegingen waarop de vertegenwoordiger zijn keuze dient te baseren. Ook wordt gesproken over de ruimte die moet worden toegekend aan de wensen die ook de wilsonbekwame patiënt nog uiten kan. De opstellers van het rapport waarschuwen overigens voor de mogelijkheden van misbruik van de beslissingsmacht van vertegenwoordigende familieleden. Zij kennen de behandelend arts een grote verantwoordelijkheid toe zowel bij het bepalen van wie de vertegenwoordiger zal zijn, als bij het toetsen van de beslissing van de vertegenwoordiger. Voor een keuze die afwijkt van wat op grond van medisch inzicht passend is, zo stellen de rapporteurs, is gedegen bewijsvoering nodig dat de patiënt daadwerkelijk zo’n beslissing genomen zou hebben als hij zelf in staat zou zijn geweest tot beslissen. Hierbij speelt waarschijnlijk

mee dat in de Verenigde Staten conflicten en verschillen van mening, ook over medisch beleid, vaker door de rechter worden beslecht. Wordt men het rond het bed niet eens, dan betreft men de rechter erbij, die als objectief arbiter de keuze maakt. In Nederland kan een rechter niet snel tot een inhoudelijke beoordeling komen. De noodzaak voor een sluitende wettelijke procedure is daarom in het Nederlandse systeem groter: betrokkenen moeten het onderling eens kunnen worden zonder dat aan een hogere instantie een beslissende stem is toebedeeld.

APPLETON CONSENSUS

Internationaal van opzet is de zogeheten Appleton Consensus (1988), waarin vraagstukken met betrekking tot de vertegenwoordiging van wils- onbekwame patiënten behandeld worden.⁷ Ook dit stuk heeft als hoofd- thema beslissingen om af te zien van medisch handelen. Zowel de ont- staansgeschiedenis als de internationale én multiculturele samenstelling van het team deskundigen betrokken bij de opstelling van de Consensus, maken dat het document gezien kan worden als een mijlpaal in het denken over dit onderwerp. De Appleton Consensus bevat een apart deel dat gaat over patiënten die eens wilsbekwaam waren maar dat nu niet meer zijn en die nooit een wilsverklaring hebben opgesteld. Dit onderdeel begint met de beschrijving van de verantwoordelijkheid van de arts om een inschatting te maken van de medische en sociale situatie van de patiënt, de prognose bij behandeling, de prognose bij abstinentie en de mogelijke behandelingsal- ternatieven. Daarnaast onderscheiden de opstellers van de Consensus de verplichting voor de arts zich op de hoogte te stellen van de eigen wensen en voorkeuren van de patiënt met betrekking tot de huidige situatie, voor zover mogelijk. Het feit dat deze verplichting zo vooraan in deze paragraaf beschreven staat, geeft aan hoeveel waarde de opstellers hechten aan de

⁷ Aan de Appleton Consensus (mei 1988) werkten 33 afgevaardigden uit tien verschillende lan- den mee. Zij namen deel aan een tweetal conferenties en stelden richtlijnen op voor de beslissing om van een medische behandeling af te zien. De deskundigen (artsen, ethici en gezondheidszorg- economen) kwamen merendeels uit westerse landen; ook was er een delegatie van Israëliische art- sen aanwezig en een arts uit India. De resulterende consensus is een verzameling aanbevelingen ten aanzien van behandelingsbeslissingen bij verschillende soorten patiënten. De deelgebieden die in de Appleton-consensus besproken worden zijn: beslissingen met betrekking tot wilsbe- kwame patiënten of patiënten die hun wil kenbaar gemaakt hebben voordat zij wilsbekwaam werden; beslissingen met betrekking tot wilsbekwaam geworden patiënten die hun wil niet kenbaar hebben gemaakt; beslissingen met betrekking tot patiënten die nooit wilsbekwaam zijn geweest; overwegingen met betrekking tot schaarste aan middelen. Niet op alle punten is men het eens geworden; voor sommige punten werd daarom in voetnoten de afwijkende mening van de minderheid verwoord. Namens Nederland namen drie deskundigen (twee artsen en een ethicus) deel aan de conferentie in Appleton. Daarnaast heeft Jack Stanley, de motor achter de Appleton Consensus, in Nederland diverse deskundigen geïnterviewd.

eigen wensen van de patiënt, ook al is deze wilsonbekwaam (want daarover gaat de paragraaf). Dat de patiënt wilsonbekwaam wordt geacht, betekent voor de opstellers dus niet dat de huidige eigen wensen en voorkeuren niet serieus genomen dienen te worden. Verder overleg over de te nemen behandelingsbeslissing moet worden gevoerd met de familie van de patiënt, stelt de Appleton Consensus. Het begrip ‘familie’ dient men ruim te interpreteren: daartoe behoren al diegenen die nauw betrokken zijn bij de patiënt, wilsbekwaam zijn, op de hoogte zijn van de waarden en voorkeuren van de patiënt en bereid zijn die mee te laten spelen in de te nemen beslissing. Dus, staat er expliciet, kunnen ook mensen tot de familie worden gerekend die dat strikt genomen niet zijn en kunnen mensen worden buitengesloten die wel een bloedband met de patiënt hebben. Er wordt uitdrukkelijk voor gewaarschuwd dat deze aanbeveling niet mag betekenen dat de arts beslist wie de vertegenwoordiger mag zijn, naar gelang deze een mening uit die overeenkomt met die van de arts zelf.⁸ De Consensus neemt hier duidelijk stelling. Normatief is de wens van de patiënt, zoals die nu nog geuit wordt of zoals die overgeleverd is. De Consensus buigt zich ook over de vraag wat te doen wanneer er een conflict is tussen de behandelend arts en de betrokken vertegenwoordiger over het behandelbeleid. Aangeraden wordt te investeren in conflictoplossende en communicatieverbeterende stappen, zoals het erbij betrekken van adviseurs, geestelijk verzorgers en counselors. Als het familielid waarmee het conflict bestaat iemand is die niet erg nauw betrokken is bij het wel en wee van de patiënt en wanneer er anderen beschikbaar zijn die dat wel zijn, dan raadt de Consensus aan dat de arts zich op deze anderen richt en degene die het oneens is, negeert. Als echter het conflict ontstaat met iemand die wel in tiem is met de patiënt, dan mag de arts niet zomaar over de bezwaren van deze persoon heen stappen. Aangeraden wordt in zo’n geval formele conflictbemiddeling van de kant van autoriteiten binnen of buiten de instelling bij het besluitvormingsproces te betrekken. De Consensus adviseert met klem dat voor zulke situaties procedures en protocollen beschikbaar zouden moeten zijn.

De Appleton Consensus, opgesteld om de wereldwijde gedachtevorming over beslissingen rond het levenseinde te stimuleren, biedt ettelijke aanbevelingen die aansluiten bij onze huidige denkwijze over dit soort zaken. Gezien het tijdstip van formuleren mag met recht gezegd worden dat de

⁸ Dit kan procedureel ondervangen worden door eerst te beslissen wie kwalificeert als ‘familie’ en dan pas te vragen naar de mening van betrokkenen met betrekking tot het te volgen behandelbeleid. *Appleton Consensus Notes to part II note 4.*

opstellers van de Consensus beschikten over een vooruitziende blik, of dat de Consensus inderdaad richtinggevend is geweest voor het denken over deze problematiek. Toch zijn ook met de Appleton Consensus niet alle mogelijke punten van conflict opgelost. Voor het omgaan met mogelijke interne conflicten tussen de diverse leden van de ‘familie’ biedt de Appleton Consensus geen oplossing. Ook aan de mogelijkheid van belangenverstrengeling, of de verhouding tussen (beperkte) eigen wensen van de wilsonbekwame patiënt en de afweging van de vertegenwoordiger, kan (begrijpelijkerwijs) in een stuk als de Appleton Consensus geen recht worden gedaan.

MODERNE ONTWIKKELINGEN IN DE VS

Het denken over vertegenwoordiging lijkt sinds het verschijnen van bovenbeschreven rapporten en een reeks rechtszaken in grote lijnen uitgekristalliseerd te zijn. Wilsonbekwame patiënten worden bij de behandelingsbeslissing vertegenwoordigd door een familielid. Het recht van deze vertegenwoordiger een medisch zinloze behandeling te laten beëindigen is veelvuldig aangevochten en erkend (zie bijv. Quinlan (1976), Cruzan (1990), Wanglie (1991)). De vertegenwoordiger dient zich te baseren op eerder gedane uitspraken of uitingen van de vertegenwoordigde patiënt. De geschreven wilsverklaring heeft doorslaggevende status gekregen en kan vergaand of voortgaand medisch ingrijpen begrenzen.⁹ Toch blijft de discussie gaande over de bevoegdheden van de vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt. Want hoe ver gaat die bevoegdheid precies? De zaak Schiavo, een zeer recente geruchtmakende zaak, toont aan dat deze discussie nog niet is afgerond.

SCHIAVO

De tragische ziektegeschiedenis van Terri Schiavo heeft zowel in de Verenigde Staten als daarbuiten veel stof doen opwaaien. Mevrouw Schiavo overleed op 31 maart 2005, na 15 jaar in een persistente vegetatieve staat te hebben verkeerdd. Haar man, die haar wettelijk vertegenwoordiger was, vroeg in 1998 aan de rechter vast te stellen of de kunstmatige voedsel- en vochttoediening gestopt mocht worden. Het Florida Supreme Court oordeelde dat er voldoende en betrouwbaar bewijs was dat Schiavo in een onomkeerbare permanente vegetatieve staat verkeerde en dat er voldoende

⁹ Al betekent dit niet dat de discussie over de effectiviteit van wilsverklaringen is uitgewoed, zie bijv. diverse artikelen van Rebecca Dresser, zoals Dresser 2003b (n.a.v. de zaak Schiavo). Zie voor bespreking van de problematiek van wilsverklaringen hoofdstuk 5.

en betrouwbaar bewijs was dat zij zelf zou hebben gewild dat de sonde zou worden verwijderd. Dat leidde tot de conclusie dat de sondevoeding mocht worden gestaakt. Helaas waren de ouders van Terri Schiavo het hiermee fundamenteel oneens. Wat volgde was een jarenlange juridische strijd, waarvoor veel media aandacht was, waar de gouverneur van de staat Florida, Jeb Bush, zich mee bemoeide en waarvoor zelfs het Amerikaanse Congres (op zondag!) een noodwet aannam, op dringend verzoek van president George Bush. Het conflict tussen echtgenoot en ouders over wat in het belang van de patiënt zou moeten worden gedaan, werd een publieke strijd die door allerlei mensen en organisaties werd gebruikt om hun eigen politieke en levensbeschouwelijke agenda af te handelen (Cohen & Kummer 2006: 123). Uiteindelijk is de kunstmatige voedsel- en vochttoediening blijvend gestaakt op 18 maart 2005, waarna Terri Schiavo ondanks diverse pogingen tot juridisch ingrijpen 13 dagen later overleed.

De tragische geschiedenis van Terri Schiavo's ziekbed en dood toont wat een conflict tussen diverse liefhebbende naaststaanden¹⁰ voor gevolgen kan hebben (Quill 2005: 1631; Cohen & Kummer 2006: 122)). Had Schiavo haar wensen en ideeën in een schriftelijke wilsverklaring vervat, dan zou het mogelijk niet zo ver gekomen zijn: deze kwesties worden in het Amerikaanse systeem gewoonlijk beslecht met een beroep op de eigen wensen van de patiënt.¹¹

1.3.2 Ontwikkelingen in Nederland

In Nederland ligt de verhouding tussen schriftelijke wilsverklaring en medisch behandelbeleid complexer: naast de eigen wensen van de patiënt speelt het oordeel van de arts een invloedrijke rol (Helton 2006). In de zaak Versluis is de uiteindelijke conclusie dat artsen het staken van een behandeling mogen voorstellen wanneer zij dat passend achten binnen de professionele standaard (Beslissing Gerechtshof Amsterdam, *Nederlandse Staatscourant* 1969, nr. 55:3-8). En in de zaak Stinissen is geconcludeerd dat de vraag of kunstmatige voedsel- en vochttoediening mag worden stopgezet, moet worden beantwoord met een verwijzing naar het medische oordeel over de zinvolheid of zinloosheid van de behandeling (kunstmatige voedsel- en vochttoediening is in het arrest Stinissen bestempeld als een

¹⁰ In dit boek hanteer ik voor familieleden, naasten, vrienden en andere intimi het woord 'naaststaande', omdat de andere termen de lading niet altijd dekken.

¹¹ Daar staat tegenover dat het gerechtshof al in een vroeg stadium had vastgesteld dat er 'clear and convincing evidence' was dat mevrouw Schiavo niet met kunstmatig toegediend vocht en voeding in leven gehouden had willen worden en dat haar echtgenoot degene was die haar belangen zou behartigen (Schneider 2005: 24). De oorzaak van alle commotie lag dus niet alleen daar.

medisch technische behandeling die dus ook medisch zinloos verklaard kan worden – hof Arnhem 31 oktober 1989; *TvGR* 1990/18).

De Nederlandse wijze van beslechten van dit soort problemen is een andere dan die in de Verenigde Staten van Amerika. Ten eerste heeft in Amerika de stem van de patiënt doorslaggevend gewicht en bij een wils-onbekwaam geworden patiënt met een wilsverklaring, de in die verklaring geuite wens. In Nederland wordt de wil van de patiënt begrensd door het oordeel van de arts. Die moet namelijk de medische indicatie vaststellen. Ten tweede doen in Amerika de rechters inhoudelijke uitspraken over het te voeren medische beleid, terwijl in Nederland de wetgeving kaders biedt. Een Nederlandse rechter verwijst voor de medisch inhoudelijke beslissing over het algemeen terug naar de arts en de professionele standaard. Wel komen in wetgeving zoals de WGBO medisch-ethische inzichten tot uitdrukking.

In de loop van de jaren zestig en zeventig ontstond een kentering in het optimisme over de zegeningen van het medisch kunnen. Kwesties zoals de Softenon-affaire en de zaak van Mia Versluis maakten dat het besef groeide van de mogelijke schadelijke gevolgen van medisch ingrijpen (Mulder 1996; Engberts 1997). Het boek van de psychiater Van den Berg, *Medische macht en medische ethiek* (uitgebracht in 1969) vormt een verwoording van dat besef. Medisch ingrijpen is niet intrinsiek goed; medisch handelen is slechts dan goed wanneer het zinvol is en een goede verhouding bevat tussen de baten en de lasten. Medisch ingrijpen kan immers grote schade veroorzaken. Aansluitend bij het in de Westerse gezondheidszorg toegenomen besef dat voor een medische behandeling de toestemming van de patiënt noodzakelijk is, ontstond ook in Nederland de gedachte dat de patiënt zou moeten worden betrokken bij de besluitvorming omtrent de medische gang van zaken die zijn eigen lichaam betreft.¹² Versterking van de positie van de patiënt werd daarom beoogd met de wet die bekend kwam te staan als de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, in werking getreden in 1995. De ontstaansgeschiedenis van deze wet begon in 1977 toen de toenmalige minster van Volksgezondheid advies vroeg aan de Centrale Raad voor de Volksgezondheid. Dit leidde tot vijf deeladviezen die in de jaren 1980-1982 uitkwamen. In 1987 werd een voorontwerp van wet gepubliceerd en in 1990 werd de ontwerp-WGBO bij de Tweede Kamer

¹² Nederland was in deze ontwikkeling geen voorloper. In buurland Duitsland zijn al sinds het einde van de 19^e eeuw geschriften en rechterlijke uitspraken beschikbaar over de legitimering van medisch handelen door toestemming van de patiënt. Ook de noodzaak die toestemming gebaseerd te laten zijn op adequate informatie over diagnose en prognose komt daarin aan de orde (Schulz 2006: 82 e.v.).

ingediend, wat er uiteindelijk toe leidde dat de WGBO in 1995 in werking trad. Veel van de ideeën die ook in de internationale discussie aangedragen werden, hebben hun plaats gekregen in deze wet. Maar veel van de complexiteiten van de dagelijkse praktijk zijn ook door deze wetstekst niet tot bevrediging opgelost. Dit bleek ook uit de evaluatie van de wet in het jaar 2000. Hoewel de portée van de wet wordt gewaardeerd, blijft een aantal zaken problematisch (Dute 2000). Een van die kwesties is de vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt.

Vanuit juridisch oogpunt heeft de positie van de wilsonbekwame patiënt nog een extra beladenheid gekregen door de wet Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die in 2002 in werking trad. Daarin is de bepaling opgenomen (art. 2 lid 2) dat een wilsonbekwame patiënt die voordat hij wilsonbekwaam werd een schriftelijk verzoek tot euthanasie heeft vastgelegd, als gevolg van euthanasie kan overlijden, mits aan alle zorgvuldigheidscriteria is voldaan. Omdat in de Nederlandse regeling van euthanasie enerzijds het (herhaald en uitdrukkelijk) verzoek van de patiënt een cruciale plaats inneemt en anderzijds het zorgvuldigheids criterium van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden een rol van doorslaggevende betekenis speelt, is deze bepaling met betrekking tot wilsonbekwame patiënten op zijn zachtst gezegd omstreden. Ook in zo'n situatie is de uiteindelijke vraag 'wat is het belang van de patiënt?' Of een beroep op de wilsverklaring hierop een afdoend antwoord biedt is niet duidelijk.

1.4 Verpleeghuisgeneeskunde

In de verpleeghuisgeneeskunde is de kwestie van de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten aan de orde van de dag. Oude mensen die wilsonbekwaam geworden zijn als gevolg van hun aandoening verblijven dikwijls in verpleeghuizen of ontvangen in een andere setting verpleeghuisgeneeskundige zorg. Het is de specifieke expertise van de verpleeghuisarts (en de sociaal geriater) om voor zeer oude, zorgbehoevende mensen het optimale niveau van functionele autonomie en kwaliteit van leven te behouden of bereiken (NVVA/NVSG 2001: 9). Verpleeghuisartsen zijn als gevolg van de leeftijd van hun patiënten dikwijls betrokken bij ingrijpende behandelingsbeslissingen over het medisch beleid in de laatste levensfase, waarbij als gevolg van de wilsonbekwaamheid van de patiënt een vertegenwoordiger een invloedrijke rol speelt.

Deze studie heeft als focus de wilsonbekwame oude patiënt en concentreert zich op de intramurale verpleeghuiszorg. Het vraagstuk van de betrokkenheid van een vertegenwoordiger bij de besluitvorming over het

medisch behandelbeleid beperkt zich echter niet tot de verpleeghuiszorg. Veel van de overwegingen en conclusies in deze studie zijn ook van toepassing op de zorg voor oude, wilsonbekwaam geworden patiënten in een andere setting. Ouderen wonen steeds langer thuis. Ook beperkt het werk van verpleeghuisartsen zich in toenemende mate niet tot de intramurale zorg, maar strekt zich uit tot het hele veld van ouderenzorg: de aard van de problematiek is in hoofdzaak bepalend voor de inhoud van de zorg, niet de plaats waar de patiënt verblijft (NVVA/NVSG 2001: 7). Het werk van de verpleeghuisarts (en de sociaal geriater) vindt steeds vaker ook buiten het verpleeghuis plaats. Toch neem ik in mijn onderzoek de intramurale verpleeghuiszorg als uitgangspunt en wel om praktische zowel als inhoudelijke redenen. Praktisch gezien is het doen van onderzoek in een verpleeghuis beter te organiseren dan in een andere setting. Belangrijker is de inhoudelijke overweging dat zeer oude mensen die wilsonbekwaam geworden zijn als gevolg van hun aandoening dikwijls in verpleeghuizen verblijven. Op die plek moeten dan ook ingrijpende behandelingsbeslissingen over het medisch beleid in hun laatste levensfase worden genomen.

De verpleeghuiszorg is een sector van zorg die voor een deel anders van aard is dan de ziekenhuiszorg. In het verpleeghuis wordt primair chronische dan wel langdurige zorg geleverd. Dit betekent niet dat er niet curatief behandeld wordt of dat er niemand genezen wordt van ziekten. Noch betekent het dat niemand ooit ontslagen wordt en dat iedereen er langdurig dan wel definitief wordt opgenomen. Het veel gebruikte onderscheid tussen *cure* (ziekenhuiszorg, curatie) en *care* (o.a. verpleeghuiszorg) is te simpel om recht te doen aan de complexiteit van de samengestelde zorg die in verpleeghuizen gegeven wordt, een zorgproces met medische, verzorgende, verplegende, paramedische en begeleidende aspecten (Cools 2000). Verpleeghuiszorg heeft als doel door middel van reactivering/revalidatie de conditie van de patiënt zo goed mogelijk te houden of de beperkte mogelijkheden optimaal te benutten. De behandel- en/of verzorgingstrajecten zijn dikwijls langdurig van aard. Ook wanneer een patiënt wordt opgenomen met het expliciete en realistische doel zo snel mogelijk tot ontslag naar huis te komen, ligt de nadruk van de zorg op het benutten en optimaliseren van de bestaande mogelijkheden (Hertogh 1997).¹³ De

¹³ Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de zogeheten stroke-units en de samenwerking tussen verpleeghuizen en ziekenhuizen op het gebied van de revalidatie na een heupoperatie. In beide gevallen is het strikt curatieve werk (voor zover mogelijk) in het ziekenhuis gedaan en wordt de patiënt overgeplaatst naar het verpleeghuis voor de revalidatie, een medische taak waar het verpleeghuis beter voor is toegerust dan het gemiddelde ziekenhuis. In het geval van patiënten met een beroerte worden met een uitgebreid multidisciplinair behandelprogramma de herstelmoge-

langdurigheid van de zorg en invulling van de zorg hebben gevolgen voor de relaties tussen patiënten en hulpverleners. Verpleeghuisartsen hebben een langdurige relatie met hun patiënten: ze kennen de situatie van de patiënt, zien de patiënten regelmatig gedurende langere tijd, hebben een specialistische kennis van chronische (oudersdoms-)ziekten en krijgen als gevolg van hun generalistische verantwoordelijkheden bij elke patiënt een heel scala aan klachten en problemen te zien (van slecht slapen tot een levensbedreigende aandoening)(Hertogh 2006: 554). Wat dat betreft is de verpleeghuisgeneeskunde vergelijkbaar met de huisartsgeneeskunde, met het verschil dat de verpleeghuisarts gespecialiseerd is in de problematiek van de oude patiënt, de praktijkomvang van de verpleeghuisarts veel kleiner is en de contacten van de verpleeghuisarts met haar patiënten dikwijls intensiever en frequenter zijn. Daarnaast is de zorg expliciet multidisciplinair. In een zorgbenadering waarin niet alleen behandeling van ziekte maar ook het optimaliseren van de mogelijkheden de doelstelling vormt, is dat een voor de hand liggende werkwijze. Deze heeft evenwel gevolgen voor het besluitvormingsproces omtrent de behandeling en voor de verantwoordelijkheden van de verpleeghuisarts als zorgregisseur (Cools 2000).¹⁴ Hoe deze regisserende rol binnen de multidisciplinaire verpleeghuiszorg precies functioneert, is niet altijd evident. Blijkens de opeenvolgende nota's van de beroepsorganisatie over het takenpakket van de verpleeghuisarts (NVVA 1997, NVVA/NVSG 2003) heeft de positie van de verpleeghuisarts dan ook de voortdurende aandacht.

Ook met familieleden en andere naast betrokkenen kan een band ontstaan die intensiever is dan in andere takken van zorg. Meer nog dan in een ziekenhuis hebben zorgverleners in het verpleeghuis te maken met patiënt plus entourage: familieleden die veel op bezoek komen, partners die moeten wennen aan een al dan niet plotselinge LAT-relatie, etc. Patiënten in het verpleeghuis verblijven daar niet even, maar *wonen* er, al dan niet definitief. Dat betekent dat de achtergrond van de patiënt het verpleeghuis mee binnenkomt. Het is immers onmogelijk en ongewenst de patiënt te

lijkheden van de patiënt aangesproken en gestimuleerd, opdat zoveel mogelijk functies heroverd worden. In het geval van een heupoperatie is het behandelplan in het verpleeghuis toegespitst op revalidatie. Verpleeghuizen blijken dankzij hun specifieke expertise met dit soort behandelprogramma's snellere en betere resultaten te bereiken dan in ziekenhuizen meestal mogelijk is.

¹⁴ Dat de precieze rol van de verpleeghuisarts in het samenspel van de diverse betrokken disciplines in de dagelijkse zorg niet altijd evident is, blijkt bijvoorbeeld uit het verschil van mening tussen verzorgenden en verpleeghuisarts over de rol van de laatste in het multidisciplinair overleg zoals beschreven bij de casus van mevrouw Verschoten, bijlage 5.2. Ook de in verpleeghuis Maaslanden geconstateerde verzuiling van de diverse afdelingen (zie Bijlage) heeft gevolgen voor het functioneren van de verpleeghuisarts als zorgregisseur.

isoleren van zijn achtergrond. Daarbij komt in het geval van verminderde wilsbekwaamheid de betrokkenheid van een vertegenwoordiger. Deze functie wordt in de meerderheid van de gevallen vervuld door een familielid. Maar de formele regeling van het aanstellen van één vertegenwoordiger betekent in de praktijk niet dat eventuele andere familieleden niet betrokken willen worden bij besluitvorming over de medische behandeling. Bij een cliënt die wilsonbekwaam wordt geacht kunnen dus diverse naaste betrokkenen een rol spelen. Omdat er zoveel verminderd wilsbekwame mensen in het verpleeghuis verblijven én omdat verpleeghuiszorg dikwijls langdurig van aard is, heeft het verpleeghuis veel en langdurig met familieleden te maken. Niet alleen de bewoner maar in veel gevallen ook diens naaststaanden zijn daarom cliënt van het verpleeghuis te noemen (Cools 2000). Misschien moet bij uitstek in de ouderenzorg rekening gehouden worden met de betrokkenheid van naaststaanden, omdat oudere mensen al een heel leven (samen) geleefd hebben. De patiënt kan niet worden behandeld en verzorgd zonder hem te zien in zijn relatie tot anderen (Cools 1996). Deze kenmerken van de verpleeghuiszorg (de langdurige aard, het samengestelde karakter, de nauwe betrokkenheid van naaststaanden en familieleden) hebben alle invloed op de taken en verantwoordelijkheden van de hulpverleners in het verpleeghuis.

1.5 Wettelijke kaders

De zorg die in de verpleeghuizen wordt gegeven aan patiënten die al dan niet wilsbekwaam zijn en al dan niet vrijwillig zijn opgenomen, wordt omkaderd door een aantal wetten. De belangrijkste zijn de WGBO en de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (verder BOPZ). Voor sommige cliënten is de wet op het Mentorschap (Boek 1 titel 20 BW) relevant en soms wetgeving met betrekking tot de curatele (art. 38 e.v. BW). Deze wetten zal ik hier, voor zover zij relevant zijn, beknopt behandelen. Ik concentreer me op de bepalingen met betrekking tot de toestemming en vertegenwoordiging; voor de verdere bepalingen opgenomen in de wet verwijs ik naar andere, gezondheidsrechtelijke literatuur.

1.5.1 WGBO

De WGBO regelt de arts-patiëntrelatie en is van toepassing op alle vrijwillig opgenomen patiënten, wilsbekwaam en wilsonbekwaam. De systematiek van de WGBO stoelt op een tweetal pijlers: het toestemmingsvereiste en de medische indicatie. Zonder toestemming van de patiënt (een toestemming gebaseerd op adequate informatie) mag er uitgezonderd in noodsitu-

aties geen medische behandeling gegeven worden (art. 450). Dit toestemingsvereiste vormt in feite een uitwerking van het Grondwetsartikel over de integriteit van het eigen lichaam, art. 11 GW. De tweede pijler wordt gevormd door de medische indicatie: alleen medisch noodzakelijke zorg mag gegeven worden. In de wet staat dit geformuleerd in de bepaling over goed hulpverlenerschap (art. 453). Dit betekent dat de toestemming van de patiënt niet genoeg is: zelfs als de patiënt toestemming geeft voor een onzinnige medische behandeling, dan nog begaat de arts die deze behandeling geeft een onrechtmatige daad (Engberts 1997: 3). De noodzaak van een medische indicatie vormt de grootste beperking van het recht van een patiënt om een medische behandeling te claimen (Dupuis 1994a). De beroepsgroep bepaalt dus volgens de WGBO wat de gepaste medische zorg is voor deze patiënt; de patiënt wordt hierover geïnformeerd (inclusief de mogelijke alternatieven, de risico's en de bijwerkingen) en geeft al dan niet toestemming voor de behandeling. Is de patiënt niet in staat tot het geven van deze toestemming doordat hij 'niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake' (zoals in de wet wilsonbekwaamheid wordt geformuleerd), dan dient het gesprek over de behandeling gevoerd te worden met de vertegenwoordiger van de patiënt, die plaatsvervangend toestemming dient te geven (art. 465).

VERTEGENWOORDIGING

In aanmerking voor het vertegenwoordigerschap komt als eerste de wettelijk vertegenwoordiger, oftewel de vertegenwoordiger die is aangewezen door de rechter.¹⁵ Men denke hierbij aan de curator van iemand die onder curatele gesteld is, of de mentor in de zin van de wet op het Mentorschap (zie hieronder)(art. 265 lid 2 en 3). Bij afwezigheid van een dergelijke vertegenwoordiger zal de patiënt worden vertegenwoordigd door diegene die hijzelf daartoe op een eerder moment schriftelijk heeft aangewezen.¹⁶

¹⁵ Het gebruik van de term 'wettelijk vertegenwoordiger' is wat verwarrend. In feite is ook de vertegenwoordiger die als zodanig kwalificeert door familiebanden een wettelijk vertegenwoordiger, in de zin van de WGBO art 465 lid 3, net als ouders van minderjarige kinderen. Toch wordt de term wel gebezigd om een onderscheid aan te brengen tussen de vertegenwoordiger die is aangewezen door de rechter en een vertegenwoordiger die gemachtigd is door de patiënt zelf of die de patiënt vertegenwoordigt uit hoofde van zijn relatie tot de patiënt.

¹⁶ Men kan zich afvragen waarom de wetgever ervoor heeft gekozen een eventuele curator of mentor als eerste kandidaat voor het zorginhoudelijke vertegenwoordigerschap aan te merken. Aangenomen wordt dat de gedachtegang hierachter is (afgezien van het helder houden van de verhoudingen tussen diverse wetten) dat als de schriftelijk gemachtigde de meest voor de hand liggende vertegenwoordiger is, de rechter hem of haar wel tot curator of mentor had benoemd. De veronderstelling is dat deze persoon ook als meest geschikte vertegenwoordiger voor zorginhoudelijke zaken naar voren zou komen (Engberts & Kalkman 2006: 39).

Ontbreekt zodanige persoon, dan komt in eerste instantie de partner van de patiënt in aanmerking. Opmerkelijk is dat in de wetstekst de termen ‘echtgenoot’ en ‘geregistreerde partner’ staan maar ook ‘levensgezel’ (terwijl dit geen officiële hoedanigheid is). Aangenomen wordt dat dit betekent dat de actuele partner van de patiënt de eerst aangewezen vertegenwoordiger is. Wanneer bijvoorbeeld een patiënt gescheiden leefde van zijn wettige echtgenote en een nieuwe vriendin heeft, dan zal bij een eventueel conflict rond het bed van de inmiddels wilsonbekwame patiënt de nieuwe vriendin als vertegenwoordiger de voorkeur verdienen boven de echtgenote. Overweging hierachter is dat in het licht van de ontstane situatie het huwelijk of het geregistreerd partnerschap aan betekenis heeft ingeboet en dat daarom de feitelijke levensgezel degene is die in aanmerking komt om de patiënt te vertegenwoordigen (Engberts & Kalkman 2006: 39). Wanneer de patiënt geen partner (meer) heeft of wanneer de partner niet als vertegenwoordiger wil optreden, komen vervolgens in aanmerking voor het vertegenwoordigerschap een ouder of een kind, een broer of een zus (art. 465 lid 3). Mensen zijn niet verplicht het vertegenwoordigerschap op zich te nemen: als bijvoorbeeld de partner niet als vertegenwoordiger wil optreden, dan wordt het gegeven rijtje verder gevolgd.

De professionele normen van de hulpverlener vormen de begrenzing van de beslissingsbevoegdheid van de vertegenwoordiger. In artikel 465 lid 4 wordt namelijk ‘de zorg van een goed hulpverlener’ opgevoerd als criterium waaraan de inbreng van de vertegenwoordiger getoetst moet worden: wanneer de behandelend arts twijfelt aan de kwaliteit van de vertegenwoordiger of van de beslissing van de vertegenwoordiger, is zij uit hoofde van haar ‘goed hulpverlenerschap’ gerechtigd van de beslissing van de vertegenwoordiger af te wijken. In lid 5 van hetzelfde artikel wordt ook aan de vertegenwoordiger de plicht tot het betrachten van de zorg van een goed vertegenwoordiger opgelegd. De wet veronderstelt dus dat er normen te formuleren zijn die bepalen wanneer iemand een adequaat vertegenwoordiger is en wanneer niet. Uit de combinatie van lid 4 en 5 van artikel 465 blijkt dat de uiteindelijke beslissing over het te volgen behandelbeleid bij een wilsonbekwame patiënt in de handen van de medicus teruggelegd wordt.¹⁷ Aan de eigen wens en mening van de patiënt die geacht wordt wilsonbekwaam te zijn, wordt overigens in de WGBO wel waarde gehecht.

¹⁷ Van een verzwarende van de visie van de patiënt op zijn belang tegen de macht van de medische interpretatie in (zoals blijktens de opstellingsgeschiedenis van de WGBO de bedoeling van de wet zou zijn geweest), lijkt dus bij een wilsonbekwame patiënt geen sprake (Engberts 1997: 247-248).

Verzet de patiënt zich tegen een medische handeling ('van ingrijpende aard') waarvoor de vertegenwoordiger wel toestemming heeft gegeven, dan wordt dit verzet serieus genomen. Slechts wanneer deze handeling kennelijk noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, mag aan het verzet van de patiënt worden voorbij gegaan (art. 465 lid 6). Ook wordt de vertegenwoordiger expliciet de opdracht gegeven zich bij zijn beslissingen te richten op wat de patiënt zelf wil: de vertegenwoordiger is gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken (art 465 lid 5). De geheimhoudingsplicht, die in de WGBO geregeld wordt in artikel 457, geldt niet jegens de vertegenwoordiger. De vertegenwoordiger is gerechtigd het dossier van de patiënt in te zien, net als de patiënt dat mag (art. 456). Artikel 466 behandelt de gang van zaken bij noodsituaties en bij niet-ingrijpende verrichtingen. Is er sprake van de noodzaak tot snel handelen en is het niet mogelijk onverwijld toestemming van de vertegenwoordiger te verkrijgen, dan mag tot handelen over worden gegaan, zo bepaalt dit artikel. Dit mag alleen wanneer snel ingrijpen geboden is 'teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen'. Toestemming van de vertegenwoordiger mag worden verondersteld wanneer het gaat om niet ingrijpende verrichtingen. Niet voor iedere kleinigheid hoeft dus de vertegenwoordiger te worden geraadpleegd. Wat precies kwalificeert als kleinigheid heeft te maken met de aard van de handeling, de invasiviteit en de gevolgen dan wel beoogde effecten. In de Memorie van Toelichting wordt opgemerkt dat verdere invulling van het begrip 'niet-ingrijpende verrichting' verder ingevuld moet gaan worden door zelfregulering (MvT TK 21561, nr.3: 49).

De vraag is gerechtvaardigd welke normen aangehouden dienen te worden bij de bepaling zowel van het goed vertegenwoordigerschap als van het goed hulpverlenerschap. Wil de visie van de patiënt op zijn belang prevaleren boven een eenzijdige medische interpretatie, ook wanneer de patiënt wilsonbekwaam is geworden, dan moet de vertegenwoordigende partij een gelijkwaardige positie hebben. De WGBO lijkt in deze kwestie op twee gedachten te hinken: enerzijds is gekozen voor vervangende toestemming, anderzijds is er de norm van het goed hulpverlenerschap die die vervangende toestemming beperkt. Als de arts op basis van geneeskundige overwegingen gerechtigd is de beslissing naar zich toe te trekken wanneer zij van mening is dat daarmee de belangen van de patiënt zijn gediend (of preciezer gesteld: omdat de vertegenwoordiger haars inziens niet de belangen van de patiënt dient), dan is daarmee van rechtswege de interpretatiebreedte van dat belang ernstig beperkt. Dit probleem wordt

ondervangen door de toelichting dat de normen van zowel het goed vertegenwoordigerschap als het goed hulpverlenerschap worden bepaald door de beroepsgroep en de medische ethiek. Dat de arts niet lichtzinnig tot ingrijpen op grond van goed hulpverlenerschap mag besluiten, blijkt ook uit de nadere toelichting (Nadere MvA, TK 21561, nr. 11: 36). Er is daarmee nog geen bevredigend antwoord gegeven op de vraag op welke wijze een vertegenwoordiger zijn vertegenwoordigerschap goed uitoefent. Ook is het probleem niet opgelost op welke momenten de arts gerechtigd is met een beroep op haar goed hulpverlenerschap in te grijpen, wanneer de vertegenwoordiger zijn plichten van een goed vertegenwoordiger niet vervult.

1.5.2 BOPZ

De BOPZ is een wet die werd opgesteld ter vervanging van de Krankzinnigenwet. De wet is van meet af aan ontworpen met de situatie van psychiatrische patiënten voor ogen. Pas op een laat tijdstip in de ontstaansgeschiedenis is de wet ook van toepassing gemaakt op de sectoren van de verstandelijke gehandicaptenzorg en de psychogeriatrische zorg. Die gang van zaken is te merken aan toepasbaarheid van de bepalingen van de BOPZ op de praktijk van die sectoren, zo is de klacht van velen. In de loop van de tijd werden dan ook aanpassingen en aanscherpingen in de formulering aangebracht ten behoeve van de psychogeriatric en de verstandelijk gehandicaptenzorg (Winter 1997; Vlaardingerbroek 2004: 352). In de opeenvolgende wetsevaluaties is geconcludeerd dat de sectoren Gehandicaptenzorg en Psychogeriatric een eigen regeling verdienen (Arends & Frederiks 2006). Blijkens een brief van de minister van VWS van 21 november 2006 wordt ernaar gestreefd om in 2007 advies aan de Raad van State te vragen over een wetsvoorstel waarin een nieuw kader voor de sectoren psychogeriatric en verstandelijk gehandicaptenzorg is neergelegd (Kamerstukken II, vergaderjaar 2006-2007, 30 492, nr. 9).¹⁸ Tot het zo ver is blijft de BOPZ van toepassing op een deel van de psychogeriatrische zorg die in het kader van de verpleeghuiszorg wordt gegeven.

Vooraf moet worden opgemerkt dat voor een groot deel van de patiënten opgenomen in het verpleeghuis alleen de WGBO relevant is en de BOPZ niet van toepassing is. Ook mensen die zijn opgenomen op een afdeling voor psychogeriatric vallen niet noodzakelijkerwijs onder de BOPZ. Alleen

¹⁸ In de derde wetsevaluatie (2007) is dan ook de uitwerking van de BOPZ in de sectoren psychogeriatric en verstandelijk gehandicaptenzorg buiten beschouwing gelaten (Derde evaluatie van de wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, deel 1: Evaluatierapport: voortschrijdende inzichten: 20).

wanneer de opname in het verpleeghuis niet vrijwillig heeft plaatsgevonden, is de BOPZ van toepassing. Maar zelfs dan is het zo dat de BOPZ alleen geldt voor handelingen ter vermindering van het gevaar dat het gevolg is van de stoornis in de geestelijke vermogens. Op therapeutische handelingen met betrekking tot niet met de stoornis samenhangende ziekten is de WGBO van toepassing (Leenen 2000: 294).¹⁹ Voor de vragen omtrent de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten bij medische behandelingsbeslissingen die in deze studie centraal staan, is de BOPZ dus niet of nauwelijks relevant. Toch wordt deze wet hier kort besproken opdat voor het vervolg van het betoog helder is waar BOPZ en WGBO elkaar aanvullen.

OPNAMEPROCEDURE

De belangrijkste aanpassing die de BOPZ heeft ondergaan om te kunnen worden gebruikt in de psychogeriatric en de verstandelijk gehandicaptenzorg, betreft de regeling voor gedwongen opname (art. 6o). In de oorspronkelijke systematiek van de BOPZ is voor iedere gedwongen opname een rechterlijke machtiging of inbewaringstelling nodig. Als dit ook zou gelden voor de psychogeriatric en de gehandicaptenzorg zou, zo vreesde men, de werklust veel te groot worden (Vlaardingerbroek 2004: 352). Wanneer duidelijk is dat een oudere in aanmerking komt voor opname in een psychogeriatric verpleeghuis – de diagnose dementie moet zijn gesteld – en hij geeft blijk van bereidheid noch bezwaar, dan geldt artikel 6o BOPZ. Aan een regionale indicatiecommissie moet dan worden gevraagd deze persoon te beoordelen en te bepalen of hij zonder tussenkomst van de rechter onder de BOPZ valt. Alleen als er sprake is van een duidelijk bezwaar of verzet tegen de opname zal een rechterlijke machtiging nodig zijn (De Keijzer 1994: 698). Voor het verzet is gekozen omdat de meeste patiënten niet in staat zijn duidelijk blijk te geven van bereidheid tot opname, maar een aantal van hen wel in staat is tot verzet tegen de opname. De gebruikelijke terminologie voor de opname van dementerenden is dan ook, in navolging van genoemd artikel 6o BOPZ, “opname volgens ‘geen bereidheid geen bezwaar’”. Voor gedwongen opname in de psychiatrie is het noodzakelijk dat de patiënt een gevaar vormt voor zichzelf of voor zijn omgeving. Voor dementerenden en verstandelijk gehandicapten is dit aan-

¹⁹ Dit heeft ermee te maken dat in de systematiek van de BOPZ behandeld wordt volgens een behandelingsplan, waarmee patiënt dan wel vertegenwoordiger instemmen. Dit behandelingsplan is gekoppeld aan de stoornis. Voor andere gevallen, bijvoorbeeld niet met die stoornis samenhangende lichamelijke ziekten, blijft de WGBO van toepassing (Leenen 2000: 294).

gepast tot de voorwaarde dat zij zich buiten de instelling niet (meer) kunnen handhaven (Vlaardingerbroek 2004: 352).

BEHANDELINGSPLAN

Belangrijk is dat in de BOPZ gedwongen opname en gedwongen behandeling zijn losgekoppeld. Gedwongen opname vanwege gevaar (voor zichzelf of zijn omgeving) betekent niet dat de patiënt ook gedwongen mag worden behandeld. Na opname wordt een behandelingsplan opgesteld dat erop gericht is de stoornis zo te verhelpen dat het gevaar wordt weggenomen (art 38 lid 3). Voor dit behandelingsplan is de toestemming van de patiënt dan wel diens vertegenwoordiger vereist. Wordt die toestemming niet gegeven, dan is slechts in geval van gevaar voor de patiënt dan wel zijn omgeving binnen de instelling, het geven van een dwangbehandeling toegestaan. Het is dus mogelijk dat iemand gedwongen is opgenomen maar niet wordt behandeld, omdat de opname op zich voldoende is om het gevaar dat hij door toedoen van zijn stoornis voor zichzelf of zijn omgeving vormde, te niet te doen (Leenen 2000: 293-294).

Voor het behandelingsplan dient toestemming te worden gegeven door de patiënt zelf of door diens vertegenwoordiger. De procedure die hiervoor in de BOPZ is opgenomen komt grotendeels overeen met die van de WGBO. Verschil is dat in de BOPZ in hetzelfde lid van het artikel waarin de vertegenwoordiging wordt geregeld, melding wordt gemaakt van het goed hulpverlenerschap, terwijl dat in de WGBO in een apart lid is opgenomen. De formulering van de BOPZ suggereert een grotere vrijheid voor de behandelaar met betrekking tot de vraag of zij overleg pleegt met een vertegenwoordigende partij: er moet overleg worden gepleegd met een vertegenwoordiger “een en ander voor zo ver dit overleg verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener” (art. 38 lid 2 BOPZ). Hier wordt dus het overleg op zich onderwerp gemaakt van de restrictie van het goed hulpverlenerschap. In de WGBO lijkt de bepaling van het goed hulpverlenerschap meer te slaan op alle verplichtingen die de hulpverlener heeft ten opzichte van de patiënt en diens vertegenwoordiger. De bepaling uit de WGBO wordt dan ook meestal opgevat als een toets voor de goede belangenbehartiging van de patiënt door de hulpverlener (in de zin van goede medische behandeling) en door de vertegenwoordiger (Engberts 1997: 243-245). In zijn commentaar op de BOPZ stelt Vlaardingerbroek: “De behandelaar heeft in beginsel de vrijheid om zelf te beoordelen welke personen of familieleden de patiënt relationeel voldoende nabij staan om als gemotiveerde gesprekspartner(s) aan het overleg deel te nemen.” (Vlaardingerbroek 2004:

320). Deze opmerkelijke vrijheid vloeit wellicht voort uit de plaats van de bepaling over het goed hulpverlenerschap in de tekst van de BOPZ.

MIDDELEN EN MAATREGELEN

De BOPZ biedt een regeling voor de toepassing van dwangmiddelen en -maatregelen.²⁰ In een apart Besluit middelen en maatregelen BOPZ, van 3 november 1993 Stb. 563, worden de toegestane vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen opgesomd: afzondering, separatie, fixatie, medicatie en toediening van vocht of voeding. Voor de verpleeghuiszorg zijn hiervan vooral van toepassing de fixatie (variërend van bedhekken om te voorkomen dat iemand in zijn slaap uit bed valt tot een rolstoel met een blad erop zodat iemand niet zelf kan opstaan en gaan rondlopen) en medicatie. Toediening van vocht en voeding *als dwangmaatregel* zal in het verpleeghuis zelden voorkomen. Afzondering dan wel separatie wordt wel eens toegepast in de zin van het op de eigen kamer zetten van een onrustige cliënt, maar dit zal zelden als dwangmaatregel aangemerkt kunnen worden. In de wetstekst zelf worden dwangmiddelen en -maatregelen geregeld in artikel 39. Ze mogen slechts voor maximaal zeven dagen worden toegepast en moeten dienen ter overbrugging van een tijdelijke noodsituatie. Ze beogen de veiligheid van cliënt en eventuele medebewoners en moeten niet verder reiken dan de oplossing van het acute probleem (Leenen 2000: 298). Mochten dit soort middelen en maatregelen meer structureel noodzakelijk zijn, dan dient in de loop van de termijn van zeven dagen het behandelingsplan aangepast te worden, dit in overleg met de cliënt zelf of met diens vertegenwoordiger (Vlaardingerbroek 2004: 322). Toepassing van vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen moet op een apart formulier worden gemeld aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg en met regelmaat worden geëvalueerd. Gezien het type zorg dat aan dementerenden op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis wordt gegeven, zullen dit soort maatregelen (zoals de bedhekken) dikwijls permanent in het behandelingsplan worden opgenomen. Toch is het een functie van de BOPZ dat tot de toepassing van deze maatregelen niet routinematig wordt besloten en dat zij dankzij regelmatige evaluatie bewust gecontinueerd wordt.

1.5.3 Curatele en mentorschap

Curatele (BW Boek I titel 16, art. 378 e.v.) maakt degene die onder curatele

²⁰ In de praktijk worden deze middelen en maatregelen meestal aangeduid met de term 'vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen' of 'middelen en maatregelen' of zelfs 'M&M'.

gesteld wordt handelingsonbekwaam. De curator kan niet alleen vermogensrechtelijke, maar ook andere beslissingen nemen, bijvoorbeeld over medische handelingen (Nadere MvA WGBO p. 36; in art. 7:465, lid 2 en 3 BW, wordt de curator genoemd). De bevoegdheid van de curator is net als die van andere vertegenwoordigers niet absoluut: zij wordt immers begrensd door het belang van de patiënt en de normen van het goed hulpverlenerschap (art. 7:465 lid 4 en 5 BW) (Leenen 2000: 209).

Curatele is een verstreckende maatregel en in de praktijk van de gezondheidszorg kan dikwijls met een lichtere vorm van ingrijpen in de handelingsbekwaamheid worden volstaan. Daarom is de Wet op het mentorschap ten behoeve van meerderjarigen opgesteld (BW Boek 1, titel 20, in werking getreden per 1 januari 1995). Het mentorschap voor meerderjarigen is niet-vermogensrechtelijk van aard en is bedoeld om de belangen van de vertegenwoordigde op het immateriële vlak te regelen. De regeling is ontworpen voor verstandelijk gehandicapten, psychiatrische patiënten, dementerende ouderen en mensen die vanwege hun lichamelijke toestand niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen. De mentor, die door de rechter wordt benoemd, heeft een beschermende taak in aangelegenheden betreffende de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van de meerderjarige. Het verzoek tot het instellen van mentorschap kan worden gedaan door betrokken persoon zelf, echtgenoot of geregistreerd partner, bloedverwanten, voogd, of door een reeds aangestelde curator²¹ of bewindvoerder (art. 451 lid 1). Het verzoek kan eventueel zelfs worden ingediend nog voordat een mentor echt nodig is (bijvoorbeeld bij een minderjarige verstandelijk gehandicapte die de leeftijd van de meerderjarigheid nadert, of iemand die aan het dementeren is). Een mentor kan trouwens tijdelijk worden aangesteld, bijvoorbeeld ter overbrugging van een speciale periode of ten behoeve van een speciale situatie (art. 452 lid 2). De rechter volgt bij de benoeming van de mentor de voorkeur van de betrokkene, tenzij er zwaarwegende contra-argumenten zijn (art. 452 lid 3). De mentor moet degene die hij vertegenwoordigt zo veel mogelijk betrekken bij de te nemen beslissingen. Zelfs wordt aan de mentor opgedragen zo veel mogelijk te stimuleren dat de vertegenwoordigde zelf beslissingen neemt, wanneer hij met betrekking tot die beslissing in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake (art. 454 lid 1). Die beoordeling wordt gemaakt

21 Dat een curator, die immers al bevoegd is om voor de onder curatele gestelde te beslissen, een verzoek om mentorschap zou kunnen indienen, wekt mogelijk verwondering. Koens legt uit dat deze bepaling de curator de mogelijkheid biedt om de verstreckende ondercuratelestelling te laten vervangen door mentorschap (Koens 2004: 429).

door de mentor (Koens 2004: 436). Overigens wordt de mentor de plicht opgelegd de zorg van een goed mentor te betrachten, dit naar analogie van het goed vertegenwoordigerschap in WGBO en BOPZ. Een inhoudelijke toets van het optreden van de mentor is dus ingebouwd. Als de betrokken patiënt zich tegen handelingen van ingrijpende aard verzet, dan wordt dat verzet gerespecteerd tenzij die handelingen nodig zijn om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen (art 453 lid 50).

De Wet op het mentorschap biedt een mooie en complete regeling voor de vertegenwoordiging van mensen die (al dan niet tijdelijk) niet in staat zijn voor zichzelf te beslissen als het gaat om zaken op immaterieel vlak. Juist omdat de rechter formeel iemand aanwijst als mentor wordt bij toepassing van deze wet voorkomen dat onduidelijk is wie precies de vertegenwoordiger is van een patiënt. Bij vertegenwoordiging van een patiënt volgens de WGBO kan dat immers voorkomen, vooral als meerdere familieleden bij de patiënt betrokken zijn. In de praktijk hebben echter weinig mensen die opgenomen worden in het verpleeghuis, een mentor.²² Blijkbaar vinden veel mensen het moeilijk om hiervoor naar de rechter te stappen. Ook vergt het een vooruitziende blik en bereidheid van betrokken familieleden om in deze zaak duidelijkheid te (laten) scheppen (de onduidelijkheid wie precies vertegenwoordiger is wordt immers pas een probleem wanneer er een verschil van mening ontstaat).

1.6 Opbouw van dit boek

De centrale vraag in dit boek is hoe de belangen van een wilsonbekwame oude verpleeghuispatiënt het beste behartigd kunnen worden en wie voor die belangenbehartiging de uiteindelijke verantwoordelijkheid draagt.

De eerste kwestie die aan de orde komt is het vraagstuk van de wils(on)bekwaamheid. Wat betekent wilsonbekwaamheid: is het een staat die scherp te determineren valt of kan er sprake zijn van een grijs gebied? Welke criteria kunnen worden aangelegd voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid en wat betekent wilsonbekwaamheid voor de betekenis van de eigen uitingen van de wilsonbekwame patiënt? Kan er bij een wilsonbekwame patiënt worden gesproken over wilsuitingen? Over deze vraagstukken gaat hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 staat het begrip ‘belang’ centraal. Wat we verstaan onder de term ‘belang’ is immers lang niet altijd eenduidig. De

22 Wel is er een toename zichtbaar in de praktijk van de aanstelling van vrijwilligers als mentor voor wilsonbekwame geworden ouderen voor wie geen WGBO-vertegenwoordiger beschikbaar is. Regionale stichtingen bemiddelen hierbij. In hoofdstuk 5 komt dit verschijnsel nader aan de orde.

woorden ‘in haar belang’ zijn snel in de mond genomen, maar waarover hebben we het dan? Valt vast te stellen wat iemands belang is en wat *in* iemands belang is? Wie beslist? En als die beslissing ook nog moet worden getoetst, wie doet dat dan en waaraan wordt dan getoetst? Vervolgens wordt in hoofdstuk 5 het thema vertegenwoordiging onder de loep genomen. Wat betekent het om iemand te vertegenwoordigen? Kan iemand een oordeel vellen over het belang van een ander? Waarop dient een vertegenwoordiger zich te baseren bij zijn oordeel? Dit leidt tot de vraag naar de verhouding tussen de visie van de vertegenwoordiger op het belang van de patiënt, de wilsuitingen van de patiënt in heden en verleden en de visie van de zorgverleners in het verpleeghuis. Hiermee komen we op de vraag van de verantwoordelijkheidsverdeling, onderwerp van hoofdstuk 6. De hulpverlener heeft een eigen verantwoordelijkheid jegens haar patiënt, los van de ideeën van een vertegenwoordigende partij. Of is dat niet zo? Wordt die verantwoordelijkheid evenzeer ingeperkt door de mening, wensen en oordelen van de vertegenwoordiger als door de zelfbeschikking van de wilsbekwame patiënt? Wat gebeurt er met de verantwoordelijkheidsverdeling wanneer een patiënt niet meer (goed) in staat is voor zichzelf te beslissen? Wie bepaalt wat goed is voor de patiënt?

De inhoud van dit boek is gebaseerd op een combinatie van literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek, waarvoor in verschillende verpleeghuizen de behandelingsbeslissingen en de besluitvormingsprocessen zijn onderzocht. Hoe dit praktijkonderzoek is aangepakt en wat met de verzamelde gegevens is gedaan, wordt beschreven in hoofdstuk 2. In dat hoofdstuk zal ook nader worden ingegaan op de wijze waarop in dit boek praktijkgegevens en theoretisch betoog met elkaar worden vervlochten.



Hoofdstuk 2 Methodologie

2.1 Inleiding

Dit boek gaat over de vraag hoe het belang van de wilsonbekwame oude (verpleeghuis-) patiënt behartigd dient te worden en wie voor die belangenbehartiging de uiteindelijke verantwoordelijkheid draagt. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Ten einde de materie zo goed mogelijk in al haar grilligheid en nuanceringen te doorgronden is gekozen voor een combinatie van praktijkonderzoek en literatuurstudie. Het praktijkonderzoek is uitgevoerd door middel van participerende observatie in drie verpleeghuizen, in twee rondes. De onderzoeksgroep bestond uit enerzijds verpleeghuisartsen en anderzijds verpleeghuisbewoners met verminderde wilsbekwaamheid en hun familieleden. Geobserveerd werden met name de contacten tussen de verpleeghuisartsen en de patiënten en familieleden, bij overleg over het medisch behandelbeleid. Toestemming hiervoor werd verkregen van het managementteam, de cliëntenraad, de familieleden en waar mogelijk de patiënten zelf. Voor, tijdens en na de eerste ronde verzameling van praktijkgegevens vond literatuuronderzoek plaats. Na afronding van de eerste fase van empirisch onderzoek werd meerdere keren overleg gepleegd met groepen verpleeghuisartsen. In een later stadium is nog een tweede fase van praktijkonderzoek in dezelfde drie verpleeghuizen ingebouwd. Dit alles maakt een systematische doordenking mogelijk van de complexiteit van besluitvormingsprocessen waarin naast arts en patiënt ook een vertegenwoordiger een plaats inneemt.

Dit onderzoek is niet ter toetsing voorgelegd aan een medisch ethische toetsingscommissie. Belangrijkste overweging daarvoor was dat het onderzoek geen onderzoek is in de zin van de Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Er werden niet personen (patiënten of proefpersonen) onderworpen aan handelingen of een bepaalde gedragswijze opgelegd (WMO art. 1 lid 1 b): niet de verpleeghuispatiënten waren onderwerp van onderzoek, maar de verpleeghuisartsen. Dit neemt niet weg dat

aan de procedure van toestemming vragen aan patiënten en familieleden, voor het uitvoeren van het onderzoek veel aandacht is besteed (zie 2.4.4). Praktijkobservatie betekent immers dat de onderzoeker in aanraking komt met en kennis neemt van privé-gegevens.

In dit hoofdstuk zal ik de gehanteerde onderzoeksmethodiek nader beschrijven. De opzet van het praktijkonderzoek komt daarbij aan de orde; daarnaast worden de in deze opzet gemaakte keuzen toegelicht. Vervolgens wordt de werkwijze belicht bij de analyse van de praktijkgegevens en de normatieve theorievorming. Ook wordt besproken op welke wijze de in het praktijkonderzoek verzamelde patiëntengeschiedenissen in het betoog een plaats krijgen. Ten slotte wordt kort ingegaan op de bedoelingen van dit onderzoek voor wat betreft de bijdrage aan de (verpleeghuisgeneeskundig-) ethische discussie over de omgang met wilsonbekwame patiënten en hun familie.

2.2 Waarom praktijkonderzoek

In de uitvoering van dit onderzoek naar belangenbehartiging en verantwoordelijkheid bij het beslissen over het medisch behandelbeleid bij wilsonbekwame verpleeghuispatiënten, is ervoor gekozen aan literatuuronderzoek een praktijkonderzoek te koppelen. Motief daarvoor is de wenselijkheid van een goede kennis van de context waarin deze besluitvormingsprocessen zich afspelen. Verder is de verwachting dat de complexiteit van de werkelijkheid het best tot haar recht komt wanneer in de theorievorming praktijkgegevens worden betrokken. Tenslotte is het de bedoeling om de ethische gevolgtrekkingen zo goed mogelijk bruikbaar te laten zijn voor de praktijk. Met deze overwegingen wordt aangesloten op een moderne tendens in de (medische) ethiek.

2.2.1 *Empirische wending*

Medische ethiek is toegepaste ethiek.²³ Sinds jaren speelt kennis van de praktijk hierin een rol. Maar de mate waarin en de manier waarop ethische theorievorming gebruik maakt van praktijkgegevens krijgt pas sinds enkele decennia expliciete aandacht. Met recht kan gezegd worden dat het in de medische ethiek in de mode is om gebruik te maken van empirisch onderzoek en empirische gegevens (Widdershoven 1999; Musschenga & Van der Steen 1999; Van Delden 1999; Lelie 1999; Den Hartogh 1999;

²³ Ik gebruik hier het begrip 'toegepaste ethiek' in de zin van een ethiek die zich richt op een speciaal toepassingsgebied, zoals bijvoorbeeld de medische ethiek (Beauchamp & Childress 2001: 2).

Molewijk 2003; Borry 2004). Musschenga stelt zelfs dat ‘empirische ethiek’ een nieuwe fase is in de ontwikkeling van de praktische ethiek (Musschenga 2005: 468). Deze trend is niet exclusief voor Nederland: wereldwijd bestaat in de bio-ethiek een grote interesse voor het betrekken van empirische gegevens in ethische theorievorming (Pearlman e.a. 1993, Holm 1997, Schermer 2001, Molewijk 2003). Tegenstanders van het gebruik van empirische gegevens in de ethiek wijzen op de kloof tussen feit en waarde (*fact* en *value*). Zo zegt Pellegrino dat empirische gegevens weliswaar een verklaring kunnen geven voor de praktijk, maar niet kunnen aangeven hoe een praktijk *behoort te* zijn (Pellegrino 1995: 162). Empirische ethiek is echter niet bedoeld als een variant van descriptieve ethiek (Musschenga 2005: 468). De verzamelde gegevens uit de praktijk worden niet gebruikt voor een descriptieve ethiek, maar ten behoeve van de ethische theorievorming. Musschenga gebruikt in dit verband de term ‘context-sensitiviteit’: verzamelen van praktijkgegevens kan de context-sensitiviteit van de ethiek verbeteren. Iedere ethiek die zich met de praktijk bezig houdt – zoals de medische ethiek – dient aan te sluiten op de werkelijkheid van die praktijk. De relevantie van de bijdrage van de medische ethiek kan slechts toenemen naarmate ze duidelijker aansluit bij de in de praktijk ervaren problemen (Van Delden & Van Thiel 1998: 252). Dit betekent echter dat principes, normen en concepten moeten worden geconcretiseerd en gespecificeerd. Hiertoe is gedetailleerde en ingewijde kennis nodig van de praktijk waar de ethiek zich op richt en dit impliceert empirisch onderzoek (Schermer 2001: 13). Musschenga stelt dat de praktijk een vindplaats van normen *kán* zijn, maar vooral morele kwesties aan het licht kan brengen die zonder praktijkkennis niet herkend zouden zijn (Musschenga 2005: 469). Om Holm aan te halen: bio-ethische problemen treden op in de realiteit, hebben reële gevolgen en hebben dus reële oplossingen nodig. Daarom is feitelijke kennis van die realiteit nodig (Holm 1997: 27-28). De ethicus moet zich dus in de alledaagse werkelijkheid begeven waarin zich de morele problemen voordoen. De hier opgedane ervaringen en verzamelde gegevens kunnen de betekenis van de medisch ethische conclusies en daarmee de geformuleerde adviezen verbeteren. Het doel van de empirische wending in de ethiek is niet om uit empirische gegevens de normen af te leiden (dat er geen soepele overgang bestaat van “*is*” naar “*ought*” wordt algemeen erkend), maar om abstracte concepten te vertalen in concrete handelingsrichtlijnen (Musschenga & Van der Steen 1999, Schermer 2001). Daarnaast kunnen empirische gegevens de ethische theorievorming mede ontwikkelen, wat op haar beurt gevolgen kan

hebben voor juridische regelingen. Empirisch onderzoek bevordert dus de sensitiviteit van de ethische theorie.

2.3 Methode praktijkonderzoek

Een evaluatie van de door de WGBO geboden procedure voor de vertegenwoordiging van wilsonbekwame meerderjarige patiënten kan op meerdere manieren worden uitgevoerd. Men kan, zoals in de van overheidswege geïnstigeerde wetsevaluaties, klankbordgroepen en invitationale conferenties met deskundigen beleggen (Kastelein 2002). Ook kan men een groot-scheepse kwantitatieve inventarisatie van de ervaren problemen organiseren. Uit dergelijk onderzoek zal blijken welke problemen vaak voorkomen en als hoe ernstig die worden ervaren. Met de hier gekozen benadering van kwalitatief onderzoek is nagestreefd te achterhalen *welk soort* problemen voorkomen en te begrijpen wat deze betekenen voor de belangenbehartiging van wilsonbekwame oude patiënten. De focus ligt niet op de frequentie van de problemen. Het doel van het uitgevoerde kwalitatief onderzoek was het verzamelen van casusmateriaal dat kan dienen om het vraagstuk van belangenbehartiging in de verpleeghuiszorg in kaart te brengen. De verzamelde empirische gegevens (in concreto een verzameling casuïstiek) zijn van heuristische waarde, niet van statistische (Schermer 2001: 62). Voor het praktijkonderzoek werden de volgende vraagstellingen gehanteerd: 1. Inzake het opsporen van de soorten problemen en het begrijpen ervan: met welke problemen worden mensen in de praktijk van de verpleeghuiszorg geconfronteerd als het gaat om de behartiging van de belangen van de wilsonbekwame patiënten door hun vertegenwoordiger? 2. Wat hebben die problemen voor gevolgen voor de zorg voor de patiënt, voor de omgang met de naaststaanden van die patiënt en voor de verantwoordelijkheden van de hulpverleners? 3. Wat levert doordenking van die problemen op voor de manier waarop wij over vertegenwoordiging en belangenbehartiging moeten denken?

2.3.1 Kwalitatief onderzoek: *participerende observatie*

De gekozen onderzoeksmethode is de methode van de participerende observatie. Deze methode biedt de onderzoeker de gelegenheid om zonder uitgebreide voorstructurering de praktijk op zich in te laten werken en daarmee die praktijk in al haar complexiteit te onderzoeken. Zonder vooraf vast te leggen waarnaar te vragen, beziet de onderzoeker de onderzochte praktijk en leert uit de observaties, de gehoorde verhalen en de bijgewoonde gesprekken de vele facetten van de problematiek kennen.

Participerende observatie is een onderzoeksmethode ontleend aan de sociale wetenschappen (etnografie, antropologie) waarin de onderzoeker (zichtbaar) deel uitmaakt van de te onderzoeken praktijk. Soms wordt de onderzoeksmethode gedefinieerd als zou de onderzoeker naast het observeren een eigen professionele rol vervullen (Greenhalgh & Taylor 1997: 741). Vaker gebruikt men de term voor het soort onderzoek waarbij de onderzoeker voor de onderzoekssubjecten zichtbaar aanwezig is en een bestaande praktijk onderzoekt door er in rond te lopen, te luisteren en te kijken (Mays & Pope 1995: 182). Onderzoeksresultaat zijn de aantekeningen die de onderzoeker maakt met betrekking tot datgene wat hij observeert (The 1999: 14-16). Het is observationeel onderzoek (en geen interventie-onderzoek) in die zin dat de praktijk onderzocht wordt in haar natuurlijke setting. Participerend is het onderzoek omdat de onderzoeker aansluit bij de normale gang van zaken en daarin aanwezig is zonder expliciet de gang van zaken te beïnvloeden.

Het aantrekkelijke van de methode van de participerende observatie is dat geen studiesetting hoeft te worden opgelegd aan degenen wier praktijk onderwerp is van onderzoek. De praktijk wordt geobserveerd zoveel mogelijk zoals zij is, in haar natuurlijke verschijning (Pope & Mays 2000: 4) en in al haar natuurlijke grilligheid. Ook is door de open, niet-voorgestructureerde blik identificatie van morele kwesties mogelijk die tot dan toe aan de aandacht van de onderzoeker zijn ontsnapt. Een ander kenmerk is dat de daadwerkelijke handelingen en gedragingen van de betrokkenen worden geobserveerd, zodat de bias van zelf-rapportage vermeden wordt (Pope & Mays 2000: 30; Schermer 2001: 74).

Een kenmerkend probleem van een onderzoeksmethode zoals participerende observatie is de invloed van de aanwezigheid van de onderzoeker op de te onderzoeken praktijk. Zoals een enquête of een interview uitnodigt tot het geven van sociaal gewenste of politiek correcte antwoorden, zo kan de aanwezigheid van een onderzoeker tot gevolg hebben dat mensen hun handelingen bewuster uitvoeren. Deze beïnvloeding lijkt in de loop der tijd af te nemen (Pope & Mays 2000: 35), mogelijk door de langdurige aanwezigheid van de onderzoeker (Schermer 2001: 74).²⁴

²⁴ Om minder op te vallen kan de onderzoeker ervoor kiezen zich te conformeren aan bijvoorbeeld de beroepskleding van de onderzochte professionals (het aantrekken van een witte jas of een verpleegkundigen-uniform, Pool 1996, The 1997 en 1999, Schermer 2001). Ik heb dit niet gedaan: de meeste verpleeghuisartsen droegen geen witte jas en als dat wel het geval was vond ik het onterecht om mij voor te doen als medicus. Bovendien zou ik door het dragen van een witte jas niet minder opvallend zijn voor diegenen die de belangrijkste onderzoeksgroep vormden, namelijk de verpleeghuisartsen zelf. Tijdens de diensten die ik meedraaide met de verpleegkundigen

2.4 Organisatie praktijkonderzoek

Praktijkonderzoek vond plaats in een drietal verpleeghuizen met verschillende kenmerken, om daarmee een divers beeld te verkrijgen van de onderzochte problematiek in verschillende settings. In het eerste verpleeghuis werd negen maanden lang drie dagen per week meegelopen met de verpleeghuisartsen; in het tweede en derde verpleeghuis gedurende drie maanden drie dagen per week. Om de bevindingen en de daarop gebaseerde theorievorming te onderzoeken op relevantie voor en aansluiting op de praktijk van de verpleeghuiszorg, zijn in het vervolg van de drie onderzoeksperioden een aantal gesprekken gevoerd met groepen verpleeghuisartsen (andere verpleeghuisartsen dan die uit de onderzochte verpleeghuizen). Tenslotte vond na een periode van zes tot acht jaar weer een (sterk verkorte) empirische onderzoeksronde plaats, waarin in ieder verpleeghuis enkele dagen met de verpleeghuisartsen werd meegelopen. Doel van deze bezoeken was om te onderzoeken of de problematiek van de vertegenwoordiging in de tussentijd was veranderd of in essentie hetzelfde gebleven was.²⁵ Deze controle is nodig geacht met het oog op de ten opzichte van de eerste onderzoeksperiode verstreken tijd. Daarnaast is die tweede empirische onderzoeksronde aangegrepen om de in de verpleeghuizen werkzame verpleeghuisartsen te interviewen over hun ervaringen met de onderzochte problematiek en de in de loop van het onderzoek ontwikkelde denkbelden te toetsen aan hun inzichten.²⁶

Voor de uitvoering van het participierend observationeel onderzoek is gekozen voor het meelopen met de verpleeghuisartsen. Drie dagen per week was ik in het verpleeghuis aanwezig en vergezelde ik een verpleeghuisarts bij het totaal van zijn of haar dagelijkse werk. Wanneer bij een van de andere artsen een gesprek plaats vond met een patiënt of met een familielid, of een nader overleg over het medisch behandelbeleid met andere hulpverleners, werd ik gewaarschuwd. Ook was ik aanwezig bij het reguliere multidisciplinaire overleg (MDO). In het eerste verpleeghuis, waar ik een langere periode doorbracht om de verpleeghuiszorg van binnenuit te leren kennen, liep ik

paste ik mijn kleding aan door het dragen van een wit t-shirt; ook bij het verzorgend en verplegend personeel varieerde de mate waarin men herkenbaar was door de kleding, zodat mijn t-shirt niet afwijkend was.

²⁵ De casuïstiek beschreven in dit proefschrift stamt uit de eerste periode van empirisch onderzoek. In de tweede ronde zag ik een aantal patiënten- en familiegeschiedenissen die zeer sterk leken op de in de eerdere periode geobserveerde patiëntencasus. Bij de casuïstiek die ik meerdere keren met kleine variaties zag plaatsvinden, vermeld ik dit in een voetnoot.

²⁶ Dit kan een vorm van triangulatie genoemd worden. Wanneer de indeling van Denzin (1978, geciteerd in Janesick 2000) gevolgd wordt, valt deze vorm van triangulatie onder een combinatie van data triangulatie en methodologische triangulatie (Janesick 2000: 391).

een aantal diensten (zowel overdag als 's avonds en 's nachts) mee met de verzorgenden, hielp in de topdrukte mee met wassen, hielp bij het middag-eten. Een aantal keren was ik ook aanwezig wanneer unithoofden of andere verzorgenden gesprekken voerden met familieleden omtrent het beleid. Ook voerde ik soms gesprekken met patiënten en met familieleden. Omdat het handelen van de verpleeghuisartsen het primaire onderwerp van onderzoek was, gebeurde dit niet systematisch.

2.4.1 *Beïnvloeding*

Mijn aanwezigheid in het verpleeghuis had aanvankelijk tot gevolg dat de verpleeghuisartsen meer aandacht besteedden aan de problematiek die onderwerp is van mijn onderzoek. De enige manier om te stimuleren dat men zich in het handelen zo weinig mogelijk door mijn aanwezigheid liet beïnvloeden, was door er veel en vaak te zijn. En zo werkte het ook: men raakte aan mijn aanwezigheid gewend. Tijdens de eerste weken in het eerste verpleeghuis merkte ik dat de verpleeghuisartsen tijdens opnamegesprekken extra aandacht besteedden aan de wensen van de patiënt met betrekking tot de behandeling rond het eventuele levenseinde. Men verontschuldigde zich zelfs naderhand als het onderwerp niet ter sprake was gekomen. In de loop der tijd vergaten ze dat. Het formulier “Beleid rond het levenseinde” kwam tijdens opnamegesprekken allengs minder vaak en minder nadrukkelijk aan de orde en men wijdde er achteraf geen woorden meer aan als zulke zaken niet ter sprake waren gekomen. Hieruit concludeer ik dat men aan mijn aanwezigheid gewend was geraakt.

Vanzelfsprekend bespraken verpleeghuisartsen en ik de dingen die gebeurden na. Op de trap of later in de artsenkamer kreeg ik toelichting op gebeurtenissen, op reacties van familieleden, op de voorgeschiedenis. Natuurlijk werd tijdens die gesprekken aan mij gevraagd wat ik ervan vond. Ofschoon ik benadrukte dat ik er was om hun praktijk te observeren en niet om commentaar te leveren, ontkwam ik er niet aan om mijn visie soms te uiten. Een onderzoeksmethode als die van participerende observatie valt of staat bij de medewerking van de mensen die onderdeel uitmaken van de onderzochte praktijk. Zo vroeg ik aan de verpleeghuisartsen een signalerende functie uit te oefenen: omdat ik onderzoek deed op meerdere afdelingen die bij verscheidene verpleeghuisartsen hoorden, was het op de dagen dat ik in huis aanwezig was noodzakelijk dat zij een inschatting maakten welke gesprekken voor mij interessant waren en dat zij mij daar op tijd bij betrokken. Bovendien had ik de afspraak gemaakt dat ik op dagen dat ik afwezig

was, gebeld zou worden wanneer er voor mijn onderzoek interessante gesprekken zouden plaatsvinden. Dat dit systeem goed functioneerde, is een teken dat de verpleeghuisartsen van de betrokken verpleeghuizen bereid waren tot een actieve inspanning voor mijn onderzoek. Zij investeerden tijd en energie in mij door me op sleeptouw te nemen en me een kijkje in hun keuken te gunnen. In ruil daarvoor gaf ik desgevraagd mijn reflecties op hun praktijk. Het meest expliciet kwam ik dit tegen tijdens mijn tweede empirische ronde: aan het eind van mijn eerste dag in een van de verpleeghuizen vroeg de verpleeghuisarts me een beschouwing te geven over wat ik die dag had gezien. Maar ook tijdens de eerste onderzoeksperiode vroegen de verpleeghuisartsen mij regelmatig mijn visie te geven op wat ik zag gebeuren. Vanzelfsprekend was ik er beducht voor om uitspraken te doen: een participierend observator moet proberen de praktijk waarin zij rondloopt zo min mogelijk te beïnvloeden. Ik hield mijn reacties dus zo neutraal mogelijk en hield mijn uitspraken zo veel mogelijk algemeen. Van mijn kant beperkte ik me tot het stellen van vragen om toelichting op wat ik had zien gebeuren. Ik merkte dat de verpleeghuisartsen openhartiger werden naarmate we elkaar beter leerden kennen en meer lieten doorschemeren van hun visie en motivaties. Het meelopen werd daardoor informatiever. De onvermijdelijke beïnvloeding werd door de toename in bereidheid tot het geven van toelichting mijns inziens gecompenseerd.

2.4.2 Selectie van verpleeghuizen

De keuze voor de drie bezochte verpleeghuizen berustte deels op toeval, deels op bewuste selectiecriteria. Ten eerste moest het gaan om gecombineerde verpleeghuizen: verpleeghuizen die alleen somatische dan wel psychogeriatrische zorg bieden, kwamen niet in aanmerking als gevolg van mijn wens beide categorieën patiënten te includeren. Op psychogeriatrische afdelingen is vrijwel iedereen wilsonbekwaam: iedereen beschikt daardoor over een vertegenwoordiger en het soort beslissingen dat ik wilde onderzoeken wordt er met regelmaat genomen. Maar het proces van vaststellen of een patiënt wilsonbekwaam geacht moet worden of niet en het proces van benoemen van een vertegenwoordiger, vinden niet op die afdeling zelf plaats: bij de patiënten van een psychogeriatrische afdeling wordt hierover bij opname (of al eerder) besloten. Voor het waarnemen en bestuderen van dat proces moest ik op somatische afdelingen zijn, waar mensen over het algemeen in principe wilsbekwaam zijn maar in de loop der tijd wilsonbekwaam kunnen worden of blijken te zijn.

Verder had ik een ingang nodig. Hoewel verpleeghuizen geïnteresseerd en tot medewerking bereid bleken, werd van de meewerkende verpleeghuisartsen veel gevraagd. Het vergt moed en vertrouwen om een onderzoeker op de werkvloer te dulden en bereid te zijn openheid te bieden met betrekking tot zaken die gevoelig (kunnen) liggen. Daarnaast vraagt de aanwezigheid van een participierend observerende onderzoeker een grote tijdsinvestering van de betrokken hulpverleners. Voor een optimaal verloop van mijn onderzoek was nodig dat (met name) de verpleeghuisartsen veel zaken uitlegden en de moeite namen mij te attenderen op gesprekken en beslissingen die voor mijn onderzoek relevant waren. Om een verpleeghuis en de medewerkers van dat verpleeghuis bereid te vinden mee te werken aan een onderzoek als het mijne, was het dus gunstig om een ingang te hebben op het persoonlijke vlak. Het eerste verpleeghuis waar ik onderzoek deed, verpleeghuis Maaslanden,²⁷ kwam ik binnen via de medisch directeur. Dat betekende dat er mogelijk een zekere druk van bovenaf werd uitgeoefend op de verpleeghuisartsen om mee te werken, terwijl de medisch directeur in kwestie geen onderwerp van onderzoek was. Gelukkig bleken de betrokken verpleeghuisartsen zich te interesseren voor het onderzoek en was het mogelijk hen enthousiast te maken. In het tweede en derde verpleeghuis vond ik een ingang via collegiaal contact binnen mijn werkkring. De aanvankelijke contacten werden regelrecht met de verpleeghuisartsen gelegd. Met behulp van het rapport dat ik als tegenprestatie voor het eerste verpleeghuis had geschreven kon ik gemakkelijk duidelijk maken wat de bedoeling was en welke investering van hen gevraagd werd. Beide teams van verpleeghuisartsen waren vervolgens tot medewerking bereid.

Ten derde streefde ik een zekere diversiteit in typen verpleeghuis na. Het eerste verpleeghuis, Maaslanden, is een verpleeghuis in een niet erg welgestelde wijk van één van de grote steden in de Randstad. Men wordt er geconfronteerd met grote-stadsproblematiek en de gemiddelde patiënt heeft een relatief lage SES.²⁸ Het verpleeghuis heeft een niet erg goede reputatie,²⁹ en de wachtlijst is relatief kort. Voor het tweede verpleeghuis

²⁷ De gebruikte namen van de verpleeghuizen zijn gefingeerd, net als de namen van de verpleeghuisartsen en van de patiënten. In een bijlage na hoofdstuk 7 worden de bezochte verpleeghuizen meer in detail beschreven.

²⁸ SES = sociaal economische status.

²⁹ De al dan niet goede reputatie van de verpleeghuizen maakte me nieuwsgierig: wat zou die reputatie te maken hebben met de kwaliteit van zorg? In de praktijk leek deze reputatie niet relevant voor de aandacht en vakbekwaamheid van de verpleeghuisartsen; vermoedelijk spelen de architectuur en de leeftijd van het gebouw een rol, net als de locatie. Veel meer kan ik er niet over zeggen, de kwestie is mogelijk een zaak voor nader onderzoek.

zocht ik een verpleeghuis met een goede reputatie en een wat welgestelder clientèle. Zaanwoude ligt in een andere grote stad in de Randstad, maar is gehuisvest in een modern gebouw aan de rand van een welgesteld woonwijkje. Het percentage patiënten met hoge SES is aanzienlijk groter dan in Maaslanden. Tenslotte was ik geïnteresseerd in de eventuele invloed van levensbeschouwelijke identiteit en de verschillen tussen stad en dorp. Verpleeghuis Lingezaathe voldoet aan beide criteria: het is een huis van protestants-christelijke signatuur gelegen in een dorp waarin voornamelijk agrariërs wonen.

De verschillende criteria voor de selectie van verpleeghuizen komt niet terug in de behandeling van de problematiek in dit boek. Bij de selectie van de in dit boek besproken casuïstiek is gestreefd naar een weergave van de vertegenwoordigingsproblematiek in haar vele facetten. De herkomst van de casus bleek vrij gelijkmatig verspreid, wat aansloot bij mijn bevindingen tijdens het praktijkonderzoek, namelijk dat ongeacht instellingscultuur en sociale situering de problematiek van vertegenwoordiging en familiebetrokkenheid vergelijkbaar is.

2.4.3 Medische beslissingen rond het levenseinde als casus

Ten einde zo veel mogelijk voor mijn onderzoek relevante gesprekken bij te wonen is besloten om een bepaalde categorie behandelingsbeslissingen aan te wijzen waarvoor ik bij de gesprekken geroepen wilde worden. Het behandelbeleid in het verpleeghuis is uiteraard pluriform. Opnamegesprekken waren soms geschikt, soms minder – dit hing af van de individuele verpleeghuisarts. Lang niet iedere verpleeghuisarts stelde in het opnamegesprek al kwesties aan de orde die met het behandelbeleid te maken hadden. Ik koos er daarom voor om een bepaalde categorie behandelingsbeslissingen als speciaal aandachtspunt te nemen, namelijk die van de beslissingen rond het levenseinde.³⁰ Voor deze categorie beslissingen wordt vrijwel altijd een gesprek belegd met patiënt en/of familieleden. De belangenafweging moet

³⁰ In de informatie die binnen het verpleeghuis onder patiënten en familieleden werd verspreid over mijn onderzoek kozen we er bewust voor niet de term ‘beslissingen rond het levenseinde’ te gebruiken. Ik wilde voorkomen dat ik bekend zou staan als ‘die mevrouw die onderzoek doet naar wanneer je bijna dood gaat’ en dat als ik een gesprekje met een patiënt aanknoopte, andere patiënten zouden denken: “het gaat zeker niet goed met die mevrouw, kijk maar, mevrouw Touwen is bij haar!” Daarom kozen we voor de formulering ‘wel of niet behandelen’. Onder die noemer vallen immers alle beslissingen rond het behandelingsbeleid in de laatste levensfase: ook de beslissing een urineweginfectie met antibiotica te behandelen valt er onder, net als het nadenken over palliatief beleid. De term was dus niet bedoeld als variant van de ‘non treatment decision’ en dit was de betrokken verpleeghuisartsen duidelijk. Met deze bewuste vaagheid deden we het informed consent geen geweld aan: het klopte immers dat ik veel breder keek naar de manier waarop in het algemeen de gesprekken tussen artsen, patiënten en familieleden verliepen.

expliciet zijn en de beslissingsverantwoordelijkheid luistert nauw. Het feit dat voor zulk overleg een afspraak gemaakt wordt maakte het mogelijk aan te sluiten.

Medische beslissingen rond het levenseinde worden in de rapporten van Remmelink (1990) en Van der Maas & Van der Wal (1996 en 2000) omschreven als beslissingen die het tijdstip van overlijden beïnvloeden.³¹ In deze rapporten worden verschillende categorieën beslissingen rond het levenseinde onderscheiden: euthanasie (gedefinieerd als actieve levensbeëindiging op herhaald en uitdrukkelijk verzoek van de patiënt), hulp bij zelfdoding, afzien of staken van een behandeling (abstineren), pijnbestrijding met (eventueel) levensverkortend effect en actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In de verpleeghuiszorg komen medische beslissingen rond het levenseinde als abstineren en pijnbestrijding met al dan niet levensverkortend effect het vaakste voor (Van der Maas & Van der Wal 1996). Euthanasie komt voor, maar slechts sporadisch. Dit zou kunnen worden verklaard door de gemiddelde leeftijd van de verpleeghuispopulatie,³² maar vooral ook door de aard van de ziekten en medische problemen waaraan verpleeghuispatiënten over het algemeen overlijden. Euthanasie is vooral in het geding bij acuut verlopende terminale ziekten als kanker en (tegenwoordig in veel mindere mate) AIDS (Onwuteaka-Philipsen 2003: 397). De chronische/relatief langzaam verlopende degeneratieve ziekten waarvoor mensen in een verpleeghuis worden opgenomen, blijken in de praktijk minder vaak aanleiding te zijn tot een verzoek om euthanasie (Van der Maas & Van der Wal 1996).

In de verpleeghuiszorg zijn medische beslissingen rond het levenseinde veel voorkomende maar daardoor niet minder complexe beslissingen. In het proces van adequate zorg rond het levenseinde dient voortdurend te worden gewikt en gewogen met welke handelingen de belangen van de patiënt het beste worden gediend: welke behandeling nog goede geneeskunde betekent, wanneer behandeling gestaakt moet worden, welke behandeling ook in de laatste fase nog wel en welke niet meer moet worden gegeven, op welke wijze pijnbestrijding moet worden ingezet etc. Deze belangenafweging vormt de kern van de vraagstelling van deze studie en wordt in latere hoofdstukken besproken.

³¹ Men moet dit restrictief interpreteren: in ruime zin geldt immers dat ook de beslissing een kind te vaccineren geïnterpreteerd kan worden als een beslissing die het tijdstip van overlijden verandert/kan veranderen. Door de preventie van een ernstige infectieziekte waaraan het kind zou kunnen komen te overlijden wordt immers het tijdstip van overlijden veranderd.

³² Hoewel generaliseren gevaarlijk is, kan men stellen dat de zeer oude mensen die het overgrote deel uitmaken van de verpleeghuispopulatie, van een generatie zijn voor wie euthanasie niet de meest voor de hand liggende wijze is van afscheid nemen van het leven.

2.4.4 Toestemming

Over de wijze waarop mijn onderzoek in de verpleeghuizen werd aangekondigd, is zorgvuldig nagedacht. Ofschoon dit soort onderzoek niet onder de wet op het Medisch-wetenschappelijk Onderzoek valt is het vragen van toestemming een vanzelfsprekende voorwaarde (en verplicht volgens art. 457 WGBO): onderdeel van mijn onderzoek is dat ik getuige ben van vertrouwelijke gesprekken en in aanraking kom met vertrouwelijke gegevens. Besloten werd een tweeledige toestemmingsprocedure te hanteren. Ten eerste werd aan de cliëntenraad van de verpleeghuizen om toestemming gevraagd. Vervolgens werd aan alle patiënten van de somatische afdelingen en aan alle vertegenwoordigers van de patiënten van de psychogeriatrische afdelingen een brief gestuurd waarin mijn onderzoek werd aangekondigd en uitgelegd, en waarin iedereen die niet wilde dat ik aanwezig zou zijn bij gesprekken, gevraagd werd dat kenbaar te maken bij het unithoofd of bij de verpleeghuisarts. Ook in het huisorgaan werd een aankondiging gepubliceerd. In de huiskamers van de afdelingen werd een brief opgehangen. In de brief werd beschreven waaruit het onderzoek bestond: bijwonen van gesprekken en overleg, mogelijk ook het inzien van de medische status. Duidelijk werd aangegeven dat het onderzoek zou resulteren in een boek, maar dat de gegevens zouden worden geanonimiseerd en dat zelfs de naam van het verpleeghuis niet zou worden vermeld (de in dit boek gebruikte namen van de verpleeghuizen zijn dan ook gefingeerd). Aan alle verzorgenden-teams werd een brief gestuurd waarin de strekking van het onderzoek werd uitgelegd. Er werd gevraagd alert te zijn op signalen van patiënten en familieleden. In totaal heeft de familie van één patiënt te kennen gegeven bezwaar te maken tegen inclusie.³³ Dit was de eerste trap van de toestemmingsprocedure, die neer komt op een 'geen bezwaar'-procedure.

Een 'geen bezwaar'-procedure is niet evenwaardig aan het stellen van een expliciete toestemmingsvraag. Daarom is een tweede stap in de toestemmingsprocedure ingebouwd. Telkens wanneer zich een gelegenheid voordeed die een intiem of privé karakter had (variërend van lichamelijk onderzoek tot een gesprek met familie over het te volgen beleid) werd apart en expliciet toestemming gevraagd voor mijn aanwezigheid. De verpleeghuisarts vroeg het en ik zorgde er voor op een zekere afstand te staan, opdat mijn aanwezigheid geen druk zou uitoefenen op de beslissing van patiënt

³³ In verpleeghuis Maaslanden, waar ik gedurende langere tijd verbleef, is in aansluiting op deze brieven aan alle patiënten op de somatische afdelingen persoonlijk om toestemming gevraagd. Ik deed dit alleen op de somatische afdelingen. Voor de psychogeriatrische afdelingen van Maaslanden en in de andere twee verpleeghuizen is op initiatief van de verpleeghuisartsen en directie gekozen voor een geen-bezwaar procedure in de eerste fase van de toestemmingsprocedure.

of familie. Deze vraag was voorbereid door de reeds verspreide informatie, waaraan de verpleeghuisarts refereerde bij zijn of haar vraag. Ook toen ik al langer in het verpleeghuis aanwezig was, bleven we deze expliciete toestemmingsvraag stellen. Alleen bij opeenvolgende gesprekken met steeds dezelfde gesprekspartners (zoals bijvoorbeeld met de dochters van mevrouw Verschoten, zie hoofdstuk 5) werd de toestemmingsvraag niet meer herhaald. Toestemming voor mijn aanwezigheid is nooit geweigerd.³⁴ Over het algemeen waren mensen geïnteresseerd en openhartig. Ook bij onmin tussen familie en verpleeghuis werd mijn aanwezigheid geaccepteerd. Een enkele keer werd ik verwelkomd met de wens dat ik ‘de misstanden hier in dit verpleeghuis’ in mijn boek aan de kaak zou stellen.

2.4.5 Verwerking van gegevens

Tijdens de dagen die ik doorbracht in de verpleeghuizen liep ik vooral mee met de verpleeghuisartsen. Daarnaast sprak ik met verzorgenden; ik woonde allerlei overleg bij; ik praatte met patiënten en met familieleden; hier en daar hielp ik bij de maaltijd of met de begeleiding van patiënten naar een andere afdeling; ik las in het zorgdossier en de medische status van patiënten wier belevenissen mijn aandacht hadden getrokken etc. Ik had altijd een opschrijfboekje bij me waarin ik aantekeningen maakte. De data die ik verzamelde vallen uiteen in drie categorieën: 1. de aantekeningen van gesprekken en overleg die ik bijwoonde; 2. aantekeningen van verpleeghuisartsen in de status en van verzorgenden in het zorgdossier, die ik overschreef in het geval van patiënten van wie de geschiedenis geschikt leek voor de vraagstelling van mijn onderzoek; en 3. aantekeningen van gesprekken die ik met verpleeghuisartsen en verzorgenden voerde.³⁵ 's Avonds en tijdens de dagen die ik niet in het verpleeghuis aanwezig was, werkte ik die aantekeningen uit. Pas na afloop van de observatieperiode ben ik overgegaan tot het beschrijven van de patiëntengeschiedenissen als een chronologisch, samenhangend verhaal.

34 Wel tastte ik zelf een enkele keer van te voren af of ik bij een bepaalde patiënt mee zou gaan – het kwam bijvoorbeeld voor dat de verpleeghuisarts en ik samen besloten dat we een patiënt geen plezier zouden doen wanneer ik mee zou gaan, zoals bijvoorbeeld bij een MS patiënte die erg worstelde met haar lot en haar verblijf in het verpleeghuis. Ik ben wel een paar keer een praatje met haar gaan maken, maar ik heb geen gesprekken van de verpleeghuisarts met haar bijgewoond.

35 De verifieerbaarheid van deze gegevens is beperkt, maar dat is inherent aan de gebruikte methode van onderzoek. Rondlopen over de afdeling met een bandrecorder vormt geen werkbare mogelijkheid. Wel kiezen onderzoekers er dikwijls voor om interviews op band op te nemen (The 1999: 16). In deze studie vormen interviews geen structureel onderdeel van de onderzoeksmethodiek, maar als ze plaatsvonden werden ze opgenomen. Gesprekken met patiënten en familieleden werden vanwege de inbreuk die dat zou betekenen op de natuurlijke gang van zaken, niet op band vastgelegd: tijdens deze gesprekken maakte ik ter plaatse uitgebreide aantekeningen die ik zo snel mogelijk daarna uitwerkte.

2.5 Opbouw studie

Het onderzoeksproject dat uiteindelijk resulteerde in dit boek ving aan met hierboven beschreven periode van praktijkonderzoek. Van de aantekeningen die ik maakte tijdens de praktijkobservaties werkte ik patiëntengeschiedenissen uit. In de loop van dit uitwerkingsproces groeide het inzicht in de vraag welke deelthema's voor beantwoording van de vraagstelling cruciaal zijn.

Literatuuronderzoek vormt een substantieel onderdeel van het onderzoek waarvan dit boek het resultaat is. De tijdens het praktijkonderzoek opgedane inzichten leidden tot het formuleren van deelvraagstellingen, die aan de hand van literatuuronderzoek nader werden onderzocht. Analyse van de verzamelde patiëntengeschiedenissen hielp de bevindingen uit de literatuur te specificeren, te concretiseren en te bekritisieren. De casus fungeerden daarnaast als bron voor de reflectie die ten grondslag ligt aan mijn denkproces. Door mijn waarnemingen in de praktijk kwam ik op het spoor van noties die van belang bleken te zijn bij het vaststellen van de belangen van verpleeghuispatiënten. Deze noties brachten mij op ideeën die ik nader kon toetsen in de literatuur. In een wisselwerking tussen praktijkgevallen, literatuur en eigen denk- en schrijfproces vormde zich mijn betoog, dat daarmee aansluit aan de traditie van de klassieke normatieve theorievorming. De empirische gegevens zijn daarin illustratie, stimulans tot reflectie, vindplaats van onverwachte complicaties en aanleiding tot aanscherping van de gevormde ideeën. De casus helpen de complexiteit van de werkelijkheid te schetsen en vormen daarmee het praktische kader waarnaar de normatieve theorie verwijst en waarin deze ook haar toepassing zal moeten vinden (Schermer 2001: 62). De gegevens uit het praktijkonderzoek vormen dus nadrukkelijk geen bewijsvoerend materiaal, maar zijn van heuristische waarde. Het praktijkonderzoek dient in het totaal van deze studie om de ethiek te positioneren binnen het praktijkveld. In het proces van reflectie en literatuuronderzoek, uitkristalliseren en opschrijven is ernaar gestreefd in de beantwoording van de onderzoeksvragen aan de geobserveerde werkelijkheid recht te doen.

2.5.1 Generaliseerbaarheid

Met dit boek wil ik een bijdrage leveren aan een systematische doordening van de problematiek van de belangenbehartiging van wilsonbekwame oude verpleeghuispatiënten, dat wil zeggen een bijdrage aan de praktijk van de verpleeghuisgeneeskundige zorg aan deze patiënten. Het streven is praktische handelingsadviezen te leveren door het helpen voorzien van

en het stimuleren van inzicht in mechanismen en motieven, en daarmee het handelen van professionals in de praktijk te sturen (Richardson 2000: 286). De specifieke context is de verpleeghuisgeneeskundige praktijk van zorg voor oude wilsonbekwame mensen. Deze beperking roept de vraag op in hoeverre mijn bevindingen een bredere relevantie kunnen hebben. De verpleeghuisgeneeskunde opereert niet geïsoleerd van andere specialismen en de ethiek van de verpleeghuisgeneeskunde is niet intrinsiek anders dan de ethiek van andere deelgebieden van de geneeskunde. Het is onvermijdelijk dat ik in de loop van mijn betoog uitspraken zal doen over de medische professie in haar algemeenheid. Ook is de problematiek van de betrokkenheid van familieleden niet exclusief voor de verpleeghuiszorg. Toch zal ik mij in mijn betoog en in mijn conclusies zo veel mogelijk beperken tot de oude verpleeghuispatiënt, omdat veel kenmerken van deze patiëntengroep en de setting van de verpleeghuiszorg specifieke morele gevolgen hebben. Ik denk bijvoorbeeld aan de levensfase waarin deze patiënten verkeren, de als gevolg van hun leeftijd langdurige verbondenheid met hun naaststaanden, hun beperkte toekomstperspectief, de beperkte curatieve mogelijkheden en (kenmerkend voor de verpleeghuiszorg) de langdurige relatie die een verpleeghuisarts dikwijls opbouwt met patiënt en familie. Deze kenmerken zijn alle van belang in de opbouw van mijn redenering.

2.5.2 Selectie en presentatie van de casuïstiek

De in dit boek beschreven casuïstiek dient ervoor om duidelijk te maken hoe het morele betoog aansluit bij de praktijk van de verpleeghuisgeneeskunde en om te laten zien hoe de geobserveerde problemen zich in die werkelijkheid voordoen. De patiëntengeschiedenissen illustreren niet alleen, ze problematiseren ook: ze tonen onderzoeker en lezer op welke wijze gangbare waarden en normen in de realiteit van de verpleeghuiszorg tekortschieten.

Selectie van de uiteindelijk gepresenteerde casuïstiek vond niet plaats op basis van overwegingen van algehele representativiteit, maar op basis van overwegingen met betrekking tot verheldering, problematisering en fundering van het ethische betoog in de verpleeghuisgeneeskundige praktijk. Gestreefd werd naar weergave van casuïstiek die de elementen uit het betoog en bevindingen uit het literatuuronderzoek konden verhelderen en aanscherpen. Uiteraard heeft de onderzoeker een dominante stem in de selectie van het casusmateriaal. Dat is verdedigbaar gezien het feit dat het empirisch materiaal niet gebruikt wordt om dingen te bewijzen, maar om

het denkproces te ondersteunen en aan te scherpen. Daarnaast heeft de onderzoeker grote invloed op het proces van het beschrijven van de praktijkgegevens. Alle observatie is gekleurd door de blik en de interpretatie van de onderzoeker. De onderzoeker is zelf onderzoeksinstrument (Schermer 2001: 74). Het is onmogelijk kennis te verwerven of observaties te doen die vrij zijn van de invloeden van paradigma en theoretische voorstructurering van de blik van de onderzoeker (Kuhn 1962, Smith & Deemer 2000: 877). Wanneer een onderzoeker gebruik maakt van casuïstiek is zij degene die beslist op welke wijze de casus beschreven wordt. Zoals Stake (2000: 441) zegt: “Even when empathic and respectful of each person’s realities, the researcher decides what the case’s *own story* is, or at least what will be included in the report.”

De patiëntengeschiedenissen zijn zo veel mogelijk in de geobserveerde grilligheid beschreven. Alle patiënten die ik beschrijf heb ik zelf gesproken en alle beschreven overleg heb ik zelf bijgewoond. Ik streef met mijn patiëntengeschiedenissen een zo groot mogelijke herkenbaarheid na. Omdat ik met mijn betoog een bijdrage wil leveren aan het denken van mensen in de praktijk, is het van belang dat de voorbeelden die ik aanhaal voor hen herkenbaar zijn in al hun complexiteit. Toch was enige bewerking van de casus onvermijdelijk. Ik heb geen taperecorder gebruikt en kan dus niet verbatim reproduceren wat er is gezegd. Wel maakte ik ter plaatse aantekeningen van de gesprekken, inclusief regelrechte citaten.

In navolging van Clifford Geertz (1973) streef ik in de weergave van mijn casus zogeheten *thick description* na (zie ook Schermer 2001: 66-68). Geertz, antropoloog en etnograaf, propageert de methode van de *thick description* om de onderzoeker te stimuleren zo min mogelijk bewerking en redactie toe te passen en de lezer/toehoorder zo veel mogelijk de casus te tonen in al zijn complexiteit. De onderzoeker weidt uit over context en details en verschillende betrokkenen komen aan het woord. Het belang hiervan is er in gelegen, meent Geertz, dat de lezer als outsider, inzicht krijgt in de casus binnen de context van de betekenisgevende kaders. Daarnaast biedt een ‘thickly described’ casus, door de veelheid aan informatie op verschillende lagen, de kans om bij heroverweging en analyse tot inzichten te komen die niet op voorhand duidelijk waren. De casus behoudt een zekere openheid waardoor diverse interpretaties en perspectieven mogelijk blijven (Houtlosser, *in voorbereiding*). Mijn casus geven weer hoe de verpleeghuisartsen met de situatie in aanraking kwamen en hoe ze aan mij de omstandigheden beschreven. Waar relevant heb ik passages uit de medische status gelicht en geput uit mijn notities tijdens cliëntenbesprekingen.

Enige selectie was noodzakelijk ten behoeve van leesbaarheid. Dat past immers bij de rol van de onderzoeker (Stake 2000: 441). Het resultaat is evenwel een beschrijving van patiëntengeschiedenissen waarin de onderzochte problematiek in haar diversiteit en complexiteit naar voren komt.

2.6 Conclusie

Dit onderzoek streeft naar het leveren van een bijdrage aan een systematische doordenking van de problematiek van de belangenbehartiging van wilsonbekwame oude verpleeghuispatiënten, en daarmee aan de praktijk van de verpleeghuisgeneeskundige zorg aan deze patiënten. Gestreefd wordt daarbij naar praktische relevantie van de normatieve bevindingen. Het onderzoek is begonnen met een praktijkonderzoek in een drietal verpleeghuizen. Deze zelfde verpleeghuizen werden voor een tweede maal bezocht tegen de tijd dat het onderzoek zijn voltooiing naderde. In de tussentijd werd literatuuronderzoek gedaan en werd overlegd met verschillende groepen verpleeghuisartsen. Tijdens het schrijfproces is niet alleen geprobeerd bevindingen (concepten en theorieën) uit de literatuur toe te passen op de bevindingen uit de praktijk, maar ook kritisch te bezien hoe in de patiëntengeschiedenissen is gehandeld. Op deze manier is een wisselwerking tussen de bevindingen uit de praktijk en het proces van theorievorming ontstaan. Met het resulterende betoog hoop ik een bijdrage te leveren aan het denken over en de praktijk van de behartiging van de belangen van de wilsonbekwame oude verpleeghuispatiënt.



Hoofdstuk 3 Wilsonbekwaamheid

3.1 Inleiding

Voor een begrip dat in de dagelijkse praktijk van de gezondheidszorg van eminent belang is voor de toepassing van wet- en regelgeving omtrent patiëntenrechten, is het curieus om te moeten vaststellen dat de term ‘wils(on)bekwaamheid’ juridisch gezien niet bestaat. Wie in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) of in de wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) zoekt naar de term ‘wils(on)bekwaam’ zal vruchteloos zoeken (Engberts 1997: 44; Van Veen 2002: 103). De wetgever hanteert een andere terminologie: “niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake” bijvoorbeeld (art. 465 lid 2 WGBO), of “stoornis in zijn geestvermogens” (Wet BOPZ art. 1 lid d en e).³⁶ Toch valt het begrip wils(on)bekwaamheid niet weg te denken uit de discussie over de arts-patiëntrelatie en de vormgeving daarvan door wet- en regelgeving. Het begrip functioneert als quasi-juridisch ijkpunt bij de vraag of iemand voor zichzelf mag beslissen of dat er een derde bij de behandlingsbeslissing moet worden betrokken. Tegelijkertijd suggereert het woord als zodanig een verwijzing naar een kenmerk van een persoon (iemand is wel of niet wilsbekwaam). Daarmee wordt verhuld dat het gaat om een normatieve uitspraak over de betekenis en vooral het morele gewicht dat mag of moet worden toegekend aan iemands wilsuitingen (Widdershoven & Berghmans 2002: 202). Voor de verpleeghuiszorg is de vraag naar de wilsbekwaamheid een dagelijkse kwestie, omdat een groot deel van de patiënten op de een of andere manier gecompromitteerd is in de wilsbekwaamheid, door hersenaandoeningen als een CVA of cognitief degeneratieve aandoeningen als dementie. Wilsbekwaamheid is echter een dermate complex concept dat men bijvoorbeeld niet kan zeggen dat een patiënt met dementie per definitie wilsonbekwaam is (Berghmans

³⁶ Het is overigens van belang te benadrukken dat een stoornis van de geestvermogens niet per definitie wilsonbekwaamheid tot gevolg heeft.

2003: 93). Hoe de mate van wilsonbekwaamheid vastgesteld moet of kan worden is dan ook een kwestie die aandacht behoeft, evenals de vraag wat een oordeel over de wilsbekwaamheid van een patiënt voor gevolgen heeft voor de inhoud van de zorg.

Aan de kwalificatie wilsbekwaam of wilsonbekwaam worden bepaalde rechtsgevolgen verbonden, die tamelijk verstrekkend zijn (Welie 2002: 86; Van Veen 2002: 104). Vanaf het moment dat de patiënt wilsonbekwaam wordt geacht, maakt een derde persoon zijn entree in de arts-patiëntrelatie. Het toestemmingsvereiste stelt immers dat iemand die niet in staat is tot het geven van haar toestemming voor een medische behandeling, vertegenwoordigd dient te worden (WGBO art. 450). De afwezigheid van wilsbekwaamheid laat het toestemmingsvereiste intact: de toestemming wordt alleen elders gehaald. Iemand die wilsonbekwaam wordt verklaard zal dus bij de beslissing omtrent haar medische behandeling in strikte zin geen eigen stem meer hebben. Ook zal de informatie over de eigen medische toestand door de hulpverlener verstrekt worden aan deze vertegenwoordiger. Wilsonbekwaamheid impliceert dus dat de patiënt haar zelfbeschikking niet meer mag uitoefenen. Bovendien is het toepassen van dwang bij een wilsonbekwame patiënt binnen zekere grenzen geoorloofd. Een wilsonbekwaamheidsverklaring heeft dus verstrekkende gevolgen en dit gegeven alleen al maakt doorgronding van het concept wils(on)bekwaamheid gerechtvaardigd, zelfs noodzakelijk.

Behalve de term wils(on)bekwaamheid doen er nog meer termen de ronde. In juridische context kan een associatie ontstaan met de begrippen aansprakelijkheid en toerekeningsvatbaarheid, als uitgesproken juridische begrippen die beschikbaar zijn voor situaties waarin twijfel bestaat aan de afrekening en toerekening van bepaalde daden. Deze begrippen moeten echter van het concept wils(on)bekwaamheid worden onderscheiden (en worden hier dan ook niet nader besproken). Toerekeningsvatbaarheid en aansprakelijkheid zijn retrospectief van aard en refereren aan de vraag of een bepaalde handeling achteraf wel of niet toe- of afgerekend kan worden. Wilsbekwaamheid refereert aan het vermogen van de handelende persoon om voorafgaand aan het handelen, daarover te beslissen. Met betrekking tot (toestemming voor) behandelbeslissingen is alleen het prospectieve vermogen van belang. Wilsbekwaamheid hangt wel samen met handelingsbekwaamheid, maar in de WGBO figureert handelingsbekwaamheid als wilsbekwaamheid.

In medisch-ethische discussies wordt ook gesproken over beslissings(on)bekwaamheid en over (in)competentie. De term (in)competentie doet den-

ken aan het Engelse (*in*)competence. Deze term vergt nadere specificatie. Iemand die niet chirurgisch is opgeleid is incompetent voor het uitvoeren van een operatie, maar deze incompetentie zegt niets over zijn bekwaamheid tot het nemen van een beslissing.³⁷ Dat betekent dat de term competentie toegespitst moet worden tot de bekwaamheid die op dat moment bedoeld wordt. Meer expliciet is de formulering beslissings(on)bekwaamheid. Met deze formulering wordt gepreciseerd waar het om gaat in het begrip: om de vraag of iemand in staat is een goede beslissing te nemen. Volgens sommigen is het nadeel van deze term dat hiermee een eenzijdige nadruk wordt gelegd op het besluitvormingsvermogen als cognitief vermogen, terwijl het komen tot overeenstemming over de juiste dan wel meest gewenste gang van zaken complexer is dan dat (Widdershoven & Berghmans 2002: 202). Ook relationele aspecten, zingevingaspecten en emotionele aspecten spelen in dat proces een rol. Met de term beslissings(on)bekwaamheid raken die mogelijk ondergesneeuwd, meer nog dan bij de term wils(on)bekwaamheid, menen Widdershoven en Berghmans. De term wils(on)bekwaamheid is in de praktijk het meest courant. Wanneer men spreekt over wils(on)bekwaamheid ligt de nadruk op de vraag of iemand in staat is een mening te vormen. Daarbij gaat het niet alleen om de toepassing van die mening in de uiteindelijke beslissing, maar ook om het daaraan voorafgaande proces van meningsvorming en bepaling van de wil. In het vervolg van deze studie zal ik mij aanpassen aan de praktijk en vooral de term wils(on)bekwaamheid gebruiken, omdat die het meest wordt gebezigd.

In dit hoofdstuk wordt het concept wils(on)bekwaamheid onder de loep genomen.³⁸ Voordat immers het thema ‘belangenbehartiging door een ander dan betrokkene zelf’ doordacht kan worden, moet duidelijk zijn wanneer deze bemoeienis van een derde bij behandelbeslissingen een rol speelt. Op welk moment komt aan de stem van de vertegenwoordiger formele kracht toe? Ook is het nodig de vraag te overdenken wat de vaststelling van wilsonbekwaamheid voor gevolgen heeft voor de status van uitingen van betrokkene. Daarvoor is helderheid omtrent criteria voor wils(on)bekwaamheid noodzakelijk.

³⁷ Het begrip competentie lijkt in deze context vooral verwant met het begrip ‘bevoegdheid’.

³⁸ Zoals eerder gezegd, is de situatie waarover het in dit hoofdstuk en in dit boek gaat, het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling die onder de WGBO valt. Situaties waarop de BOPZ van toepassing is, vallen buiten het bestek van deze studie. Weliswaar moet in de verpleeghuiszorg ook vaak nagedacht worden over de inzet van vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen, maar de BOPZ-specifieke aspecten daarvan komen niet expliciet aan de orde. Het medisch behandelbeleid van een wilsonbekwame patiënt in de verpleeghuiszorg, ook al is die patiënt opgenomen via de BOPZ, valt gewoon onder de WGBO.

Om te beginnen wordt het geneeskundig proces beschreven aan de hand van een aantal modellen, opdat de context van de behandelingsbeslissing duidelijk wordt. Hiermee wordt ook duidelijk op welk moment van het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling het oordeel over de wilsbekwaamheid van belang is. Vervolgens komt het concept wilsbekwaamheid zelf aan de orde. Eerst wordt een patiëntengeschiedenis beschreven. Daarna worden door middel van literatuuronderzoek diverse benaderingen van en criteria voor wilsbekwaamheid onderzocht, die telkens worden toegepast op de beschreven casus. Op deze manier wordt onderzocht hoe wilsbekwaamheid in de praktijk kan functioneren. Analyse van de casus biedt aanknopingspunten voor het verder doordenken van deze theorieën over wilsbekwaamheid. Aan de orde komen vragen over het functioneren van het begrip wilsbekwaamheid in de praktijk en waar het duidelijkheid schept en waar niet. Hiermee komen beperkingen van de theorie naar voren, die vervolgens nader worden doordacht en bediscussieerd.

3.2 Het geneeskundig proces

Onderwerp van dit boek is de besluitvorming omtrent de medische behandeling als onderdeel van de multidisciplinaire verpleeghuiszorg. Onderwerp van dit hoofdstuk is de kwestie van de wilsbekwaamheid – een complicerende factor in het totaal van het geneeskundig besluitvormingsproces. Voor een goed begrip van de context van dit onderwerp volgt nu eerst in kort bestek een beschrijving van een geneeskundig besluitvormingsproces, waarbij met het oog op de ethische focus van deze studie gekozen is voor een medisch-filosofische benadering van de klinische besliskunde.

3.2.1 *Het geneeskundig proces volgens Wulff en Goetzsche*

Arts-patiënt contacten in de curatieve sector ontstaan niet spontaan maar hebben een motief. In het klassieke model meldt de patiënt zich bij de arts vanwege een klacht. Die klacht kan ook een acuut karakter hebben wanneer de patiënt na een trauma door de ambulance wordt binnengebracht, maar aanleiding van het contact is de aanwezigheid van een al dan niet medisch geaarde klacht. Een voorbeeld van een systematische beschrijving van het geneeskundig proces is het model van Wulff en Goetzsche (2000: 6).³⁹ In dit model gaat de arts na het eerste patiënt-arts contact over tot

³⁹ Grundmeijer et al. bieden indirect eveneens een beschrijving van het geneeskundig proces (Grundmeijer et al. 1999). Hun typering van het geneeskundig proces bestaat uit 1. een klacht; 2.

het verzamelen van data met betrekking tot de klacht (stap 1). Anamnese, lichamelijk onderzoek, diverse soorten diagnostiek volgen. Met behulp van zijn medische kennis en ervaring onderzoekt de arts de klacht en verzamelt gegevens op grond waarvan een (differentiaal)diagnose kan worden gesteld (stap 2). Vervolgens wordt onderzocht of deze werkhypothese voldoende zeker is om er een behandeling aan te verbinden (stap 3). Zo niet, dan is nader diagnostisch onderzoek nodig; zo wel, dan kan, op basis van de professionele kennis van de arts, een behandeling voorgesteld dan wel gekozen worden als de meest geschikte voor deze patiënt met deze klacht (stap 4). De keuze voor de behandeling draagt diverse beslismomenten in zich. De arts dient te beoordelen welke behandeling voor deze patiënt met deze klacht het meest geschikt dan wel te verwachten effectief is. Bij een zogeheten *self limiting disease* zal de arts terughoudend zijn met het instellen van een behandeling en, zich baserend op standaarden en protocollen zoals die door de beroepsgroep zijn opgesteld, een afwachtend beleid voeren. In het geval van een ziekte die behandeld kan en/of moet worden, moet de arts op dit punt in het proces (met behulp van de medische beslis-kunde) komen tot een keuze voor de meest geëigende manier van behandelen. Pas dan kan worden overgegaan op stap 4 van het schema van Wulff en Goetzsche, namelijk het behandelingsbesluit.

Vanaf het moment dat de medische kanten van de ziekte of klacht van de patiënt in kaart zijn gebracht en de mogelijke therapieën duidelijk zijn geworden, is de arts niet meer de enige die besluiten neemt, maar is er een essentiële plaats voor de patiënt. Wetgeving en medische ethiek bepalen dat de patiënt al dan niet toestemming dient te geven voor de door de arts voorgestelde behandeling. Opmerkelijk is dat Wulff en Goetzsche deze in-menging van de patiënt buiten het schema laten. Zij stappen van stap 3, “Is de diagnose voldoende zeker?” over op stap 4, “De therapeutische beslissing” en vervolgens op stap 5, “Observatie van het behandelingsresultaat”. De complexiteit van het besluitvormingsproces blijft in het schema onbenoemd: slechts wordt erop gewezen dat tussen stap 3 en 4 door de arts een veelvoud aan afwegingen moet worden gemaakt alvorens tot een beslissing over de meest geschikte behandelmethode te komen. Stap 4, de therapeutische beslissing, wordt niet nader gedifferentieerd (Wulff & Goetzsche

een probleem; 3. een differentiële diagnose; 4. een diagnose; 5. behandeling (deze weergave van het geneeskundig proces valt terug te vinden in de hoofdstukindeling van hun boek). Dit sluit dus grotendeels aan op de door Wulff en Goetzsche gevolgde indeling. In hun bespreking van dit proces benoemen Grundmeijer c.s. expliciet de inbreng van de patiënt, dit in tegenstelling tot Wulff. Zo wordt bij stap 5 stilgestaan bij het hoe en waarom van de informatieverstrekking, bij de mening en wensen van de patiënt, bij ins en outs van therapietrouw en bij de evaluatie van het ingestelde beleid.

2000: 6-19).⁴⁰ In de hedendaagse professionele ethiek van medici, althans in Nederland, is het verkrijgen van toestemming van de patiënt onderdeel van het klinisch besluitvormingsproces. Het gegeven dat de patiënt zich bij de arts vervoegt betekent op zichzelf niet dat de patiënt daarmee ook toestemming gegeven heeft voor de diagnostische handelingen (Van Veen 2002). Zo is het ook in de wet vervat: het toestemmingsvereiste is een wettelijke *conditio sine qua non*, behoudens uitzonderingsgevallen (zie ook hoofdstuk 1). Door de keuze de arts-patiëntrelatie te formuleren in termen van het contractmodel, komt het toestemmingsvereiste een centrale plaats toe. Wanneer het geneeskundig proces niet in die termen wordt gezien, is de vraag naar de toestemming van de patiënt minder relevant. Mogelijk is dat een verklaring voor de afwezigheid van de stem van de patiënt in het model van Wulff en Goetzsche. Maar er zijn nog meer opmerkingen te maken naar aanleiding van hun model.

3.2.2 Kritiek op Wulff en Goetzsche

Het geneeskundig proces is in werkelijkheid complexer dan het model van Wulff en Goetzsche aangeeft, dat geven de opstellers ervan zelf meteen toe (Wulff & Goetzsche 2000: 6, 7). Niet alleen is de rol van de patiënt in de besluitvorming onzichtbaar in het model,⁴¹ ook wordt niet gedifferentieerd naar typen kwalen (acuut, chronisch, self-limiting) en evenmin wordt plaats ingeruimd voor de invloed op en betrokkenheid van derden bij het proces. Hieronder volgen diverse mogelijke op- en aanmerkingen, die helpen een helder zicht te krijgen op de complexiteit van de betrekkingen tussen arts en patiënt.

TYPEN KWALEN EN KLACHTEN

In het model van Wulff en Goetzsche en ook in andere beschrijvingen van

⁴⁰ Wel wordt in een later hoofdstuk van het boek waarin dit model wordt gepresenteerd, benadrukt dat een medische beslissing meerdere componenten bevat (Wulff & Goetzsche 2000: 148). Er wordt een tweedeling aangebracht in een tweetal componenten gebaseerd op (natuur-) wetenschappelijk denken en een tweetal componenten gebaseerd op humanistisch (humanitair?) denken. De eerste twee zijn de deductieve component (gevolgtrekkingen van theoretische kennis over ziekte en ziektemechanismen) en de empirische component (gevolgtrekkingen op basis van ervaring met eerdere patiënten). De componenten met een basis in de humaniora zijn de empathisch-hermeneutische component (gevolgtrekkingen op basis van het begrijpen van de patiënt als medemens) en de ethische component (gevolgtrekkingen op basis van ethische normen). Wulff en Goetzsche zijn zich er dus wel van bewust dat ook een klinische beslissing niet slechts op basis van puur feitelijke gegevens plaatsvindt. Desondanks gaan ze in hun model van het medisch besluitvormingsproces m.i. ten onrechte aan de complexiteit van de noodzakelijke interactie tussen arts en patiënt voorbij.

⁴¹ Deze tekortkoming wordt in de tekst van het boek overigens nergens besproken of erkend.

het geneeskundig proces zoals bij Grundmeijer et al., wordt als uitgangspunt genomen de klacht of ziekte van de patiënt. De patiënt vervoegt zich bij de arts, waarna het proces van diagnostiek en bepaling van het meest gepaste behandelbeleid begint. Een klacht kan veroorzaakt worden door een ziekte, maar ook samenhangen met een functionele beperking. Dat geldt bij uitstek in de chronische zorg, zoals de verpleeghuisgeneeskundige zorg. De weergave van Wulff en Goetzsche past met name op een op resultaat gericht geneeskundig proces: de behandeling van de klacht of ziekte is gericht op het wegnemen van de oorzaak van de ziekte of op het bevorderen van het herstel. De behandeling is gericht op genezing en er is een eindpunt van de behandeling in zicht, zodat naderhand de behandeling kan worden geëvalueerd. Veel klachten, ziekten en aandoeningen zijn echter niet van zodanige aard dat op een dergelijk resultaat kan worden gerekend. In de verpleeghuiszorg wordt natuurlijk resultaatgericht behandeld wanneer een urineweginfectie bestreden wordt met antibiotica, maar het leeuwendeel van de medische zorg in het verpleeghuis is gericht op ((dreigende) achteruitgang in) de functionele status van de patiënt (Hertogh 1999: 23, 25). Onder functionele status wordt verstaan de mate waarin een persoon in staat is de voor haar welzijn noodzakelijke activiteiten te verrichten en zich aan te passen aan haar (materiële en sociale) omgeving. Het aangrijppingspunt van verpleeghuisgeneeskundige zorg ligt daar waar deze functionele status achteruit gaat of achteruit dreigt te gaan, eerder dan bij het diagnosticeren en bestrijden van ziekten waaraan dikwijls weinig valt te doen (Hertogh 1999: 25). Een dergelijke (dreigende) achteruitgang valt echter moeilijk te vangen in het geneeskundig proces zoals Wulff en Goetzsche dat karakteriseren. De oorspronkelijke klacht is diffuser of meer samengesteld en het verloop van het proces is veel minder eenduidig en minder resultaatgericht. De oorzaak is vaak multi-factorieel en het nagestreefde resultaat is niet het bestrijden of genezen van de oorzaak maar het tegengaan van de negatieve gevolgen van of het tot staan brengen van het dreigende functieverlies. Het verpleeghuisgeneeskundig proces zou dan ook eerder procesgericht dan resultaatgericht kunnen worden genoemd.

DIAGNOSTISCHE CHAOS

Daarnaast is interessant dat in de weergave van Wulff en Goetzsche van het geneeskundig proces de klacht tamelijk geïsoleerd wordt gepresenteerd. In werkelijkheid is het zelden zo dat de patiënt met een duidelijk omlijnde, eenduidige klacht binnenkomt. Met name in de ouderenzorg

ziet de geneeskundige zich geconfronteerd met een veelvoud aan klachten, ziekten, beperkingen. Ouder worden is geen medisch gegeven maar kan aanleiding zijn tot medische problemen. Het proces van ouder worden vormt een complex en samengesteld proces (Izaks 2001: 16-20). Maar zelfs al wordt een klacht wel als enkelvoudig probleem gepresenteerd, toch is slechts zelden de klacht een geïsoleerd gegeven in het leven van de patiënt. De medische dimensie van de klacht (aetiologie, nosologie, diagnose, therapie) vormt slechts een deel van wat de patiënt ervaart. Deze heeft immers ook te maken met het ongemak van de klacht tijdens het leiden van haar dagelijks leven, met de reacties van haar omgeving, met de beperkingen die de klacht met zich meebrengt voor het uitvoeren van allerlei taken, met angst en onzekerheid met betrekking tot het verloop van de klacht en de gevolgen ervan, met de irritatie of het medeleven van haar omgeving als zij praat over de klacht, met de vraag waarom deze klacht of ziekte haar is overkomen. Het totaal aan factoren waarvan de medisch geformuleerde klacht slechts een uiting of resultaat is, wordt wel gekenschetst als een diagnostische chaos en wordt wel het *crisis model* genoemd (bijv. *Institute for Health Care Improvement*, Boston, 1995). Dat deze complexiteit voor de hulpverleners in de verpleeghuiszorg des te dringender geldt, hangt samen met het feit dat verpleeghuisgeneeskundige zorg zich noodzakelijkerwijs niet kan beperken tot de medische dimensie alleen. De cliënt is immers niet alleen patiënt maar woont in het verpleeghuis. De sociale aspecten vormen daardoor eveneens onderdeel van de zorg van de professionals in het verpleeghuis.

Het is niet de bedoeling hier te bepleiten dat het complex aan omstandigheden van de patiënt en haar klacht in zijn totaal tot het taakgebied en de verantwoordelijkheid van de arts behoort. Noodzakelijkerwijs en terecht beperkt de medische deskundigheid zich tot een omlijnd deel van de klacht van een patiënt. Wel is duidelijk dat niet-medische aspecten invloed kunnen hebben op het verloop van de medische behandeling, of op het welbevinden van de patiënt tijdens de behandeling. Ook is het van belang vast te stellen dat de weergave van de klacht in de spreekkamer een interpretatie is van de patiënt van wat zij denkt dat de arts wil horen. De andere psychosociale elementen kunnen echter evengoed een probleem vormen waarmee de patiënt worstelt en waarvoor zij hulp nodig heeft. Hiervoor is niet noodzakelijkerwijs alleen hulp van de arts nodig. Wel is deze degene bij wie de patiënt zich vervoegt met haar klacht en daardoor is deze wellicht in staat te onderscheiden op welke gebieden hulp nodig is en hoe deze bewerkstelligd kan worden.

Voor de beslissing welke behandeling voor een patiënt het beste is (in het model Wulff en Goetzsche de overgang van stap 4 naar stap 5), is een afweging van de diverse belangen essentieel. Welk belang moet het grootste gewicht krijgen, het optimaal behandelen van de klacht of het begrenzen van de functionele beperkingen? Verlengen van het leven of verlichten van het lijden? Wat wil de patiënt of wat meent de familie dat de patiënt moet willen? Deze belangenafweging komt in het model van Wulff en Goetzsche onvoldoende aan bod. Wulff en Goetzsche baseren in hun schets van het geneeskundig proces de uiteindelijke behandelingsbeslissing uitsluitend op medische gegevens: empirische data, ervaringsgegevens, deskundigheid, medische kennis. De stap van de medische gegevens naar de behandelingsbeslissing lijkt simpel, maar dan wordt voorbij gegaan aan de inbreng van de patiënt en aan de vraag of een uitsluitend medische benadering de belangen van de patiënt uitputtend in kaart brengt. De belangen van een mens behoeven immers niet samen te vallen met haar medische belangen (zie hierover verder hoofdstuk 5). Naarmate een patiënt meer betrokken wordt bij de behandelingsbeslissing, kan een eventueel conflict in definiëring van belangen tussen arts en patiënt beter aan de orde komen. Dit is niet vanzelfsprekend het geval. Er zijn diverse factoren van invloed op het overleg tussen arts en patiënt die maken dat een evenredige vertegenwoordiging van inzichten geen vanzelfsprekendheid is. Verschillen in kennis, invloeden van afhankelijkheid en overwicht, de ontwrichtende werking van ziek-zijn en van onzekerheid – dit soort factoren veroorzaken een asymmetrie in de verhouding tussen arts en patiënt in het gesprek over het te volgen behandelbeleid. Het professionele inzicht en de medische manier van denken van de arts zal in een dergelijk samenspel al snel de overhand hebben. Het onbenoemd laten van de noodzaak tot een expliciet onderzoek naar de definiëring van het belang van de patiënt is in deze situatie een nalatigheid.

DERDEN

Op diverse momenten in Wulff en Goetzsche's model van het geneeskundig proces is niet alleen de individuele behandelaar maar ook de beroepsgroep van de arts op de achtergrond aanwezig. Daar waar de arts zich bij zijn keuze tot diagnostiek en bij zijn beslissing met betrekking tot de behandeling baseert op ervaringen van anderen, al dan niet vervat in protocollen en standaarden, heeft de patiënt te maken niet alleen met de individuele mening van haar behandelend arts, maar ook met de inzichten van zijn collega's en beroepsgroep. Weliswaar heeft een arts een zekere individuele vrijheid tot

afwijken van protocollen en standaarden (zie hierover verder hoofdstuk 6 Verantwoordelijkheid), toch moet de invloed van deze protocollen en standaarden niet worden onderschat. Een andere groep betrokkenen zijn de collega's van andere disciplines die participeren in de zorg voor de patiënt. Met name in de verpleeghuiszorg is het multidisciplinaire karakter van de zorg sterk geprononceerd. In de nota *Takenpakket Verpleeghuisarts/Sociaal Geriater* van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (i.s.m. de Nederlandse Vereniging voor Sociale Geriatrie) wordt multidisciplinariteit genoemd als een van de centrale aspecten van de methode van werken van de verpleeghuisarts (NVVA/SVG 2003: 7). Zo wordt in de verpleeghuisgeneeskunde gewerkt met zorgplannen. Bij het opstellen daarvan en bij het formuleren van de zorgproblemen die daarvan de basis vormen, zijn in het verpleeghuis vele disciplines betrokken. De medische behandeling is daar een onderdeel van, of kan daar een onderdeel van uitmaken. De invloed van het multidisciplinaire team zal op de puur medisch getinte problemen slechts beperkt zijn, maar omdat de verpleeghuisgeneeskundige hulpvragen dikwijls op functioneel gebied liggen en chronisch van aard zijn, kan de betrokkenheid van andere disciplines groter zijn dan in andere vormen van gezondheidszorg dikwijls gebruikelijk is. Het geneeskundig proces met betrekking tot een acuut optredende urineweginfectie zal grotendeels volgens het model van Wulff en Goetzsche verlopen, maar meer chronische en functionele problemen worden in het multidisciplinaire behandelteam besproken. De verpleeghuisarts vervult hierbij de regisserende rol. Het model van Wulff sluit niet goed aan op deze samengesteldheid van de medische zorg in het verpleeghuis.

INTRAMURAAL

Een ander kenmerk van de verpleeghuiszorg en andere intramurale zorg dat in het model van Wulff en Goetzsche onvoldoende aan bod komt, is de invloed van het gegeven dat het medisch consult zich in een instelling afspeelt. De techniek van de consultvoering kan niet los worden gezien van de setting waarin arts en patiënt een hulpverleningsrelatie aangaan. Hierin verschilt de eerste lijn van de tweede en de derde lijn. Wanneer een patiënt verblijft binnen de muren van een instelling beïnvloedt de instelling het contact tussen arts en patiënt. Deze invloed betreft niet alleen de betrokkenheid van andere hulpverleners, maar ook de wijze van organisatie van de consultvoering (Hertogh 1999: 169). In de verpleeghuiszorg opereert de arts niet solistisch maar als onderdeel van een zorgteam. Hierin voert hij de regie, maar voor een deel van zijn werk richt hij zich op wat andere

leden van het zorgteam aangeven. In een goed functionerend verpleeghuis-geneeskundig werkverband vertrouwt de verpleeghuisarts het observeren, signaleren en evalueren voor een deel toe aan de op de afdeling werkzame verzorgenden (Hertogh 1999: 182). De praktijkorganisatie is daardoor niet simpelweg een kwestie van een verhouding tussen alleen arts en patiënt; de verpleegkundige of verzorgende heeft een essentiële bijdrage. Dat maakt dat gesproken kan worden van een triadisch of driehoeks-model (Hertogh 1999: 173). Overigens kan naast de professionele zorgverleners ook een partner, familielid of mantelzorger deel uitmaken van dit triadische zorgsysteem. Cools c.s. spreekt bij het typeren van het zorgsysteem in de verpleeghuisgeneeskunde liever van het zorgkringmodel en typeert de taak van de verpleeghuisarts hierin als 'zorgregisseur' (Cools 2000: 21- 22). Verpleeghuisgeneeskundige zorg is samengestelde zorg: wanneer een patiënt de regie over haar eigen bestaan verliest, wordt alle zorg zowel zorginhoudelijk als organisatorisch verenigd in een continu en planmatig zorgproces. Daarbij maakt de verpleeghuisarts als zorgregisseur een onderscheid tussen zorginhoud en de zorgvorm. Door deze verdeling van bevoegdheden kunnen alle betrokkenen tijdens het onderhandelen over de zorg hun betrokkenheid en deskundigheid inbrengen, stelt Cools. De verpleeghuisarts is degene die als zorgregisseur dit samengestelde verband richting geeft: "In het algemeen is regisseren het laten werken van alle deelnemers vanuit een hoger niveau van relevantie dan ieder voor zich kan beogen" (Cools 2000: 22).

Het model van Wulff schetst het traject van klacht tot behandeling. Zoals gezegd is de patiënt bij een aantal van de tussenliggende stappen niet slechts als subject maar ook als actor betrokken. Dit leidt tot de vraag wat er gedaan moet worden als de patiënt als actor in het proces niet goed functioneert. Dan wordt immers een extra partij, namelijk de vertegenwoordiger, in het proces betrokken. Er wordt wel voor gepleit in dat geval de vertegenwoordiger te zien als een actor in de plaats van de patiënt. Cohen-Mansfield bijvoorbeeld geeft de wilsonbekwaam geworden patiënt alleen nog een plaats als deze over een schriftelijke wilsverklaring beschikt; anders is het besluitvormingsproces beperkt tot een gesprek tussen arts en vertegenwoordiger (Cohen-Mansfield 2003: 272). In het verloop van deze studie komt de vraag aan de orde of deze simpele voorstelling van zaken van Cohen-Mansfield recht doet aan alle aspecten van het besluitvormingsproces bij een wilsonbekwaam geworden verpleeghuispatiënt. Maar ook Cools laat het zorgregisseurschap van de verpleeghuisarts aanvangen wanneer de patiënt enigermate de regie over haar eigen bestaan verliest. Dit

verlies van regie hangt samen met de vermindering van de wilsbekwaamheid (Cools 2000: 21). Om te beginnen moeten we ons dus buigen over de vraag wat wilsonbekwaamheid is, hoe deze vastgesteld wordt en wat deze vaststelling betekent voor de zorg voor de patiënt.

3.3 Mevrouw De Jager

Op het lijstje van verpleeghuisarts Tineke Heykoop van verpleeghuis Lingezaathe staat vandaag een gesprek met mevrouw De Jager. Mevrouw De Jager, 79 jaar oud, verblijft op de afdeling voor chronische somatische zorg van verpleeghuis Lingezaathe. Mevrouw De Jager is rolstoelgebonden als gevolg van een CVA, waaraan zij een halfzijdige verlamming overhield. Tevens slikt zij medicatie voor hartritme-stoornissen en decompensatio cordis (digoxine en furosemide). Aanleiding voor het gesprek met mevrouw De Jager is de rapportage van de verzorging dat ze al sinds enige tijd haar medicatie weigert te slikken. Ze spuugt de medicatie uit, slaat de tabletten uit de hand van de verzorgende die de medicatie uitdeelt, laat de tabletten liggen of moffelt ze weg in haar rolstoel zodat er 's avonds allerlei pillen in de stoel blijken te liggen. Verpleeghuisarts Tineke Heykoop wil hierover met mevrouw De Jager praten. Veel verwacht ze echter niet van dit gesprek, zegt ze. Mevrouw De Jager komt tamelijk ontevreden over en klaagt veel, maar het is in Heykoop's ervaring moeilijk om te achterhalen wat ze nu daadwerkelijk wil.

Dokter Heykoop loopt ter voorbereiding op het gesprek eerst even langs bij het afdelingshoofd. De vraag van de verpleeghuisarts is of de verzorgenden weten wat mevrouw De Jager daadwerkelijk beweegt. Niet echt, blijkt uit het verhaal van het afdelingshoofd Miranda van Dijk: mevrouw De Jager is afwerend, wil niets, doet niets, moppert en klaagt. De verzorging lijkt niets goed te kunnen doen, maar men krijgt de indruk dat dit meer te maken heeft met mevrouw De Jager zelf dan met hun handelen: ze is een klagerig type. Haar man en kinderen zeggen dat ook, zegt Miranda. "Denk je dat mevrouw depressief is?" vraagt Tineke Heykoop. Daar weet het afdelingshoofd geen goed antwoord op. De verpleeghuisarts haalt in herinnering hoe met het voorschrijven van een antidepressivum geprobeerd is een depressie uit te sluiten. "Ik zie mevrouw De Jager niet als typisch depressief" voegt Heykoop hieraan toe, "Mevrouw De Jager snauwt en moppert, maar ze komt niet somber over, vind ik. Het lijkt juist of ze van haar gemopper geniet. Daarnaast eet ze goed. Maar je kunt het niet uitsluiten." Stemningsverbetering sinds het starten met het antidepressivum hebben noch de verpleeghuisarts noch de verpleegkundige waargenomen. De laatste voegt eraan toe dat dit ook als oorzaak kan hebben dat mevrouw haar medicatie slecht inneemt. Heykoop beaamt dat. Ze vraagt of Miranda een idee heeft over wat mevrouw De Jager echt bezighoudt. "Nee," zegt de verpleegkundige, "haar geklaag raakt meestal kant noch wal. We kunnen niets goed doen, niet als we wat extra's doen en niet als alles z'n gewone gangetje gaat. En aan het slikken van de medicatie heeft ze een enorme hekel. Vaak zwiept ze de tabletten over tafel of ze spuugt ze half gekauwd

weer uit, zodat we nieuwe kunnen gaan pakken. We hebben wel eens geprobeerd of het hielp om ze te stampen en door de vla of de yoghurt te mengen, maar dat hielp niet: mevrouw spuugt dan de vla uit. Dat doet ze als we vertellen dat de medicatie erin zit, maar ook als we het stiekem doen. Blijkbaar heeft ze dat toch wel door.” De verpleeghuisarts vertelt dat mevrouw De Jager wel eens heeft gezegd dat ze liever dood wou zijn. “Maar ik betwijfel of die wens diepgevoeld is. Het klonk meer als een klacht dan als een verzoek om hulp. Spreekt ze hierover wel eens met jullie? Wat denk jij? Heeft ze het vaak over de dood, naar jouw idee?” Miranda van Dijk ontkent dat: “Mevrouw De Jager is ontevreden. Soms roept ze dramatisch dat ze maar beter dood zou kunnen zijn, maar als iemand daar serieus op in gaat, dan weert ze dat honend af. ‘Ga toch weg’ roept ze dan weer. ‘Dat zou je wel willen hè, dan waren jullie van me af!’ Nee, ik zou dat niet diepgaand of weloverwogen willen noemen.”

De verpleeghuisarts loopt door naar mevrouw De Jager zelf. In de huiskamer van de afdeling zit mevrouw De Jager in een rolstoel in haar eentje aan een tafel. Ze zit naar de muur te staren. Op de tafel voor haar ligt een boekje met kruiswoordpuzzels waar ze niets mee lijkt te doen. Als dokter Heykoop op haar af loopt trekt mevrouw De Jager het boekje naar zich toe en begint er druk in te bladeren. De verpleeghuisarts groet haar en nodigt haar uit voor een gesprek. Mevrouw De Jager kijkt niet op en mompelt wat onverstaanbaars. Herhaling van het verzoek en de suggestie om even ergens anders te gaan zitten resulteert aanvankelijk in gegrom, maar dan zegt ze “Nou goed dan. Als het moet!” Tineke Heykoop duwt de rolstoel naar het kantoortje van het teamhoofd dat voor dit soort zaken gebruikt wordt. Daar aangekomen introduceert ze mij en vertelt over de reden van mijn aanwezigheid. Ik geef mevrouw De Jager een hand. Ze kijkt me aan en zegt goedemorgen terug. Ze gaat ermee akkoord dat ik bij het gesprek ben.

De verpleeghuisarts opent het gesprek met een aantal algemene vragen en opmerkingen, waar mevrouw De Jager nauwelijks op reageert. Pas op de vraag hoe het met haar gaat, begint ze te praten. Dat het helemaal niet goed met haar gaat, dat ze overal pijn heeft, dat ze ‘s nachts geen oog dicht doet, dat ze gek wordt van al die mensen om zich heen, dat de zusters haar altijd eindeloos laten wachten, dat het eten niet goed smaakt, dat niemand door heeft hoe erg ze lijdt, dat ze maar volgepropt wordt met medicijnen die ze niet wil en dat niemand zich echt om haar bekommert. “Ze zeggen dat ik klaag, maar het is hier een rotzooi. De zusters kunnen er niets van. Een grof schandaal, dit verpleeghuis. Iedereen is tegen me!” Voorzichtig probeert Tineke Heykoop na te gaan wat de concrete klachten zijn: heeft ze ergens pijn, wanneer moest ze zo lang wachten, helpt de slaapmedicatie niet, komt haar familie niet meer op bezoek? Maar de klachten van mevrouw De Jager blijven algemeen en aspecifiek. Als Tineke Heykoop doorvraagt over het slapen begint mevrouw De Jager weer over het lange wachten; als Tineke over het wachten wil praten, gaat mevrouw De Jager verder over de pijn; als Tineke meer wil weten over de pijnklachten praat mevrouw over de schandalige toestanden in het verpleeghuis. Na een tijdje probeert de verpleeghuisarts het gesprek te brengen op de geweigerde

medicatie en de redenen daarvoor. Mevrouw De Jager geeft toe dat ze haar medicatie niet slikt en niet wil slikken. Ze uit haar haat jegens het slikken van pillen, haar wantrouwen jegens het vergif dat ze tot zich moet nemen, de onmogelijkheid om die dingen door haar keel te krijgen. Het argument van de verpleeghuisarts dat de medicatie belangrijk is voor haar gezondheid wijst ze honend van de hand: beter worden zal ze niet en die pillen helpen niet. Wanneer Tineke Heykoop de noodzaak van de medicatie benadrukt omdat de risico's op overlijden anders toenemen, schampert mevrouw dat ze toch maar beter dood kon zijn. Het leven hier op aarde is toch niets meer aan. Maar wanneer de verpleeghuisarts serieus op deze verzuchting in gaat, weert mevrouw haar af: "Nee hoor, ik wil nog niet dood! Dat zouden jullie wel willen maar mij krijgen jullie niet zo maar klein!" "Dan is het noodzakelijk dat u uw medicatie slikt," zegt dokter Heykoop. "Nee," zegt mevrouw De Jager, "die rotpillen moet ik niet." "Dat zou tot gevolg kunnen hebben dat u eerder overlijdt!" benadrukt de verpleeghuisarts. "Dat zou je wel willen, hè?", zegt mevrouw De Jager honend.

"Het is moeilijk om consistentie in de uitingen van mevrouw De Jager te ontdekken," vindt Tineke Heykoop wanneer we later die dag napraten over het gesprek met mevrouw De Jager. "Wel is duidelijk dat ze het niet naar haar zin heeft. Ook is duidelijk dat ze medicatie afwijst. Maar ik krijg er geen zicht op of mevrouw De Jager de consequenties van haar handelen overziet. Ik vind het onduidelijk hoe bewust die weigering is. Het lijkt me eerlijk gezegd het meest waarschijnlijk dat ze de medicatie weigert omdat ze een hekel heeft aan het slikken van medicijnen. Ik heb niet de indruk dat zij ze weigert omdat ze het leven niet meer ziet zitten en dat ze daarom geen medicijnen meer wenst in te nemen die haar leven zouden kunnen verlengen..." Ook de andere verpleeghuisartsen kennen mevrouw De Jager als een moeilijke, ontevreden vrouw, vertelt Heykoop. Sinds haar opname is het nog niet gelukt om haar een andere reactie te ontlokken dan gesnauw en geklaag. Uit gesprekken met de familie is gebleken dat dit al langer zo is. Mevrouw De Jager was altijd een moeilijke en veeleisende vrouw. Het enige licht in haar leven was haar meervoudig gehandicapte dochter Betty. Deze dochter, één van de zeven kinderen, is altijd haar oogappel geweest, heeft meneer De Jager verteld. "De enige keer dat we mevrouw De Jager hier in het verpleeghuis blij hebben gezien," zegt Tineke, "was die keer dat deze Betty op bezoek kwam. Helaas kan dat niet vaak: deze dochter is zwaar verstandelijk en lichamelijk gehandicapt en ze woont in een instelling in het midden van het land. De reis is te zwaar en ze heeft allerlei gedragsproblematiek waardoor voor zo'n onderneming professionele één-op-één begeleiding nodig is. Dat valt niet goed te regelen."

Tineke Heykoop besluit de familie van mevrouw De Jager uit te nodigen voor een gesprek. De familie heeft een sterke onderlinge band en vrijwel dagelijks is er iemand bij mevrouw De Jager op bezoek — behalve de gehandicapte dochter wonen alle kinderen met hun gezin in het dorp waar het verpleeghuis staat en waar ook meneer De Jager woont. Om een bijeenkomst te beleggen volstaat één telefoontje; 's middags zitten meneer en zes van zijn kinderen mét hun partners klaar. Het zijn grote, stevig gebouwde mensen met serieuze gezichten. Hun stemmen klinken

hetzelfde en de wijze waarop ze op elkaar reageren verraadt een grote onderlinge band. Ze zijn eensgezind in hun zorg om pa en om ma. Ook zijn ze eensgezind in hun oordeel dat ma het niet naar haar zin heeft in het leven. "Zo is ze altijd geweest" zegt de oudste zoon en zijn vader knikt instemmend. "Niets was goed genoeg voor haar," zegt één van de dochters, "de enige die haar in een goed humeur kon brengen was Betty." "Ja" stemmen kinderen en echtgenoot in, "ze leefde voor Betty en voor de rest vond ze het allemaal maar niks." Dit alles wordt zonder gêne, maar ook zonder rancune gezegd. Meneer De Jager, een grote rustige capabele man, stemt ook in, zonder wrok. Hij is een trouw en liefdevol bezoeker, al heeft zijn vrouw meestal geen goed woord voor hem over.

De verpleeghuisarts legt het probleem van de medicatie aan hen voor. De concrete vraag is of mevrouw De Jager op wat voor manier ook gedwongen moet worden haar medicijnen te slikken. "Het is mogelijk de medicatie heimelijk door de vla te mengen, maar dan wordt het wel dwangmedicatie en het is de vraag of we dat wel willen," zegt Heykoop. "Bovendien is het maar de vraag of die truc haar ertoe zal brengen de medicatie toch te slikken: tot nu toe heeft mevrouw De Jager de vla met gestampte pillen steeds uitgespuugd. Maar ja, toen deden we het in alle openheid." Het huidige beleid is om aan te dringen en te proberen haar over te halen. Dat lijkt echter tot resultaat te hebben dat ze steeds bozer wordt, aldus dokter Heykoop.

De familie is zich bewust van het probleem, zeggen ze en ze zijn het erover eens dat mevrouw De Jager niet gedwongen hoeft te worden haar pillen in te nemen. Meneer De Jager stelt voor zijn vrouw de medicatie wel aan te bieden maar geen druk op haar uit te oefenen. Als ze niet wil, dan wil ze niet. Op de vraag of de familieleden de indruk hebben dat mevrouw De Jager de mogelijke gevolgen van haar weigering overziet, hebben ze geen antwoord. Ze zien het meer als een uiting van haar algehele afweer en boosheid. Een hekel aan het slikken van medicijnen heeft ze altijd gehad, stellen meneer De Jager en de kinderen. Ze noemde het altijd vergif en wantrouwde dokters en ziekenhuizen. Kwakzalvers, zo noemde ze de medische stand. Moeder moet maar niet teveel meer gepest worden met allerlei zaken, vinden ze: als ze niet wil, kan ze maar beter met rust gelaten worden.

Na dit overleg krijgt mevrouw De Jager de medicatie uitgedeeld, maar wordt het aan haar overgelaten of ze het inneemt of niet. Soms slikt ze een paar tabletten, maar meestal liggen de medicijnen de hele dag voor haar op tafel. Dat doet haar stemming geen goed. "Haal die dingen toch weg!" roept ze, "ik wil dat vergif niet!"

Drie weken later belegt Tineke Heykoop een vervolggesprek met man en kinderen. Weer is iedereen present. De verpleeghuisarts neemt het woord: "Drie weken geleden hebben we met elkaar overlegd over uw vrouw en moeder, naar aanleiding van het probleem dat ze haar medicatie weigert in te nemen. We hebben toen afgesproken de medicijnen wél aan te bieden, maar er niet op aan te dringen dat ze ze ook daadwerkelijk inneemt.

Mevrouw De Jager slikt nu vaak haar tabletten niet. Ze laat ze liggen en zit er voortdurend boos naar te kijken. Wat er nog ligt, halen we weg wanneer de volgende ronde medicijnen wordt uitgedeeld. Maar we vragen ons af of we haar met dit beleid een plezier doen. Op deze manier wordt ze de hele dag geconfronteerd met die gehate medicatie. Dat lijkt haar niet te helpen om plezier in het leven te behouden. Wat denkt u, moeten we ermee door gaan de medicatie aan haar te geven of moeten we het eerder weghalen als ze zegt dat ze het niet wil?"

In de loop van het gesprek komt de familie tot de conclusie dat hun moeder niet gebaat is met dit beleid van medicatieverstrekking. Ze zijn het er zelfs over eens dat men op deze manier beter kan stoppen met het geven van de medicijnen, ook al kan dat betekenen dat daarmee haar dood bespoedigd wordt. Ze zeggen: "Wat heb je er aan om langer te leven als je dat helemaal niet wil, als het enige waar je plezier in hebt niet meer kan en wanneer je om te blijven leven iets moet doen waar je een grote hekel aan hebt? We kunnen en willen haar niet dwingen." Tineke Heykoop benadrukt nog dat mevrouw de medicatie wel nodig heeft: "Het gaat de laatste tijd al niet meer zo goed met haar. Ze is meer kortademig dan een paar maanden geleden. Ik denk dat het komt doordat ze haar medicatie nu nog minder vaak inneemt. We moeten er rekening mee houden dat de toestand van uw moeder zonder medicatie zal verslechteren." Ja, dat snappen ze, zeggen echtgenoot en kinderen. Maar zoals het nu gaat is het toch ook geen houdbare situatie, vinden ze. Afgesproken wordt de medicatie aan te bieden maar de eventuele weigering van mevrouw De Jager te accepteren en de medicijnen niet voor haar neus te laten liggen: heeft ze ze binnen een half uur niet geslikt dan worden ze in overleg met haar weer weggehaald.

Dit beleid heeft in de praktijk tot gevolg dat mevrouw De Jager geen medicatie meer inneemt. Een bezoek van de favoriete dochter wordt georganiseerd en vindt plaats. Geleidelijk aan gaat de toestand van mevrouw De Jager achteruit. Tussentijds overleg met de familie leidt niet tot een verandering in het beleid rond de medicatietoediening. Ongeveer vier maanden na het stoppen van de medicatie overlijdt mevrouw, "relatief vredig," vertelt de verpleeghuisarts. Uit de medische status blijkt dat mevrouw in de loop van de weken kortademig werd als gevolg van decompensatio cordis. Ze werd bedlegerig en steeds suffer. Haar man en kinderen hebben de laatste dagen bij haar gewaakt. Ze zijn ervan overtuigd de juiste weg te hebben bewandeld.

3.3.1 Eerste vragen

Een eerste beschouwing van de geschiedenis van mevrouw De Jager levert een aantal morele vragen op.

- Was mevrouw De Jager wilsbekwaam of wilsonbekwaam?
- Wat betekent die wils(on)bekwaamheid voor de waarde van haar gedragsuitingen?
- Wat betekent die wils(on)bekwaamheid voor de verdere gang van zaken? En is dat terecht?
- Waren haar belangen eenduidig?

- Hebben familie en verpleeghuisarts juist gehandeld met hun interpretatie van haar uitingen?

Deze vragen leiden tot een centrale vraag, namelijk wat het oordeel over de wils(on)bekwaamheid voor gevolgen heeft voor de waarde die gehecht wordt aan gedrags- en wilsuitingen van een patiënt. Daarmee hangt samen de vraag in hoeverre het concept wilsbekwaamheid zoals dat gangbaar is, helpt om te bepalen wat goede zorg is en was voor mevrouw De Jager. Maar eerst nemen we de deelvragen onder de loep.

WILSBEKWAAM OF NIET?

Om te beginnen met het thema dat onderwerp is van dit hoofdstuk, dient de vraag te worden gesteld of bij mevrouw De Jager gesproken kan worden van wilsbekwaamheid. Mevrouw De Jager was geen eenvoudige gesprekspartner. Haar antwoorden waren niet eenduidig, haar bereidheid tot meedenken tijdens gesprekken was zeer beperkt, haar argumenten niet consistent. Wat ze nu precies wilde werd niet goed duidelijk. Ze uitte zich niet expliciet over haar beweegredenen met betrekking tot de medicatieweigering. En toen dokter Heykoop dieper wilde ingaan op door mevrouw De Jager gedane uitspraken en gemaakte verwijten, ontweek zij alle vragen. Bij de wilsbekwaamheid dan wel wilsonbekwaamheid van mevrouw De Jager kunnen derhalve vraagtekens worden geplaatst. Om deze vraag beter onderbouwd te kunnen doordenken, wil ik onderzoeken wat in de literatuur gezegd wordt over de wijze waarop wilsonbekwaamheid kan worden vastgesteld.

3.4 Criteria voor wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid betreft de mate waarin iemand in staat is haar wil, haar mening of haar oordeel te bepalen. Anders gezegd: wilsonbekwame patiënten zijn patiënten die niet in staat zijn om zelf op te komen voor hun belangen (Knuiman 2006: 628). Hoewel de term een juridische connotatie heeft, wordt hij als zodanig (zoals gezegd) in de wetgeving niet gebruikt. In eerdere versies van de wet BOPZ werd de term nog genoemd, maar later is overgegaan tot de formulering “(niet) in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake” (zoals bijv. BOPZ art 38 lid 2 tweede volzin) (Welie 2002: 90-91). In de WGBO is bij die formulering aangesloten (art. 465 lid 1). Bij de beoordeling van de mate waarin iemand wilsbekwaam kan worden geacht wordt dikwijls een beroep gedaan op de psychiatrie en de psychologie. Kennelijk wordt wils- of beslissingsbekwaamheid gezien als een psychische vaardigheid of vermogen en wordt van de psycholoog

of de psychiater verwacht dat deze daar een deskundige uitspraak over kan doen.

Grisso en Appelbaum definiëren wilsonbekwaamheid als volgt: “Incompetence constitutes a status of the individual that is defined by functional deficits (due to mental illness, mental retardation, or other mental conditions) judged to be sufficiently great that the person currently cannot meet the demands of a specific decision-making situation, weighed in light of its potential consequences.” (Grisso & Appelbaum 1998: 27). De definitie van Grisso en Appelbaum sluit aan bij de algemeen geldende traditie van denken over wils(on)bekwaamheid die in verband te brengen valt met een opvatting over burgerschap als een rationeel individu die verantwoordelijk is voor haar handelingen (Vellinga 2006: 20). Uit de definitie valt op te maken dat wilsonbekwaamheid een functionele beperking betreft, die zo ver gaat dat de persoon in kwestie niet (meer) in staat kan worden geacht tot het nemen van een te respecteren beslissing. Dit onvermogen wordt in de definitie van Grisso en Appelbaum gerelateerd aan de ernst van de mogelijke gevolgen van de betreffende beslissing. De definitie laat ook ruimte voor de mogelijkheid van een glijdende schaal van wils(on)bekwaamheid: iemand kan verminderd wilsbekwaam zijn. Deze opvatting lijkt tegengesteld aan de dichotomie die in de constructie van de WGBO wordt gepresenteerd. Over de vraag of wils(on)bekwaamheid een glijdende schaal betreft of een drempelbegrip, zijn de meningen verdeeld (Vellinga 2006: 59). Deze kwestie komt later in dit hoofdstuk nader aan de orde.

3.4.1 *Formele beoordeling, niet inhoudelijk?*

Er is een veelvoud aan literatuur in de psychiatrie waarin normen worden geformuleerd waaraan een wilsbekwaam persoon moet voldoen en waaraan wilsonbekwaamheid getoetst kan worden. Uitgangspunt is dat iemand wilsbekwaam is totdat het tegendeel is bewezen. Bepleit wordt meestal een formele beoordeling van wilsbekwaamheid, niet een inhoudelijke. Een patiënt mag niet wilsonbekwaam verklaard worden omdat zij het niet met haar arts eens is (Welie & Welie 2001: 131). Hoe logisch dit ook mag klinken, in de praktijk komen dit soort wilsonbekwaamheidsverklaringen vaker voor dan wellicht verwacht (Culver & Gert 1990; Ganzini 2004: 264). Menselijkerwijs is dat te begrijpen: hoe onverwachter of hoe minder goed voorstelbaar de keuze, hoe meer de vraag rijst of betrokkene willens en wetens tot deze beslissing komt. Wanneer de hulpverlener op grond van deskundigheid en ervaring een bepaalde handelwijze voorstelt en dit advies toelicht, maar de patiënt wijst deze af, dan is het voorstelbaar dat dit een aanleiding is om

de wilsbekwaamheid kritisch te bezien (Boisaubin 1991, Perl 1991). Als iemand totaal tegengesteld handelt of beslist aan hoe een redelijk persoon normaliter zou handelen dan wel beslissen, dan is het niet gek dat de vraag opkomt of men hier met een normaal denkend, redelijk persoon te maken heeft. De voorgestelde handelwijze wordt immers de verstandigste en daarmee zelfs rationeelste geacht. Wilsbekwaamheid wordt sterk geassocieerd met rationaliteit en weloverwogenheid, en een mening die daar niet mee lijkt te stroken roept de vraag naar de wilsbekwaamheid onwillekeurig op. Culver en Gert (1990) trekken deze constatering door en voeren een pleidooi voor een inhoudelijke toets van het besluit van de patiënt. Hoe irrationeler⁴² het besluit, hoe minder wilsbekwaam de patiënt, menen zij. Als er grote belangen op het spel staan en de patiënt kiest voor een handelwijze die geen enkel doel dient, kan deze beslissing niet anders dan irrationeel zijn en daardoor een teken van de wilsonbekwaamheid van de patiënt. Dit zal overigens vaker voorkomen bij het weigeren van een behandeling dan bij toestemming voor een behandeling. Een weigering is eerder irrationeel dan toestemming, zeggen Culver en Gert: een verstandige behandelaar maakt immers ook een redelijke afweging van voors en tegens en stelt slechts dan een behandeling voor wanneer daar overtuigende redenen voor zijn. Hun pleidooi is niet bedoeld als inperking van het recht op weigering van een behandeling, stellen ze. Wanneer baten en lasten niet in een overtuigende verhouding staan, zal de weigering van de patiënt immers niet snel irrationeel of onredelijk zijn. Slechts wanneer een weigering geen enkel doel dient en geen lijden vermijdt en daardoor voor de omstanders onredelijk en dus onbegrijpelijk is, dan moeten we deze weigering erkennen als een teken van wilsonbekwaamheid, betogen Culver en Gert.

Culver en Gert maken hier een interessant punt. Het valt niet te ontkennen dat de mening/beslissing van een patiënt die sterk afwijkend is van wat men normaliter mag verwachten, een belangrijke indicatie is voor het nader bezien van de wilsbekwaamheid van betrokkene (Pincoffs 1991; Hertogh & Verkerk 2002: 215). Een belangrijk bezwaar tegen deze redenering is echter dat wilsbekwaamheidsoordelen op deze manier sterk bepaald worden door de perceptie van de individuele beoordelaar. De perceptie van de beoordelaar kan immers door vele factoren worden gekleurd. Zo speelt mee of de patiënt zich voorafgaand aan het wilsbekwaamheidsoordeel geuit

⁴² Deze bewering en de woordkeus van Culver en Gert nodigen uit tot een nadere reflectie op de verhouding tussen de termen rationaliteit en redelijkheid. Op dat pad wil ik me in dit bestek niet begeven. Wel komt verderop in dit hoofdstuk de vraag aan de orde of cognitieve vermogens afdoende zijn voor het nemen van een beslissing, of dat ook andere vermogens (bijv. emotie en waardetoekenning) noodzakelijk zijn.

heeft in overeenstemming met de voorkeur van de behandelaar. Daarnaast kunnen eventuele eigen belangen van de behandelaar een onbewuste factor van invloed zijn op het uiteindelijke oordeel over de wilsbekwaamheid. Ook leert de sociaal-psychologie dat diverse zogenoemde attributieprocessen van invloed zijn op de beoordeling van wilsbekwaamheid (Welie 2002: 89). Zo is bekend uit onderzoek dat als gevolg van de *actor observer divergence* er een discrepantie kan ontstaan tussen de manier waarop mensen hun eigen handelen beoordelen en de manier waarop anderen datzelfde handelen beoordelen (Brown 1986 in Welie 2002: 89). In de situatie van een arts en een patiënt kan dit verschijnsel ertoe leiden dat een arts eventueel onbegrip van een patiënt over gegeven informatie ziet als een onvermogen van de patiënt en geen oog heeft voor de mogelijke complexiteit of onduidelijkheid van de door hemzelf gegeven informatie. Als gevolg hiervan kunnen artsen dus onbegrip van een patiënt interpreteren als onvermogen van die patiënt, in plaats van zich in te spannen de informatie op een duidelijker manier aan de patiënt over te brengen. Een ander sociaal-psychologisch attributieproces is de *self serving bias*. Ook deze bias brengt met zich mee dat als er iets mis gaat in de relatie tussen hulpverlener en patiënt, de hulpverlener de neiging zal hebben dit de patiënt te verwijten in plaats van de hand in eigen boezem te steken. Beide processen vergroten de kans dat een patiënt ten onrechte wilsonbekwaam zal worden verklaard wanneer de afwijkendheid van haar mening als leidraad genomen wordt en benadrukken daardoor de noodzaak tot het formuleren van criteria voor het bepalen van wilsonbekwaamheid.

ASYMMETRIE

Toch is het niet raar dat een opvallend afwijkende keuze ertoe leidt dat de behandelaar de wilsbekwaamheid van de patiënt zal onderzoeken. Dit staat in verband met wat wel het asymmetrische karakter genoemd wordt van wilsbekwaamheid (waarbij wilsbekwaamheid wordt opgevat als beslisvaardigheid). Ongelijke keuzen inzake gelijke behandelbeslissingen worden verschillend gewogen: aan de weigering van een medisch zinvol geachte behandeling worden hogere eisen gesteld dan aan instemming daarmee (Hertogh & Verkerk 2002: 214). Deze asymmetrie wordt geïllustreerd in het evaluatierapport van de WGBO (Dute e.a. 2000). Uit het evaluatieonderzoek bleek dat verpleeghuisartsen bij demente patiënten een ander gewicht gaven aan ‘positieve’ wensen (instemmend met zorg en behandeling) dan met ‘negatieve’ wensen. Een positieve wens werd beschouwd als een zelfstandige indicatie voor wilsbekwaamheid, omdat de patiënt hiermee zou bewijzen nog plannen te kunnen maken, terwijl een negatieve wens

beschouwd werd als wilsonbekwaam verzet. Ook in de KNMG-publicatie over informatie en toestemming bij meerderjarige wilsonbekwame patiënten uit 2004 wordt betoogd dat hoe complexer en hoe ernstiger de gevolgen van de te nemen beslissing, des te meer zorgvuldigheid de hulpverlener moet betrachten. Aan weigering van een medisch geïndiceerde behandeling moeten hogere eisen van wilsbekwaamheid worden gesteld, dit in het licht van de “opdracht van de geneeskunde” (KNMG 2004: 101). Gezien de vérgaande en dikwijls onomkeerbare gevolgen van een weigering van een geïndiceerde behandeling en de natuurlijke neiging in de zorg om te willen doen wat medisch gezien goed is voor de patiënt, is een dergelijke interpretatie en deze asymmetrische, risico-afhankelijke benadering wel te begrijpen. Het is echter de vraag in hoeverre een dergelijk onderscheid terecht is. Doet het er toe dat er bij mevrouw De Jager sprake is van een wilsonbekwame weigering van behandeling en niet van een wilsonbekwame toestemming voor een behandeling? Gezien het elfde grondwetsartikel waarin iedere burger het recht op onaantastbaarheid van het eigen lichaam wordt toegezegd, kan ervoor gepleit worden om aan de weigering van een behandeling juist minder strenge eisen te stellen dan aan de toestemming ertoe. Elke behandeling betekent immers *de facto* een inbreuk op de integriteit van het lichaam. Deze inbreuk vereist in het licht van het recht op integriteit van het lichaam een sterkere legitimatie dan wanneer een patiënt behandeling weigert. In het verlengde hiervan kan men ervoor pleiten aan toestemming de eis van geïnformeerd-zijn te stellen (informed consent), terwijl dat bij een weigering misschien niet eens nodig zou zijn (Dupuis, 1994: 81-82). Want waarom zou iemand slechts op grond van informatie gerechtigd zijn te beslissen tot handhaving van de status quo (= geen inbreuk op de integriteit van het lichaam)? Deze gevolgtrekking gaat veel mensen te ver en dat heeft te maken met de belangen die op het spel staan. Wanneer iemand zichzelf schade dreigt te berokkenen door iets te weigeren wat goed voor haar is/likt/zou kunnen zijn, is het een natuurlijke menselijke reactie om zich met die beslissing te bemoeien. Of men nu voor een zwak-paternalistische of een sterk-paternalistische⁴³ benadering kiest, vraagtekens plaatsen bij de beslissing een evident heilzame behandeling af te wijzen wordt algemeen als menselijk en aanvaardbaar gezien (zie bijvoorbeeld Melchior 2007). Daarnaast is het voorstelbaar dat een hulpverlener kritischer kijkt

43 Van sterk paternalisme wordt gesproken wanneer met een beroep op zijn bestwil iemand weerhouden wordt van voor hem schadelijk handelen, tegen zijn wil, ook al heeft hij willens en wetens tot deze handeling besloten. Van zwak paternalisme spreken we wanneer dit ingrijpen-ombestwil plaatsvindt wanneer er aanwijzingen zijn dat betreffende persoon niet willens en wetens handelt (Overvoorde 1989: 87-98).

naar de wilsbekwaamheid van een weigerende patiënt, opdat hem geen nalatigheid kan worden verweten. Als de afwijkende mening onverwachts of onbegrijpelijk is, is het voor de ervaren hulpverlener noodzaak om de wilsbekwaamheid te onderzoeken. Hierbij is het irrelevant of het om weigering van of toestemming voor een behandeling gaat.

FORMEEL, NIET INHOUDELIJK

In de literatuur is er meer steun voor een formele benadering van beslissingsbekwaamheid dan voor de inhoudelijke toets zoals Culver en Gert voorstaan. Met het formaliseren van het wils(on)bekwaamheids-oordeel wordt geprobeerd het normatieve oordeel los te koppelen van de daadwerkelijke onbekwaam-verklaring van een andersdenkende. Met het nastreven van geobjectiveerde dan wel objectiveerbare criteria hoopt men de kans op willekeur te verminderen. De afwijkende mening vormt dan nog steeds een aangever, maar is niet meer noodzakelijkerwijs van doorslaggevende invloed. Een mens en ook een patiënt, mag irrationele, idiote en onverstandige keuzes voor zichzelf maken, is de communis opinio. Op grond van betrokkenheid en de wens goede zorg te leveren is het een teken van zorgvuldigheid als de afwijkende, op het eerste gezicht tegen de eigen belangen ingaande mening getoetst wordt. Het is echter de vraag op welk moment een mens van de voor zichzelf schadelijke handelwijze afgehouden moet worden. Deze vraag is de centrale kwestie in het denken over het paternalisme: wanneer mag iemand door een ander weerhouden worden van voor haarzelf schadelijk gedrag? Door het inzetten van de vraag naar de wilsbekwaamheid van de zichzelf mogelijk schade toebrengende persoon, wordt het vraagstuk van het (sterk) paternalisme in feite omzeild. Daarvoor is dan wel de premisse nodig dat een wilsbekwaam individu willens en wetens voor zichzelf schadelijk gedrag mag kiezen. De tweede, daarmee samenhangende premisse is dat áls aan de wilsbekwaamheid van die persoon getwijfeld kan worden, ingrijpen door derden aanvaardbaar kan zijn.⁴⁴ Met de koppeling van de rechtvaardiging van ingrijpen aan het antwoord op de vraag of betrokkene willens en wetens tot haar schadelijke handelwijze besloten heeft, voert de formele benadering van wilsbekwaamheid de bo-

44 Deze conclusie uit het paternalisme-debat zit in feite besloten in de systematiek van de wetgeving van WGBO en BOPZ. In de WGBO is medisch ingrijpen pas toegestaan met toestemming van de patiënt – daarmee implicierend dat als een wilsbekwaam persoon toestemming weigert, niet behandeld mag worden ook al lijkt behandeling objectief gezien in het belang van de patiënt. Sterk paternalistisch handelen (ingrijpen ook al is de zichzelf schade toebrengende persoon wilsbekwaam) wordt dus door de wet niet toegestaan. Ook in de BOPZ is het dreigende gevaar alleen niet voldoende om ingrijpen te legitimeren: er moet tevens sprake zijn van stoornis van de geestvermogens.

ventoon. Dat neemt niet weg dat de conclusie van Culver en Gert in veel gevallen stand houdt: op het moment dat schade dreigt wordt de vraag naar het ‘willens en wetens’ relevant.

In de zorg voor zeer oude mensen is de aanleiding van de vraag naar de wilsbekwaamheid dikwijls een andere dan die waaraan in het paternalisme-debat wordt gerefereerd. De kwestie of iemand willens en wetens besloten heeft uit het raam van de vierde verdieping te springen, is niet het meest voor de hand liggende scenario. Veel vaker wordt de vraag naar de wilsbekwaamheid gesteld bij een patiënt van wie duidelijk is dat zij kampt met beperkingen van haar communicatieve of cognitieve vermogens (na een CVA of bij een dementiesyndroom). Aangever voor de vraag is dan niet zozeer de potentieel schadelijke beslissing als wel de aandoening waaraan de patiënt lijdt en daarmee samenhangend de vraag of deze persoon überhaupt in staat is een beslissing te nemen.

EERSTE TOEPASSING OP MEVROUW DE JAGER

De vraag of mevrouw De Jager wilsbekwaam geacht kan worden of niet, wordt in de beschreven gang van zaken niet gesteld. Toch lijkt deze vraag niet irrelevant, vooral gezien het gegeven dat de keuze van mevrouw om geen medicatie te willen slikken, schadelijk voor haar was. In die zin is de situatie van mevrouw De Jager een voorbeeld dat past in het betoog van Culver en Gert: de dreigende schade (verslechterende cardiale toestand) zou aanleiding moeten zijn voor de vraag naar de wilsbekwaamheid van mevrouw De Jager voor het nemen van deze beslissing. Interessant genoeg wordt die vraag niet expliciet gesteld. Welbeschouwd nemen in de geschiedenis van mevrouw De Jager zowel familie als verpleeghuisarts een ambivalente houding aan met betrekking tot haar wilsbekwaamheid. *De facto* behandelt men mevrouw De Jager als wilsonbekwaam: ze is niet bij de gesprekken die gaan over het behandelbeleid. Tegelijkertijd wordt haar gedrag onomwonden geïnterpreteerd als een wilsbekwame wilsuiting en wordt aan haar bekwaamheid om hiertoe te beslissen op geen enkele wijze getwijfeld. Het komt niet eens ter sprake: iedereen neemt voor waar aan dat mevrouw De Jager haar medicatie niet wil. Dat heeft er allicht mee te maken dat haar medicatieweigering strookt met de houding en mening die ze met betrekking tot dit soort zaken altijd heeft gehad. Ook kan het zijn dat de vraag naar de wilsbekwaamheid in deze casus niet gesteld wordt omdat betrokkenen het helemaal eens zijn over wat er het beste gedaan kan worden. De familieleden zijn het er zo over eens dat de wensen van hun vrouw en moeder moeten worden gerespecteerd, dat zij er op geen

enkele manier vraagtekens bij stellen of mevrouw De Jager de gevolgen van haar wensen kan overzien. Blijkbaar is de familie ervan overtuigd dat ze handelen in het belang van mevrouw De Jager als ze met de verpleeghuisarts afspreken dat haar weigering wordt gerespecteerd, ook al kan dat betekenen dat ze er eerder door kan komen te overlijden.

Nu is het niet de verantwoordelijkheid van de familie om de vraag te stellen naar de wilsbekwaamheid van de patiënt. Dat is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van de verpleeghuisarts.⁴⁵ Die heeft immers ook het beste zicht op de medische belangen van mevrouw en zou op grond van de gevaren van de medicatieweigering alert moeten zijn op de vraag of respecteren van haar medicatieweigering wel de beste zorg voor mevrouw De Jager tot gevolg heeft. Verpleeghuisarts Tineke Heykoop probeert in eerste instantie bij mevrouw De Jager te achterhalen wat haar beweegt. Ook vraagt ze een en ander na bij de verzorgenden. Ze beperkt zich daarbij niet tot de vraag in kwestie, maar verdiept zich in de wijze waarop mevrouw De Jager in het leven staat en hoe ze zich lijkt te voelen op de afdeling. In het gesprek met mevrouw De Jager zelf probeert ze er achter te komen wat ze echt bedoelt en vraagt ze door bij inconsistenties. Vervolgens roept ze de familie bijeen. Dat zou kunnen betekenen dat dokter Heykoop mevrouw De Jager inschat als wilsonbekwaam en zich daarom tot de familie wendt. Ze benoemt het niet met zoveel woorden, maar haar handelen impliceert deze conclusie.

Wanneer een patiënt wilsonbekwaam is, moet volgens de wet de arts haar verplichtingen die ze normaal jegens de patiënt heeft, nakomen jegens de vertegenwoordiger. Deze vertegenwoordiger neemt in het beslissingsproces de honneurs waar voor de patiënt en geeft al dan niet toestemming voor behandeling. Een cruciaal verschil met de situatie bij een wilsbekwame patiënt is echter dat de arts de beslissing van de vertegenwoordiger toetst aan de inhoudelijke norm van de zorg van een goed hulpverlener.⁴⁶ Er vindt dus een inhoudelijke toets plaats: aan de beslissing van een vertegenwoordiger worden inhoudelijke eisen gesteld. Deze moet immers de belangen van de patiënt dienen. (Een wilsbekwame patiënt hoeft dat in principe niet, die mag tegen zijn eigen belangen ingaan.) Uit het verloop van deze geschiedenis blijkt dat de arts het eens is met de familie voor wat betreft de inschatting van de belangen van mevrouw De Jager. De conclusie van de

45 In tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt is het de behandelaar zelf die de wilsbekwaamheid van zijn patiënt beoordeelt. Inwinnen van advies daarover van een psychiater of psycholoog mag, maar hoeft niet (Stolker 2004: 476; Ganzini et al. 2004: 266).

46 Zie hierover verder het verloop van dit boek.

familieleden dat mevrouw er het meest bij gebaat is niet onder druk gezet te worden om haar medicatie in te nemen, wordt door de verpleeghuisarts bestreden noch bevraagd. Heykoop vindt het dus in overeenstemming met de zorg van een goed hulpverlener om de medicatieweigering van mevrouw De Jager te respecteren, ook al brengt haar dat medisch gezien in gevaar en lijkt zij niet in staat om daar zelf over te beslissen.

Interpretatie van wens en belangen van mevrouw De Jager door verpleeghuisarts en familie kwamen overeen. Het lijkt erop dat de wils(on)bekwaamheid van mevrouw niet is onderzocht vanwege deze parallelle in de inschatting van haar belangen. Niet (primair) omdat het praktisch gezien voor problemen zou zorgen om voorbij te gaan aan mevrouw De Jagers protest (toediening onder dwang) maar omdat bij inhoudelijke beoordeling van haar belangen is besloten dat conformeren aan haar gedrag/wilsuitingen het beste bij die belangen aan zou sluiten.

Toch blijft deze analyse van de mate waarin mevrouw De Jager in staat kan worden geacht zelf te beslissen over haar medische behandeling, tamelijk grofmazig. Over wilsbekwaamheid moet meer kunnen worden gezegd dan deze globale inschatting. Het omvattende debat over de manier waarop wilsonbekwaamheid moet worden vastgesteld biedt enig houvast: veel literatuur gaat over criteria voor wils(on)bekwaamheid en over standaarden van beslissingsvaardigheid waaraan een patiënt zou moeten voldoen om een ingrijpende beslissing te mogen nemen. Omdat er een veelvoud aan meningen en lijstjes criteria bestaat, is het nuttig om na te gaan wat de grootste gemene deler is.

3.4.2 *Algemeen aanvaarde criteria*

Wilsbekwaamheid wordt idealiter formeel vastgesteld, ook al kan ook de inhoud van iemands keuze de vraag opwerpen of hij tot die keuze willens en wetens besloten heeft. Een formele toets van wilsbekwaamheid impliceert criteria aan de hand waarvan op betrouwbare, wellicht zelfs objectieerbare wijze kan worden vastgesteld of betrokkene zelf kan beslissen of niet. In de literatuur wordt een veelvoud aan criteria voorgesteld voor de beoordeling van wils(on)bekwaamheid. De benadering van wilsbekwaamheid als beslisvaardigheid is de meest gangbare (Haekens 1999; KNMG 2004; Ganzini et al. 2004: 264; Vellinga 2006). Er zijn in de afgelopen twintig jaar diverse overzichtsartikelen verschenen waarin wordt getracht het geheel aan standaarden en criteria in kaart te brengen. Voorbeelden daarvan zijn het klassieke artikel van Roth, Meisel en Lidz (1977) en werk van Appelbaum en Grisso (1995, 1998). Vellinga biedt in haar proefschrift

een overzicht van alle voor de psychogeriatric beschikbare meetinstrumenten en de hierin gehanteerde criteria (Vellinga 2006: 52-55). Wils(on)-bekwaamheid wordt door de diverse auteurs getypeerd volgens verschillende benaderingen of standaarden, waaraan een individu moet voldoen om wilsbekwaam te worden geacht. De standaard geeft daarbij een soort minimumcriterium. De diverse standaarden vertonen in deze overzichten dikwijls oplopende graden van vereiste bekwaamheid. Zo beginnen Roth c.s. met als meest soepele standaard het vermogen om een keuze uit te drukken. Aan het andere eind van het spectrum van vereisten staat bij Roth c.s. het feitelijk begrip. Appelbaum en Grisso gaan verder en poneren als strengste standaard dat een persoon in staat moet zijn om een redelijke, rationeel gemotiveerde beslissing te kunnen nemen.

Gezien de verstrekking van de gevolgen van een wilsonbekwaamheidsverklaring is het merkwaardig dat omtrent de criteria op grond waarvan de wilsonbekwaamheid van een patiënt moet worden beoordeeld enerzijds zo weinig vaststaat en anderzijds zo weinig wordt gestreden. Noch in de praktijk van de gezondheidszorg noch in de rechtspleging vormt de wilsbekwaamheid van patiënten een onderwerp van geschil (Welie 2002: 89). En wat betreft de criteria is men na meer dan 25 jaar onderzoek en discussie niet veel verder dan een aantal globale richtlijnen en aandachtspunten. Als geheel zijn de diverse benaderingen samen te vatten in twee stappen: om wilsbekwaam geacht te worden voor de beslissing inzake een specifieke kwestie dient een persoon in de eerste plaats de voor die kwestie relevante informatie te kunnen begrijpen en ten tweede die informatie te kunnen plaatsen binnen een eigen kader van normen (Culver en Gert gebruiken hiervoor de termen '*understand*' en '*appreciate*', 1990: 621 en 627). Consistentie wordt hierbij gezien als een soort minimumeis (Welie 2002: 93). Glass (1997) vat in zijn artikel twee decennia wilsbekwaamheidsoordelen samen en concludeert dat er geen criteria of methoden zijn voor het beoordelen van wilsbekwaamheid in de medische context, die door alle betrokken disciplines geschikt of toereikend geacht worden. De grootste gemene deler bevat de volgende criteria (Grisso & Appelbaum 1998: 31; Berghmans 2000: 49; KNMG 2004: 99; Knuiman 2006: 631; Vellinga 2006: 56-59):

1. het vermogen om te kiezen en om dit uit te drukken;
2. het vermogen om relevante informatie te begrijpen;
3. het vermogen om de situatie en de mogelijke gevolgen in te schatten en te waarderen;
4. het vermogen om rationeel met de verkregen informatie om te gaan.

De vier genoemde criteria vertonen een oplopende graad van strengheid waarmee de wilsbekwaamheid van een persoon wordt beoordeeld, maar kunnen ook gezien worden als een samenstel van diverse aspecten van beslisvaardigheid.

EÉN: KEUZE KUNNEN UITEN

Het eerste vereiste, het vermogen om te kiezen en deze keuze uit te drukken, steekt in op het meest functionele vlak en stelt verhoudingsgewijs de minste eisen aan het vermogen tot besluitvorming van betrokkene. *Conditio sine qua non* voor beslisvaardigheid is de vaardigheid om de gemaakte keuze duidelijk te maken. Het vereiste om vast te kunnen stellen dat iemand een keuze maakt, sluit op schijnbaar eenvoudige wijze mensen uit die op geen enkele manier in staat zijn wensen of keuzen kenbaar te maken. Comateuzen en pasgeborenen kunnen dat niet en zijn dus niet wilsbekwaam. Ook al valt de situatie in te denken dat iemand informatie kan begrijpen en verwerken en tot een beslissing kan komen, maar als gevolg van een medisch probleem niet in staat is haar uiteindelijke keuze kenbaar te maken (bijvoorbeeld het locked-in syndroom), dan nog is het gerechtvaardigd zo iemand te behandelen als ware zij wilsonbekwaam. Al zou deze persoon verstandelijk geheel wilsbekwaam zijn, de onmogelijkheid om haar voorkeur aan anderen duidelijk te maken, maakt haar de facto wilsonbekwaam. Een minimale communicatie-vaardigheid is een eerste voorwaarde. Toch is ook dit criterium minder simpel dan het op het eerste gezicht lijkt. Moet dit vereiste worden opgevat als een verbaal communicatie vermogen of mag het ook op andere wijze? Iemand die als gevolg van een hersenbloeding afatisch geworden is, kan grote moeite hebben verbaal duidelijk te maken wat zij wil, maar kan wel degelijk een wens of voorkeur hebben en die laten merken. Is zij wilsonbekwaam? En een dementerende patiënte die door middel van haar gedrag duidelijk maakt dat zij iets niet wil (ze trekt bijvoorbeeld de neussonde eruit), geldt die als wilsbekwaam? Geldt verzet als wilsuiting? Volgens dit criterium mogelijk wel. Er is dus een interpretatieprobleem en daardoor is een actieve houding van de beoordelaar vereist: aandacht voor (en interpretatie van) verbale communicatie alleen is niet voldoende, ook non-verbale communicatie is relevant. Een andere opstelling is natuurlijk ook mogelijk, bijvoorbeeld de conclusie dat non-verbale communicatie niet voldoende wordt geacht. In dat geval zou wilsbekwaamheid wel zeer smal worden gedefinieerd, wat voor grote groepen patiënten verstrekken gevolgen heeft. Uit de literatuur blijkt die conclusie niet, althans niet bij dit eerste criterium (Grisso & Appelbaum 1998: 31-60).

Dit eerste minimale criterium biedt maximale bescherming aan de zelfbeschikking van de patiënt, mits opgevat als betrekking hebbend op zowel verbale als non-verbale communicatie en indien gehanteerd als enig en doorslaggevend criterium voor wilsbekwaamheid. Zodra er sprake is van een keuze of zodra er een voorkeur blijkt, wordt deze als eigen mening of oordeel erkend. Naar het proces van besluitvorming wordt dan niet gekeken, alleen de uitkomst wordt van belang geacht. Tegen een dergelijke minimale toets van wilsbekwaamheid pleit dat, omdat ook de gevolgen van de veronderstelde keuze niet worden meegewogen, het risico bestaat dat een wilsuiting wordt gerespecteerd waarvan niet te achterhalen is of deze op een afweging van voors en tegens is gebaseerd, terwijl er grote schadelijke gevolgen aan verbonden kunnen zijn. In de literatuur wordt er daarom tegen gepleit dit criterium als enige te hanteren, omdat het als te grofmazig en daardoor onvoldoende zorgvuldig wordt beschouwd.

TWEE: BEGRIP VAN INFORMATIE

Het tweede criterium, dat gaat over het vermogen om relevante informatie te begrijpen, is nog steeds tamelijk beperkt van strekking. Voor een verondersteld wilsbekwame beslissing is nodig dat de patiënt weet waarover hij beslist. Slechts die informatie hoeft de patiënt te begrijpen die van directe relevantie is voor de op handen zijnde beslissing. Begrip en informatie worden opgevat als het vermogen om de informatie en concepten te bevatten die in het kader van de geïnformeerde toestemming van toepassing zijn (Berghmans 2000: 51). Dat betekent volgens de WGBO dat de volgende elementen moeten worden begrepen:

- aard en doel van het onderzoek of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht en aard en doel van de uit te voeren verrichtingen;
- de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
- andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;
- de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling (WGBO art. 7: 448).

Het vermogen om relevante informatie te begrijpen moet worden onderscheiden van het feitelijk begrip van die informatie (Berghmans 2000: 51). Iemand kan het vermogen hebben om informatie te begrijpen maar door belemmeringen van diverse aard (slechte presentatie van de informatie, te moeilijke informatie) niet tot daadwerkelijk begrip komen. In dit verband

is het goed te begrijpen dat de Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) strengere eisen stelt met betrekking tot het begrip van de informatie. In deze wet wordt expliciet de eis gesteld dat aspirant-proefpersonen de aangeboden informatie ook daadwerkelijk begrijpen en dat dit begrip moet worden getoetst (WMO art. 6 lid 4).

DRIE: WAARDERING

Het derde criterium stelt die eis wel. Wanneer iemand het vermogen heeft om de aard van de situatie en mogelijke gevolgen te waarderen, dan is hij in staat om de omstandigheden op zichzelf te betrekken en op grond van die gegevens een besluit te nemen. Zo moet ook het woord ‘waardering’ worden geïnterpreteerd. Ook Grisso & Appelbaum pleiten voor een expliciet onderscheid tussen begrip (*understanding*) en waardering (*appreciation*) van informatie (Grisso & Appelbaum 1998: 43). Het is mogelijk dat iemand gegeven informatie begrijpt en zelfs kan reproduceren, maar toch niet de relevantie van die informatie voor de eigen situatie inziet. In zo’n geval is de inschatting van haar situatie meestal gebaseerd op een irrationeel, onrealistisch idee of een misvormde visie op de werkelijkheid (Grisso & Appelbaum 1998: 45). Bij de toepassing van dit derde criterium wordt er ook van uitgegaan dat waandenkbeelden de wilsbekwaamheid ondermijnen voor zover deze een beperkende invloed hebben op het vermogen van de patiënt om de relevantie van de informatie voor de eigen situatie te herkennen (Berghmans 2000: 53).

Het is niet juist om aanwezige ‘waardering van de aard van de situatie en de mogelijke gevolgen’ gelijk te stellen aan ziekte-inzicht, zegt Berghmans (2000: 37, 53). Bovendien mag gebrek aan ziekte-inzicht er niet vanzelfsprekend toe leiden dat de patiënt wilsonbekwaam wordt verklaard en dat voorbijgaand aan de bezwaren van de patiënt tot behandeling wordt overgegaan, vindt hij. Ook Legemaate stelt dat ziekte-inzicht geen vereiste voor wilsbekwaamheid is: “door de weigering van een behandeling door een patiënt die zijn ziekte ontkent op te vatten als een bewijs van zijn onvermogen om relevante informatie te begrijpen, hanteert men een cirkelredenering.” (Legemaate 1991: 259)

Voor een goede afweging van de diverse van belang zijnde elementen van de beslissing zijn niet alleen cognitieve vermogens nodig, maar ook emotionele en waardetoekkennende vermogens (Kluge 2005: 297), en dat wordt in dit derde criterium vervat. Emoties, intuïties en het vermogen waardeoordelen toe te kennen, spelen een niet te veronachtzamen rol in het tot stand komen van een besluit (zie bijv. Nussbaum 2001, Damasio 1994). Zo

blijkt uit de patiëntencasus van Elliot die Damasio beschrijft, dat voor het maken van een afweging bij moeilijke keuzen een emotionele waardering essentieel is: zonder het vermogen waarde toe te kennen aan de diverse opties is het onmogelijk een weloverwogen keuze te maken (Damasio 1994: 34-51). En voor het toekennen van deze waarde is het hebben van emoties noodzakelijk, stelt Damasio. Ook Nussbaum pleit in haar boek *Upheavals of Thought. The intelligence of emotions* (2001) voor een herwaardering van de rol van emoties bij het nemen van verstandige beslissingen. Zonder emoties geen goede morele afwegingen. Interessant is de vraag of het de emotionele vermogens zijn die de cognitieve vermogens bij een goede afweging voldoende bijstaan. Kluge bepleit dat naast de cognitieve en emotionele vermogens, voor een moreel goede beslissing ook het vermogen tot het toekennen van waarden noodzakelijk is (Kluge 2005: 297). Ook Jaworska ziet het vermogen tot het toekennen van waarden als essentieel voor het nemen van een beslissing (Jaworska 1999). Zij stelt dat de afname van cognitieve vermogens bij dementerende mensen niet noodzakelijkerwijs ook hun vermogen tot waardetoekennen aantast. Dit betekent dat ook dementerenden nog hun eigen afwegingen kunnen maken van wat belangrijk is voor hen. Haar conclusie is dat wilsonbekwaamheid volgens conventionele termen niet noodzakelijkerwijs betekent dat deze persoon ook het vermogen ontbeert om voor zichzelf een keuze te maken.⁴⁷

VIER: RATIONEEL

Het vierde criterium, het vermogen om rationeel met de verkregen informatie om te gaan, legt een nog sterkere nadruk op de cognitie en de ratio. Het betekent niet dat een niet-rationele beslissing regelrecht leidt tot een wilsonbekwaamheids-verklaring, maar stelt de eis van rationele omgang met voor de beslissing relevante informatie. Betrokkene moet kunnen laten zien dat zij de informatie over baten en risico's van de verschillende behandelopties op logische wijze kan wegen en dat zij dit proces rationeel inzichtelijk kan maken. Wanneer de patiënt een emotionele beslissing neemt die zij niet nader toelicht, dan zou dit volgens het vierde vereiste aanleiding kunnen zijn tot het plaatsen van vraagtekens bij de wilsbekwaamheid van de betrokken persoon.

Het mag duidelijk zijn dat deze eis nogal ver gaat. Hoeveel mensen van wie de wilsbekwaamheid in het dagelijks leven niet ter discussie gesteld wordt, zijn in staat tot een rationele omgang met verkregen informatie?

⁴⁷ De redenering van Jaworska komt in paragraaf 4.7.2 nader aan de orde.

Overmatige nadruk op de ratio van een besluitvormingsproces veronachtzaamt de complexiteit van menselijke besluitvorming, stelt Kluge (Kluge 2005). Misschien zijn rationele afwegingen zonder emoties en waardetoe-kening niet mogelijk, of althans niet noodzakelijkerwijs betrouwbaar. En misschien zijn niet-rationele argumenten ook waardevol in het afwegings-proces. Vellinga pleit er daarom voor om niet zozeer de rationaliteit van de uitkomst van het besluitvormingsproces van belang te laten zijn, maar het proces van logisch redeneren (Vellinga 2006: 57).

3.4.3 *Psychische vermogens*

Voor het beoordelen van de wilsbekwaamheid van een patiënt wordt in de praktijk vaak een beroep gedaan op psychiaters en psychologen. In de psy-chiatrie en de psychologie wordt veel onderzoek gedaan naar het formule-ren van criteria voor wils(on)bekwaamheid. De psycholoog Frijda beschrijft waaruit naar zijn inzicht wilsonbekwaamheid kan voortkomen (2002). Hij onderscheidt daarbij de volgende zaken:

- Wilsonbekwaamheid kan voortkomen uit een gebrek aan vermogen om de gevolgen van de beslissing te overzien (waarbij feitelijke en emotio-nele gevolgen onderscheiden worden);
- het kan voortkomen uit een gebrek aan vermogen om deze gevolgen af te wegen en in te schatten wat het zwaarste weegt;
- het kan veroorzaakt worden door het gebrek aan vermogen om zich toekomstige emoties voor te stellen;
- en het kan voortkomen uit het gebrek aan vermogen toekomstige emo-tionele gevolgen zwaarder te laten wegen dan onmiddellijke emotionele gevolgen.

Frijda legt hiermee de nadruk op temporele aspecten, namelijk de directe (korte termijn) gevolgen en de late (lange termijn) gevolgen. Bij de afwe-ging wat te doen, zal de wilsbekwame persoon zich rekenschap geven van de korte termijn-gevolgen en de lange termijn-gevolgen en daar een afwe-ging tussen maken. Die afweging is persoonlijk en kan voor ieder mens verschillen. Daarnaast vestigt Frijda aandacht op de rol van emoties bij afwegingen en sluit daarmee aan bij Nussbaum en Damasio.

INFORMATIEVERWERKING

Ook Sander Welie bestudeert het juridische vereiste van wilsbekwaamheid met een psychologische blik. In zijn artikel ‘Wilsbekwaamheid in de ge-zondheidszorg’ dat in 2002 verscheen in de bundel *Het recht van binnen*.

Psychologie van het recht buigt hij zich over de vraag welke rol de informatievoorziening en -verwerking speelt bij de beslisvaardigheid van een patiënt. Uit de evaluatie van de WGBO in 2000 blijkt dat de informatievoorziening aan patiënten nog allerlei problemen oplevert. De vertaling van de medische gegevens naar een niveau dat begrijpelijk is voor de patiënt verloopt moeizaam. Daarnaast beïnvloeden diverse factoren zoals leeftijd, opleidingsniveau, geslacht, diagnose, prognose en communicatiestijl het vermogen van patiënten om informatie te begrijpen en te verwerken. Ook wordt de informatieverwerking bemoeilijkt door factoren als taalvaardigheid, spanning, angst en stress etc. (Dute c.s. 2000: 60). Dit alles leidt tot de vraag, vindt Welie, of beslisvaardigheid wel een geschikt criterium is voor het meten van de wilsbekwaamheid, net zoals het de vraag is of wilsbekwaamheid iets zegt over beslisvaardigheid. Vanuit de psychologie zijn er nog enkele kanttekeningen bij beslisvaardigheid te plaatsen. Twee elementen van de gangbare benadering van wilsbekwaamheid staan daarbij centraal: 1. het bewuste karakter van de informatieverwerking en 2. de consistentie ervan.

BEWUST BESLISSEN

Onbewuste motivatie van gedrag en keuzen is normaal, stelt Welie. Uit psychologisch (neuropsychologisch en psychofysiologisch) onderzoek blijkt dat de verwerking van feitelijke informatie voor een belangrijk deel onbewust plaatsvindt. Het blijkt dat expliciete redeneringen gewoonlijk zijn gebaseerd op onbewuste cognitieve selectiemechanismen, die vooraf gaan aan het bewuste inzicht (Welie 2002 : 95; De Ruiter & Hildebrand 2002: 693). Er zijn blijkbaar situaties waarin bewust nadenken niet nodig is voor het nemen van effectieve beslissingen. Ervaringskennis speelt dan een onbewuste rol in de verwerking van feitelijke informatie (Welie 2002: 95). Gedrag wordt veroorzaakt door (ervaren) gevolgen in combinatie met aan het geheugen ontleend anticiperen op waarschijnlijke gevolgen, schrijft Crombach (2002). Hij voegt daaraan toe dat waar vrijwel alle gedrag berust op leren, ook gedragsverandering op leren berust, een leren waarbij het de actor duidelijk wordt dat de gevolgen in zijn omgeving (voortaan) anders zijn dan verwacht. Maar leren is niet hetzelfde als bewust leren. Leren heeft plaatsgevonden in alle situaties waarin gedragsverandering optreedt, zonder dat betrokkene zich daar altijd van bewust hoeft te zijn geweest (Crombach 2002: 740).

CONSISTENTIE

Ook consistentie is niet zo maar ieder redelijk functionerend mens gegeven. De wijze van presenteren van een kwestie bepaalt voor een groot deel de voorkeur van degene die moet kiezen. Uit onderzoek van Tversky en Kahneman, aangehaald in het artikel van Welie, en ook uit onderzoek van Wagenaar blijkt dat de beoordeling van kans op een gunstig resultaat of op een ongunstig resultaat niet gelijk verloopt. Bij een gelijke kansverdeling tussen gunstig en ongunstig resultaat blijken proefpersonen een optie waarbij een ongunstig resultaat wordt voorspeld onacceptabel te vinden. De voorstelling van zaken waarbij met name de gunstige uitkomst wordt benoemd vinden ze acceptabel. Ook de consistentie in het keuzegedrag van proefpersonen blijkt in hoge mate beïnvloedbaar te zijn door de wijze van presenteren. Zelfs wetenschappelijk geschoolde proefpersonen blijken vatbaar voor deze presentatiebias bij het beoordelen van kansen. De mate van consistentie lijkt dus niet een zeer betrouwbaar instrument te zijn voor het beoordelen van de wilsbekwaamheid van een persoon.

Hier kan tegenin worden gebracht dat weliswaar consistentie met eerdere uitspraken geen betrouwbaar criterium voor wilsbekwaamheid mag blijken te zijn, maar dat interne consistentie in een redenering mogelijk meer houvast geeft. Wanneer iemand om haar beweegredenen gevraagd wordt voor een genomen beslissing en in die redenering zijn duidelijke inconsistenties te bespeuren, dan lijkt dat toch een teken van een gebrekkelijke motivering en allicht ook van een minder overtuigende bekwaamheid tot het nemen van die beslissing. In de casus van mevrouw De Jager wordt bijvoorbeeld de inconsistentie van haar antwoorden in het gesprek over haar medicatieweigering door de verpleeghuisarts relevant geacht voor de vraag hoe bewust mevrouw besloten heeft tot het niet meer innemen van haar medicijnen.

3.4.4 Toepassing op mevrouw De Jager

In het voorgaande zijn verscheidene theoretische noties rondom wilsonbekwaamheid aan de orde geweest. Het is interessant om te zien wat deze ideeën opleveren voor de vraag of mevrouw De Jager wilsbekwaam geacht kan worden of niet.

In de geschiedenis van mevrouw De Jager is, zoals we eerder al aanduiden, de expliciete vraag naar haar wilsbekwaamheid niet gesteld, ook al had haar handelwijze schadelijke gevolgen. Bij het nadenken over de gang van zaken rond mevrouw De Jager komt nu echter achteraf de vraag naar haar wilsbekwaamheid of mogelijk wilsonbekwaamheid wel opzetten. De

meest gepropageerde criteria voor wilsbekwaamheid behelzen de communicatieve vaardigheid om een keuze te uiten, in staat zijn informatie te begrijpen, het vermogen om situatie en gevolgen te waarderen en het vermogen daar op rationele wijze mee om te gaan. Mevrouw De Jager voldoet aan dit eerste criterium: zij is in staat om zich te uiten en de zinnen die zij uitspreekt zijn samenhangend genoeg om als communicatie te respecteren. Dat ze geen echte keuze maakt doet hier niet aan af.

Het tweede criterium betreft het begrip van de gegeven informatie. In hoeverre mevrouw De Jager de gegeven informatie begrijpt valt niet goed na te gaan. Omdat het gesprek zo moeizaam verloopt en ze regelrecht gestelde vragen ontwijkt, is niet duidelijk of ze begrijpt wat er gezegd wordt. Haar antwoorden slaan wel op de vragen, maar als geheel zijn ze niet samenhangend. Ook het derde criterium, het kunnen inschatten en waarderen van situatie en gevolgen, is problematisch. Wanneer verpleeghuisarts Heykoop mevrouw De Jager wijst op de schadelijke gevolgen van het laten staan van de medicatie, zegt mevrouw De Jager dat te begrijpen. Wanneer echter de verpleeghuisarts expliciet benoemt wat de gevolgen zouden kunnen zijn, weert mevrouw De Jager dit af door honend te roepen “Dat zou je wel willen hè?” Duidelijk wordt hiermee niet of ze daadwerkelijk de gevolgen overziet. Van motivatie van haar ‘keuze’ tot medicatieweigering is al helemaal geen sprake.

De wilsbekwaamheid van mevrouw De Jager kan vooral ook worden betwijfeld omdat mevrouw in de loop van het gesprek inconsistent is in haar uitingen. Opmerkelijk genoeg is ze in haar medicatieweigering wél consistent. Hoewel ze niet toestaat dat wordt doorgevraagd over haar motieven, wijst ze de medicatie consequent af. Het blijft echter onduidelijk waarop haar gedrag is gebaseerd, waardoor het wordt gemotiveerd en wat ermee wordt beoogd. Ook is het onduidelijk of mevrouw De Jager de consequenties van haar gedrag overziet. Dat de medicatieweigering de kans van overlijden vergroot lijkt niet tot haar door te dringen. En dat brengt ons dus weer terug op de vraag naar haar wilsbekwaamheid.

Een belangrijke vraag is of de vastberadenheid van mevrouw De Jager kan samenhangen met een wens om niet langer in leven te blijven door middel van het slikken van medicatie. Of betreft deze vastberadenheid alleen het slikken van de medicatie en niet de consequenties daarvan? Uit geen van haar verbale uitingen kan worden afgeleid dat mevrouw De Jager een doodswens heeft. Mevrouw vertoont wel een houding die we zouden kunnen interpreteren als een zekere levensmoeheid, maar als daarover wordt doorgevraagd zet ze niet door tot een uitgesproken doodswens. Hoewel uit

al haar woorden een negatieve grondhouding spreekt, benoemt mevrouw zelf in woorden niet de consequenties. Dat zou erop kunnen duiden dat mevrouw vooral een weerzin heeft tegen het innemen van de medicatie. Deze weerzin zou een voortvloeisel kunnen zijn van haar algehele afweerende houding. Het ‘bemoei je niet met me, laat me met rust’ kan zich uitstrekken tot een ontkenning van de noodzaak van het voorgeschreven worden en innemen van de medicatie.

De weerzin tegen het slikken van medicatie kan consistent zijn in het licht van haar levenshouding en meningsuitingen van vroeger, vóór de tijd van de verpleeghuisopname. Desgevraagd geven echtgenoot en kinderen aan dat mevrouw De Jager altijd al een afwijzende houding heeft aangenomen tegen medische interventies in het algemeen en medicatie in het bijzonder. Hebben we twijfels over de wilsbekwaamheid van deze patiënte en zouden we voor het vaststellen van wat in haar belang is een beroep willen doen op hoe ze altijd in het leven stond,⁴⁸ dan zou dit een invloedrijk gegeven kunnen zijn. Ook zou dan in het licht van het criterium van consistentie in redeneren haar medicatieweigering wel degelijk kunnen duiden op wilsbekwaamheid. Deze consistentie is er echter een van gedrag. In haar uitingen op dit moment komt mevrouw De Jager niet consistent over.

WILSONBEKWAAM, WAAROM EIGENLIJK DIE VRAAG?

In het denken over wilsbekwaamheid wordt vrij algemeen gepleit voor een inhoudsonafhankelijke beoordeling ervan. We moeten de wilsbekwaamheid van een patiënt niet slechts bevragen wanneer haar uitingen tegen haar belang in gaan, maar wanneer wij haar inschatten als wilsonbekwaam in algemene zin. Voor dit moment is dus van belang dat we mevrouw De Jager inschatten als wilsonbekwaam, los van de vraag of haar wilsuitingen stroken met haar belangen of met vroeger gedane uitingen. Ook al lijkt de nu door haar geuite mening consistent met wat ze altijd heeft gezegd, de wijze waarop zij spreekt (of juist niet spreekt) over wat ze wil en wat ze niet wil en waarom, leidt tot een vermoeden van wilsonbekwaamheid.

De constatering dat mevrouw De Jager mogelijk wilsonbekwaam is geweest brengt ons op de kwestie wat de betekenis is van deze constatering. Want al trekt de vraag naar de wilsbekwaamheid sterk de aandacht, lang niet altijd is duidelijk wat de gevolgen zijn voor het feitelijk behandelbeleid. De vraag kan gesteld worden waarom aan het etiket ‘wilsbekwaam’ of

⁴⁸ Zie hoofdstukken 4 en 5 voor de functie van de biografie bij het bepalen van het belang van de vertegenwoordigde patiënt.

‘wilsonbekwaam’ eigenlijk zo’n grote waarde wordt gehecht. Het is daarom noodzakelijk om (de achtergronden van) het begrip wilsonbekwaamheid als concept nader te onderzoeken.

3.5 Wilsbekwaamheid – conceptueel

Wanneer iemand wilsonbekwaam bevonden wordt, betekent dit, in de meest simpele uitleg, dat diens uitingen terzijde geschoven kunnen worden. Bij het bepalen van de juiste handelwijze of het passende behandelbeleid, zijn de uitingen van de patiënt nog maar in beperkte mate directief. Vanaf het moment dat de patiënt wilsonbekwaam geacht wordt, zijn de inschattingen van anderen wat het beste zou zijn bepalend. Gedrag en protest zijn vooral fenomenen waarmee een manier van omgang gevonden dient te worden. Ze doen wel ter zake (ingaan tegen evident protest wordt afgeraden, WGBO art. 465 lid 6) maar bepalend voor de uitkomst van het besluitvormingsproces zijn ze niet meer. De patiënt is onmondig verklaard en voortaan gaan de besluitvormingsprocessen grotendeels over haar hoofd heen. Waar in ons Westers denken ieder volwassen mens zelf over lijf en leven beslissen mag, mag de patiënt die wilsonbekwaam verklaard is, dat niet meer. Vooral wanneer wilsbekwaamheid gehanteerd wordt als een zwart-wit-oordeel is de wilsonbekwame patiënt niet alleen de regie over het eigen leven, maar ook het recht van spreken over het eigen leven kwijt. In hoeverre aandacht aan eigen uitingen gegeven wordt, hangt dan af van de welwillendheid van de betrokken hulpverleners en vertegenwoordiger.

3.5.1 Juridische dichotomie

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk al gezegd, is de term wilsbekwaamheid als zodanig geen wettelijke term, maar constitueren de diverse wettelijke regels en procedures het concept. Wanneer voor het aanvangen met een medische behandeling toestemming van de patiënt wordt vereist, dan vooronderstelt dit een idee over *rechtsgeldige* toestemming. Toestemming is immers pas juridisch relevant als de persoon die haar gegeven heeft feitelijk daartoe bekwaam was. Toestemming veronderstelt een competent subject. Het juridische systeem van het toestemmingsvereiste maakt daarmee een begrip als wilsbekwaamheid noodzakelijk.

De juridische context van het begrip wilsbekwaamheid is die van het privaatrecht. Voor het aangaan van een rechtsgeldige overeenkomst is een daarop gerichte wil noodzakelijk. Uit juridisch perspectief is het immers van groot belang dat iemand weet waartoe zij zich verbindt (op grond van adequaat begrepen informatie) opdat zij aan haar beslissing gehouden kan

worden. Dat past binnen de systematiek van het (burgerlijk) recht waarin de patiënt als een van de twee partijen in het contract wordt gezien als een volwaardige contractant. Medische behandeling betekent een aantasting van de integriteit van het lichaam (art. 11 GW). Dit is alleen toegestaan voor zover wordt voldaan aan de voorwaarde die bij of krachtens de wet wordt gesteld. In geval van een medische behandeling worden die voorwaarden geformuleerd in de WGBO en daaruit volgt dat aantasting van de integriteit alleen geoorloofd is indien daarvoor door of namens de patiënt toestemming wordt gegeven. Dat is de hedendaagse verwoording van een oud juridisch adagium: *volenti non fit iniuria* – als er toestemming is gegeven is de behandeling geen aantasting in negatieve zin des woords en niet onrechtmatig. Is de persoon die toestemming gaf echter niet wilsbekwaam, dan is diens toestemming niet voldoende om de aantasting rechtmatig te maken. Gemaakte afspraken zijn dan niet rechtsgeldig en eventuele op deze afspraken gebaseerde aanspraken evenmin. Bij een eventueel conflict is dus eveneens van belang dat de gemaakte afspraken in juridisch opzicht hard te maken zijn. Ook om deze reden is een wilsbekwaamheidsoordeel noodzakelijk.

Uit bovenstaande kan worden geconcludeerd dat de systematiek van de wetgeving in feite de kwestie van de wilsbekwaamheid creëert. Als er niet voor gekozen was om de medische behandeling in een privaatrechtelijke constructie te normeren, dan zou de kwestie van de wilsbekwaamheid juridisch minder relevant zijn geweest. De WGBO heeft patiëntenrechten als uitgangspunt en formuleert de arts-patiëntrelatie als privaatrechtelijke verbintenis. Men had ook een andere keuze kunnen maken en de arts-patiëntrelatie kunnen definiëren vanuit een publiekrechtelijke benadering. Dan hadden de professionele verplichtingen en bevoegdheden van de arts uitgangspunt kunnen zijn. Wettelijk vereiste toestemming voor een behandeling had een minder prominente plaats ingenomen en daardoor was althans de juridische relevantie van het begrip wilsbekwaamheid minder groot geweest. Dat bij het ontwerpen van een wettelijke regeling voor de arts-patiëntrelatie niet voor deze vorm is gekozen maar voor de vorm van de privaatrechtelijke verbintenis, is niet onverwacht. Ook in andere landen zijn de patiëntenrechten en het toestemmingsvereiste de ingang voor de manier van denken over de arts-patiëntrelatie. Uitgangspunt is dat de patiënt het best in staat is haar eigen belangen in te schatten en dat haar daarom het recht toekomt te beslissen over haar medische behandeling (Welie & Welie 2001: 129, 130). De doctrine van het informed consent wordt wel gekenschetst als een uiting van wantrouwen jegens de arts (O'Neill 2002)

en kan gezien worden als ritueel waarmee in het contract tussen arts en patiënt het vertrouwen tussen beide partijen vormgegeven wordt (Tauber 2003: 486). Uit het informed consent-beginsel komt de noodzaak voort om na te denken over de vraag hoe om te gaan met mensen die niet in staat zijn of niet in staat kunnen worden geacht om een informed consent te geven (Buchanan & Brock 1990; Engberts 1997). En dus kunnen we ons niet onttrekken aan het doordenken van het concept wils(on)bekwaamheid.

De achtergrond van het begrip wils(on)bekwaamheid is hiermee duidelijker geworden. Voor het uitvoeren van een behandeling is toestemming nodig: bij een wilsbekwame patiënt toestemming van de patiënt zelf en bij een wilsonbekwame patiënt van een vertegenwoordigende derde. Het begrip wilsbekwaamheid moet geplaatst worden in het kader van het denken over de eigen mening van patiënten in de hedendaagse medische ethiek in het algemeen. De centrale plaats voor de toestemming van de patiënt gaat terug op de waarde die in onze hedendaagse samenleving gehecht wordt aan het recht van een mens zelf te mogen beslissen over wat er met haar gebeurt.

3.5.2 *Autonomie*

Het begrip wilsbekwaamheid kan niet los worden gezien van het begrip autonomie en het principe van respect voor autonomie. In de ethiek van de geneeskunde heeft het begrip autonomie een belangrijke rol gespeeld in het emancipatieproces van de patiënt. Werd grosso modo tot de jaren zestig van de twintigste eeuw in Nederland de relatie tussen arts en patiënt gekenmerkt door het primaat van de mening van de arts – in retrospectief valt dat als medisch paternalisme te kenschetsen – in de loop van de jaren zestig en daarna ontstond een toenemende mondigheid van patiënten. Het heersende maatschappelijk tij van toenemende emancipatie van het individu stimuleerde de mondigwording van burgers (Dupuis 1994a: 48). De idee van de zelfbeslissende patiënt werd gestimuleerd door onvrede van patiënten met de veronderstelde arrogantie en paternalistische houding van artsen (Tauber 2003: 491). De beweging tegen het medisch paternalisme kwam ook voort uit de psychiatrie en de verstandelijk gehandicaptenzorg. Gestreden werd voor een beperking van de ‘medische macht’ en voor emancipatie van de (positie van de) patiënt. Hiervoor was verandering van het beeld van de patiënt noodzakelijk. De patiënt kon niet langer worden gezien als een willoos subject, maar werd een individu dat in staat is zijn eigen beslissingen te nemen (Van Thiel 1997: 134). Ook het (reeds in hoofdstuk 1 genoemde) groeiende besef van de mogelijke schadelijke gevolgen van me-

disch ingrijpen heeft op het denken over patiëntenrechten invloed gehad. De idee deed opgang dat goede zorg van de arts niet gelijk staat aan bepalen voor de patiënt wat er goed voor hem is. De patiënt zelf, zo zag men in, is degene die zijn eigen belangen mag bepalen en voor die beslissing zelf verantwoordelijkheid kan dragen.

Het debat over de vrijwillige toestemming van proefpersonen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek stimuleerde de idee dat ook voor een medische behandeling toestemming van de patiënt noodzakelijk was (Faden & Beauchamp 1986: 91; Dupuis 1994a: 49-50). De ontwikkeling van dat inzicht verliep (en verloopt) niet zonder slag of stoot. Dat voor een medisch-wetenschappelijk experiment waarvan de proefpersoon geen persoonlijk voordeel mag verwachten, vrijwillige deelname een vereiste is, is niet hetzelfde als dat voor een medische behandeling toestemming nodig is. De patiënt heeft zich immers zelf met zijn klacht bij de arts vervoegd – dat gegeven zou kunnen worden begrepen als instemming met de voor die klacht noodzakelijke behandeling. De wijze waarop een medische behandeling ingrijpt in de lichamelijke integriteit van de patiënt acht men echter zo ernstig, dat expliciete toestemming noodzakelijk is.⁴⁹ En dan omvat het hedendaagse toestemmingsvereiste meer dan een instemmend knikken van de patiënt, volgend op een voorstel gedaan door de arts. De doctrine van het informed consent vereist dat de toestemming van de patiënt expliciet is en gegeven wordt op basis van informatie omtrent diagnose, prognose, behandeling en mogelijke andere behandelingen. Dit past bij de trend om de patiënt te zien als een cliënt die als gelijkwaardige partner met de behandelaar onderhandelt over de te leveren diensten. De bewering is mogelijk dat het met de WGBO gekozen contractdenken een dergelijke arts-patiënt verhouding stimuleert. Hoewel de tekortkomingen van een dergelijke arts-patiëntrelatie in brede kring worden erkend, is er onmis-

49 Het is interessant om te zien hoe men zich in het ene land veel eerder met dit soort kwesties bezighoudt dan in het andere. In Duitsland is al in 1908 in een rechterlijke uitspraak gesteld dat ziekenhuisopname niet automatisch toestemming betekent voor een medische behandeling. Voor die tijd werd in het Duitse keizerrijk de stelregel gehanteerd dat medisch ingrijpen legitiem was als de patiënt zich niet expliciet tegen de behandeling uitsprak, maar daar was niet iedereen het mee eens: rechter Richard Kessler beweerde al in 1884 dat medisch ingrijpen een aantasting is van de lichamelijke integriteit en dus alleen toegestaan is met uitdrukkelijke toestemming van de patiënt (Schulz 2005: 82-83). De Duitse geschiedenis is natuurlijk uiterst complex. Ten tijde van het Nationaal-Socialisme is de regel dat patiënten in de klinische praktijk behandeling mogen weigeren, van kracht gebleven, terwijl tegelijkertijd onvrijwillige sterilisatie plaatsvond op eugenetische gronden. Nog in 1940 is het *Reichsgerichtsurteil* uitgevaardigd dat artsen verplicht de waarheid te vertellen over diagnose en prognose, zelfs als zij die kennis belastend of schadelijk voor de patiënt achten (Schulz 2006: 88). Maar in 1933 werden de richtlijnen voor mensgebonden onderzoek uit de Weimarrepubliek, die onder meer een toestemmingsvereiste omvatten, door de Nationaal-Socialisten bijgesteld (Van Epenhuysen 2005: IV 54).

kenbaar een verschuiving opgetreden: de instemming met het oordeel van de arts is veranderd in een eigen oordeel over de vraag of de inschatting van de arts strookt met de eigen mening daarover.

RESPECT VOOR AUTONOMIE

Het is in het licht van dit groeiend inzicht dat het concept autonomie en het principe van respect voor autonomie zo'n hoge vlucht hebben kunnen nemen. Het concept autonomie in zijn moderne vorm benadrukt dat de patiënt zelf degene is die beslissingen omtrent zichzelf en zijn behandeling moet mogen nemen. De arts (en de hulpverlener in algemenere zin) dient die autonomie te respecteren, zo stelt het principe van respect voor autonomie. Ieder mens moet de ruimte krijgen om op haar eigen manier haar leven vorm te geven en zelf haar eigen beslissingen te nemen, zonder een overmatige druk van buitenaf, ook in het kader van de gezondheidszorg. Dit is alleen mogelijk op basis van informatie over omstandigheden en consequenties (Beauchamp & Childress 2001: 58).

Vinden in het begin van de eenentwintigste eeuw veel ethici met betrekking tot zorg het concept autonomie te schraal, dan is het goed om te bedenken dat het concept een wapen was in de strijd voor de patiëntenrechten. In het proces van mondigwording van de patiënt en het ontluikend besef binnen de geneeskunde dat het niet vanzelfsprekend is dat de patiënt het inzicht van de arts volgt, was een sterk aangezet concept van autonomie met nadruk op de zelfstandigheid en onafhankelijkheid van de keuzen van de patiënt wenselijk. Het concept van de patiëntenautonomie stimuleert het besef dat mensen hun leven op hun eigen manier kunnen en mogen inrichten. Ook over medische beslissingen kunnen zij verschillend denken.⁵⁰ Pas nu de waarde van de eigen inschatting van zijn belangen door de patiënt algemeen wordt erkend (hoewel het te ver zou gaan om te beweren dat de strijd tot in de uithoeken van alle spreekkamers gestreden is) en het toestemmingsvereiste (met in het verlengde daarvan het recht op het weigeren van een behandeling) in de wet is gecodificeerd, kunnen we ons de luxe permitteren om te onderzoeken of met het concept autonomie en het

⁵⁰ Het is van belang zich te realiseren dat degenen die een invloedrijke rol speelden in de introductie van het concept autonomie in de medische ethiek (T.L. Beauchamp en J.F. Childress) de nadruk leggen op het principe van *respect voor autonomie*. Dit principe behelst een inspanningsnorm voor de hulpverlener, van wie gevraagd wordt zich in te spannen de mogelijkheid voor de patiënt om zelf/autonoom te beslissen, te optimaliseren. De nadruk op deze inspanningsnorm past precies in de geschetste historische ontwikkeling van medisch paternalisme naar ruimte voor de eigen mening en inschatting van de eigen belangen door de patiënt. Veel kritiek op het autonomie-denken gaat ten onrechte aan deze nuancering voorbij.

principe van respect voor autonomie alles is gezegd. Als men de vele boeken en artikelen beziet die zijn gepubliceerd rond dit onderwerp, is het antwoord op die vraag ontkennend. Autonomie of zelfbeschikking als rechten van patiënten hebben als emancipatoir instrument hun nut getoond, maar ondertussen wordt de noodzaak gevoeld om verder te kijken. Zoals het begrip autonomie momenteel in de gezondheidszorg functioneert lijkt het voor veel hulpverleners verleidelijk om uit te gaan van een ideaaltype van een rationele, onafhankelijk opererende patiënt die niet wordt gehinderd door kwetsbaarheid, afhankelijkheid, de ontwrichtende werking van het ziek zijn en het niet begrijpen van complexe en confronterende informatie. Dat lang niet alle patiënten voldoen aan dat ideaalbeeld mag duidelijk zijn, net als dat het concept van de autonome patiënt in de klinische setting niet voldoet (Tauber 2003: 486). Door de nadruk te leggen op het principe van respect voor autonomie worden immers geen eisen aan patiënten gesteld, maar wordt aan hulpverleners de verplichting opgelegd zich in te spannen voor een optimale eigen ruimte voor patiënten om zelf te kiezen en te beslissen. Het andere uiterste is echter dat de waardering voor het principe van respect voor autonomie soms ertoe lijkt te leiden dat iedere patiënt zou moeten worden behandeld als volledig autonoom, zelfstandig, rationeel en onafhankelijk. Dientengevolge dreigt soms de zorg te verschromen, omdat hulpverleners niet meer ongevraagd goede zorg durven geven (Tauber 2003: 493). Maar wanneer kwetsbare mensen die niet aan die normen kunnen voldoen tekort komen, dan is het nodig om stil te staan bij de beperkingen die het concept autonomie in zich draagt en de wijze van hanteren van het begrip kritisch te beschouwen.

Het volgende patroon valt mijns inziens te onderscheiden. In de strijd tegen het medisch paternalisme wordt betoogd dat de patiënt gezien dient te worden als een verstandig, redelijk individu die zelf bepaalt wat er met haar en haar ziekte gebeurt. Niet de arts beslist wat goed is voor de patiënt, maar de patiënt zelf beslist daarover. Gezien de uitgangssituatie en de werkelijkheid van alledag waarin artsen uit hoofde van hun deskundigheid zich vanzelfsprekend (en ook begrijpelijkerwijs) een oordeel aanmeten over wat het beste is voor de patiënt, is het logisch dat de grenzen van het autonomieconcept werden opgezocht. Zelfbeschikking van de mondige, bewaamde patiënt is stap één – maar wat te doen met patiënten die niet goed zelf kunnen beslissen, van wie het evident is dat ze niet hun autonomie kunnen uitoefenen? In het proces van mondig worden van de patiënt ligt het vraagstuk van de wils(on)bekwaamheid voor het oprapen.

De idee van de eigen beslissing en de eigen belangeninschatting van de patiënt gaat inhoudelijk verder dan een herdefiniëring van de beslissingsmacht. De patiënt beslist zelf wat zij denkt dat goed voor haar is – het oordeel van de medicus over wat in zijn medisch perspectief goed is voor de patiënt, is niet meer per definitie doorslaggevend. Deze vooronderstelling leidt ertoe dat als de patiënt evident niet in staat is om zelf te beslissen, de beslissingsverantwoordelijkheid niet automatisch weer terugvalt aan de arts. Het inzicht dat medisch belang en ‘breder belang’ niet per se overeenkomen, of, anders gezegd, dat over wat daadwerkelijk in het medisch belang van de patiënt is verschil van mening mogelijk is, maakt het noodzakelijk om bij wilsonbekwaamheid van de patiënt een nieuwe constructie te zoeken. Zo doet een derde partij zijn intrede. Een vertegenwoordiger, gewoonlijk afkomstig uit de persoonlijke levenssfeer van de patiënt, neemt de zelfbeschikking als het ware over: de partner, een familielid, een vriend. Op deze manier wordt vormgegeven aan de gepercipieerde noodzaak tegenover het medisch perspectief een ander, particulier perspectief te plaatsen.⁵¹ Er is een driehoeksverhouding ontstaan.

BETEKENIS

Hiermee is de achtergrond van het belang dat wordt gehecht aan het oordeel over de wilsbekwaamheid van de patiënt duidelijk geworden: dat gaat terug op de centrale plaats in onze samenleving van de notie dat mensen zelf vormgeven aan hun leven en over zichzelf mogen beslissen. Het oordeel over de wils(on)bekwaamheid is van belang om te onderscheiden tussen mensen die wél en mensen die niet (meer) in staat kunnen worden geacht voor zichzelf een goede afweging te maken, of zelfs een potentieel schadelijke beslissing te mogen nemen. Is iemand wilsonbekwaam dan kan die kwestie niet meer aan hem zelf worden toevertrouwd en moet iemand anders de beslissingsverantwoordelijkheid overnemen. De vraag rijst of een derde persoon namens de wilsonbekwaam geworden patiënt daadwerkelijk de zelfbeschikking over kan nemen. Dit wordt verder besproken in hoofdstuk 5. Op deze plek wil ik het proces van oordelen over de wilsbekwaamheid nader verfijnen. Zo dient de kwestie van de reikwijdte van het wilsonbekwaamheidsoordeel aan de orde te komen: is iemand die niet aan de criteria voldoet voor alle beslissingen wilsonbekwaam of geldt het alleen bepaalde beslissingen? En wat is de praktische strekking van het oordeel over de wils(on)bekwaamheid: als mevrouw De Jager wilsonbe-

⁵¹ Ook vanuit juridisch oogpunt is dit passend: de arts kan toch moeilijk de verplichtingen voortvloeiend uit de behandelingsovereenkomst jegens zichzelf nakomen.

kwaam was, hadden de hulpverleners haar gedrag dan wel tot leidraad van hun handelen mogen nemen?

3.6 Verdere normativiteit in het wilsbekwaamheidsbegrip

Wilsbekwaamheid is conceptueel een complex begrip. In feite is het een containerbegrip waarin allerlei concepten, opvattingen en benaderingen verborgen zitten. Het woord als zodanig suggereert dat het verwijst naar een kenmerk van een persoon. Daarmee wordt verhuld dat het gaat om een normatieve uitspraak over de betekenis van en vooral het morele gewicht dat mag of moet worden toegekend aan iemands wilsuitingen (Widdershoven en Berghmans 2002: 202). In het voorgaande zijn de achtergronden en criteria voor wilsonbekwaamheid aan de orde gekomen. Er zijn echter nog enkele nuanceringen aan te brengen, die van belang zijn voor het functioneren van het wilsbekwaamheidsbegrip in de praktijk.

3.6.1 Taakspecifiek

Wilsbekwaamheid heeft betrekking op de mate waarin iemand in staat is een beslissing te nemen en/of kenbaar te maken. Een eenvoudige beslissing is gemakkelijker te nemen dan een complexe beslissing. In de literatuur is men het erover eens dat wilsbekwaamheid taakspecifiek moet worden opgevat: voor de ene beslissing kan de patiënt wel in staat worden geacht tot het maken van een keuze, voor de andere niet. Deze taakspecificiteit komt tevens terug in de formulering die de wetgever heeft gekozen: “in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen *ter zake*”. Hoewel de keuze voor een taakspecifieke invulling van wilsbekwaamheid in de rede ligt, zijn er wel kanttekeningen te plaatsen. Ook voor het oordeel over de taakspecifieke wilsbekwaamheid dienen criteria geformuleerd te worden.

Wanneer gesproken wordt over taakspecificiteit van de wilsbekwaamheid kunnen twee dingen bedoeld worden. In hun behandeling van het principe van respect voor autonomie typeren Beauchamp en Childress taakspecifieke bekwaamheid als de bekwaamheid om te beslissen over een bepaalde materie (Beauchamp & Childress 2001: 70). Daarmee bedoelen ze dat het mogelijk is (vooral wanneer we bekwaamheid interpreteren als competentie/vaardigheid) dat iemand bijvoorbeeld niet bekwaam is om over complexe financiële problematiek te beslissen (hem ontbreekt de nodige deskundigheid), maar wel om over zijn medische behandeling te beslissen, mits de relevante informatie goed wordt uitgelegd. Vatten we taakspecifieke wilsbekwaamheid op in deze betekenis, dan zou de mate waarin

iemand in staat is te beslissen over haar medische belangen, samenhangen met het niveau van kennis van de geneeskunde. Dit is niet het soort taakspecifieke wilsbekwaamheid waarnaar verwezen wordt wanneer in de gezondheidszorg gesproken wordt over wilsbekwaamheid. Taakspecifieke wilsbekwaamheid wordt in dat kader geïnterpreteerd als de mate waarin iemand voor een bepaalde kwestie in staat is om tot een beslissing te komen. De wilsbekwaamheid is daarmee gerelateerd aan de soort beslissing, niet aan de vakmatige deskundigheid. Hoewel de meeste patiënten niet over evenveel medische kennis beschikken als hun behandelaar, zijn zij wél gekwalificeerd om over zichzelf te beslissen – dat is immers, zo zagen we eerder, de hedendaagse opvatting in onze Westerse cultuur. Maar wanneer we over de taakspecificiteit van wilsbekwaamheid spreken wordt daarmee ook bedoeld dat patiënten van wie de wilsbekwaamheid gecompromitteerd is, over sommige dingen nog wel kunnen beslissen.

Taakspecificiteit van wilsbekwaamheid is op zichzelf een weinig omstreden zaak. Men zou wel zeer weinig ruimte laten voor de uitoefening van de zelfbeschikking als men bij twijfelachtige geestelijke vermogens de patiënt niet zou toestaan zelf te kiezen met betrekking tot eten, kleding en favoriete dagbesteding. Voor de keuze tussen aardbeienjam en abrikozenjam is geen hoog niveau van psychologisch functioneren nodig. Respect voor de voorkeur van een dementerende patiënt voor bepaalde etenswaar, bepaalde kleding of bepaalde activiteiten wordt algemeen gezien als een teken van noodzakelijk algemeen respect voor de individualiteit van deze persoon, ook al is hij gedementeed. Moeilijker wordt het wanneer met de eigen keuzen de kans op schade toeneemt. Dan nemen neiging en noodzaak tot ingrijpen toe.

De mate waarin de mogelijk wilsonbekwame patiënt zichzelf schade kan berokkenen wordt dikwijls gezien als ijkpunt. Met een vleugje paternalisme worden mensen wilsbekwaam geacht tot het moment waarop ze riskant gedrag vertonen. Al eerder is geconstateerd dat pas bij een onverwachte, afwijkende beslissing (weigering van een voorgestelde behandeling) vraagtekens geplaatst worden bij de wilsbekwaamheid van een persoon. Ook een verminderd wilsbekwaam iemand wordt meestal zelfbeschikking gegund zolang de te nemen beslissing geen gevaar met zich mee brengt. Pas als schade dreigt, worden de eisen aan de wilsbekwaamheid opgeschroefd. Hieruit blijkt een tweeledige werking van de benadering van wilsbekwaamheid in relatie tot dreigende schade: pas als er schade dreigt wordt nagedacht over wilsbekwaamheid; en naarmate de mogelijke schade groter is, worden hogere eisen aan de wilsbekwaamheid gesteld.

3.6.2 Variabele standaard

Gaan we uit van een taakspecifieke wilsbekwaamheid, dan kan de bepalende invloed van dreigende schade op twee manieren uitwerken. In de eerste plaats kan het betekenen dat meer eisen gesteld worden aan de wilsbekwaamheid van iemand die moet beslissen over een behandeling die veel risico's en/of grote kans op schade met zich meebrengt, dan over een behandeling die relatief veilig en weinig belastend is. In de tweede plaats kan het betekenen dat men extra eisen stelt met betrekking tot de wilsbekwaamheid bij een weigering van een behandeling als de patiënt zichzelf daarmee veel schade zou berokkenen. In het eerste geval wordt dus een terughoudendheid bepleit ten opzichte van belastende behandelingen, in het tweede geval worden aan de *weigering* van een behandeling die van groot nut kan zijn, eisen gesteld. In dit laatste geval wordt in feite de zelfbeschikking van de patiënt beperkt wanneer zij een behandeling afwijst. In beide gevallen is de kans op schade voor de patiënt het ijkpunt. Men noemt dit een 'variabele standaard': de zwaarte van de eisen varieert met het type te nemen besluit. Als er een beslissing moet worden genomen waarvan de gevolgen beperkt zijn, dan kunnen de eisen die gesteld worden aan de wilsbekwaamheid van betrokkene soepeler gehanteerd worden; wanneer de gevolgen verstrekkend zijn, dan worden strengere eisen aan de wilsbekwaamheid gesteld (Van Thiel 1997: 136).

Het nadeel van een variabele standaard voor wilsbekwaamheid is dat een patiënt weliswaar enige zelfbeschikking wordt gegund op het vlak van de kleine, alledaagse kwesties, maar niet mee mag praten over zaken die van grote invloed zijn. Natuurlijk is het van belang om zelf te kunnen kiezen welke kleren men draagt, maar de impact op het leven van een eventueel ongewenste, onvrijwillige operatieve behandeling is vele malen groter. Motief voor het voorbijgaan aan de eigen wensen van een patiënt is schade te voorkomen. Daar staat tegenover dat de consequenties voor het leven van de betrokkene zo groot kunnen zijn, dat dit reden kan zijn om groot gewicht toe te kennen aan de eigen wensen van de patiënt, of deze nu aan alle criteria voor wilsbekwaamheid voldoet of niet.

3.6.3 Drempelbegrip

Over de vraag welke rol de mening van een wilsonbekwame patiënt speelt, wordt verschillend gedacht. Het is mogelijk de vraag naar de wilsbekwaamheid van een patiënt op te vatten als een alles-of-niets oordeel. Wanneer iemand aan criteria voor wilsbekwaamheid voldoet is zij wilsbekwaam; zo niet dan is zij wilsonbekwaam. Iets er tussenin bestaat niet (Buchanan &

Brock 1990: 26-27). Zo opgevat betekent dit dat een wilsonbekwaam verklaarde patiënt voor de beslissing ter zake niet meer als gesprekspartner optreedt. Haar eventuele resterende wilsuitingen zijn alleen nog in die mate relevant dat bij ernstig verzet tegen een door vertegenwoordiger en hulpverlener verkozen behandelbeleid, dat protest serieus moet worden genomen.⁵²

Wils(on)bekwaamheid als drempelbegrip impliceert dat de niet redelijk verwoorde wilsuiting van de patiënt alleen ter zake kan doen als zij zich manifesteert als feitelijk verzet. Strikt opgevat valt dit te verdedigen: als iemand daadwerkelijk niet meer in staat is om zijn belangen ter zake te waarderen, dan ligt het voor de hand om over diens hoofd heen te bepalen wat goed voor hem is. Zwakke plek in deze formeel consistente redenering is de grote waarde die gehecht wordt aan de rationaliteit. Hierboven werd al gesuggereerd dat er kritiek geleverd kan worden op een eenzijdig rationele en/of cognitieve benadering van wilsbekwaamheid. Met name de rol van emoties wordt dan veronachtzaamd. Een tweede punt van kritiek is dat deze redenering toegespitst op de verpleeghuiszorg tot gevolg heeft dat grote delen van de patiëntenpopulatie geen actieve rol meer mogen spelen in het besluitvormingsproces omtrent hun behandelbeleid. Het is de vraag of dat goed is. Uit de waarde die we in onze samenleving hechten aan het zelf mogen beslissen over eigen lijf en leden vloeit voort dat het vreemd zou zijn wanneer dit zelfbeschikkingsrecht betekenisloos kan worden geacht zodra de wilsbekwaamheid van de patiënt onvoldoende wordt geacht. In het denken over autonomie, zo bleek hierboven, wordt erkend dat niet iedere patiënt kan voldoen aan de meest zuivere eis van autonomie. De waarde die aan autonomie en zelfbeschikking gehecht wordt, heeft tot gevolg dat hulpverleners de opdracht hebben zich in te spannen om de patiënt zo goed mogelijk in staat te stellen zelf mee te beslissen over wat er met hem gebeurt. Dat houdt ook in dat een niet volledig wilsbekwame patiënt eigen inbreng toekomt als het gaat om zijn eigen behandelbeleid.

In de praktijk blijkt wilsbekwaamheid dan ook niet als drempelbegrip te werken. Ook formeel wilsonbekwame patiënten krijgen dikwijls een stem

52 De WGBO stelt hierover dat verzet alleen genegeerd mag worden als dat nodig is om 'kenmerkend nadeel te voorkomen' (WGBO 465 lid 6). Die overweging zit ook al ingebouwd in de twee vereisten van het goed vertegenwoordigerschap (een goed vertegenwoordiger gaat niet zonder zwaarwichtige redenen voorbij aan kennelijk verzet van de patiënt) en goed hulpverlenerschap (tenzij de belangen van de patiënt dit dicteren zal een goed hulpverlener acht slaan op verzet van een patiënt). Maar dat daarbovenop deze regel van het respecteren van verzet van een wilsonbekwame patiënt in de wet is opgenomen geeft blijk van de waarde die door de wetgever gehecht wordt aan wilsuitingen van de wilsonbekwame patiënt.

in het besluitvormingsproces omtrent het te volgen beleid (Buchanan & Brock 1990: 28). Het als onmondig behandelen van patiënten lijkt niet aan te sluiten bij de wens van hulpverleners om de patiënt niet alleen als object van zorg maar ook als participant in het proces te blijven zien. Niet snel worden zelfs dementerende patiënten behandeld als willoze subjecten. Dat heeft er mee te maken dat als iemand wilsonbekwaam is, dit niet betekent dat hij ook willoos is. En zolang er een wil aanwezig is, zolang moet aan die wil een zekere rol worden toebedeeld (Arends 2005: 73).

3.6.4 Toepassing

Het lijkt voor de hand te liggen om voor verschillende beslissingen verschillende eisen te stellen aan de wilsbekwaamheid. Toch lijken noties als taakspecificiteit en variabele standaard geen waterdicht model op te leveren. Ook een patiënt van wie de wilsbekwaamheid wordt betwijfeld, mag over eenvoudige keuzen beslissen. Maar waar ligt de grens?

In de geschiedenis van mevrouw De Jager werd de keuze van de patiënt om haar medicatie te weigeren, door arts en familie gerespecteerd. Het wordt als een belangrijke waarde gezien om iemands eigen keuzen zo lang mogelijk te respecteren, maar uit wat de verpleeghuisarts zegt blijkt dat het respecteren van de medicatieweigering wel degelijk een kans op schade voor de gezondheid van mevrouw De Jager met zich meebrengt. Wanneer mevrouw De Jager haar medicatie niet trouw slikt, neemt de kans op cardiale problemen sterk toe. Het lijkt dus onwaarschijnlijk dat mevrouw De Jager uit hoofde van een taakspecifieke opvatting van wilsbekwaamheid in staat werd geacht zelf te beslissen, noch lijkt toepassing van de variabele standaard tot dat beleid te hebben aangezet. De mate van dreigende schade is immers groot en een gesprek met mevrouw De Jager over de gevolgen bleek onmogelijk. Het is natuurlijk mogelijk dat verpleeghuisarts en familie besloten hebben de wensen van mevrouw De Jager te respecteren uit andere overwegingen. Misschien vonden ze dat mevrouw De Jager zelf mocht beslissen, maar misschien vonden ze de vraag of mevrouw De Jager wel kón beslissen irrelevant. Het vraagstuk van de motivatie van het gevolgde beleid bij mevrouw De Jager vereist een verdergaande analyse.

ETIKET WEL NODIG?

De nadruk die in ons denken over besluitvorming gelegd wordt op zelfbeschikking en een eigen beslissing, heeft ertoe geleid dat er veel aandacht is voor de mate waarin iemand in staat is die beslissing zelf te nemen. Blijkbaar is, zeker in de gezondheidszorg, onze betrokkenheid op elkaar

zo groot dat we die eigen keuzen alleen accepteren wanneer we er zeker van kunnen zijn dat betreffende persoon ook echt in staat is een goede afweging te maken. Hoe meer verschil van mening bestaat over iemands belang (of hoe meer schade iemand zichzelf dreigt toe te brengen), hoe meer aandacht er is voor haar wilsbekwaamheid. De volgende vraag is of we deze conclusie kunnen omdraaien. Als het belang van iemand evident is of onomstreden, doet het er dan toe of betrokkene wilsbekwaam is of niet? Als we concluderen dat mevrouw De Jager meer gebaat is met rust dan met omslachtige pogingen om haar tegen haar zin medicatie toe te dienen, doet het er dan toe of ze wilsbekwaam is of niet?

3.7 Mevrouw De Jager: relevantie van het onderscheid

Mevrouw De Jager weigert haar medicatie. Zonder die medicatie loopt zij kans op aanzienlijke, zelfs levensbedreigende schade. De verpleeghuisarts slaagt er niet in om in een gesprek met mevrouw De Jager duidelijk te krijgen waarom zij de medicatie niet wil slikken. Overleg met de familie leidt tot de beslissing de medicatieweigering te respecteren. Uiteindelijk overlijdt mevrouw De Jager aan de gevolgen van haar cardiale toestand, die met medicatie behandeld had kunnen worden. Wat kunnen de motieven van verpleeghuisarts en familie zijn geweest om de medicatieweigering van mevrouw De Jager te respecteren? En hoe relevant is hierbij de vraag of mevrouw De Jager wilsbekwaam was om de keuze tot het niet meer innemen van haar medicatie te maken?

3.7.1 *Gedrag als wilsuiting*

Misschien is het verhelderend om in dit kader *wilsonbekwaamheid* te onderscheiden van *beslissingsonbekwaamheid*. Wanneer iemand *wilsonbekwaam* wordt genoemd, wordt hiermee geïmpliceerd dat die persoon geen eigen wil meer heeft. Het tegendeel is echter vaak waar. Mevrouw De Jager is een voorbeeld van iemand die, hoewel haar besluitvormingsproces wellicht niet aan de toets van de weloverwogenheid en beredeneerdheid kan voldoen, wel degelijk blijkt geeft van het hebben van een duidelijke wil. Ze mag dan waarschijnlijk *wilsonbekwaam* zijn, willoos is ze allerm minst. Of anders gezegd: mevrouw De Jager vertoont gedrag dat sterk de indruk maakt een wilsuiting te zijn. Als mevrouw De Jager *wilsonbekwaam* wordt verklaard en haar gedrag genegeerd, worden de uitingen die de indruk maken de expressie te zijn van haar wil, in hun bestaan ontkend. Door niet te spreken van *wilsonbekwaamheid* maar van *beslissingsonbekwaamheid* wordt duidelijk waartoe mevrouw niet meer in staat wordt geacht. Dat laat

vervolgens de ruimte om te onderzoeken wat de betekenis is van de uitingen die zij wel doet.

Formeel laten theorie en wetgeving echter geen plaats open voor wilsuitingen van verder wilsonbekwame patiënten.⁵³ Iemand die niet goed de consequenties overziet noch argumenten kan geven voor een gekozen stellingname, die geen blijk geeft van ziekte-inzicht en met wie geen goed gesprek te voeren valt, moet volgens het gangbaar inzicht wilsonbekwaam geacht worden, vooral wanneer grote belangen op het spel staan. Juist omdat de patiënt niet in staat is tot het nemen van een goede, gewogen beslissing ter zake kunnen haar uitingen en gedragingen niet als leidraad voor het handelen genomen worden. Het kan zijn dat in de belangenafweging door vertegenwoordiger en behandelaar de gedragingen en schijnbaar geuite voorkeuren van de wilsonbekwame patiënt overeenkomen met de uiteindelijk genomen beslissing, maar dat is dan toeval.

De geschiedenis van mevrouw De Jager is er een voorbeeld van hoe de uitingen van de patiënt zelf toch een rol spelen in het afwegingsproces. Mogelijk gebaseerd op de behoefte aan het principe van respect voor autonomie/het principe van zelfbeschikking een plaats te geven, wordt mevrouw De Jager feitelijk niet behandeld als wilsonbekwaam. Ook al beslissen uiteindelijk anderen, de veronderstelde wil van de patiënt krijgt ruimte. De uitingen en veronderstelde wil van mevrouw De Jager zelf worden niet afgedaan als irrelevante uitingen van iemand die er niet goed over oordelen kan. Weliswaar is zij niet aanwezig bij gesprekken over het te volgen beleid (een handelwijze die past bij patiënten die wilsonbekwaam worden geacht), maar tegelijkertijd worden haar uitspraken en gedrag gerespecteerd als ter zake doend. Ze worden opgevat als uitingen van haar wil. Eisen aan de berekeneerdheid of de mate waarin zij de consequenties van dit gedrag overziet, worden niet gesteld.⁵⁴ De belangrijkste motivatie voor het gekozen beleid lijkt de inschatting dat met het respecteren van de weigering van mevrouw De Jager, haar belangen op dit moment het meest gediend zijn.

Niet het principe van respect voor autonomie, maar het principe van weldoen blijkt in de geschiedenis van mevrouw De Jager de boventoon te

⁵³ Weliswaar wordt voor verzet een uitzondering gemaakt, maar ook dan kan het verzet worden genegeerd “indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen” (WGBO art. 465 lid 6).

⁵⁴ Zoals vermeld wordt deze houding door de familie vooral gemotiveerd met een beroep op vroeger, hoe hun moeder altijd met dit soort dingen omging. Men plaatst haar gedrag in de context van de van haar bekende levenshouding (dit past in een benadering van de zelfbeschikking van een wilsonbekwaam persoon door een beroep op de biografie) en men vindt dit blijkbaar voldoende grond om haar wensen te volgen. Dit duidt op een inhoudelijke motivatie van deze beslissing en zegt niets over de wilsbekwaamheid van mevrouw De Jager.

voeren. Men respecteert haar eigen wensen niet vanwege het feit dat het haar eigen wensen zijn, maar omdat men vindt dat daarmee haar belangen gediend zijn. Dat suggereert dat het onderscheid wilsbekwaam-wilsonbekwaam nauwelijks relevant is in deze casus. Maar was er eigenlijk wel een keuze? Had het beleid ook anders gekund?

3.7.2 *Kon het anders?*

Als verpleeghuisarts en familie het wenselijk geacht hadden mevrouw De Jager wél haar medicatie te laten nemen, was er dan een reële mogelijkheid geweest om dat te bewerkstelligen? Men had kunnen besluiten dat mevrouw De Jager wilsonbekwaam is en dat haar gedrag genegeerd moet worden, omdat haar medische belangen dit eisen. Dat zou ertoe kunnen leiden dat onderzocht wordt of de medicatie ook op andere wijze aan haar gegeven kan worden (per infuus of injectie, of eventueel gestampt en door de vla gemengd), zodat ze geen tabletten meer hoeft te slikken. De medicatieweigering wordt dan omzeild en de voor haar medische toestand noodzakelijke medicamenten komen haar lichaam binnen. Dat laat evenwel haar bezwaar tegen het binnenkrijgen van ‘vergif’ onverlet. Wat ermee bereikt wordt is dat mevrouw De Jager de medicatie niet meer hoeft in te slikken. Er kleven echter praktische bezwaren aan een dergelijk beleid. Men dient rekening te houden met de mogelijkheid dat de patiënt het infuus eruit trekt of dat zij zich hevig verzet tegen de terugkerende injecties. Dat zou betekenen dat de problemen zich slechts verschuiven. Een dergelijke handelwijze gaat echter voorbij aan het gerichte protest van de patiënte. Natuurlijk kan ervoor gekozen worden af te wachten of mevrouw De Jager in de praktijk blijkt in te stemmen met een dergelijke gang van zaken. Maar doet zij dat niet dan betekent dit dat de medicatie onder dwang wordt toegediend en dat het verzet van de wilsonbekwame patiënt wordt genegeerd. Tot een dergelijke gang van zaken mag niet lichtvaardig worden besloten. Met verzet van een wilsonbekwame patiënt moet ernstig rekening worden gehouden.^{55 56} De constatering dat er ernstige bezwaren zijn tegen het ge-

⁵⁵ De aparte bepaling die hieraan gewijd wordt in de WGBO stelt dat negeren van verzet van een wilsonbekwame patiënt alleen is toegestaan wanneer hiermee ernstig nadeel voor de patiënt wordt voorkomen (art. 465 lid 6).

⁵⁶ De aandacht voor de status van ‘verzet’ in de psychogeriatric neemt toe. In de voorgenomen nieuwe regeling met betrekking tot vrijheidsbeperking in de psychogeriatric en verstandelijk gehandicaptenzorg zal speciale aandacht besteed worden aan de mate waarin sommige patiënten en betreffende sectoren van zorg in staat zijn verzet te tonen. Dat betekent dat de rechtsbescherming verbeterd wordt van mensen die zich niet kunnen verzetten of van wie verzet niet erkend wordt (Arends & Frederiks 2006: 103). De aandacht voor eventueel verzet of anderszins het niet aansluiten van het beleid op wat de patiënt prettig vindt, wordt daarmee groter.

ven van medicatie via een infuus, sonde of injectie is moreel significant. Opdringen van medicatie op die manier betekent een grote inbreuk op de integriteit van het lichaam. Slechts in uitzonderlijke gevallen kan dergelijk handelen worden gelegitimeerd. Bij 'uitzonderlijk geval' moet dan gedacht worden aan situaties waarin het verzet tijdelijk geacht kan worden. In het geval van mevrouw De Jager had men gedwongen toediening kunnen proberen, in de hoop dat ze er in een later stadium dankbaar voor zou zijn. De kans dat dit zou gebeuren is evenwel niet groot, mede gezien de consistentie van haar uitingen en gedrag ook vóór opname in het verpleeghuis en ook gezien de lange periode dat nu al geprobeerd is haar tot inname te overreden. De afschuif van mevrouw De Jager voor het innemen van de medicatie lijkt een tamelijk stabiel gegeven.

Andere optie was nog geweest om de medicatieweigering te respecteren en dit beleid te evalueren zodra evidente schade van het stoppen van de medicatie zichtbaar werd. Wellicht dat dan de noodzaak van het slikken van de medicatie beter aan mevrouw zou kunnen worden uitgelegd. Vermoedelijk is het met een vergelijkbare redenering in gedachten geweest dat men tot het eind toe aan mevrouw De Jager de medicijnen is blijven aanbieden. Men heeft haar de mogelijkheid tot het veranderen van gedachten willen blijven bieden.

3.7.3 Belangen

Dat mevrouw De Jager door het niet innemen van haar medicatie risico's heeft gelopen is duidelijk. Haar cardiale toestand was zodanig dat deze onbehandeld geleid heeft tot haar dood. Welke belangen van mevrouw De Jager wogen zwaarder: het belang om niet 'voortijdig' dood te gaan of het belang om tijdens haar leven niet gedwongen te worden medicatie in te nemen?

Vanuit het perspectief van de overleving dan wel met het oog op het voorkomen van kwalen en complicaties, leidde het gedrag van mevrouw De Jager tot ongewenste gevolgen. Haar gedrag gaat in dat opzicht tegen haar belangen in. Haar cardiale toestand maakt immers met het oog op haar overleving het innemen van medicatie wenselijk. Maar het is mogelijk dat de belangen van mevrouw De Jager minder eenduidig zijn dan ze op dit moment lijken. De belangen van mevrouw De Jager zijn niet beperkt tot het strikt medische belang. Want dat de medicatie goed voor haar kan zijn is één ding, deze gedwongen toegediend krijgen is een ander. Daar komt bij dat het medisch belang zoals we dat nu omschreven hebben, vrij eenzijdig gericht is op de overleving. Het is de vraag is of die visie de meest

juiste is voor deze vrouw in deze fase van haar leven. Mevrouw De Jager heeft fysiek gezien de laatste fase van haar leven bereikt. Ze verblijft in het verpleeghuis als gevolg van haar toegenomen hulpbehoefvendheid, die haar man en kinderen ook met hulp van de thuiszorg, niet meer kunnen opvangen. Wat de medicatie voor haar doet is haar leven mogelijk verlengen. Maar 'leven' omvat meer dan alleen levensduur.

Het is gevaarlijk om over oude mensen in het algemeen te spreken. Geen mens is immers hetzelfde en ook geen oudere staat op dezelfde manier in het leven. Toch zijn voor de groep mensen over wie het in dit onderzoek gaat, een aantal algemene overwegingen van belang. De meeste mensen die chronisch in een verpleeghuis verblijven, zijn aangekomen in de laatste fase van hun leven. De gemiddelde leeftijd van de verpleeghuisbewoner ligt rond de 81,5 jaar (Hoek 2000). De vraag die in dit kader gesteld moet worden is in hoeverre het gegeven dat men zich in de laatste levensfase bevindt, gevolgen heeft voor de inschatting van de belangen die spelen. Dat een oudere andere eisen zal stellen aan het leven dan iemand die veel jonger is, lijkt algemeen aanvaard. De medische zorg wordt daar dikwijls op gericht, zeker als de patiënt zelf bekwaam is om deze voorkeur te uiten (Grypdonck 2000; Cools & van Baalen 2006). Wat curatief gedaan kan worden, wordt gedaan, mits de kwaliteit van leven daarbij gebaat is. Voor iedere medische behandeling dient een kosten-baten afweging gemaakt te worden, in de zin van belasting versus opbrengst voor de patiënt. In termen van klassieke ethische waarden wordt dit de verhouding tussen weldoen en niet-schaden genoemd. Het weldoen dat nagestreefd wordt heeft een korte termijn- en een lange termijnaspect. Iemand van 35 jaar zal dikwijls bereid zijn voor zijn overleving een hoge prijs te betalen (in de zin van pijn en ongemak). Voor een 80-jarige ligt dit anders. Door het kortere perspectief (de lange termijn van een 80-jarige is per definitie korter dan die van een 35 jarige, of dat nu in een individueel geval ook daadwerkelijk klopt of niet) vindt een verschuiving in de baten-lasten afweging plaats. Dat betekent niet dat individuen er niet voor kunnen kiezen te investeren in hun toekomst met pijn en ongemak. Wel betekent het dat wanneer vóór de patiënt besloten moet worden, rekening gehouden moet worden met een verschuiving van belangen. Wanneer het lange termijnperspectief in gewicht vermindert neemt het gewicht van het korte termijnperspectief en de actuele kwaliteit van het bestaan toe. En dat leidt ertoe dat welzijn en welbevinden in het hier en nu expliciete aandacht verdienen wanneer de winst van een behandeling vooral in dat hier en nu moet worden gevonden.

Mag een voorkeur voor kwaliteit van leven boven kwantiteit van leven

een rol spelen in de belangeninschatting bij een wilsonbekwame patiënt? Aan de vraag hoe belangen geïnterpreteerd moeten en kunnen worden is het volgende hoofdstuk van deze studie gewijd. In het bestek van dit hoofdstuk kan aan de complexiteit van die vraag geen recht worden gedaan, maar de analyse van de casus van mevrouw De Jager is niet compleet zonder een overdenking van haar belangen. Vooruitlopend op hoofdstuk 4 wil ik stellen dat welbevinden in de laatste fase van het leven een belangrijk ijkpunt is voor het bepalen wat goede zorg is. Uiteraard moet hierop de vraag volgen hoe 'welbevinden' kan worden geoperationaliseerd. Hoe is de kwaliteit van leven van mevrouw De Jager? Kunnen haar uitingen en haar gedrag opgevat worden als een indicatie dat ze de kwaliteit van haar leven als onaanvaardbaar beschouwt? Een wilsbekwame, mondige patiënt kan zelf laten weten wanneer de ondergrens van een acceptabele kwaliteit van leven is bereikt. Maar het is niet eenvoudig vast te stellen wat voor een wilsonbekwame patiënt een goede kwaliteit van leven is, zeker niet als de uitingen van deze persoon niet als indicaties van wil, wens en voorkeur kunnen worden beschouwd.

Mevrouw De Jager suggereerde zowel in haar gedrag als in veel van haar gesproken uitingen dat zij zich niet prettig voelde. Er was geen sprake van welbevinden, het leek erop dat zij de kwaliteit van haar leven als matig inschatte. Alleen het gezelschap van haar gehandicapte dochter leek haar plezier te geven. Dat het niet mogelijk was om moeder en dochter meer in elkaars nabijheid te laten verblijven is dan ook treurig te noemen. Maar gegeven de situatie lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat mevrouw De Jager niet tevreden was in deze laatste fase van haar leven. Uit verhalen van haar familieleden ontstond de indruk dat die ontevredenheid fundamenteel was en niet eenvoudig op te lossen. Het was de inschatting van verpleeghuisarts en familie dat het geven dan wel opdringen van medicatie het gebrek aan levensvreugde van mevrouw De Jager negatief beïnvloedde.⁵⁷ Het levensperspectief van mevrouw De Jager was gezien haar medische conditie beperkt en de kwaliteit van leven in deze laatste fase leek tamelijk laag. Dat alles overwegende was het niet op voorhand duidelijk dat het verlengen van haar leven door middel van medicatietoediening een dermate nastrevenswaardig doel was dat het de prijs die ervoor betaald moest worden (gedwongen toediening) compenseerde.

⁵⁷ Hierover kunnen vanzelfsprekend de inzichten verschillen. Het is ook mogelijk dat mevrouw De Jager plezier ontleende aan haar strijd met haar omgeving. Dat zou gezien wat we weten van haar en haar biografie niet eens heel onverwacht zijn. Maar verpleeghuisarts Heykoop, afdelingshoofd Van Dijk en mevrouw De Jagers familieleden schatten mevrouw De Jagers stemming niet zo in.

TERUGHOUDENDHEID

Er is nog een andere redenering mogelijk. Het doel van de geneeskunde kan bij menige oude, verplegingsafhankelijke patiënt niet anders dan bescheiden zijn. McKeown's uitspraak over de doelen van de geneeskunde ("To assist us to come safely into the world and comfortably out of it, and during life to protect the well and care for the sick and disabled") (McKeown 1976: 95) houdt een essentiële taakopvatting van de geneeskunde in. Er valt voor te pleiten om de daarin aangegeven bescheidenheid in de laatste levensfase van mensen zeer serieus te nemen. Wat onder het begrip 'welbevinden' (cf. "comfortable" bij McKeown) moet worden verstaan komt in het volgende hoofdstuk aan de orde. Maar het is aannemelijk dat de uitgesproken mening van de betrokkene daar een doorslaggevende rol in moet spelen. Welbevinden is per definitie subjectief. De eigen ervaring staat los van de vraag naar de wilsbekwaamheid: ook het welbevinden van een evident wilsonbekwame dementerende patiënt kan worden vastgesteld aan de hand van haar eigen uitingen. Wanneer welbevinden als parameter gebruikt wordt voor het bepalen welk behandelbeleid het belang van de patiënt het beste dient, wordt de vraag naar de wilsbekwaamheid van ondergeschikte betekenis.

3.7.4 *Eigen wensen: biografie*

Wanneer een patiënt niet meer wilsbekwaam wordt geacht, zullen vertegenwoordiger en behandelaar moeten trachten een behandeltraject uit te zetten dat haar belangen het beste dient. Voor het vaststellen van wat dat belang is fungeren eerdere uitspraken, eventuele wilsverklaringen, gegevens uit de biografie en actuele uitingen als richtsnoer. Deze gegevens zijn een bron van informatie voor de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt. Zij zullen in het aan vertegenwoordiging gewijde hoofdstuk nader aan de orde komen. Maar ook bij de beoordeling van de waarde van (wils) uitingen van wilsonbekwame patiënten heeft de biografie van de patiënt waarde. Passen bepaalde uitingen van een wilsonbekwame patiënt bij hoe zij altijd al dacht, dan neemt het gewicht van die uitingen toe. De consistentie lijkt de betrouwbaarheid van de uiting te onderbouwen.

Toegepast op de situatie van mevrouw De Jager betekent dit dat er ondanks het vermoeden van wilsonbekwaamheid, een aantal morele redenen is om aan te sluiten bij haar actuele uitingen, of dit nu wilsuitingen zijn of slechts gedragsuitingen. Zij wil geen pillen slikken en zij wenst geen gedoe aan haar lijf – of ze de consequenties daarvan nu overziet of niet, dit zijn uitingen waarmee bij het bepalen van haar belangen rekening gehouden

moet worden. Gezien haar biografie, haar eerdere uitingen en haar feitelijk verzet, is voldoen aan haar wensen een moreel te rechtvaardigen gang van zaken. Deze beslissing wordt gesteund door het besef dat bij een patiënt in de laatste fase van haar leven levenskwaliteit voorrang verdient boven levenskwantiteit. Ook praktische bezwaren zoals de onmogelijkheid om deze weerspannige patiënte medicatie toe te dienen ondersteunen deze stellingname. De wilsonbekwaamheid van mevrouw De Jager blijkt daarmee eigenlijk irrelevant.

KANTTEKENINGEN

In de casus van mevrouw De Jager zijn alle elementen met elkaar in balans. Alles wijst één richting uit: wat mevrouw De Jager vroeger zei, wat ze nu doet, wat de familieleden denken, wat de verpleeghuisarts denkt, hoe het affloopt. Bij deze zo comfortabel kloppende redenering is nog wel een aantal kanttekeningen te plaatsen. Een vraag die niet onbesproken gelaten mag worden is of de gang van zaken anders had moeten zijn wanneer géén consistentie had bestaan in het gedrag van mevrouw De Jager. Stel dat zij vroeger met gemak en zonder tegenzin medicatie had gebruikt en pas in haar huidige omstandigheden plotseling medicatie weigert. Zou dat onze afweging fundamenteel moeten wijzigen?

Wanneer de uitingen van een patiënt van wie de wilsbekwaamheid betwijfeld moet worden, sterk afwijken van wat diegene vroeger altijd zei, dan is dat een reden om de huidige uitingen extra te onderzoeken. De uitingen kunnen dan immers niet verklaard worden vanuit de eerdere ideeën. Onderzocht moet worden waardoor de huidige uitingen kunnen worden verklaard en of die oorzaak kan worden verholpen. In het geval van mevrouw De Jager valt misschien te verwachten dat een andere manier van toediening meer kans heeft om te worden geaccepteerd, omdat het mogelijk is dat de medicatieweigering niet teruggaat op een fundamentele afkeer van geneesmiddelen maar op moeite met slikken of een vieze smaak. Zet mevrouw De Jager haar verzet door, dan ontwikkelt het gedrag zijn eigen, nieuwe consistentie. Mits alternatieven op hun uitvoerbaarheid onderzocht zijn (en niet werkbaar bleken) blijft het actuele gedrag de leidraad voor het handelen. Het respect voor de eigen mening van mevrouw De Jager is, zoals we eerder al constateerden, mede gemotiveerd door het streven naar weldoen. Dat verandert niet wezenlijk wanneer zij anno nu van een andere opvatting blijkt geeft. Ook iemand aan wiens wilsbekwaamheid getwijfeld wordt, kan van mening veranderen.

TOT WELKE PRIJS

Er is nog een laatste element dat nadere beschouwing behoeft. De feitelijke gang van zaken rond mevrouw De Jager heeft gelukkig voor alle betrokkenen een aanvaardbaar verloop gehad. Maar hoe was het geweest als ze was overleden na een dramatisch ziekbed, bijvoorbeeld onder verschijnselen van een astma cardiale? Zouden de conclusies anders zijn geweest? Het gegeven dat mevrouw De Jager haar medicatie weigerde en dat die slechts met moeite en dwang toegediend kon worden verandert niet. Ook de inschatting dat haar welbevinden werd bevorderd door haar de medicatie niet op te dringen, blijft onveranderd. Alleen werd bij een dramatische afloop duidelijker wat de prijs was van het beleid. De waarde van het niet gedwongen worden tot het innemen van medicatie staat dan tegenover de prijs van een einde dat gepaard ging met evident lijden. Welbevinden is bij een terminale astma cardiale geen passende term meer en er is geen sprake van ‘to assist comfortably out of it’. Een dergelijk dramatisch verloop stelt de eerdere keuze wel op scherp. (Verbetering van) de kwaliteit van haar leven was zowel voor mevrouw De Jager zelf als voor de familieleden reden om de kans op een ongunstige ontwikkeling van de ziekte te aanvaarden. Mogelijke (nachtmerrie-achtige) scenario's mogen bij de morele afweging niet per se tot risicomijdend handelen dwingen, wanneer de prijs voor dat handelen te hoog is.

3.8 Conclusie

Wilsbekwaamheid lijkt over het algemeen een belangrijk en slagvaardig instrument te zijn in de processen van besluitvorming omtrent de medische behandeling: de wilsbekwame patiënt heeft een gezaghebbende stem, de wilsonbekwame patiënt is geen gesprekspartner meer. Diens plaats wordt in het gesprek ingenomen door een vertegenwoordiger. Maar voor de verpleeghuiszorg levert het onderscheid tussen wilsbekwaam en wilsonbekwaam niet veel helderheid op. Een wilsonbekwaam geworden patiënt is geen willoos subject geworden. Met het afnemen van de intellectuele en rationele vermogens neemt noodzakelijkerwijs het vermogen tot het hebben en uiten van een wil navenant af. Ook al is deze wil minder gededegen (“rationeel”) onderbouwd, hij is niet irrelevant geworden. Voorbijgaan aan die wil betekent een gebrek aan respect voor de persoon van de patiënt. Al bestaat een communis opinio dat de actuele uitingen van een verklaard wilsonbekwame patiënt dikwijls ‘meegenomen’ worden bij het besluitvormingsproces over het te volgen behandelbeleid, deze wilsuitingen hebben formeel een marginale positie. Vertegenwoordiger en behandelaar beslis-

sen immers namens de wilsonbekwame patiënt hoe diens belangen het beste gediend kunnen worden. Mede naar aanleiding van de casus van mevrouw De Jager concludeer ik dat er belangrijke morele redenen zijn om de uitingen van verklaard wilsonbekwame patiënten zwaar te laten wegen. Ik vecht de marginale positie van de actuele uitingen van de wilsonbekwame patiënt aan. Ook een wilsonbekwaam persoon kan uitspraken doen (al dan niet verbaal) over wat zij het prettigste vindt, bij welke gang van zaken zij zich het fijnste voelt, welke zaken voor haar belangrijk zijn. Rationeel onderbouwd of niet, met dat soort uitingen dient ernstig rekening te worden gehouden. Belangen en wensen zijn nauw met elkaar verbonden. Hoe deze verhouding ligt, is onderwerp van het volgende hoofdstuk.



Hoofdstuk 4 Belangen

4.1 Inleiding

Wat is goed voor deze patiënt? De vraag naar de belangen van een patiënt is een vraag die de kern van de ethiek betreft. Deze is immers nauw verwant met de vraag ‘wat is goed voor een mens?’ In dit hoofdstuk over belangen zou dus eigenlijk de gehele ethiek moeten worden besproken. Elke normatieve theorie buigt zich op de een of andere manier over waarden en de link tussen waarden en wat juist zou zijn om te doen, is het menselijk welzijn (*welfare and well-being*) (Frey & Morris 1993). Een kernachtig antwoord op de vraag waar het in de ethiek over gaat is ‘het draait om fundamentele belangen van mensen’. Anders gezegd: de vraag ‘wat is goed voor een mens’ is de kernvraag van de ethiek in brede zin (Dupuis 1987). Ook in de medische ethiek spelen de belangen van de patiënt een centrale rol. Een belangrijke traditie leert dat het belang van de patiënt datgene is waar al het handelen van de arts om draait (J.B. Murphy 1857-1916: “The patient is the centre of the medical universe, around which all our work revolves and towards which all our efforts tend.”).⁵⁸ De algemene vraag uit de ethiek naar wat goed is voor *de* mens, en de vraag naar wat goed is voor een bepaalde mens (patiënt) moeten echter van elkaar onderscheiden worden. In het eerste geval is sprake van het vormen van een normatief mensbeeld, bij de tweede vraag gaat het om de vraag hoe voor een individuele persoon vastgesteld kan worden wat goed voor hem is. In deze studie hebben we de tweede kwestie voor ogen. Dat neemt niet weg dat ideeën omtrent een normatief mensbeeld wel overwegingen mee kunnen brengen die voor de beantwoording van de tweede vraag informatief kunnen zijn.

Het centrale principe van de geneeskunde is het principe van weldoen (*beneficence*) maar lang niet altijd is duidelijk op welke manier aan de patiënt wel gedaan wordt. Wat in het belang van de patiënt is, valt niet altijd

⁵⁸ Deze uitspraak siert (of heeft gesierd) de collegezalen van ettelijke opleidingen Geneeskunde (waaronder die van het LUMC).

eenduidig vast te stellen. De (relatief jonge) traditie van het informed consent lijkt het beantwoorden van die vraag een bepaalde richting opgeduwd te hebben: het belang van de patiënt is datgene wat de patiënt er zelf onder verstaat. Of, preciezer geformuleerd: de eigen wensen van de patiënt bepalen wat de arts mag doen om de belangen van de patiënt te dienen. Maar met een dergelijke procedurele oplossing is het vraagstuk niet opgelost. Geneeskundig handelen is meer dan doen wat de patiënt zegt. Of anders geformuleerd: het streven naar weldoen valt niet altijd samen met het respecteren van de autonomie van de patiënt (Tauber 2003: 486). Niet voor niets steekt de behoefte de wilsbekwaamheid van een patiënt te onderzoeken vooral dan de kop op, wanneer de patiënt zijn belangen definieert op een manier die niet strookt met de inschatting daarvan door de hulpverlener. De vraag naar de belangen wordt met name concreet wanneer de patiënt niet meer in staat lijkt zelf zijn belangen te definiëren en anderen zijn belangen moeten behartigen. Daarmee stuiten we meteen op de moeilijkheid hoe vast te stellen wat die belangen zijn, die moeten worden behartigd. De procedurele oplossing van het informed consent en van de vervangende toestemming biedt op deze kwestie geen antwoord.

De breedte van de vraag wat we verstaan onder ‘belangen’ wordt geïllustreerd door de veelheid en diversiteit van de aan dit concept gerelateerde begrippen, die qua betekenis deels overlappen, maar ook heel andere connotaties hebben: bestwil, eigenbelang, welzijn, kwaliteit van leven. Al deze termen leiden terug tot één vraag, namelijk ‘wat is goed voor de patiënt en hoe stellen we dat vast?’⁵⁹ In dit hoofdstuk staat deze vraag centraal. Om aanschouwelijk te maken hoe deze vraag in de praktijk kan spelen volgen hier eerst twee casus uit het verpleeghuis. De casus zijn van verschillend kaliber, maar in beide geschiedenissen wordt geworsteld met de vraag wat het belang van de patiënt is en hoe dit het beste gediend kan worden. Vervolgens worden de diverse gerelateerde begrippen systematisch besproken en onderzocht op hun praktische toepasbaarheid bij het besluitvormingsproces over de medische behandeling van de wilsonbekwame verpleeghuispatiënt.

4.2 Mevrouw Van Huet

Tijdens mijn onderzoeksperiode in verpleeghuis Zaanwoude ontmoet ik mevrouw Van Huet. Vanwege een meningsverschil met de dochter van mevrouw Van Huet vertelt verpleeghuisarts Leemhuis mij over haar.

⁵⁹ De vraag ‘wie stelt dat vast?’ komt in dit hoofdstuk aan de orde als een procedurele oplossing bij de fundamentele moeilijkheid vast te stellen wat goed is voor een mens. Nadere uitwerking van die vraag vindt plaats in hoofdstuk 5.

Mevrouw Van Huet is 78 jaar en verblijft sinds twee jaar op de somatische afdeling. Ze woonde op Aruba, maar brak tijdens een vakantie bij haar dochter in Nederland haar rechterheup. Omdat ze sindsdien veel hulp behoeft hebben haar dochter en schoonzoon besloten dat het beter is dat mevrouw niet meer teruggaat naar Aruba. Ze hebben haar liever dichtbij en denken dat er hier beter voor haar gezorgd kan worden. Leemhuis vertelt: "Mevrouw Van Huet zelf praat over haar verblijf in Nederland alsof ze hier op vakantie is en binnenkort terug zal keren naar de Antillen. Het zijn nogal rijke mensen. De dochter stelt veel eisen maar is heel toegewijd aan haar moeder. Wekelijks haalt ze haar op om naar een kapsalon in de stad te gaan voor een watergolf – de kapper in het verpleeghuis vinden ze daarvoor niet geschikt. Op de afdeling noemen ze mevrouw Van Huet 'de koningin van Aruba', omdat ze vanaf haar stoel de hele huiskamer regeert. Let zo meteen maar op, ik moet haar even spreken" zegt Leemhuis, wanneer we naar de afdeling lopen.

Mevrouw Van Huet blijkt een grote, goed verzorgde vrouw met mooie kleren en sieraden. Rechtop en fier zit mevrouw in haar stoel en kijkt met een glimlach de kamer rond. Op terloopse bezoekers in de huiskamer slaat ze geen acht, maar als verpleeghuisarts Arie Leemhuis binnenkomt, roept ze hem meteen aan haar tafel: "Dokter! Dokter! Kom eens hier! Weet u wie er vandaag bij me op bezoek komt? En gisteren kreeg ik dit van mijn bezoek! Wilt u er eentje?" en ze houdt Leemhuis een doos met zeebanket chocolade voor. De doos is al halfleeg. Arie Leemhuis introduceert mij. Onderzoekend kijkt ze me aan. Dan biedt ze royaal ook mij een chocolaatje aan.

Arie Leemhuis en afdelingshoofd Melissa Soedjono vertellen me later op het kantoor van de verzorging meer over mevrouw Van Huet. Hoewel haar heup goed is genezen, loopt mevrouw Van Huet niet zelfstandig. Deze immobiliteit lijkt vooral het gevolg te zijn van haar passiviteit. Deze heeft waarschijnlijk te maken met een proces van dementering, dat zich uit in onder andere vergeetachtigheid en een toenemende oppervlakkigheid in haar reacties. Mevrouw Van Huet loopt 's ochtends moeizaam met ondersteuning van een verzorgende van haar kamer naar de huiskamer en 's avonds weer terug. Afgezien van het toiletbezoek zit ze de gehele dag op haar stoel en regeert haar medebewoners. "Wil je even een kop koffie voor me pakken, asjeblieft?" "Toe, doe even het raam dicht, het tocht zo!" "Nee nee, we gaan kijken naar die andere zender!" Ze is heel tevreden, heeft een aantal vriendinnen gemaakt onder de bewoonsters van de afdeling en heeft plezier in het leven. Vaak refereert ze aan haar leven op Aruba, maar de laatste tijd komt het niet veel verder dan opmerkingen over het weer: "Op Aruba – u weet dat ik daar woon, hè? Binnenkort ga ik weer terug hoor. Op Aruba schijnt altijd de zon."

"Nu hebben we het volgende probleem," vertelt Arie Leemhuis. "Mevrouw Van Huet houdt bijzonder veel van lekker eten en vooral van snoepen. Vaak eet ze samen met een paar vriendinnen in een middag een hele doos chocolaatjes leeg en ze wil altijd twee koekjes in plaats van één." "'Met één been kun je niet lopen, snap je?' zegt ze dan," onderbreekt Melissa Soedjono hem met een lach. Ze vervolgt: "Ja, ze eet haar maaltijden met

graagte en ook graag tussendoor. En dat is het probleem, want ze wordt dikker.” Arie Leemhuis zegt: “De dochter, mevrouw Venema-van Huet, vindt dit een kwalijke zaak. Mevrouw Van Huet komt beetje bij beetje aan in gewicht. Inmiddels weegt ze zo’n 100 kilo, dat is een BMI van 32 en dat is natuurlijk niet zo gezond. Het probleem is dat mevrouw Venema denkt dat haar moeder daardoor niet meer goed loopt. De orthopedisch chirurg heeft destijds blijkbaar gezegd dat het niet goed zou zijn voor de heup als mevrouw zwaarder zou worden en deze uitspraak haalt mevrouw Venema regelmatig aan. Melissa en ik hebben al een aantal gesprekken gehad met mevrouw Venema over deze situatie. Zij vindt het onze schuld. Ze zegt ‘Jullie hebben de plicht te voorkomen dat ze zwaarder wordt. Jullie moeten grenzen stellen aan hoeveel ze eet! Jullie zijn daar verantwoordelijk voor!’ Op deze manier zal ze nooit meer goed kunnen lopen!’ Ik denk dat mevrouw Venema nog steeds verwacht dat haar moeder beter zal gaan lopen. Ze accepteert niet dat haar moeder wel zou kunnen lopen als ze zou willen, maar het niet doet als gevolg van haar passiviteit. De dochter is verder niet ontevreden met de zorg die we bieden, hoor! We hebben haar ook al verteld over het mindere mentale functioneren van mevrouw Van Huet. Het was haar zelf ook al opgevallen, zei ze. Maar ze blijft erbij dat haar moeder moet afvallen. Overgewicht is immers voor iedereen slecht, zegt ze en ze vindt dat dat ook voor haar moeder geldt.” Melissa Soedjono valt Leemhuis bij: “Die dochter is echt heel aardig, hoor, maar ze vindt dat we haar moeder op dieet moeten zetten. Gisteren begon ze er weer over. Ze staat erop dat we mevrouw Van Huet wekelijks op de weegschaal zetten en toen bleek dat mevrouw weer is aangekomen begon mevrouw Venema weer over lijnen en een dieet en zo. Nou is het wel waar dat de transfers steeds moeilijker gaan. Ik bedoel: hoe zwaarder mevrouw Van Huet wordt, hoe moeilijker het zal zijn om haar te verplegen. Maar zo’n vaart loopt het nog niet denk ik. En het lijkt me zo zielig voor haar. Ze houdt zo van lekker eten!” Arie Leemhuis haalt een beetje moedeloos zijn schouders op. “Medisch gezien heeft die dochter wel gelijk: niemand is gebaat bij fors overgewicht, mevrouw Van Huet ook niet. Maar zo erg is het nog niet. Alleen ben ik bang dat we er niet aan ontkomen. Ik ben wel benieuwd hoe mevrouw Van Huet dit zal vinden. Ik ben bang voor de effecten van een dieet voor mevrouw Van Huet. Ik denk dat ze het niet pikt. We moeten het maar proberen en we zullen het haar ook uitgebreid uitleggen, maar ik denk dat ze er heel ongelukkig van wordt. Die vrouw geniet zo van al dat lekkers, ze is een echte zoetekauw. En laten we wel wezen, zoveel leuks is er verder niet in haar leven. Ik bedoel: mag je dan zelfs in je laatste levensjaren niet meer genieten van de goede dingen des levens? Trouwens, of een dieet echt wat uithaalt met haar bewegingspatroon vraag ik me af. Als ze het al accepteert, een dieet...”

Binnen een paar dagen wordt duidelijk dat mevrouw Van Huet boos is over het feit dat ze ervan weerhouden wordt lekker te eten en te snoepen zoals ze wil. Ze klaagt voortdurend. Uitleggen helpt niet. Haar zonnige humeur verdwijnt en ze is toenemend ontevreden, chagrijnig, mopperig. Ze snauwt tegen de verpleging en is niet meer te porren voor activiteiten van de activiteitenbegeleiding. Dokter Leemhuis zucht als hij hoort over deze ontwikkelingen. “Het ergste vind ik nog steeds” zegt hij weer, “dat er

eigenlijk geen echte medische reden is voor deze maatregel. De zorgen om haar heup zijn niet zo erg relevant: haar mobiliteit wordt meer benadeeld door haar luiheid en onwil om te lopen dan door haar gewicht...” Toch voelt hij zich niet gerechtigd voorbij te gaan aan de wensen van mevrouw Venema, omdat deze strikt gesproken wel gelijk heeft. Hij hoopt dat hij het beleid opnieuw ter discussie kan stellen wanneer de dochter ziet hoezeer haar moeder lijdt onder het dieet.

4.3 Mevrouw Meijer

Mevrouw Meijer is een vrouw van 58 die opgenomen is in verpleeghuis Lingezaathe met hersenletsel als gevolg van een verwijderde kwaadaardige hersentumor en daarop volgende radiotherapie.⁶⁰ Ze is opgenomen op een somatische afdeling. Ze heeft verlamingsverschijnselen, slikstoornissen en evenwichtstoornissen. Ook haar gelaat is deels verlamd. Er is sprake van toenemend hersenoedeem dat zorgt voor druk op de hersenen. Mede als gevolg daarvan lijdt ze aan hoofdpijn en moet ze dikwijls braken. Het hersenoedeem wordt medicamenteus onder controle gehouden. Haar prognose is ongunstig. Op goede dagen kan ze enkele uren in een rolstoel zitten, maar ze is vooral bedlegerig. Op heldere momenten is er contact met haar mogelijk. Haar woordenschat bestaat voornamelijk uit ja en nee en ze begrijpt alleen simpele vragen, maar op goede dagen lijkt ze daar adequaat op te kunnen reageren. Er zijn ook dagen dat ze nauwelijks aanspreekbaar is, maar over het algemeen maakt mevrouw een opgeruimde indruk. Wanneer iemand aan haar bed komt richt ze onmiddellijk haar aandacht op de bezoeker.

Verpleeghuisarts Leonard Koopman introduceert me bij mevrouw Meijer. Ze grijpt mijn hand, glimlacht breed en zegt ‘Ja ja ja!’ Ook wanneer ik op een later tijdstip die dag een praatje met haar maak, knikt ze vriendelijk ‘ja’. Twee dagen later heeft ze een slechte dag: ze ligt met gesloten ogen en een gepijnigde uitdrukking op haar scheefgezakte, half-verlamde gezicht. Maar wanneer de verpleeghuisarts en ik aan haar bed komen slaat ze haar ogen op en probeert te glimlachen. Dit hoort bij mevrouw Meijer, legt Koopman later uit. Zelfs op slechte dagen doet ze haar best om voorkomend te zijn en een glimlach te tonen. Niet uit vormelijke beleefdheid, maar – zo komt het over – uit blijmoedigheid. Van de ernst van haar situatie lijkt ze niet doordrongen. Dat blijkt bijvoorbeeld bij pogingen om met haar te praten over haar wensen en vooruitzichten.

Mevrouw Meijer is getrouwd en heeft een zoon van 27 en een dochter van 33 jaar. De echtgenoot komt wekelijks op bezoek bij zijn vrouw. Meneer Meijer vindt de situatie van zijn vrouw afschuwelijk. Hij heeft duidelijke ideeën over hoe het verder zou moeten gaan. Verpleeghuisarts Leonard Koopman vertelt: “Meneer Meijer ziet zijn vrouw liefst zo snel mogelijk overlijden. Naar zijn zin wordt er eigenlijk nog te veel gedaan. Hij vindt

⁶⁰ Varianten van de geschiedenis van mevrouw Meijer heb ik meerdere keren geobserveerd, ook in de tweede empirische ronde. Hierbij moet gedacht worden aan familieleden die ieder op een verschillende wijze reageerden op de tragische situatie waarin hun familielid terecht was gekomen en als gevolg daarvan een andere inschatting maakten van het belang van de patiënt.

dat dit geen leven is; hij vindt dat we bezig zijn de lijdensweg van zijn vrouw te verlengen. Hij is heel duidelijk over wat er gedaan mag worden bij calamiteiten: wat hem betreft niks." Van de kinderen is dochter Francine het meest betrokken: zij komt twee tot drie keer per week op bezoek. Zoon Egbert komt vrijwel nooit. Leonard Koopman vertelt dat toen mevrouw Meijer net opgenomen was in het verpleeghuis de zoon tegen hem heeft gezegd: "Ik heb al afscheid genomen. Ik kan geen echt contact meer met haar maken en ze is op deze manier mijn moeder niet meer. Ik zie geen reden om haar leven nog langer te rekken. Ik hoop eigenlijk dat het gauw afgelopen is."

Dochter Francine lijdt erg onder de situatie van haar moeder. Ze weet dat het slecht gaat en dat het een aflopende zaak is, maar ze geeft duidelijk aan dat haar moeder nog steeds erg belangrijk voor haar is en dat ze haar niet wil missen. Soms zit ze te huilen aan het bed van haar moeder. De verzorgenden hebben hierover al een paar keer gerapporteerd aan de arts, dat het hun niet gelukt was haar te troosten en of niet iemand anders wat kan doen, de psychologe of het maatschappelijk werk of zo. Mevrouw Meijer zelf, rapporteren de verzorgenden, lijkt het verdriet van haar dochter niet goed te bevatten. Soms wordt ze erg onrustig van het gehuil aan haar bed, maar op dagen dat ze zelf slecht aanspreekbaar is dringt het niet tot haar door. Toch vinden de verzorgenden het een punt van zorg, melden ze bij de verpleeghuisarts: het is toch niet goed als een patiënt van streek raakt doordat het bezoek zich niet goed kan beheersen?

De verpleeghuisarts heeft een paar keer met Francine apart gepraat, om, zoals hij zegt, te proberen haar voor te bereiden op wat onherroepelijk komen gaat. "Ook probeerde ik haar te troosten door te benadrukken wat we allemaal doen om het lijden van haar moeder te verzachten. Maar ze huilde en huilde maar over hoe erg het allemaal was en hoe tragisch en hoe haar moeder door een hel gaat. 't Is een wat hysterisch type," laat Leonard Koopman zich ontvallen. "Natuurlijk is de situatie van mevrouw Meijer tragisch, maar mevrouw heeft ook haar goede dagen. We doen alles om haar comfortabel te houden maar die dochter ziet alleen het leed. Soms," voegt hij er peinzend aan toe, "krijg ik de indruk dat deze vrouw haar eigen leed op het leed van haar moeder stapelt. Ze is oprecht verdrietig hoor, begrijp me goed, maar veel van haar verdriet gaat over zichzelf, niet over haar moeder. Ze heeft verteld dat ze net gescheiden is en verder zit ze in de WAO als gevolg van burn out." Dan vertelt hij: "Kort na opname ontwikkelde mevrouw Meijer een verslikpneumonie en de vraag kwam op of er antibiotica gegeven moesten worden. Meneer Meijer weigerde aanvankelijk toestemming te geven voor die behandeling; zijn dochter was echter bij dat gesprek en raakte erg overstuur. Dat ze haar moeder nog niet kon missen en dat het toch niet zo kon zijn dat we haar na het doorstaan van die operaties en bestraling zo maar zouden laten gaan. Ze begon haar vader verwijten te maken dat hij te hardvochtig was en dat hij moeder te snel opgaf. Mede onder druk van dit verdriet heeft meneer Meijer toch ingestemd met de antibiotica. In een later gesprek is hij hier nog op teruggekomen. Hij kondigde aan dat hij een volgende keer anders zou beslissen. Maar hij vertelde ook hoe moeilijk zijn dochter het

momenteel heeft in haar leven en hoe sterk zij aan haar moeder hangt. Hoewel hij het niet met zoveel woorden zei, werd het wel duidelijk dat hij toen heeft ingestemd met de behandeling omwille van zijn dochter. Ik was daar zelf destijds wel blij mee: mevrouw Meijer was pas een dag of tien bij ons opgenomen en je wilt toch de patiënt een beetje leren kennen voordat je zo'n ingrijpende beslissing neemt. Voordat ik kan besluiten tot symptomatisch beleid wil ik graag de patiënt wat nader in beeld hebben."

In de loop van een paar weken gaat het steeds minder met mevrouw Meijer: ze is steeds vaker niet aanspreekbaar, kan nauwelijks meer rechtop zitten in de rolstoel en moet regelmatig braken. Goede dagen zijn zeldzaam. De heldere ogenblikken nemen af in frequentie. Ze komt slechts zelden haar bed uit. Bij het dagelijks overleg tussen de verpleeghuisartsen naar aanleiding van de nachtrapportage komt de verslechterende toestand van mevrouw Meijer meerdere keren ter sprake. "Het beleid is terughoudend: geen grootse therapeutische ingrepen meer, wel malaise bestrijden. Maar het huidige beeld is te diffuus om er iets mee te kunnen doen," licht Leonard Koopman toe.

Omdat dokter Koopman volgende week voor vier weken met vakantie gaat, vraagt zijn collega Tineke Heykoop of er recentelijk nog overleg heeft plaatsgehad met de familie van mevrouw Meijer. Koopman vertelt dat hij al vele malen met de echtgenoot van mevrouw gesproken heeft en dat heel duidelijk is hoe deze erover denkt. Meneer Meijer hoopt dat er zo snel mogelijk een einde komt aan het lijden van zijn vrouw. "Zo noemt hij het, 'lijden'," zegt Koopman. "Ook toen het nog relatief goed ging met mevrouw Meijer en zij er geen blijk van gaf ernstig te lijden, noemde hij het ondraaglijk lijden. Ik kon daar niet in mee gaan." Beide artsen kunnen zich voorstellen dat je in zo'n situatie eigenlijk je partner liever zou zien sterven. Maar mevrouw Meijer geeft er geen blijk van te lijden onder haar situatie, ook niet nu het slechter gaat met haar. Het kan natuurlijk liggen aan haar beperkte vermogens, maar ze is tamelijk blijmoedig. Koopman en Heykoop zijn het erover eens: er is dus geen directe aanleiding om niets meer voor haar te doen. Dokter Koopman: "Ik ga nu niet meer telkens gesprekken aan met meneer Meijer: ik weet wel wat hij zou willen. Ik probeer zelf per keer de afweging te maken wanneer ik me laat sturen in mijn medisch handelen door de wensen van meneer en wanneer ik mijn eigen inzicht volg. Ik raadpleeg meneer daarvoor niet meer per keer. Daar komt bij dat vader en dochter niet echt op een lijn staan. Dat is nog niet verbeterd sinds die eerste weken," zegt hij en vat voor zijn collega Heykoop samen hoe de gesprekken destijds verlopen zijn. Heykoop knikt. Ze had er al het een en ander over opgevangen. "Ingewikkelde toestand" concludeert ze. "Nu maar hopen dat ik dit niet de komende vier weken zal moeten oplossen," voegt ze er aan toe. Het zou best kunnen zijn dat mevrouw Meijer een dezer dagen sterk achteruit gaat en dat de vraag wat nog te doen actueel wordt, legt ze uit. "We zullen haar niet actief tegenhouden," vinden beide artsen, "maar zo radicaal afhoudend als de echtgenoot zijn we niet."

In de weken hierna gaat mevrouw Meijer inderdaad steeds verder achteruit. Op slechte dagen is ze heel suf; ook kreunt ze vaak van de pijn. De

frequentie van dit soort dagen neemt toe. Na terugkomst van zijn vakantie neemt Leonard Koopman de zorg voor mevrouw Meijer weer over. De verpleeghuisartsen overleggen hoe het verder moet. Ze overwegen om aan de familie voor te stellen de medicatie tegen het hersenoedeem te staken. Dat zal tot gevolg hebben dat het hersenoedeem sterk toeneemt en daarmee de druk op de hersenen. Waarschijnlijk zal mevrouw Meijer dan binnen korte tijd in coma raken en snel overlijden. "Het is een lastige beslissing," zegt dokter Heykoop. "Door te stoppen met die medicatie forceer je het ziekteproces eigenlijk. Je vergroot de schade aan de patiënt om daardoor haar lijdensweg niet verder te verlengen." "De vraag is," zegt dokter Koopman, "bestrijden we het hersenoedeem waardoor ze langer leeft óf staken we de medicatie waardoor het hersenoedeem toeneemt, het lijden ook toeneemt, maar de tijd die het lijden duurt sterk verkort wordt? Ik denk dat zo langzamerhand het punt gekomen is om te erkennen dat we meer kwaad dan goed doen met ons behandelbeleid." "Maar als we de medicatie staken doen we ook kwaad," werpt Heykoop tegen. "Dat moeten we wel goed beseffen."

"Blijft de vraag hoe ik hierover met de familie moet gaan praten," verzucht Koopman. "Van meneer Meijer kan ik het wel inschatten wat hij ervan zal vinden, maar hoe de dochter zal reageren..." "Meneer is vertegenwoordiger en is eigenlijk de enige die mee mag beslissen," zegt Tineke Heykoop, "maar in de praktijk werkt het natuurlijk niet zo. We hebben evengoed met de gevoelens van Francine te maken. Je wilt niet dat dit een groot conflict wordt binnen het gezin. Het is allemaal al verdrietig genoeg." Leonard Koopman besluit de hele familie uit te nodigen voor een gesprek en dan te zien wie er komt opdagen. "Dan zien we wel hoe goed we het eens kunnen worden. Maar uiteindelijk beslissen wij," voegt hij er aan toe. "De medische beslissing is onze verantwoordelijkheid."

Wanneer ik een week later weer in het verpleeghuis kom blijkt mevrouw Meijer te zijn overleden. Het gesprek met de familie was eigenlijk verrassend soepel verlopen, vertelt Leonard Koopman. "Zoals te verwachten was de dochter erg emotioneel. Opmerkelijk genoeg zag ze wel in dat het niet goed zou zijn voor haar moeder om haar nog langer met veel moeite in leven te houden. Dus in die zin viel het mee. Ik had het idee dat vader en dochter de afgelopen tijd veel met elkaar gepraat hebben. Hij zei een aantal keer dat hij degene was die uiteindelijk beslissen zou over wat goed zou zijn voor zijn vrouw en dat Francine en hij het daarover eens waren. We hebben toen afgesproken alle medicatie binnen een paar dagen af te bouwen, behalve de pijnbestrijding. Mevrouw Meijer raakte toen al snel in een coma. Drie dagen later is ze overleden." Dan voegt hij er aan toe: "Wat me trof was dat de familie niet bij mevrouw gewaakt heeft. Direct na ons gesprek schijnt de dochter nog naar boven te zijn geweest, maar daarna hebben we haar niet meer gezien. Ook de zoon is niet geweest, alleen meneer Meijer kwam iedere dag even langs, een minuut of tien. Je ziet wel vaker dat mensen het afscheid niet goed aankunnen, of dat ze zeggen dat ze al afscheid hebben genomen. Maar ik vind het wel schokkend. Op de een of andere manier had ik bij deze mensen toch iets anders verwacht."

4.4 Begripsmatig kader

De belangen van de patiënten uit deze twee casus zijn niet eenduidig. Bovendien lijken het in eerste oogopslag onvergelykbare grootheden. Waar de vragen bij mevrouw Meijer cirkelen rond de best mogelijke zorg tijdens haar laatste levensdagen, lijkt het bij mevrouw Van Huet hiermee vergeleken te gaan om franje. Hoe belangrijk is de vraag of iemand mag snoepen op de schaal van menselijk lijden? Toch gaat het welbeschouwd bij mevrouw Van Huet om dezelfde soort vraag als bij mevrouw Meijer, al is er een verschil in de (althans van buitenaf gepercipieerde) intensiteit van het lijden en daarmee de ernst van de dingen die op het spel staan. Bij de vraag wat goede zorg is rond het levenseinde spelen zwaarwichtige belangen. Bovendien moet de zorg rond het levenseinde in één keer goed gaan – je krijgt immers de kans niet om het over te doen. Bij mevrouw Van Huet valt uit te proberen wat het beste werkt, bij mevrouw Meijer niet. Maar welbeschouwd gaat het bij beide dames om dezelfde vraag: met welke zorg/behandelbeleid wordt hun individuele belang het beste gediend? Om deze vraag nader te doorgronden is nodig te onderzoeken wat onder het concept ‘belang’ verstaan kan worden. Daarbij komen zowel theorieën die streven naar een normatief mensbeeld aan bod, als overwegingen die handvatten proberen te bieden voor het beantwoorden van de vraag ‘wat is goed voor deze specifieke mens?’ De variatie in terminologie maakt een breed gericht onderzoek nodig, waarbij uiteindelijk steeds weer de vraag gesteld zal worden wat theoretische concepten opleveren voor het concrete vraagstuk van de medische behandeling van een wilsonbekwame verpleeghuispatiënt. Het streven is tot een praktisch hanteerbare toespitsing te komen.

HOOFDSTROMEN IN BELANGENTHEORIEËN

Dat de vraag naar wat goed is voor een mens een centrale vraag is in de ethiek, uit zich in het gegeven dat er veel theorieën zijn geformuleerd over belangen en welzijn.

In dit denken kunnen drie hoofdstromen worden onderscheiden (Savulescu 2007: 22). Veel moderne filosofen propageren een combinatie van deze drie, omdat ze ieder een waarde benadrukken die door de andere geen recht wordt gedaan. Alvorens de verschillende courante begrippen te behandelen wil ik een korte typering geven van deze hoofdstromen, omdat daarmee een inkadering van het denken wordt gegeven. Ik volg hierin de schets die Savulescu (2007: 22-23) biedt. Deze indeling verheldert het complex aan denken over dit onderwerp en sluit aan bij de wijze van onderscheiden van diverse categorieën theorieën zoals anderen die bieden

(Griffin 1986, Wikler 1988, Brock 1993, Schermer 2003).

De eerste hoofdstroming is die van de ‘mental state’-theorieën, die ook wel hedonistische theorieën worden genoemd. Deze definiëren welzijn als een gelukzalig geestesgesteldheid. De meest simpele weergave is dat geluk het enige intrinsieke goed is en zich ongelukkig voelen of pijn hebben, het belangrijkste intrinsieke kwaad. Centraal probleem voor hedonistische theorieën is welke gemoedstoestanden passen binnen een theorie van welzijn. Het ene antwoord op deze vraag wordt gegeven door de (sub-) stroming van het subjectieve hedonisme (zoals voorgesteld door Sidgwick: de waardevolle gemoedstoestand is die gemoedstoestand die een mens voor zichzelf verlangt) en de tweede is dat sommige gemoedstoestanden objectief waardevol zijn, zoals voldoening, kalmte, vredigheid, hoop, de ervaring van vriendschap en liefde, gelukzaligheid en het gevoel iets te hebben bereikt.

De tweede door Savulescu onderscheiden hoofdstroming is die van de theorieën van de bevredigde verlangens (*desire fulfillment theories*).⁶¹ Deze theorieën bouwen meer ruimte in voor individuele waarden en ook voor de pluraliteit van waarden en waardetoekenningen. De meest houdbare theorie van de vervulde verlangens is die waarin deze verlangens zijn gebaseerd op informatie van de relevante feiten en op een vrije keuze. In dit type belangentheorie kan iemand welbewust en welgeïnformeerd kiezen een risicovolle, schadelijke activiteit te ondernemen, omdat hij oordeelt dat deze bijdraagt aan zijn welzijn.

De derde hoofdstroming is die van de objectieve belangentheorieën,⁶² die ook wel de perfectionistische theorieën worden genoemd. In dit type theorie kunnen bepaalde waarden vastgesteld worden als goed voor mensen, los van de vraag of het individu zelf voor die waarden kiest of niet en ook los van de vraag of die waarden een aangename gemoedstoestand teweeg brengen of niet. Voorbeelden van dingen die intrinsiek goed worden geacht in dit soort objectieve theorieën zijn het verwerven van kennis, het hebben van intieme relaties met anderen en ontwikkeling van de eigen vermogens. Intrinsiek kwade zaken zouden zijn verraden of bedrogen te worden, of plezier te ontnemen aan wreedheden.

Volgens Savulescu belichten alle drie stromingen belangrijke elementen van menselijke belangen, maar valt tegen alle veel in te brengen. Veel filo-

⁶¹ Brock noemt dit *preference satisfaction theories* (Brock 1993: 96).

⁶² Brock verkiest hier de term *ideal theory* boven de door hem bij Parfit geciteerde term ‘*objective list*’ theory, “because what is usually distinctive about this kind of theory is its proposal of specific, normative ideals of the person.” (Brock 1993: 97 noot 6).

sofen kiezen daarom voor een gecombineerde theorie waarin voor belangen en welzijn aspecten van alle drie de soorten theorieën benodigd zijn. ‘*Well-being*’ bestaat dan uit het ondernemen van objectief als waardevol beschouwde activiteiten waar we zelf zin in hebben (*desire*) en die ons plezier verschaffen (Savulescu 2007: 23). Een voorbeeld van zo’n gecombineerde variant is het voorstel van Wikler van de theorie van het ‘rationele verlangen’, waarmee belangen worden aangewezen die een welgeïnformeerd en rationeel mens zou kiezen. Deze laatste soort theorie draagt daarmee zowel subjectieve als objectieve kenmerken in zich (Wikler 1988: 952). Volgens Wikler is het niet mogelijk een theorie aan te wijzen die helemaal houdbaar en sluitend is, maar hij acht de theorie van het rationele verlangen het sterkste, omdat deze zowel subjectieve als objectieve elementen in zich draagt. Met zo’n conclusie worden kool en geit gespaard. Het is echter de vraag of het meer oplevert dan het vaststellen van algemene waarden, die weliswaar een indicatie geven van waar het goede voor een mens moet worden gezocht, maar weinig concreet houvast geven (zoals Savulescu ook toegeeft, 2007: 33).

De uitsplitsing in drie varianten van belangentheorieën is leerzaam, omdat in de discussie en in de (gezondheidszorg)praktijk de verschillende concepties van belangen dikwijls door elkaar heen spelen. Bij wilsbekwame patiënten wordt over het algemeen uitgegaan van een subjectieve variant van de belangen-theorie, omdat de stem van de patiënt en de eigen inschatting van zijn belangen voorrang krijgen. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld een behandeling weigert en daarmee in de ogen van de behandelaar tegen de eigen belangen ingaat, zal dikwijls worden onderzocht of hij wel wilsbekwaam is (zoals we ook zagen in hoofdstuk 3). Blijkt betrokkene echter willens en wetens deze keuze te maken, dan zal de geuite wens van de patiënt worden gevolgd, op grond van noties als zelfbeschikking, het toestemmingsvereiste en het recht om een behandeling te weigeren. Dankzij de prevalentie van het zelfbeschikkingsdenken lijkt de subjectieve belangentheorie, zolang er nog een restje aan eigen keuzen te bespeuren valt, de boventoon te voeren.

Het is echter de zwakte van subjectieve belangentheorieën dat ze geen bevredigend antwoord hebben op het probleem dat mensen zich soms evident vergissen in wat goed voor hen is. Wat dan, als de subjectieve belangentheorie geen hulp biedt? Is een objectieve, perfectionistische theorie van belangen behulpzamer? Maar wat moet dan gelden als objectieve belangen? Vanuit een deugd-ethische traditie wordt van oudsher een aantal kenmerken opgenoemd als alom geldende en na te streven belangen: ken-

nis, deugdzaamheid, wijsheid, mededogen (Wikler 1988: 953). Het is de vraag of we in de moderne tijd een even grote waarde hechten aan deze na te streven deugden of belangen. Heden ten dage worden eerder doelen genoemd als gezondheid, comfort, emotionele bevrediging, succes (Wikler 1988: 953). Een veelgehoord bezwaar tegen objectieve belangentheorieën is dat het arrogant en arbitrair is om voor andere mensen vast te stellen wat hun belang zou zijn. Toch ontkomen we in de zorg voor wilsonbekwame mensen niet aan een inschatting van wat goed voor hen zou zijn. En ook in de samenleving als geheel hebben mensen basale ideeën over wat in het algemeen goed is. Helemaal subjectief denken we over het algemeen niet, zeker niet in de gezondheidszorg.

In dit hoofdstuk wil ik met deze algemene kaders van belangentheorieën in het achterhoofd een aantal veel gebruikte begrippen onderzoeken. Gekozen ingang daarbij is een aantal aan elkaar gerelateerde begrippen, zoals belang en eigenbelang, welzijn en *well-being*, *interests*, behoeften en kwaliteit van leven. Daarbij orden ik de diverse begrippen naar hun specificiteit: eerst behandel ik de begrippen die gaan over de belangen van alle mensen ongeacht hun wilsbekwaamheid, buiten de setting van de gezondheidszorg. Dan komen begrippen aan de orde die gericht zijn op patiënten en ten slotte buigen we ons over begrippen die specifiek gericht zijn op de situatie van wilsonbekwame patiënten. Telkens zal ik de gevonden ideeën uit de theorieën trachten toe te passen op de patiëntengeschiedenissen van mevrouw Van Huet en van mevrouw Meijer, ook wanneer ze niet specifiek op de medische situatie gericht zijn.⁶³ Zo hoop ik noties te verzamelen die bijdragen aan de formulering van een concept van belangen dat bruikbaar is in het proces van besluitvorming over de medische behandeling van de zeer oude wilsonbekwame verpleeghuispatiënt.

4.5 Belangen – algemene beschouwingen

Alle mensen, niet alleen patiënten, hebben belangen. Belangen in een bedrijf, maar ook belang bij een goede gezondheid of een gelukkige relatie, belang bij een goede baan en belang bij een interessant leven. Reeds in de klassieke oudheid bogen filosofen het hoofd over de vraag of er algemene uitspraken gedaan kunnen worden over de inhoud van de belangen van een mens. Hiermee werd gestreefd naar een normatief mensbeeld: wat is goed voor ‘de mens’? Verschillende tijden brengen verschillende invullingen met zich mee. Onze moderne Westerse cultuur met zijn nadruk op het

⁶³ Soms bundel ik een aantal begrippen alvorens ze toe te passen, om te grote herhaling te voorkomen.

individu en de individuele keuzevrijheid, legt totaal andere accenten dan in andere tijden of andere culturen gedaan werd (de aandacht verschuift naar de vraag ‘wat is goed voor deze individuele mens?’). In deze studie over de hedendaagse verpleeghuiszorg concentreer ik mij op moderne Westerse ideeën. Ik begin met het centrale begrip: ‘belang’.

De term ‘belang’ heeft in het dagelijks taalgebruik verschillende connotaties. De zin ‘dat is in je belang’ heeft een heel andere bijmaak dan de zin ‘hij is vooral uit op eigenbelang’. Als het gaat om sociale verhoudingen lijkt het begrip belang een economische of maatschappelijke tint te hebben. Vakbonden spreken van belangen en belangenbehartiging en niet voor niets kennen we in de samenleving het verschijnsel van de belangenorganisaties. Hierbij gaat het om (groeps-)belangen als sociaal fenomeen en is de wijze van belangenbehartiging er een van instituties die opereren op meso-niveau. De belangen die worden behartigd zijn de belangen van groepen. Maar dit soort organisaties meten zich ook een oordeel aan over de belangen van een individu. Mensen en bedrijven of organisaties die hun belangen eender inschatten, verenigen zich in een belangenorganisatie. Er is een gemeenschappelijk belang en om sterk te staan bij het behartigen van dit belang, verenigt men zich. Met dat oogmerk bestaan er ook patiëntenorganisaties die getypeerd kunnen worden als belangenverenigingen. Het patiënten/consumentenplatform spant zich in om de rechten en de belangen van patiënten te verdedigen. Hoewel aandacht en ruimte voor patiëntenrechten wel degelijk concrete gevolgen heeft voor individuele patiënten, is het concept ‘belang’ waarover in de context van deze studie gesproken wordt toch een andere. Nadat vastgesteld is dat bij een behandelbeslissing de mening van de patiënt van grote invloed is en dat een patiënt die niet (meer) goed voor zijn eigen belangen op kan komen, moet worden vertegenwoordigd door iemand uit zijn eigen nabije omgeving, blijft de vraag wat precies ‘in het belang van de patiënt is’ overeind staan als de cruciale vraag. Wat is in de concrete, voorhanden zijnde situatie in het belang van de patiënt? Geen belangenorganisatie kan daar anders dan in algemene termen een uitspraak over doen. Zo’n afweging moet in concrete situaties bij concrete individuen telkens opnieuw plaats vinden. Dat neemt echter niet weg dat in morele termen meer kan worden gezegd over individuele belangen en het hoe en waarom van individuele belangenbehartiging.

4.5.1 Dupuis: eigenbelang

In haar boek met de toepasselijke titel *Goed te leven* (1980) behandelt Dupuis de vraag of mensen het goede doen omwille van het goede of omdat ze er beter van worden. Moraal hangt tot op zekere hoogte samen met eigenbelang en is deels een middel om een doel te bereiken. Maar eigenbelang moet daarbij niet te beperkt worden opgevat. Eigenbelang is niet synoniem aan egoïsme, stelt Dupuis (1980: 34). Zij onderscheidt drie niveaus van betekenis van het begrip eigenbelang. Op het eerste niveau is eigenbelang inderdaad niet meer dan een egoïstische zaak. Op het tweede niveau echter heeft eigenbelang een diepere betekenis, namelijk datgene waar het in het leven en het mens-zijn om gaat. Het eigenbelang wordt dan opgevat als de menselijkheid en menswaardigheid van het persoonlijk bestaan. Op het derde niveau wordt een link gelegd naar de ander. Men kan immers het menselijk bestaan opvatten als alleen dan betekenisvol wanneer de ander in dat mens-zijn wordt meebetrokken. Op het derde niveau wordt het eigenbelang overstegen en gaat het belang van de ander een rol meespelen. Dit is dan ook het niveau waarop eigenbelang en andermans belang in elkaar over kunnen vloeien en in extreme gevallen gesproken kan worden van zelfopoffering.

Door deze verschillende niveaus te onderscheiden wordt op elegante wijze het verband aangegeven tussen eigenbelang in pejoratieve zin en de belangen waarover we spreken wanneer in het kader van het behandelbeleid gezocht wordt naar de belangen van de patiënt. Die belangen bevinden zich op Dupuis' tweede niveau,⁶⁴ en in beperkte mate op het derde niveau, wanneer de vervlochtenheid van de belangen van de patiënt en die van zijn naaststaanden in ogenschouw wordt genomen.

Dupuis biedt een plaatsbepaling van de begrippen belang en eigenbelang, die helpen te onderscheiden tussen de eigen belangen in positieve en het eigenbelang in negatieve zin. De verwijzing naar een betekenisvol menselijk bestaan duidt op een licht-objectivistische insteek, terwijl de verwijzing naar het 'eigen bestaan' duidt op een meer subjectieve invulling. De geciteerde passages bieden geen systematisch uitgewerkte belangentheorie, maar functioneren als grondwerk. De definitie die Dupuis geeft van ethiek is: 'ethiek gaat over fundamentele belangen van mensen'. In haar verdere werk werkt zij de vraag wat in het belang van mensen is, uit bij haar doordenking van diverse ethische problematiek.

⁶⁴ Hoewel ook sommige medische behandelingen vooral op het eerste niveau van (eigen)belang ingedeeld zouden kunnen worden, zoals bepaalde cosmetische operaties.

4.5.2 *Manenschijn: nut of voordeel*

Tussen het begrip ‘belang’ en het begrip ‘interesse’ bestaat een semantisch verband. In zijn boek *Eigenbelang en christelijke ethiek* (1982) onderzoekt Manenschijn de semantiek van het woord ‘interesse’ (belang, belangstelling). Hij onderscheidt drie betekenissen:

1. nut of voordeel
2. betrokkenheid, deelname engagement, of een prikkel, die van iets uitgaat en betrokkenheid oproept
3. hebzucht, egoïstisch begeren.

Belang als nut of voordeel, is als het gaat om de concrete invulling afhankelijk van de situatie. Kenmerkend is echter, stelt Manenschijn, dat het belang altijd kenbaar moet zijn (1982: 16-17). Bij de fundamentele zinswending ‘x is in het belang van A’ moet A het belang in kwestie in principe kunnen onderkennen. “Als tegen iemand gezegd wordt ‘Het is in uw belang dat u deze baan niet krijgt’, dan moet dat oordeel door de betrokkenen in principe beaamd kunnen worden en dat houdt in dat er redenen voor het oordeel gegeven moeten kunnen worden” zegt Manenschijn (1982: 17). Die redenen dienen geldig te zijn vanuit een algemeen gezichtspunt. Ook bij belang(stelling) als deelname of betrokkenheid gaat het opnieuw om een relatie tussen een persoon en een zaak, maar nu voor zover het gedrag erdoor wordt bepaald. Er is een verband tussen het meer objectieve ‘ergens belang bij hebben’ en het meer subjectieve ‘voor iets belangstelling hebben’, maar dat is niet recht evenredig. Als iemand ergens belang bij heeft maar er geen belangstelling voor heeft ontstaat er frictie. Maar als iemand ergens belangstelling voor heeft wil dat niet meteen zeggen dat hij er ook belang bij heeft. In dit verband maakt Manenschijn een onderscheid tussen *ware* en *vermeende* belangen (1982: 17). Voor de invulling van wat in iemands ware belang is, is een normatief mensbeeld nodig van een menswaardig bestaan. Zonder een idee van wat een menswaardig bestaan is, valt het ware belang van iemand niet vast te stellen. ‘Belang’ heeft dus een normatieve achtergrond, concludeert Manenschijn (1982: 18). De derde betekenis duidt op het begrip ‘eigenbelang’, een term die, zegt Manenschijn, pejoratief geladen is. Toch is ook ‘eigenbelang’ nader beschouwd niet noodzakelijkerwijs alleen negatief. Eigenbelang kan ook worden opgevat als ‘doel van het handelen wat de handelende persoon in staat stelt te krijgen wat tot zijn welzijn behoort.’ De zin ‘x is in het belang van A’ betekent dan ‘x is die handeling of praktijk die A’s mogelijkheden vergroot om te krijgen wat tot zijn welzijn behoort’. Een rechtvaardiging van eigenbelang is niet per se een egoïstische aangelegenheid, stelt Manenschijn (1982: 24-25).

Een belang is dus datgene wat iemand tot voordeel strekt, vat Manenschijn in een latere publicatie samen (Manenschijn 1987: 185). Hij constateert op individueel niveau zowel een subjectief als een objectief element. Iemands belang is niet alleen wat hij zelf als zodanig percipieert, er bestaan ook belangen die niet afhankelijk zijn van wat door betrokkenen gewenst wordt. Een belang valt niet volledig samen met een wens of een begeerte. Evenmin kan iedere subjectieve wens tot een belang worden gerekend, zegt Manenschijn. De drugsverslaafde die een nieuwe dosis wenst, dient met het bevredigen van zijn verslaving niet zijn belangen (Manenschijn 1987: 185). Belangen vallen dus niet samen met wensen of begeertes, maar ze vallen ook niet samen met preferenties. Een preferentie is een voorkeur, maar een voorkeur kan in strijd zijn met iemands belang. Belangenbehartiging valt dan ook nooit samen met satisfactie van geuite preferenties, zegt Manenschijn: “Willen we belangenbehartiging op de juiste wijze doen plaatsvinden, dan zullen we haar niet moeten relateren aan wensen en preferenties, maar aan menselijke *basisbehoeften* en *-noden*. (...) Een goede belangenbehartiging gaat uit van een bepaald idee van een menswaardig bestaan en van een bepaald ideaal van mens-zijn.” Met zijn onderscheid tussen begeertes en preferenties enerzijds en menselijke basisbehoeften anderzijds, kiest Manenschijn nadrukkelijk voor belangen die niet noodzakelijk samenvallen met de eigen ideeën van betrokkene en sluit daarmee aan bij de stroming van meer objectief gerichte belangentheorieën.

4.5.3 Belangen (*Interests*)

In zijn proefschrift over paternalisme in de psychiatrie (1992) richt Ron Berghmans zich nadrukkelijk op belangen van patiënten. Hij maakt daarbij gebruik van theorieën over belangen van mensen in het algemeen, die vanwege hun algemene gerichtheid passen binnen de kaders van deze paragraaf. Berghmans betoogt dat aan de wijze waarop in de gezondheidszorg wordt gesproken over belangen van mensen een objectief ideaal van mens-zijn ten grondslag ligt (1992: 83). De term ‘belang’ wordt in de gezondheidszorg tamelijk vanzelfsprekend in de mond genomen, maar daarbij erkennen hulpverleners dat het ‘natuurlijk moeilijk is dat voor een ander te beslissen.’ Toch heerst er een basaal idee over wat belangrijk is voor mensen en wat zou moeten worden nagestreefd in de zorg. Zo is het van betekenis dat aan de wilbekwaamheid van een patiënt wordt getwijfeld wanneer hij een afwijkende mening over het te volgen behandelbeleid uit. Berghmans vindt dat onjuist en bestempelt deze twijfel als paternalistisch, als een teken dat de hulpverlener beter dan de patiënt zelf denkt te

weten wat goed is voor de patiënt. Het is de vraag of dat terecht is, vindt Berghmans. In zijn boek onderzoekt hij op systematische wijze de rechtvaardiging van paternalistisch ingrijpen. Daarvoor is het nodig te definiëren wat belangen inhouden. Hij sluit daarbij aan bij Feinbergs definitie van belangen: “Een persoon heeft een belang in Y wanneer hij in verband met Y iets op het spel heeft staan, dat wil zeggen: als hij iets kan winnen of verliezen, afhankelijk van de voorwaarde of uitkomst van Y.” Daarbij gaat het niet alleen om zaken waar een persoon belang in stelt, maar ook om zaken die in zijn belang zijn, dat wil zeggen zaken die zijn belangen samen bevorderen (Feinberg 1977: 286; Berghmans 1992: 85). Vervolgens worden door Berghmans in navolging van Feinberg twee soorten belangen onderscheiden: *welfare interests* en *ulterior interests*. Dit onderscheid is noodzakelijk om de beperkingen te ondervangen van een opvatting van belangen als bevredigde verlangens. *Welfare interests* zijn belangen die betrekking hebben op dingen die nodig zijn om de *ulterior interests* te bereiken. Men zou dat voorwaardenscheppende belangen kunnen noemen, zoals gezondheid en voldoende financiële middelen. *Ulterior interests* hebben meer weg van lange termijn-doelen. Feinberg noemt ze doelen die minstens ten dele als doel in zichzelf worden gewaardeerd (Feinberg 1977: 286). *Ulterior interests* en *welfare interests* vallen niet samen met behoeften en verlangens. *Ulterior interests* zijn wel sterk verbonden met behoeften en verlangens, omdat ze kunnen verschuiven naarmate iemand een ander verlangen of een andere behoefte ontwikkelt. *Welfare interests* zijn behoeften-onafhankelijk: mensen hebben bepaalde zaken nodig om hun *ulterior interests* te realiseren, onafhankelijk van hoe ze hun *ulterior interests* inschatten, zegt Berghmans (1992: 85). Berghmans maakt vervolgens, voortbouwend op Feinberg, een onderscheid tussen behoeften-afhankelijke noties van belangen van mensen en ideaal-afhankelijke noties van belangen van mensen. In tegenstelling tot de eerste categorie is een ideaal-gerelateerde of ideale conceptie van belangen niet gekoppeld aan concrete, feitelijk aanwezige behoeften, maar aan een ideaal van datgene wat goed of het beste voor iemand wordt geacht, onafhankelijk van de vraag of hij dat wil of niet. Dit onderscheid tussen behoeften-afhankelijke en ideaal-afhankelijke concepties van belangen komt overeen met subjectieve en objectieve belangen, zoals ook Manenschijn ze definieert.

Ofschoon ook Berghmans toegeeft dat een louter subjectieve benadering van belangen niet geheel bevredigt, noemt hij een aantal bezwaren tegen een objectieve (Aristotelische, zegt Berghmans) conceptie van belangen. Hoe kan iemand in zijn (objectieve) belangen worden geschaad terwijl er

geen enkel aan behoeften gerelateerd belang wordt geschonden? vraagt Berghmans zich af. Maar het belangrijkste bezwaar is dat een consensus omtrent de inhoud van een dergelijke ideale theorie van belangen van mensen ontbreekt (Berghmans 1992: 86). Wat goed is voor een mens, wat een ‘goed mens’ is en wat ‘goed mensen’ is (in navolging van Kuitert 1987) is verre van duidelijk in een pluriforme samenleving als de onze, waarin geen gemeenschappelijk gedeeld levensideaal geconcipieerd kan worden. In een grofmazige cultuur als de moderne West-Europese (Pinto 1990) is de ruimte voor het individu om zijn eigen afweging te maken omtrent zijn levensinvulling erg groot. Toch concludeert ook Berghmans dat, ondanks het ontbreken van een alomvattend ideaal van menselijke belangen, wat in iemands belang is niet gelijkgeschakeld kan worden met wat hij wil of waarnaar hij verlangt. Evenmin kan het ideaal losgekoppeld worden van de eigen voorkeuren, zoals soms gebeurt in een ideaal-afhankelijke theorie. “Datgene wat voor iemand een waarde vertegenwoordigt, wat voor hem van belang is of waar hij belang in stelt houdt tenminste gedeeltelijk verband met zijn wensen, verlangens en voorkeuren. Zelfs als iets vaststelbaar (‘objectief’) een positieve waarde vertegenwoordigt, maar iemand wil het niet of verlangt er niet naar, dan verliest dit voor hem aan waarde en kan niet in absolute zin worden geclaimd dat dit goed voor hem is, of in zijn belang.” (Berghmans 1992: 87) Uiteindelijk pleit Berghmans hiermee voor een meer subjectieve dan objectieve opvatting over belangen. Hoewel hij erkent dat er waarden zijn die voor ieder mens van belang zijn, is uiteindelijk doorslaggevend wat die persoon zelf daarvan denkt.

4.5.4 ‘Bestwil’

De term ‘bestwil’ komt alleen voor in de uitdrukking ‘om (je) bestwil’. Het begrip doet meteen denken aan de discussie over de aanvaardbaarheid van paternalistisch ingrijpen. Paternalistisch ingrijpen wordt in het dagelijks spraakgebruik immers opgevat als ingrijpen, tegen de al dan niet gearticuleerde wens van betrokkene in, om diens bestwil. Wat betreft de aanvaardbaarheid van dergelijk ingrijpen is een notie van wát het bestwil van de betrokkene omvat, onmisbaar. Interessant is de beperkte aandacht die in de paternalisme-discussie lijkt te worden besteed aan het probleem hoe de te dienen bestwil (of de te voorkomen schade) kan worden vastgesteld. In de literatuur daarover gaat de meeste aandacht uit naar de rechtvaardiging van het ingrijpen. De rechtvaardiging stoelt op (door anderen ingeschat) bestwil, maar hoe dat begrip precies moet worden ingevuld blijft vaak impliciet. Meestal wordt aangehouden dat het motief is om (aanzien-

lijke) schade te voorkomen. Dat betekent een negatieve definitie van bestwil (voorkomen van schade) en geen positieve invulling (dat is goed voor een mens). Interessant is om te zien dat, hoe moeilijk het ook is om op conceptueel niveau vast te stellen wat bestwil of belangen inhouden, die moeilijkheid mensen er niet van weerhoudt geneigd te zijn tot paternalistisch ingrijpen. Het wordt blijkbaar mogelijk geacht een snelle instinctieve inschatting te maken van wat in iemands belang is, of wat de schade is die moet worden voorkomen, ondanks de conceptuele moeilijkheden. Bezwaren tegen paternalistisch ingrijpen focussen zelfs niet eens op het punt van de belangenbepaling of de vraag wat nu schadelijk is; veeleer draait het om de vraag hoe de verhouding is tussen het paternalistisch ingrijpen en de eigen mening van betrokkene. De minst omstreden vorm van paternalisme is het paternalistisch ingrijpen waarbij de eigen wil van betrokkene onduidelijk is, of gecompromitteerd. Wanneer gehandeld wordt om bestwil van iemand die wilsonbekwaam wordt geacht, wordt zelfs niet meer van paternalisme gesproken. De crux zit dus duidelijk in de mate waarin iemand behoedt wordt voor schade *tegen zijn eigen mening in*, veel meer dan in de inschatting van de (te voorkomen) schade. Wel wordt bepleit dat ingrijpen tegen iemands wens in, alleen mag wanneer aanzienlijke schade dreigt – over het algemeen is men het er over eens dat een ieder zichzelf in beperkte mate schade mag toebrengen.⁶⁵

4.5.5 Gecorrigeerde behoeftentheorie

In een morele theorie over de belangen van een mens moet ruimte worden behouden voor de eigen wensen en verlangens van die persoon. Toch is niet iedere behoeftebevrediging in het belang van een persoon. Behoeften kunnen conflicteren, bijvoorbeeld tussen lange termijn en korte termijn. Maar ook tussen diverse korte termijn-belangen kan een conflict bestaan, zelfs als beide conflicterende belangen intrinsiek goed zijn en in het belang van de persoon in kwestie. Buchanan en Brock (1989: 32) stellen in dit verband een ‘gecorrigeerde behoeftentheorie’ voor: in een plausibele behoeftentheorie moet er ruimte zijn voor enige correctie van de actuele

⁶⁵ Het paternalisme-debat speelt zich per definitie af in het domein van de zelfbeschikking en het principe van respect voor autonomie. De definitie van De Kort in *TGE* 2005: 54 (“paternalisme als het streven naar weldoen, onafhankelijk van de actuele wensen van degene die het weldoen ondergaat” als een normatief neutrale omschrijving) plaatst het teveel naar het domein van het weldoen, terwijl de crux van het paternalisme zit in het conflict met de eigen wil van betrokkene. Het gegeven dat het om weldoen gaat, doet daar niets aan af. Tegelijkertijd blijkt hier ook uit waarom het paternalisme-debat niet noodzakelijkerwijs essentieel is voor het denken over belangen: hoewel het bij paternalistisch ingrijpen gaat om handelen in iemands bestwil is het debat geconcentreerd op de spanning met de zelfbeschikking.

voorkeuren die personen op enig tijdstip hebben. Noodzaak tot correctie kan bijvoorbeeld gelegen zijn in redeneerfouten op basis van verkeerde of ontbrekende informatie; maar ook in de situatie dat als gevolg van een geestelijke stoornis of aandoening iemands doeleinden en de daarop gebaseerde voorkeuren en/of behoeften zich ingrijpend wijzigen. De gecorrigeerde behoefteentheorie houdt rekening met de mogelijkheid dat handelen, dat in het belang van iemand lijkt te zijn omdat er een behoefte mee wordt bevredigd, tegelijkertijd tegen diens belangen in kan gaan omdat er een ander belang mee wordt geschaad. Voor het vaststellen van belangen moeten de behoeften die een mens heeft worden gecorrigeerd door goede informatie en door een zekere hiërarchie die iemand zelf aanbrengt in zijn behoeften (Schermer 2003: 37). Ook biedt de gecorrigeerde behoefteentheorie ruimte voor de mogelijkheid dat het in iemands belang kan zijn te handelen tegen zijn wil, of terwijl hij zich ertegen verzet. De basis hiervan moet liggen in noties van levensgeschiedenis, levensplan en authenticiteit, die indicaties kunnen geven van onderliggende en meer permanente doelen en waarden die een persoon in zijn leven nastreeft (Berghmans 1992: 87; Buchanan & Brock 1989: 32-47).

In de gecorrigeerde behoefteentheorie zijn zowel subjectieve als objectieve elementen verenigd. Het objectieve element bepleit bemoeienis van anderen wanneer betrokkene gecorrigeerd dient te worden, omdat hij op basis van foutieve of gebrekkige informatie een schadelijke beslissing dreigt te nemen. Ook beperkt het objectieve element de kans op schade als gevolg van impulsieve aandrang, of een stoornis van de geestvermogens.

4.5.6 Verkerk: welzijn en geluk

Een aan 'belangen' gerelateerd begrip is 'welzijn'. Met het dienen van iemands belangen zou zijn welzijn of welbevinden gestimuleerd worden. In die zin vormt 'welzijn' een invulling van 'belangen' en dienen we het nader te beschouwen.

Het begrip welzijn heeft een directe relatie tot begrippen als welzijnsbeleid en welzijnssector; in dit verband is het een concept dat speelt op samenlevingsniveau. In haar proefschrift met de titel *Ethiek en Welzijnsbeleid* buigt Verkerk zich over de rechtvaardiging van beslissingen van collectieve verantwoordelijkheid voor het welzijn van de leden van de maatschappij. Welzijnsbeleid wordt in de omschrijving van Verkerk opgevat als alle mogelijke maatregelen die genomen worden inzake de bevordering en waarborg van het welzijn van de leden (Verkerk 1985: 12). Ook betreft de term welzijnsbeleid het beleid dat zich richt op het streven naar een open en

ontspannen samenleving waarin de bevordering van de sociale en fysieke omgeving van het individu, sociale grondrechten en democratisering centraal staan (Verkerk 1985: 14). Verkerk vat individueel welzijn samen als menselijke ontplooiing. Voorwaarden voor menselijke ontplooiing zijn inkomen, kennis, keuzevrijheid en besef van verantwoordelijkheid als ook goede sociale relaties en een goede woonomgeving (Verkerk 1985: 15).

Voor de ethiek van het welzijnsbeleid en om beleidspolitieke redenen acht Verkerk een nadere individuele invulling van ‘geluk’ noodzakelijk (Verkerk 1985: 86). De uitspraak ‘x is gelukkig’ wordt door Verkerk gedefinieerd als een uitspraak waarin een betrokkene zelf de overtuiging heeft dat met de vervulling van wensen en verlangens, een gelukkig leven voor hem mogelijk wordt. Onafhankelijke criteria van nastrevenswaardigheid omtrent de inhoud van de wensen en verlangen zijn daarbij niet van toepassing. Geluk op zichzelf definieert Verkerk als de succesvolle uitvoering van iemands particuliere levensplan (Verkerk 1985: 97). Tegelijkertijd benadrukt ze de relatie tussen dit geluk en de omstandigheden (Verkerk 1985: 89). Hierbij citeert ze Von Wright die zegt “If a man says of himself ‘I am happy’, he manifests in words an attitude he takes or a relation he stands to his circumstances of life. Happiness is not in the circumstances but springs into being with the relationship.” (Verkerk 1985: 89). Geluk (gedefinieerd in termen van een gemoedstoestand of van een attitude) wijst op de positieve waardering van het individu ten aanzien van een bepaalde stand van zaken.

In het kader van het vormen van een stipulatieve definitie van geluk doet Verkerk uitspraken over de verhouding tussen geluk en welzijn. Geluk valt niet samen met welzijn, omdat welzijn nauw gerelateerd is aan gezondheid, stelt Verkerk. Wel is er een verband tussen beide noties. Ze vormen geen noodzakelijke voorwaarde voor elkaar (men kan gezond zijn en ongelukkig en ongezond maar gelukkig); wel verwijst de toestand van welzijn naar die zaken waarmee de mogelijkheid van mensen om gelukkig te worden, bevorderd wordt (88).

Verkerks invulling van welzijn en geluk draagt zowel objectieve als subjectieve elementen in zich. De nadruk op geluk verraadt verwantschap met ‘mental state’ theorieën: het belang van een mens is zich gelukkig te voelen. Tegelijkertijd draagt de gegeven specificatie van geluk een subjectief element in zich, omdat geluk niet alleen een geestelijke gesteldheid betreft, maar ook de mogelijkheid om uitvoering te geven aan het persoonlijk levensplan. Op beleidspolitiek niveau wordt een aantal kenmerken opgesomd die passen binnen de objectieve (perfectionistische) traditie. Gezondheid

wordt benoemd als sterk met ‘geluk’ samenhangende voorwaarde.

Gezondheid is een in veel theorieën genoemde specificatie van een belang. Het wordt dikwijls aan gedragen als nastrevenswaardig goed voor alle mensen. Het is daarom interessant om deze waarde kort apart onder oenschouw te nemen, als invulling van wat goed is voor een mens.

4.5.7 Gezondheid

Gezondheid wordt dikwijls genoemd als een nastrevenswaardig goed. Maar ook aan de notie gezondheid kleeft de noodzaak van kwalificatie. Feinberg noemt gezondheid een van de *welfare interests*, een van de noodzakelijke voorwaarden voor het realiseren van andere doelen en behoeften. Tegen de idee dat gezondheid een objectief belang van mensen is, valt in te brengen dat ook gezondheid niet een objectief maar een normatief en evaluatief begrip is: het is niet goed mogelijk alomvattend te definiëren wat ‘gezondheid’ is en wat ‘ziekte’. ‘Gezond zijn’ en ‘zich gezond voelen’ dekt elkaar slechts gedeeltelijk, zoals met het verschijnsel van Le Fanu’s ‘*worried well*’ geïllustreerd kan worden.⁶⁶ Ook waarden mensen gezondheid uiteenlopend. Tenslotte moet worden geconstateerd dat het bevorderen van de eigen gezondheid door verantwoord of gezondheidsbevorderend gedrag (of een gezonde levensstijl) door veel mensen als een (te) hoge prijs wordt gezien, ondanks dat men over het algemeen gezondheid als een groot goed beschouwt. Alleen al hieruit blijkt dat het bevorderen van gezondheid en het voorkomen of bestrijden van ongezondheid niet waardenneutraal is. (Tevens illustreert het de complexe verhouding tussen belangen opgevat als *desires* en preferenties en objectief geachte belangen.) De gedachte dat gezondheid een objectief belang van mensen is, moet derhalve worden gerelativeerd. Wel kan in navolging Feinberg worden verdedigd dat gezondheid een instrumentele waarde heeft, voor zover deze iemand in staat stelt zijn andere belangen te verdedigen dan wel zijn doelen te realiseren (Berghmans 1992: 88).

4.5.8 Toepassing

Ofschoon ik in deze paragraaf de ideeën over belangen van (wilsbekwame) mensen in het algemeen beschreef, moet de vraag gesteld worden of deze ideeën iets opleveren voor de besluitvoering over het medisch behandelbe-

66 Le Fanu beschrijft in *The Rise & Fall of Modern Medicine* (1999) het verschijnsel dat hoewel de moderne westerse mens welvarend is en gezonder dan ooit, er een collectieve obsessie lijkt te bestaan met gezondheid die tot gevolg heeft dat mensen zich voortdurend ernstige zorgen maken omtrent hun gezondheid en regelmatig een beroep doen op de gezondheidszorg.

leid van wilsonbekwame verpleeghuispatiënten. De beschreven belangen-theorieën bevinden zich op algemeen, tamelijk abstract niveau. Maar toepassing op de casus kan allicht meer helderheid bieden over hun concrete toepasbaarheid in het vraagstuk hoe met het medisch behandelbeleid de belangen van deze patiënten te dienen.

MEVROUW VAN HUET

In het verhaal van mevrouw Van Huet draait het om de vraag of met het instellen van een dieet de belangen van de patiënt gediend worden. Haar toenemend overgewicht is niet goed voor haar, maar het gedwongen dieet lijkt haar vooralsnog geen plezier te doen. Welk belang moet hier voorrang krijgen?

De door Dupuis onderscheiden niveaus van (eigen)belangen bieden in de casus van mevrouw Van Huet niet veel houvast door hun al geconstateerde algemeenheid. De noties ‘waar het in het leven en het mens-zijn om gaat’, menselijkheid en ‘menswaardigheid van het persoonlijk bestaan’ impliceren hooguit dat aan de eigen ervaring van de patiënt een grote waarde moet worden toegekend. Dat past in het denken zoals dat tot uitdrukking komt in Dupuis’ gehele werk. Manenschijn hecht waarde aan de kenbaarheid van het belang, niet alleen persoonlijk maar vanuit een algemeen gezichtspunt. Daaronder valt mogelijk het belang niet te dik te worden te scharen. De bij mevrouw Van Huet geconstateerde frictie tussen het belang af te vallen (of niet dikker te worden) en haar voorliefde voor lekker eten sluit mogelijk aan bij Manenschijn’s onderscheid tussen ware en vermeende belangen. Maar voor de invulling van wat in iemands ware belang is, is een normatief idee nodig van een menswaardig bestaan. Daaronder zou zowel de mogelijkheid om te genieten van lekker eten geschaard kunnen worden, als de wenselijkheid om mobiel te blijven en goed te kunnen worden verzorgd. Wellicht zou Manenschijn de snoepbehoefte van mevrouw Van Huet kenschetsen als een preferentie of een begeerte. Die moet volgens Manenschijn ondergeschikt zijn aan de ware belangen.

WELFARE EN ULTERIOR INTERESTS BIJ MEVROUW VAN HUET

De *welfare interests* van Feinberg zijn behoeften-onafhankelijk, zagen we. Mensen hebben bepaalde zaken nodig om hun *ulterior interests* te kunnen realiseren. Afvallen zou tot de *welfare interests* van mevrouw Van Huet gerekend kunnen worden, omdat ermee wordt bewerkstelligd dat ze zich goed blijft voelen (mede dankzij de goede verzorging die gebaat is bij beperking van het overgewicht) en kan blijven genieten van haar sociale contacten.

Haar sociale contacten behoren tot haar *ulterior interests*. Voor mevrouw Van Huet hoort daar echter ook het genieten van lekker eten bij. In de uitwerking die Berghmans biedt van de ideeën van Feinberg past het beter om de wens te blijven snoepen te scharen onder een waarde die voor haar van belang is. Die waarde blijkt immers ook uit de manier waarop mevrouw Van Huet lijdt onder het opgelegde dieet. Het zou ervoor pleiten mevrouw Van Huet lekker haar gang te laten gaan met de chocolaatjes en de koekjes. Het belang daarvan te kunnen blijven genieten weegt dan op tegen het langere termijn-belang om niet al te dik te worden.

BESTWIL BIJ MEVROUW VAN HUET

De eis van mevrouw Venema dat voor haar moeder een dieet wordt ingesteld, trekt mede daarom de aandacht omdat mevrouw Van Huet negatief reageert op deze maatregel. Wanneer mevrouw Van Huet het allemaal best zou hebben gevonden, hadden we ons waarschijnlijk niet zo druk gemaakt over de vraag of het dieet wel in haar belang is. Mevrouw Venema kiest voor het dieet om bestwil van haar moeder en lijkt de eigen wensen van haar moeder daar niet relevant voor te achten. Dat weten we omdat de verpleeghuisarts en de verzorgenden al in een vroeg stadium hebben aangegeven dat ze verwachten dat een snoepbeperking niet naar de zin van mevrouw Van Huet zal zijn. Dit weerhoudt mevrouw Venema er niet van een dieet te willen. In die zin kan de beslissing van mevrouw Venema worden gekenmerkt als paternalistisch. De vraag naar de rechtvaardiging van dergelijk paternalisme concentreert zich rond de kwestie hoe groot de te voorkomen schade is en hoe zeer de wilsbekwaamheid van mevrouw Van Huet gecompromitteerd is. En daarmee komen we terug op de inhoudelijke bepaling van belang (dit hoofdstuk) en op de vraag in hoeverre iemand bekwaam is voor zichzelf te beslissen (ook als het om iets potentieel schadelijks gaat) (hoofdstuk 3).

GE CorrIGEERDE BEHOEFTE N BIJ MEVROUW VAN HUET

Vanuit de theorie van de gecorrigeerde behoeften van Buchanan en Brock kan ook worden geprobeerd een oplossing te vinden voor het geconstateerde conflict tussen mevrouw Van Huets verlangen naar lekkernijen en het belang van beperken van haar gewichtstoename. Juist omdat diverse belangen kunnen conflicteren wordt in deze theorie de mogelijkheid ingeruimd om actuele voorkeuren te corrigeren. Maar de door Brock en Buchanan aangehaalde redenen tot correctie (redeneerfouten of verkeerde dan wel ontbrekende informatie) zijn hier niet van toepassing. De toene-

mende cognitieve beperkingen maken het onmogelijk mevrouw Van Huets behoeften te corrigeren: de herhaalde uitleg over het dieet beklijft niet en telkens weer wordt mevrouw Van Huet ongelukkig wanneer haar iets lekkers wordt ontzegd. Het probleem bij mevrouw Van Huet is dat met het bevredigen van de ene behoefte andere belangen kunnen worden geschaad. Schermer (2002) verwijst in haar bespreking van de gecorrigeerde behoefte-theorie naar noties van levensgeschiedenis, levensplan en authenticiteit, maar het is de vraag of dat bij mevrouw Van Huet verheldering biedt. Van lekker eten houdt ze haar hele leven al, maar pas sinds haar bestaan voornamelijk zittend is wordt dat een probleem.

WELZIJN EN GELUK BIJ MEVROUW VAN HUET

Verkerk stelt dat voor het vraagstuk hoe welzijnsbeleid vorm te geven, een definitie van geluk als zelfontplooiing houvast biedt. De beleidsmakers krijgen daarmee de opdracht om voor het individu zoveel mogelijk kansen en mogelijkheden te creëren zichzelf daadwerkelijk te ontplooiën. Voor de situatie van de behandelingsbeslissing bij een minder wilsbekwame oudere kunnen de volgende elementen uit Verkerk's geluk-definitie interessant zijn:

1. Er bestaat een nauw verband tussen geluk en mogelijkheden tot zelfontplooiing. Dat betekent dat als men er in de verpleeghuiszorg naar wil streven het geluk van de patiënt te bevorderen, dat er dan aandacht moet worden besteed aan de mogelijkheden van de patiënt zichzelf te ontplooiën dan wel zijn eigen levensplan te volgen en/of te voltooien. Het is echter de vraag of een dementerende oudere in staat is tot zelfontplooiing. Zelfontplooiing is niet hetzelfde als “de ruimte krijgen om je eigen gang te gaan”, maar veronderstelt bewuste keuzen. Misschien kan zelfontplooiing van een dementerende wel, mits het een voortzetting is van het levensplan van daarvoor. Dan raken we aan ideeën omtrent biografie en authenticiteit. Een andere mogelijkheid is om zelfontplooiing op te vatten als bevrediging van actuele behoeften, waarmee we de subjectieve belangentheorie dicht naderen. Maar de notie van zelfontplooiing op zichzelf lijkt niet fijnmazig genoeg om richtinggevend te zijn in de zorg voor verminderd wilsbekwame ouderen in het verpleeghuis.
2. Er bestaat een verband tussen welzijn (in de zin van gezondheid) en geluk. De een is geen noodzakelijke noch voldoende voorwaarde voor de ander, maar ze helpen elkaar wel. Oftewel: als iemands welzijn/gezondheid wordt bevorderd, heeft hij meer gelegenheid zijn particuliere levensplan te vervullen en zijn geluk te bevorderen. Maatregelen om de gezondheid van een patiënt te bevorderen zijn daardoor aanbevelens-

waardig. Op welke manier dit moet gebeuren (of het voldoende is om de subjectieve gezondheid te bevorderen of dat deze gezondheid – in het licht van de zelfontplooiing – moet worden gedefinieerd als zo groot mogelijke zelfstandigheid dan wel als zo groot mogelijke zelfredzaamheid), is een vraag die hiermee nog niet is beantwoord.

3. Het geconstateerde verband tussen geluk en de omstandigheden noopt hulpverleners in de verpleeghuiszorg tot het optimaliseren van de omstandigheden waarin mensen verkeren die aan hun zorg zijn toevertrouwd. Als door de verminderde gezondheid iemand minder goed zelf in staat is zijn omstandigheden positief te beïnvloeden, wordt het voor de hulp- en zorgverleners des te belangrijker deze omstandigheden te optimaliseren.

Geluk als zelfontplooiing lijkt misschien voor de situatie van mevrouw Van Huet aanknopingspunten te bieden. De dochter is van mening dat de gezondheid van haar moeder wordt bevorderd met vermindering van het overgewicht, in de veronderstelling dat dit haar mobiliteit bevordert en daarmee haar mogelijkheden vergroot om haar leven vorm te geven zoals zij dat zelf wil. Dat past bij punt 2 van de bovengenoemde elementen die zelfontplooiing bevorderen. Daar staat tegenover dat de wens van mevrouw Van Huet om lekker te eten, zou kunnen worden gezien als manier om haar eigen leven vorm te geven, als uiting van zelfontplooiing. Vooral uit haar reactie op het opgelegde dieet blijkt dat het dieet niet past in haar eigen ideeën over zelfontplooiing en geluk. Het is echter de vraag of zelfontplooiing niet in enigerlei mate een bewust plan of een bewuste keuze vooronderstelt. Mevrouw Van Huets snoeplust voldoet waarschijnlijk niet aan die eis. Haar voorliefde voor lekker eten valt eerder onder instant behoeftebevrediging te scharen dan onder zelfontplooiing.

MEVROUW MEIJER

Mevrouw Meijer is het stadium van geluk en zelfontplooiing allang voorbij. De vragen rond het behandelbeleid van mevrouw Meijer zijn complex. Kern van het dilemma is de vraag waarmee mevrouw Meijer het meest gebaat is: een korte vermeerdering van het lijden waarna het lijden korter zal duren doordat het sterven versneld wordt; of een bestrijding van de oorzaak van het lijden waarmee waarschijnlijk het lijden in tijdsduur verlengd wordt. Kan het in iemands objectief belang zijn dat haar overlijden bespoedigd wordt?

Van een eigen wil of eigen wilsuiting is bij mevrouw geen sprake meer, wat het moeilijk maakt om te spreken over preferenties. Ook een notie als ‘betekenisvol bestaan’ of menswaardigheid is onvoldoende specifiek om

hier houvast te bieden. Verlangens, begeertes of preferenties zijn niet traceerbaar. Het feit dat mevrouw Meijer volstrekt niet in staat is om zelf een voorkeur of een preferentie te uiten maakt de besproken algemene ideeën over belangen van mensen in het algemeen niet erg van toepassing. Zelfs de waarde gezondheid is irrelevant geworden: het gaat bij mevrouw Meijer alleen om de vraag hoe het lijden in te perken. Voor mevrouw Meijer hebben we belangentheorieën nodig die toegespitst zijn op de situatie van (wils-onbekwame) patiënten.

4.6 Belangen van patiënten

Theorieën die streven naar een uitspraak over belangen van mensen in het algemeen doen vanzelfsprekend uitspraken op een hoger niveau van abstractie dan theorieën gericht op specifieke groepen. Voor de vraag naar de rechtvaardiging van medisch handelen bij verpleeghuispatiënten is een nadere toespitsing onontbeerlijk. Om te beginnen onderzoek ik een aantal theorieën die gericht zijn op de belangen van mensen in de context van de gezondheidszorg. Daarna komt de specifieke situatie aan de orde van patiënten die zelf maar in beperkte mate gesprekspartner kunnen zijn in het proces van vaststellen van hun belangen.

4.6.1 *Well-being* (Buchanan & Brock)

De term ‘welzijn’ heeft behalve de bovenbeschreven beleidspolitieke connotatie ook een meer individuele betekenis, die nauw verwant is aan het begrip welbevinden. Iets vergelijkbaars geldt voor de Engelse vertaling van deze begrippen: het Engels *well-being* komt overeen met het Nederlandse (welzijn in de zin van) welbevinden, terwijl welzijn-in-beleidstermen meer overeen komt met het Engelse *welfare*. Vaak bestrijkt *well-being* gedachtegoed met betrekking tot een individuele, evaluatieve idee van welzijn, waarvoor ik de term ‘welbevinden’ gebruik. *Well-being* is het doel dat wordt nagestreefd met het dienen van belangen, zo blijkt uit de wijze waarop auteurs als Buchanan & Brock en ook Wikler de begrippen *well-being* en *interests* door elkaar gebruiken (Buchanan & Brock 1990: 29-36; Wikler 1986). Daarnaast is het doel van het toestemmingsvereiste en van het informed consent om *well-being* en de eigen belangen te bevorderen: de vooronderstelling is immers dat in het algemeen een wilsbekwaam individu de beste beoordelaar is van zijn eigen belangen. Het is niet voor niets dat Brock en Buchanan het begrip *well-being* behandelen in het kader van wilsbekwaamheid en zelfbeschikking. *Well-being* is nauw gerelateerd aan “that patient’s

aims and values” (Buchanan & Brock 1990: 30). Buchanan en Brock analyseren in het kader van *well-being* de diverse categorieën belangentheorieën die ik hierboven heb besproken. Ze concluderen “Well-being is also substantially subjective on all three theories in the sense that what makes a particular person happy or satisfies his or her preferences depends ultimately on that person’s aims, aspirations, and values, and since happiness and/or preference satisfaction is a substantial part of individual well-being on all three theories.” (Buchanan & Brock 1990: 35). *Well-being* is een term die inhoudelijk nauw gerelateerd is aan iemands staat van zijn. De link met de gezondheidstoestand ligt dan voor de hand. Ook wanneer *well-being* vertaald wordt met welbevinden is die link niet onzichtbaar, al krijgt de term daarmee een sterker subjectief karakter: gezondheid kan in zekere zin objectief worden vastgesteld (of althans de afwezigheid van ziekte), terwijl welbevinden de evaluatie van de eigen situatie door het individu zelf betreft. Ook iemand die objectief gezien ziek is, kan zich naar omstandigheden wel voelen.

4.6.2 *Kwaliteit van leven*

Belangen en welbevinden zijn begrippen die nauw gerelateerd zijn aan een ander evaluatief concept dat een invloedrijke rol speelt in de geneeskunde, namelijk het begrip ‘kwaliteit van leven’. Verwarrend is dat met betrekking tot de inhoud van dit begrip veel variatie bestaat. Niet alleen is er bijvoorbeeld een verschil tussen hoe de parameter ‘quality of life’ gehanteerd wordt in sociaal-wetenschappelijk onderzoek en hoe de term in de medische ethiek wordt gehanteerd; ook wordt de term met verschillende doelen ingezet (politiek, strategisch, economisch, zorginhoudelijk, moreel). En terwijl door sommigen wordt betwist in hoeverre überhaupt een oordeel over de kwaliteit van leven geveld mag worden, stellen anderen dat geen enkele medische beslissing kan worden genomen zonder een impliciet waardeoordeel over de kwaliteit van het betreffende leven (Dupuis 1994a: 40).

Het begrip kwaliteit van leven heeft een groot intuïtief appèl, zonder dat op voorhand duidelijk is wat ermee wordt bedoeld. Het meest in het oog springend is de vraag wanneer anderen over de kwaliteit van leven van een patiënt moeten beslissen. In die situaties is de noodzaak om tot een opsomming van criteria voor kwaliteit van leven te komen het grootst, omdat de patiënt zelf zijn kwaliteit van leven niet meer kan beoordelen. Maar ook in de zorg voor wilsbekwame patiënten is kwaliteit van leven vanzelfsprekend van belang. Kwaliteit van leven is een graadmeter met een sterk

subjectief karakter, terwijl een oordeel over de medische zinvolheid van een behandeling altijd in zekere zin een kwaliteit van leven-oordeel bevat. Het begrip heeft dus ook een intersubjectieve betekenis. Veel onderzoek is erop gericht te proberen kwaliteit van leven te meten. De psychologische variant van kwaliteit van leven-onderzoek is gericht op de zelfrapportage van patiënten en ook bij evaluatieonderzoek van een medische behandeling is kwaliteit van leven na de behandeling een parameter. Voor het vaststellen van de kwaliteit van leven voor een ander, zoals bij wilsonbekwame patiënten zal moeten, is de waarde van meetinstrumenten zoals zelfrapportage echter beperkt. Om deze problematiek te kunnen overzien is een nadere doordenking van het begrip kwaliteit van leven noodzakelijk.

MUSSCHENGA

Musschenga geeft in zijn standaardwerk over dit onderwerp (1987) een overzicht van de diverse interpretaties van het begrip kwaliteit van leven. Hij concludeert dat de term oorspronkelijk uit cultuur- en maatschappijkritische beschouwingen over economie en sociaal beleid stamt (Musschenga 1987: 28). De strekking van de term is in die discussies meestal 'kwaliteit van bestaan', dus van de omstandigheden waaronder mensen leven en ook 'kwaliteit van mens-zijn', van de wijze waarop mensen aan hun bestaan inhoud geven. De term werd vooral gebezigd om kritiek te uiten en was niet duidelijk gedefinieerd. Dat kwam pas toen de term een politiek argument ging worden. Kwaliteit van leven-onderzoek moest informatie aandragen voor de verbetering van politiek en beleid (Musschenga 1987: 108). In de geneeskunde deed het begrip 'kwaliteit van leven' zijn intrede in het kader van het denken over grenzen aan het medisch handelen, de discussie die zou kunnen worden gekenschetst met de zinsnede 'moet alles wat kan?'. Toen de medische mogelijkheden toenamen werd de vraag naar de verhouding tussen 'kwantiteit van leven' en 'kwaliteit van leven' dringend. Maar ook de toenemende beschikbaarheid van belastende behandelingen waarvan de verhouding tussen baten en lasten niet altijd even overtuigend is (zoals in de oncologie) maakte de vraag actueel of bij het nemen van beslissingen ook de kwaliteit van het verlengde leven moest worden meegewogen (Musschenga 1987: 33). Bij klinisch wetenschappelijk onderzoek waarin diverse vernieuwende behandelingen worden geëvalueerd, wordt sinds de jaren zeventig steeds vaker ook de vraag gesteld naar andere effecten van ziekten en van behandelingen van die ziekten, meer dan alleen de invloed op levensduur en het medisch-biologisch gedefinieerde ziekteproces (Musschenga 1987: 36).

Een conceptueel probleem is vanzelfsprekend dat niemand weet wat ‘de’ kwaliteit van leven is (Musschenga 1987: 43). Wanneer het blikveld niet beperkt wordt tot de traditionele uitkomstvariabelen uit de geneeskunde zoals levensduur, beïnvloeding van het medisch-biologisch gedefinieerde ziekteproces en lichamelijke bijwerkingen, wordt alles mogelijk relevant. Er doen dan ook diverse omschrijvingen van het kwaliteit van leven-begrip de ronde: inhoudelijke (‘tevredenheid met het leven als geheel’) en operationele. Een voorbeeld van de laatste is de omschrijving van Aaronson en Da Silva die Musschenga citeert: “Quality of life is a collective term representing a set of related, interacting dimensions.” Deze omschrijving leidt tot onderzoek naar aspecten van het dagelijks leven die relevant worden geacht voor de kwaliteit van leven (Musschenga 1987: 43). Anderen zeggen dat er geen definitie mogelijk dan wel nodig is en dat het voldoende is om criteria te kiezen die in enquêtes en ander evaluatieonderzoek door veel mensen worden aangewezen als van belang voor de kwaliteit van hun leven, ongeacht hoe die verder wordt ingevuld. Dit zou een objectief getinte lijst criteria opleveren. Per evaluatieonderzoek kunnen dan die parameters worden gekozen die relevant zijn voor de te evalueren behandeling. Vanuit sociaal wetenschappelijke hoek komt kritiek op deze benadering, die te sterk gedacht zou zijn vanuit medisch perspectief. De sociaal wetenschappelijke benadering van kwaliteit van leven is meer gericht op tevredenheid-met-het-leven-als-geheel (‘over-all satisfaction’), de subjectieve beleving en waardering van het eigen bestaan (Musschenga 1988: 110). In deze met name in de psychologie gehanteerde benadering staat het begrip ‘kwaliteit van leven’ voor de meetbare perceptie van de patiënt van zijn eigen welzijn. Zo kunnen twee verschillende perspectieven worden onderscheiden in het kwaliteit van leven-onderzoek: de objectieve en de subjectieve. In de eerste benadering wordt uitgegaan van een min of meer objectief idee van wat normaal menselijk functioneren op diverse niveaus inhoudt (fysiek, psychisch, sociaal). In het tweede perspectief gaat het om de subjectieve beleving en waardering van het eigen bestaan. Hoewel deze twee verschillende perspectieven vooral aangetroffen worden in het evaluatieve kwaliteit van leven-onderzoek, is de overeenkomst in terminologie en benadering met de diverse typen belangentheorieën treffend. Ook daarin wordt onderscheid gemaakt tussen subjectieve en objectieve belangen en wordt geworsteld met de vraag hoe een algemeen gedeeld idee van wat een aanvaardbaar menselijk bestaan is, gerelateerd moet worden met de eigen individuele inschatting dan wel bepaling van wat aanvaardbaar of wenselijk is.

Op de idee dat een uitspraak gedaan kan of zou moeten worden over

de kwaliteit van leven van een ander is veel kritiek. Vanzelfsprekend is het moeilijk om voor een ander te bepalen wat (nog) goed is (Albrecht & Devlieger 1999: 977). In feite kan geen enkele medische behandelingsbeslissing genomen worden zonder een oordeel over de kwaliteit van leven van de patiënt: wanneer de arts de afweging maakt of er een goede verhouding is tussen de baten en lasten van de mogelijke behandeling velt zij een normatief oordeel over de (maximaal haalbare) kwaliteit van leven (Dupuis 1994a: 40).⁶⁷

QALY's, HRQL

In het streven kwaliteit van leven kwantificeerbaar en meetbaar te maken zijn diverse pogingen ondernomen om objectieve meetinstrumenten te ontwikkelen. Zo worden *Quality Adjusted Life Years* (QALY's) gebruikt om de waarde van de (resterende) levensjaren uit te drukken en om de te verwachten kwaliteit van leven te betrekken bij de beslissing wel of niet een bepaalde behandeling te geven of een ingreep te doen. Met het meetinstrument QALY wordt geprobeerd de netto gezondheidseffectiviteit van verschillende behandelprogramma's en ingrepen te meten. QALY's zijn gebaseerd op een schaal van 0 tot 1. Een score van 0 staat gelijk aan dood en een score van 1 staat voor een geheel jaar leven in goede gezondheid. Bij de beoordeling van de noodzaak of wenselijkheid van een behandeling wordt berekend wat die behandeling zou opleveren in termen van QALY's, of wat die behandeling zou doen om de kwaliteit van het leven van de patiënt te verbeteren. "The value of particular health outcomes depends on the increase in the utility of the health state and the number of years it lasts" zeggen Beauchamp & Childress (Beauchamp & Childress 2001: 209). Nadeel van deze benadering is dat het eenzijdig de fysieke gesteldheid van een mens meet, terwijl de kwaliteit van leven door meer zaken bepaald wordt dan door fysieke gezondheid alleen. Die overweging heeft geleid tot het ontwikkelen van de meer precieze term Health Related Quality of Life (HRQL). Hoewel deze term in de medische literatuur een zekere populariteit geniet, bestaat over de precieze invulling van de term onenigheid, evenals over de geschiktheid en werkbaarheid als een werkelijke maat voor de kwaliteit van het leven van de patiënt (Nantais & Kuczewski 2004: 653). Ook bij HRQL is de onderliggende aanname dat de fysieke gezondheid van een persoon

⁶⁷ Zelfs wanneer de patiënt wilsbekwaam is en participeert in dit afwegingsproces ontkomt de arts niet aan dit oordeel. De arts heeft immers een eigen verantwoordelijkheid voor haar eigen medisch handelen, die niet volledig afgewenteld kan worden op de wens van de patiënt. Deze kwestie komt nader aan de orde in hoofdstuk 6.

direct gerelateerd is aan diens kwaliteit van leven. Vanuit die overweging wordt HRQL ook wel specifiek gedefinieerd als de maat van de kwaliteit van die aspecten van het leven van iemand die directe impact hebben op zijn gezondheid, waarbij onder “die aspecten” wordt verstaan het fysieke, sociale en psychische functioneren. Er is echter geen consensus onder onderzoekers hoe die aspecten te meten (Nantais & Kuczewski 2004: 654).

De QALY is ontwikkeld om de kwaliteit van leven te objectiveren als correctie op de kwantiteit van levensjaren. De kwaliteit die wordt gemeten bestaat vooral uit vergelijkingen van de effecten van behandelingen op het dagelijks functioneren. Het is de vraag of deze benadering bruikbaar zou kunnen zijn voor de zorg voor wilsonbekwaam geworden ouderen, omdat levensduur en levenskwaliteit in de verpleeghuiszorg intrinsiek op elkaar zijn betrokken. Het is daardoor de vraag of een objectieve vergelijking van effecten wel mogelijk is.

4.6.3 (*Beneden-*) Minimale kwaliteit van leven

De term kwaliteit van leven speelt een rol op verschillende terreinen. In de categorie ‘beslissingen rond het levenseinde’ is vooral de idee van een minimale of zelfs beneden-minimale kwaliteit van leven van betekenis. Met name vanuit de neonatologie wordt nagedacht over de minimale dan wel beneden-minimale kwaliteit van leven, dit met het oog op de toekomst van de pasgeborene. De vooronderstelling is dat afwezigheid van een minimum van kwaliteit van leven een grond is voor de morele rechtvaardiging van de keuze voor medisch beleid gericht op de dood. Bij beslissingen over het toepassen van behandeling is dat idee van minimale kwaliteit van leven minder relevant. Dan gaat het veel meer over de proportionaliteit van de baten en de lasten van een behandeling. Het is de vraag of in de zorg voor oude mensen het onderscheid tussen een minimale en een beneden-minimale kwaliteit van leven zo helder te maken valt. In de ouderenzorg speelt het toekomstperspectief een significant andere rol dan in de neonatologie; daarnaast heeft men bij het nadenken over het te volgen behandelbeleid meer houvast aan eerdere uitingen van de patiënt en kan, zegt Musschenga, een eventuele zorg ten dode ook wel op andere gronden worden gerechtvaardigd, bijvoorbeeld op grond van een tevoren kenbaar gemaakte wil (Musschenga 1987: 48).

4.6.4 Aandachtspunten voor kwaliteit van leven

Ten behoeve van de bruikbaarheid van het begrip kwaliteit van leven is een nadere concretisering wenselijk. Het is met name in de neonatologie

dat het denken hierover tot concrete, vrij algemeen gedragen voorstellen geleid heeft. In zekere zin is het logisch dat dit gebeurde binnen een vakgebied waar de patiënt zelf geen uitspraak kan doen over de eigen kwaliteit van leven – in die situatie ontkomt men er niet aan te proberen objectieve criteria te formuleren. Daar komt bij dat in de neonatologie een grote verantwoordelijkheid gevoeld wordt voor de toekomst van het patiëntje: behandelingen moeten niet alleen op hun onmiddellijke effect beoordeeld worden, maar ook op hun gevolgen voor de toekomstige staat van het kind. Om het concept kwaliteit van leven recht te doen, behandel ik hier de in de neonatologie ontwikkelde aandachtspunten (hoewel ik daarmee afwijk van de beoogde paragraafindeling van dit hoofdstuk). Weliswaar zijn de situatie en het toekomstperspectief in de neonatologie essentieel anders dan in de ouderengeneeskunde, maar de invulling van kwaliteit van leven vanuit de neonatologie is informatief, omdat deze parameters mogelijk iets zeggen over wat voor een menselijk leven van waarde geacht kan worden.

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft zich in de discussie over wanneer een behandeling van een ernstig zieke pasgeborene gestopt moet worden of zelfs nagelaten, grote moeite getroost om een aantal ijkpunten voor kwaliteit van leven te formuleren. In het rapport *Doen of Laten?* uit 1992 zoeken de kinderartsen naar een omschrijving van aandachtspunten waarmee het levensperspectief van een pasgeborene kan worden beoordeeld. De volgende aandachtspunten worden voorgesteld (NVK 1992: 31-32):

1. communicatie: psychische vermogens en de mogelijkheid de gedachten te uiten;
2. zelfredzaamheid;
3. (on)afhankelijkheid van het medisch circuit. Hiermee wordt bedoeld hoeveel ingrepen en behandelingen voor het kind te voorzien zijn, hoeveel tijd van zijn prille jeugd het kind in het ziekenhuis zal moeten doorbrengen, maar ook de verwachting of het kind uiteindelijk thuis zal kunnen wonen of dat opname in een instelling dient te worden verwacht;
4. lijden: pijn, benauwdheid, ander fysiek lijden, maar ook de beleving van het gehandicapt zijn;
5. de verwachte levensduur: in deze overweging kan bij ernstig lijden een langdurige overleving als een extra belasting worden ervaren, terwijl de wetenschap dat het kind binnenkort spontaan zal overlijden ruimte kan geven om het ‘natuurlijke’ beloop af te wachten.

Deze door de kinderartsen geformuleerde aandachtspunten weerspiegelen wat wordt gepercipieerd als belangrijke waarden van een mensenle-

ven: contact met anderen, je leven (voor een deel) zelf kunnen inrichten, kunnen doen wat je graag wilt doen, geen pijn lijden en niet te veel afhankelijk zijn van medische of medisch belastende ingrepen. Tenslotte geldt voor pasgeborenen dat (de lengte van) het levensperspectief van belang is, waarbij in de situatie van ernstig zieke pasgeborenen dat perspectief twee verschillende richtingen op werkt.

Duidelijk is dat in het debat over de medische zinvolheid van behandeling bij pasgeborenen over een andere situatie wordt gesproken dan bij het nadenken over de kwaliteit van zorg voor wilsonbekwaam geworden oude verpleeghuispatiënten. Toch blijken deze aandachtspunten ook relevant voor de situatie van ouderen. Ook voor een oudere in de laatste fase van zijn leven is de mogelijkheid om te communiceren met zijn omgeving een belangrijke waarde (aandachtspunt 1). En ook voor een oudere die in het verpleeghuis verblijft is een zekere mate van zelfredzaamheid dikwijls een wens (aandachtspunt 2).⁶⁸ Veel ouderen die in staat zijn om hun wensen omtrent hun laatste levensfase te uiten geven aan dat een overmatige afhankelijkheid of onderworpenheid aan medische technologie (aandachtspunt 3) door hen gezien wordt als onwenselijk: vaak wordt dit geformuleerd als ‘geen toeters en bellen meer’, ‘geen polonaise aan mijn lijf’, ‘ik wil niet aan allerlei slangen en apparaten mijn laatste dagen slijten’, ‘ik wil niet eindigen als een kasplantje.’ Vrijheid van pijn en benauwdheid (aandachtspunt 4) is vanzelfsprekend voor ieder mens van grote waarde, in welke fase van haar leven zij zich ook bevindt. Tenslotte is ook de levensduur voor ouderen nog steeds relevant (aandachtspunt 5), hoewel van andere grootheid dan bij een neonaat (Cools & Van Balen 2006). Overeenkomstig de overweging die bij aandachtspunt 5 door de NVK gegeven wordt is in de ouderengeneeskunde de proportionaliteit van behandeling van belang: worden de lasten van de behandeling voldoende gecompenseerd door baten? In de ouderengeneeskunde zal de met de behandeling toegevoegde lengte van het leven van ander gewicht zijn dan in de neonatologie. De op het moment zelf ervaren goede kwaliteit van leven heeft een ander gewicht

68 Al moet er in de zorg voor gewaakt worden door te schieten in het nastreven van deze zelfredzaamheid. Het is mogelijk dat in het kader van het stimuleren van de ADL-onafhankelijkheid een oudere patiënt al haar beperkte energie kwijt is aan het dagelijkse wassen en aankleden, terwijl zij die energie misschien liever aan iets anders besteed zou hebben. Zo klaagde mevrouw Peters in verpleeghuis Maaslanden: “Ik ben doodmoe als ik me eenmaal met zo min mogelijk hulp heb aangekleed. Dan ben ik zo moe dat ik wel weer naar bed zou willen. Liever zou ik geholpen worden en dan nog de puf hebben om mijn boek te lezen, of een praatje te maken met mijn medebewoners. Ik weet wel dat het belangrijk is om dit soort dingen zelf te blijven doen, maar ik zal wel in het verpleeghuis moeten blijven. Naar huis gaan zit er voor mij niet meer in. Mag ik dan ook de luxe genieten van de hulp van die verzorgster, die nu alleen achter me staat en me aanmoedigt?”

omdat er minder dan in de neonatologie sprake is van wisselgeld als gevolg van de gewonnen toekomst. Al met al lijken de door de NVK geboden aandachtspunten inderdaad een concretisering te bieden voor het begrip kwaliteit van leven. De precieze weging tussen de diverse aandachtspunten is evenwel nog geen uitgemaakte zaak. Die weging komt nader aan de orde in de paragrafen die ingaan op de specifieke situatie van verpleeghuispatiënten.⁶⁹

4.6.5 Toepassing 'kwaliteit van leven'

Het concept 'kwaliteit van leven' doet een intuïtief appèl, zonder dat op voorhand duidelijk is hoe de kwaliteit van leven vastgesteld moet worden. Wanneer er geen sprake is van wilsonbekwaamheid is het oordeel van de patiënt zelf over zijn kwaliteit van leven het meest belangrijk. De vraag hoe kwaliteit van leven vast te stellen wordt pas complex wanneer de patiënt daar zelf geen oordeel (meer) over kan vellen. Dan ontkomen we niet aan het opstellen van objectieve criteria. De aandachtspunten die opgesteld zijn door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde bieden aanknopingspunten voor de operationalisering van het begrip. Het is interessant om te kijken wat deze aandachtspunten aan verheldering bieden in de casuïstiek van mevrouw Van Huet en mevrouw Meijer.

TOEPASSING: MEVROUW VAN HUET

Het instrumentarium van kwaliteit van leven is gericht op fundamentele zaken. Voor een ogenschijnlijk triviale kwestie als het dieet voor mevrouw Van Huet lijken de aandachtspunten niet echt te helpen. Desondanks heeft voor mevrouw Van Huet deze kwestie een direct effect op haar ervaren kwaliteit van leven, althans: op hoe gelukkig en tevreden zij is. Voor mevrouw Van Huet is het duidelijk: het plezier in haar leven bestaat uit het praten met vriendinnen en bezoek en daar hoort een lekkernij bij. Haar kwaliteit van leven houdt direct verband met haar sociale mogelijkheden. En hoe je het ook wendt of keert, in onze cultuur hoort de consumptie van eten en drinken onlosmakelijk bij het sociale verkeer. Weliswaar kan onze cultuur

⁶⁹ De in het rapport *Doen of Laten?* genoemde parameters voor kwaliteit van leven kunnen ook terug gevonden worden in het rapport van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG (CAL KNMG 1997: 72). Ook in deze publicatie wordt de meeste aandacht aan het fenomeen kwaliteit van leven gegeven in het kader van de neonatologie – bij het bespreken van de vraagstukken rond het medisch handelen bij ernstig demente patiënten wordt de term kwaliteit van leven zelfs nauwelijks gebruikt. In plaats daarvan wordt steeds nagestreefd te specificeren waarmee de belangen van de demente patiënt het meest gediend zou kunnen worden, wat de legitimatie is voor medisch handelen en hoe de (veronderstelde) wil van de patiënt bepaald kan worden (CAL KNMG 1997: 105). Dit komt nader aan de orde in paragraaf 4.7.4.

meer gekenmerkt worden als een ‘drink-cultuur’ (je gaat een kopje koffie of thee, of een glas wijn met elkaar drinken) dan een eet-cultuur (zoals bijvoorbeeld de Arabische cultuur) (Pinto 1990), maar het hoort erbij dat het bezoek wat lekkers meeneemt en dat bij de thee een koekje of een plakje cake geserveerd wordt. Mevrouw Van Huet het recht ontzeggen in dat sociale verkeer te participeren heeft een invloed die verder strekt dan alleen de constatering dat ze een licht hongergevoel zal hebben. Daarnaast betekent een gedwongen dieet een inperking van haar mogelijkheden tot zelf beslissen – mogelijkheden die toch al beperkt zijn, in de situatie waarin zij verkeert. Het dieet heeft sociale gevolgen voor haar en gevolgen voor haar mogelijkheden tot zelfbepaling. Die gevolgen hebben wel degelijk invloed op haar ervaren kwaliteit van leven.

TOEPASSING: MEVROUW MEIJER

Mevrouw Meijer verkeert in een situatie met een zeer beperkte kwaliteit van leven. Haar vooruitzichten zijn beroerd (en nauwelijks meer in QALY's te vatten), haar communicatieve mogelijkheden zijn inmiddels vrijwel nihil, haar afhankelijkheid van medische zorg is totaal. In de geschiedenis zoals die beschreven is, valt met betrekking tot de kwaliteit van leven van mevrouw Meijer halverwege een breuklijn te onderscheiden. Hoewel de echtgenoot de kwaliteit van leven van zijn vrouw al eerder beneden-minimaal achtte, zijn de verpleeghuisartsen pas bereid te spreken over beleid rond het levens-einde wanneer er bij mevrouw Meijer geen lachje meer af kan en de indruk ontstaat dat haar dagen volledig zijn gevuld met pijn en lijden. Het lijkt erop alsof pas op dat moment door de verpleeghuisartsen de kwaliteit van haar bestaan beneden-minimaal geacht wordt. Blijkbaar vonden ze het voor die tijd nog acceptabel, ofschoon minimaal: er waren nog mogelijkheden tot communicatie en mevrouw had perioden dat zij pijnvrij was. Vervolgens speelt de vraag met welk behandelbeleid de belangen van mevrouw Meijer het meest zijn gediend nu haar kwaliteit van leven beneden-minimaal is geworden. Wat te doen: medicatie stopzetten, lijden vermeerderen en sterven versnellen enerzijds, of lijden bestrijden en daarmee lijden verlengen anderzijds? Mijns inziens kan de conclusie dat de kwaliteit van leven erg beperkt is, geen doorslaggevende invloed hebben op die afweging. Daarvoor is het instrumentarium van kwaliteit van leven te grofmazig. Meer dan een indicator dat er veel aan de hand is en dat er hard moet worden nagedacht over het te volgen behandelbeleid, kan het niet zijn.

ONVOLDOENDE CONCREET

Het lijkt erop alsof het begrip ‘kwaliteit van leven’ vooral een signaalfunctie heeft bij het soort beslissingen die in de laatste levensfase van ouderen gemaakt moet worden. Een lage kwaliteit van leven geeft aan dat een zorgvuldige afweging moet worden gemaakt wat nog te doen. Het is echter van groot belang niet lichtvaardig conclusies te trekken over de kwaliteit van leven van anderen – hoewel een actieve mid-veertiger het zich waarschijnlijk niet kan voorstellen blijkt uit onderzoek dat ook tachtigjarigen de kwaliteit van hun bestaan gemiddeld met ruim een acht (84,2 %) waarderen (Van Mil et al. 2000: 425)⁷⁰. Men stelt in iedere levensfase blijkbaar andere, aangepaste eisen. Het is dus gevaarlijk om de eigen situatie als ijkpunt te nemen. Allicht past in deze context de veel geciteerde uitspraak van menig verpleeghuispatiënt: “Je leeft maar één keer en liefst zo lang mogelijk” (Cools & van Balen 2006: 230). Aan de andere kant wordt evengoed dikwijls door verpleeghuisbewoners de (minder wordende) kwaliteit van leven aangehaald bij de vraag of medisch ingrijpen nog proportioneel is. Dikwijls wordt een eventuele ziekenhuisopname van de hand gewezen met het argument dat als er nog verder ingeleverd moet worden op de resterende kwaliteit van leven, het ingrijpen de moeite niet meer waard is. Dit oordeel heeft vooral betrekking op een verdere verslechtering van de kwaliteit van leven, gezien de reeds bestaande beperkingen. Ook bij wilsonbekwame ouderen kan deze afweging door vertegenwoordiger en behandelend arts worden gemaakt. Toch moet mijns inziens ook na een dergelijke conclusie de invulling van de zorg nog worden gevonden. Hoe wordt in een concrete situatie de kwaliteit van leven het beste bevorderd? Beantwoording van die vraag leidt al snel tot het gebruik van termen als ‘comfort’ en ‘welbevinden’. Dat leidt mij tot de conclusie dat er weliswaar een sterke relatie bestaat tussen de belangen van mensen en hun kwaliteit van leven (een mens is het meeste gebaat bij een goede kwaliteit van leven) maar dat na de vaststelling dat de kwaliteit van leven te wensen overlaat dan wel onacceptabel is, de concrete invulling van de zorg/van hoe de belangen van de patiënt het beste kunnen worden gediend, nog moet plaatsvinden.

⁷⁰ Hierbij moet aan getekend worden dat dit cijfer werd gegeven door thuiswonende (*community-dwelling*) tachtig plussers. De zeer oude mensen die in het ziekenhuis verbleven gaven in het geciteerde onderzoek gemiddeld een 58,3 % (dus een krappe voldoende) voor hun algehele kwaliteit van leven. In dit onderzoek zijn geen verpleeghuisbewoners betrokken.

4.7 Belangen van evident wilsonbekwame patiënten

De waarde die in onze samenleving gehecht wordt aan zelfbeschikking heeft tot gevolg dat in de uitwerking van belangentheorieën een doorslaggevende rol is weggelegd voor de eigen voorkeuren van het individu. Al varieert op filosofisch niveau het gewicht van het subjectieve element, geen belangentheorie is in onze samenleving houdbaar waarin geen ruimte is weggelegd voor de eigen voorkeur van betrokken persoon.

De vraag naar het belang van een mens wordt dus pas echt dringend wanneer de betrokkene niet in staat kan worden geacht die afweging zelf te maken. Pas wanneer een patiënt niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake is het noodzakelijk om voor hem zijn belangen te identificeren en objectiveren.⁷¹ In deze paragraaf spitsen we het onderzoek naar de vaststelling van belangen toe op de situatie waarin voor een wilsonbekwame patiënt besloten moet worden of medische behandeling geïndiceerd is of niet. Omdat in deze paragraaf alle behandelde ideeën direct van toepassing zijn op de in dit boek centraal staande kwestie, zal ik per subparagraaf de gevonden ideeën toepassen op de casuïstiek van mevrouw Van Huet en mevrouw Meijer.

4.7.1 Dworkin: *experiential versus critical interests*

In zijn boek *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom* (1994) probeert Dworkin het probleem van de beperkte gerichtheid van subjectieve belangentheorieën te verhelpen door een onderscheid te maken tussen *experiential* en *critical interests* (Dworkin 1994: 201). Ieder mens heeft bepaalde preferenties vanwege het prettige gevoel of de aangename ervaring die samenhangt met die preferentie. Welke dingen een persoon prettig vindt is sterk individueel afhankelijk, maar voor die persoon zijn ze van waarde omdat het in het leven fijn en belangrijk is om goede en prettige ervaringen te hebben. Dat iemand anders andere voorkeuren heeft is bij *experiential interests* niet zo belangrijk: *de gustibus non est disputandum*. Daarnaast heeft een mens ook *critical interests* – belangen die van invloed zijn op de kern van waar het in het leven om draait. Deze *critical interests* bevatten zowel een subjectief element (de *critical interests* zijn die dingen die een individu van grote en bepalende waarde vindt voor zijn eigen leven) als een objectief element: het gaat om waarden waarvan

⁷¹ Wel moet ik het voorbehoud maken van de noodzaak van een inhoudelijk oordeel van de arts over de medische indicatie en over de verhouding tussen de baten en de lasten van een behandeling. De eigen perceptie van de patiënt is niet noodzakelijkerwijs doorslaggevend voor de beslissing of en welke behandeling gegeven wordt. In hoofdstuk 6 wordt deze stelling nader uitgediept.

mensen vinden dat ze het leven in het algemeen meer de moeite waard maken, zoals het hebben van vrienden en van een goed contact met de eigen kinderen. Er steekt een oordeel in over het leven van anderen maar het gaat ook over keuzen die iemand maakt voor zijn eigen leven. Het draagt bij aan de gunstige evaluatie van een individueel leven als totaal (Dworkin 1994: 202). *Critical interests* zijn belangen die boven de plezierige ervaring uitstijgen; ze hebben iets te maken met wat iemand van bepalende waarde vindt voor zijn leven. Daarmee hebben ze ook een aspect van langdurigheid, vergeleken met een *experiential interest*: het plezier dat het *experiential interest* oplevert is van korte duur terwijl het *critical interest* voor een individu invloed heeft op de waardering van zijn leven als geheel.

Dworkin probeert met dit onderscheid een oplossing te vinden voor het probleem van de subjectiviteit en de moeilijkheid van het bepalen van objectieve, algemeen geldende normen voor belangen. Hij benoemt niet louter hedonistisch getinte belangen maar ook soorten belangen die boven de directe ervaring uitstijgen en die meer te maken hebben met de ‘belangrijke dingen van het leven’. Deze laatste laat hij toch individueel bepaald zijn. Daardoor blijft hij dicht bij het individu, maar omzeilt het probleem van de grillen van een aanvechting of een verslaving. Zo vormt zijn theorie een mix van subjectieve en objectieve elementen: in de *critical interests* zit een persoonlijke (subjectieve) selectie vervat van wat mensen in het algemeen goed achten (objectieve belangen), terwijl de *experiential interests* bij uitstek subjectief zijn.

DWORKIN BIJ DEMENTERENDE PATIËNTEN

In de situatie waarin iemand niet meer in staat is zijn actuele belangen af te wegen leidt Dworkins onderscheid tussen *experiential* en *critical interests* ons naar een beoordeling van de belangen in het licht van het gehele leven van betrokkene. Hoewel hij ervoor waakt om het ene soort belang te bestempelen als ‘beter’ of ‘hoger’ dan het andere, maakt Dworkin duidelijk dat ze van een verschillend kaliber zijn (Dworkin 1994: 201-202). Het genot dat iemand ervaart bij het luisteren naar Mozart (of de Tröckener Kecks) is van belang maar van een ander gewicht dan de waarde die het heeft voor een mens (de meeste mensen) om in staat te zijn geliefde vrienden of familieleden te ontmoeten en de band met hen te onderhouden. Omdat de *critical interests* van waarde zijn voor het gehele leven of voor het leven dat iemand wil leiden (heeft willen leiden), wordt aan deze belangen een groter gewicht toegekend. Een wilsonbekwaam geworden patiënt is niet meer in staat om nieuwe *critical interests* te formuleren, meent Dworkin,

omdat hij niet meer in staat is een goede afweging te maken van wat hij belangrijk acht voor zijn leven (Dworkin 1994: 229-230). Deze afweging dient namelijk in Dworkins perceptie op rationele of althans weloverwogen gronden te gebeuren. Omdat de *critical interests* het hele leven beslaan, is het proces van het vormgeven aan het eigen leven te complex om te kunnen doen zonder een alomvattend idee van dat hele leven. Dat zicht op het totaalbeeld is voor een dementerende onmogelijk en dat betekent dat een nieuwe definitie van *critical interests* niet meer mogelijk is. Bij een dementerende staan de *critical interests* dus al vast en zijn deze af te lezen uit de biografie. Dat betekent dat het levensverhaal of de manier waarop iemand in het leven stond van richtinggevende betekenis moet worden geacht voor de keuzen die nu voor hem moeten worden gemaakt. Maar dat brengt ons bij de moeilijkheid dat de wijze waarop iemand voorheen in het leven stond, wel eens niet passend zou kunnen zijn voor de situatie waarin hij zich nu bevindt (Holm 2001: 156). Terugdenkend aan de casus uit hoofdstuk 3 blijkt voor mevrouw De Jager inderdaad de manier waarop zij eerder haar leven inrichtte, richtinggevend te worden geacht voor de beslissingen nu. Maar wat als, in een variatie op de casus, een dementerende zijn hele leven een groot consument van zorg en medische hulp is geweest en iedere mogelijke behandeling heeft willen hebben die al dan niet geïndiceerd was en deze zelfde persoon weigert in zijn gedementeerde staat alle medicatie? Moeten zijn *critical interests* (de dingen die hij belangrijk vond in het leven: zorg krijgen om zo gezond mogelijk te zijn en zo lang mogelijk te leven) prevaleren boven de signalen die hij nu afgeeft, ook al is om dit te bewerkstelligen dwang nodig? Ik schets nog een ander scenario: iemand heeft altijd geroepen dat hij nooit als dementerende in het verpleeghuis terecht zou willen komen. In zo'n geval zou hij euthanasie willen. Inmiddels verblijft hij met dementieel syndroom in het verpleeghuis en is relatief tevreden: goed gemutst, heeft plezier in de activiteiten, eet met smaak. Moeten we dan concluderen dat het in zijn *critical interest* is om nu euthanasie te krijgen? Helpt het onderscheid tussen *experiential* en *critical interests* bij het mogelijke conflict tussen de vroegere perceptie van zijn toekomstige belangen en de huidige (ogenschijnlijke?) belangen van een patiënt?

In het model van Dworkin zijn diverse beperkingen aan te wijzen. Zo vraag ik me af of het onderscheid tussen *experiential* en *critical interests* aan een ander mag worden opgelegd. Mag de ene mens tegen de andere mens zeggen 'wat je nu wil is in strijd met je *critical interests* dus het mag niet'? Het is onwaarschijnlijk dat Dworkin met zijn theorie een dergelijk paternalisme

wil bepleiten. Waarschijnlijker is dat zijn analyse weliswaar naast descriptief ook normatief van aard is, maar vooral in aansporende zin: als een opdracht of aanbeveling voor een individu bij zijn eigen overwegingen. Verder meen ik dat in het licht van het levenseinde een verschuiving optreedt in de verhouding tussen *experiential* en *critical interests*. *Critical interests* hebben sterk betrekking op doelen die mensen in het leven stellen, toekomstige mogelijkheden die ze willen behouden of bewerkstelligen. Wanneer het toekomstperspectief beperkt is geraakt door het bereiken van een hoge leeftijd, neemt ook het gewicht van lange termijn doelen af. Bij afnemende toekomstperspectieven neemt het belang van het heden tot en met de onmiddellijke toekomst toe in gewicht. Dat heeft mijns inziens gevolgen voor de verhouding tussen *critical* en *experiential interests*. Tenslotte doet een nadruk op de *critical interests* tekort aan de actuele belangen van de persoon die de patiënt nu geworden is (Koppelman 2002: 74).

4.7.2 Jaworska: waarden i.p.v. kiezen

Het is met betrekking tot de verhouding tussen *critical* en *experiential interests* dat Jaworska in haar artikel ‘Respecting the Margins of Agency; Alzheimer’s Patients and the Capacity to Value’ belangrijke nuanceringen in de ideeën van Dworkin aanbrengt. Net als Holm (2001: 157) bestrijdt zij de hiërarchie die Dworkin aanbrengt tussen de *experiential* en *critical interests* van een dementerende patiënt, maar haar focus ligt op de stelling van Dworkin dat dementerende patiënten niet meer in staat zijn tot het formuleren van nieuwe *critical interests* (Jaworska 1999: 110). Uitoefenen van de autonomie definieert Jaworska primair als het vermogen waarde toe te kennen aan wat iemand belangrijk vindt in zijn leven. Dit vermogen verdwijnt niet noodzakelijkerwijs tijdens het dementeringsproces: dementerende patiënten zijn wel degelijk nog in staat om uiting te geven aan wat belangrijk is voor hen, zegt Jaworska (126).⁷² Bij dementerende patiënten komen *experiential* en *critical interests* dicht bij elkaar te liggen omdat de eventuele nieuwe *critical interests* minder rationeel of beargumenteerd tot stand komen: “(...) the content of critical interests of many demented individuals may well be primarily experiential, because, given their diminishing capabilities, they are naturally inclined to savor and appreciate their simpler pleasures.” (120). Voor de vraag naar de verhouding tussen de *critical* en *experiential interests* is de stelling van Jaworska van grote betekenis dat dementerenden, hoewel hun cognitieve mogelijkheden beperkt raken,

⁷² Vellinga en Van Leeuwen sluiten aan op deze stelling met hun bewering dat wilsonbekwaamheid niet betekent dat een persoon geen morele capaciteit meer heeft (Vellinga 2006: 23, 99).

wel in staat zijn waarde toe te kennen aan dingen die ze belangrijk of plezierig vinden. Deze stelling wordt onderbouwd door psychologisch onderzoek waaruit blijkt dat dementerende patiënten actief proberen betekenis te geven aan de wereld waarin ze verkeren en proberen om te gaan met de bedreigingen en de emotionele gevolgen van de ziekte, hoewel het hen dikwijls ontbreekt aan een precies inzicht in hun toenemende beperkingen (Hertogh 2004: 1686). Deze nog aanwezige vermogens om dingen te waarderen geven vorm aan de belangen die dementerende mensen hebben en houden en maken de dichotomie *critical* en *experiential interests* minder groot. De reactie van een dementerende op de zorg die hij krijgt of op dat wat hij meemaakt, blijkt vanuit dit oogpunt een belangrijke indicatie van zijn belangen te zijn. Respect voor de onmiddellijke belangen (*experiential interests*) van de dementerende patiënt is daarmee niet in strijd met zijn *critical interests*.

4.7.3 Toepassing *critical* en *experiential interests*

De ideeën van Dworkin sluiten duidelijk aan bij de problematiek van de verhouding tussen de belangen van de dementerende patiënt en zijn belangen toen hij nog niet dementerend was. Dworkin wil met zijn theorie de continuïteit van de wilsbekwame belangen voor de wilsonbekwame patiënt onderbouwen. Deze overtuiging is van groot belang voor de discussie over de waarde van een wilsverklaring voor een dementerende patiënt, die wordt behandeld in hoofdstuk 5 (omdat daar wordt gethematiseerd wat een vertegenwoordiger moet doen met een dergelijke wilsverklaring). Ook voor de vraag hoe de belangen van de gedementeerde patiënt kunnen worden bepaald zijn Dworkins ideeën inzichtgevend, net als de kritiek van Jaworska.

MEVROUW VAN HUET

Bij mevrouw Van Huet wordt het verschil tussen de verschillende niveaus van belangen het meest duidelijk. Hanteren we Dworkins onderscheid tussen *critical* en *experiential interests*, dan zou mevrouw Van Huets verlangen naar snoep kunnen worden geschaard onder *experiential interests* en het belang niet te zwaar te worden onder de *critical interests*. Althans in de opvatting van de dochter is het evident in het medisch belang van mevrouw om niet te dik te worden. Als ze te dik wordt zal ze immers niet meer kunnen lopen en het is een algemeen aanvaard feit dat het niet goed is om overgewicht te hebben. Hoewel het vermoeden rijst dat ook overwegingen van verpleegbaarheid een rol kunnen spelen, betrekken we die niet in deze

afweging, omdat die meer gericht zijn op de belangen van anderen (hoe zwaarder hoe lastiger de transfers en hoe meer gedoe voor de verzorgenden) en op praktische overwegingen (hoe mobieler hoe makkelijker alles gaat).

De door mevrouw Van Huet zelf geuite wensen gaan echter in een andere richting. Het is de vraag of het terecht is om in het geval van mevrouw Van Huet de *critical interests* te laten prevaleren boven de *experiential interests*. Eerder denk ik dat we het belang dat mevrouw Van Huet hecht aan lekker eten moeten zien als waardetoekenning, wat in de zin van Jaworska betekent dat de *critical interests* van mevrouw Van Huet opnieuw moeten worden gedefinieerd. De *critical interests* en *experiential interests* van mevrouw Van Huet komen daarmee dichterbij elkaar te liggen.

Een ander argument is dat bij afnemende toekomstperspectieven de actuele omstandigheden toenemen in belang. Dat zou ertoe kunnen leiden dat de *experiential interests* van mevrouw Van Huet meer ruimte krijgen dan ze nu krijgen in de visie van de dochter. Men zou kunnen tegenwerpen dat het ook voor mevrouw Van Huet ongemakkelijk zal zijn wanneer ze zwaar en log wordt, zich niet meer soepel kan bewegen, niet meer mobiel is. Daar valt tegenin te brengen dat een deel van de immobiliteit van mevrouw lijkt te worden veroorzaakt door haar mentaal functioneren. Daarnaast is het maar de vraag of bij iemand als mevrouw Van Huet toename van haar gewicht tot een bewuste onplezierige sensatie zal leiden. Men mag toch hopen dat iemand op deze leeftijd kan ontsnappen aan de terreur van de weegschaal. Vanuit *experiential interests* lijkt de conclusie voor de hand te liggen dat ruimte om te genieten van lekker eten de voorkeur heeft.

MEVROUW MEIJER

Interessant is om te zien hoe in de loop van de tijd een omslag wordt bereikt in de afweging tussen de *experiential* en de *critical interests* van mevrouw Meijer. Hoewel de echtgenoot van mevrouw al veel eerder dan de verpleeghuisartsen stelt dat zijn vrouw beter af zou zijn als ze zou komen te overlijden (*critical interest*) vinden de verpleeghuisartsen heel lang dat de *experiential interests* van mevrouw nog voldoende kunnen worden gediend: ze is nog comfortabel genoeg, lijkt nog blij te zijn en vreugde te beleven aan gesprekjes. Dan komt echter het moment dat mevrouw zichtbaar gaat lijden. Meneer vond dat zijn vrouw eerder al leed, maar dan meer in andere zin – laten we zeggen in existentiële zin: haar situatie was tragisch en haar perspectieven somber. De verpleeghuisartsen hanteren een andere norm:

voor hen is met name het actuele, zichtbare lijden relevant.⁷³

Proberen we het dilemma rond de zorg voor mevrouw Meijer te vervatten in het onderscheid tussen *experiential* en *critical interests*, dan lijkt het bespoedigen van haar dood vanaf een bepaald moment door artsen en echtgenoot te worden geschaard onder haar *critical interests*. Als het bespoedigen van haar overlijden in haar belang kan worden geacht – beter gezegd: als het in haar belang wordt geacht dat haar lijden niet langer verlengd wordt, dan past het stoppen van de medicatie tegen hersenoedeem bij haar *critical interests*. De *experiential interests* van mevrouw Meijer zijn niet zo duidelijk te definiëren. De medicatie gaat de vorming van hersenoedeem tegen en hersenoedeem zorgt voor hoofdpijn. In die zin past de medicatie bij de *experiential interests*. Tegelijkertijd is de medicatie niet adequaat: mevrouw heeft in toenemende mate last van hoofdpijn en het blijkt moeilijk om die pijn en dat lijden met medicatie te bestrijden. Het is in het *experiential interest* van mevrouw Meijer dat haar lijden stopt. Omdat dat niet meer lukt met medicatie, kan het alleen door de dood. In die zin zou het bewerkstelligen van de dood geschaard kunnen worden onder de *experiential interests*. Daar staat tegenover dat het stopzetten van de medicatie de hoofdpijn zal doen toenemen. Natuurlijk kan de pijnmedicatie verhoogd worden; daarnaast wordt verwacht dat de druk op de hersenen spoedig zo zal toenemen dat mevrouw in coma raakt en hoe dieper mensen in coma raken hoe minder reactie op pijnprikkels ze vertonen (en dus hoe minder pijn-ervaring ze waarschijnlijk/mogelijk hebben) (Lavrijsen 2005: 19). Men zou er dus voor kunnen pleiten dat ook het laten toenemen van de druk op de hersenen te scharen valt onder de *experiential interests*. Of, nu *experiential* en *critical interests* zo dicht bij elkaar blijken te liggen, dat duidelijk is op welke manier de belangen van mevrouw Meijer het beste gediend kunnen worden. Deze conclusie hangt echter nauw samen met de stelling dat het in de *critical interests* van mevrouw Meijer is om dood te gaan (opdat haar lijden beëindigd wordt). Deze stap is een grote, waar niet iedereen het over eens is. Francine Meijer, haar dochter, maakt aanvankelijk een andere keuze.

⁷³ Een dergelijke attitude lijkt passend voor mensen die werkzaam zijn in de zorg, of in ieder geval in de verpleeghuiszorg. Hierin schuilt een deel van de oorzaak van potentiële conflicten tussen familieleden en zorgverleners: waar familieleden van dementerende patiënten vooral het existentiële lijden zien dat hoort bij een tragisch en uiteindelijk dodelijk ziektebeeld, is de blik van de zorgverlener gericht op het actuele lijden: pijn, discomfort, somberheid. Misschien valt dit verschil in benadering wel te begrijpen in het licht van het onderscheid tussen *experiential* en *critical interests*.

4.7.4 KNMG: veronderstelde wil

Ook artsenorganisatie KNMG heeft zich gebogen over de vraag hoe de belangen van wilsonbekwame patiënten het beste kunnen worden gediend. Dit gebeurde bijvoorbeeld in het kader van de discussie over de aanvaardbaarheid van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, waarbij een onderscheid werd gemaakt tussen de diverse categorieën wilsonbekwamen (psychiatrische patiënten, pasgeborenen, patiënten in een vegetatieve toestand, dementerenden). De commissie CAL (Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen) is in 1985 door het hoofdbestuur ingesteld; na diverse nota's en discussierondes kwam in 1997 het eindrapport uit (*Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*). In het hoofdstuk over dementerende patiënten besteedt de CAL/KNMG aandacht aan het vaststellen van het belang van de patiënt (KNMG 1997: 123-124). Zoals past bij een artsenorganisatie kiest de commissie de insteek van de legitimatie van het medisch handelen. Als eerste wordt het belang onderstreept om dementerende patiënten te vrijwaren van onaangename primaire ervaringen als honger, dorst, pijn, benauwdheid en dergelijke. Ook wordt bepleit om in de zorg na te streven dat de patiënt ook positieve ervaringen heeft (en niet slechts van de negatieve wordt gevrijwaard). Ten tweede noemt de CAL/KNMG de mogelijkheid de belangen van de patiënt te bepalen aan de hand van de levensloop of het 'levensconcept' van de patiënt: "Het kan in het belang van een demente patiënt zijn om behandeld te worden in overeenstemming met de opvattingen die hij/zij voorheen huldigde, maar vandaag de dag niet meer kan uiten en wellicht niet meer kan bedenken." (KNMG 1997: 124) Verder noemt men nog het aansluiten aan objectieve belangen zoals die voor mensen 'in de Westerse wereld' in het algemeen gelden. Alle drie deze benaderingen hebben bij dementerende patiënten beperkingen in hun toepasbaarheid en toepasselijkheid (wat te doen als iemand zo ver gedementeed is dat de mate waarin primaire ervaringen daadwerkelijk ervaren worden, afneemt? En zijn overwegingen in het licht van het levensconcept en 'wat voor mensen in het algemeen geldt' wel nauwkeurig genoeg voor een specifieke patiënt in een specifieke situatie?) pleit de commissie voor 'de veronderstelde wil' als belangrijkste leidraad bij het bepalen van het behandelbeleid. Zij spreekt daarbij van een '*protected milieu of autonomy*' (KNMG 1997: 118-120, 141). De CAL/KNMG kiest hier voor een conceptie van subjectieve belangen vanuit het perspectief van de zelfbeschikking, hoewel zij de beperkingen erkent van het houvast dat de veronderstelde wil biedt. Daarom wordt deze bij het nadenken over de legitimatie van het medisch handelen

geplaatst naast de parameters 1. belasting van het handelen; 2. de positieve effecten van het handelen; en 3. het belang van de patiënt (KNMG 1997: 141). In feite wordt hiermee een objectieve ondergrens geformuleerd van de ruimte voor een subjectieve invulling van belangen, voor de veronderstelde wil. De kern van deze ondergrens ligt in de notie ‘vrijwaring van onaangename primaire ervaringen’. Kernachtig geformuleerd betekent dat ‘niet lijden’ of ‘zo min mogelijk lijden’. Ofschoon deze ondergrens een objectief karakter heeft is zij in ultimo subjectief, in die zin dat voor het vaststellen van lijden de ervaring van de patiënt centraal staat. De patiënt geeft uiting aan lijden en de constatering van lijden door de omstanders levert een verplichting op met betrekking tot de behartiging van de belangen van de patiënt, namelijk vermindering van dat lijden. In samenhang met de standaard van de veronderstelde wil probeert men hiermee een objectieve ondergrens te definiëren van wat goed is voor een mens: namelijk zo veel mogelijk vrijwaring van onaangename primaire ervaringen. De veronderstelde wil biedt een leidraad zolang niet de objectief getinte grens van het ‘niet lijden’ wordt overschreden.

ONDERGRENEN

De notie van de objectieve ondergrens van de rechtvaardiging van medisch ingrijpen kan houvast bieden in het streven naar het vaststellen van iemands belangen, wanneer deze daarover zelf geen gesprekspartner meer is. Ook hebben we eerder al gezien hoe waardevol het kan zijn om rekening te houden met de manier waarop de patiënt zijn leven vorm gaf voordat moest worden gesproken van wilsonbekwaamheid, bijvoorbeeld wanneer de *experiential* en de *critical interests* met elkaar in verband worden gebracht.

Van een veronderstelde wil waarop kan worden gevaren is in de situatie van mevrouw Meijer geen sprake. Wel kan het voorstel van de CAL/KNMG om een objectieve ondergrens te hanteren van wat in iemands belang is, namelijk het zoveel mogelijk gevrijwaard worden van onaangename primaire ervaringen, hulp bieden bij de vraag naar het beste behandelbeleid van mevrouw Meijer. Nu het niet meer lijkt te lukken om met pijnbestrijding en andere medicatie de primaire ervaring van lijden⁷⁴ bij mevrouw Meijer te bestrijden, is het punt bereikt dat het medisch behandelbeleid

74 Hier blijkt hoe verhelderend de formulering ‘primaire ervaring van lijden’ is: volgens meneer Meijer is er allang sprake van lijden en niemand in de omgeving van mevrouw Meijer ontkent dit. Zolang de primaire ervaring van dat lijden nog tegengegaan kan worden met pijnbestrijding etc. is de ondergrens echter nog niet bereikt.

slechts verlenging van lijden veroorzaakt. De rechtvaardiging van het medisch ingrijpen is daarmee komen te vervallen.

Betrekken we de benadering van de CAL/KNMG op de vraag naar de belangen van mevrouw Van Huet, dan zal vanuit de gedachte van het *protected milieu of autonomy* moeten worden geconcludeerd dat bij een patiënte zoals mevrouw Van Huet, die duidelijk haar wensen en voorkeuren uit in woord en gedrag, het opleggen van een dieet ongelegitimeerd ingrijpen is. Met de nadruk die door de CAL/KNMG gelegd wordt op het nastreven van positieve ervaringen wordt ook in deze situatie de keuze voor het achterwege laten van een dieet aannemelijk.

4.7.5 ‘Best interest standaard’

In de voorstellen van de CAL/KNMG wordt verwezen naar objectieve belangen die voor mensen in de Westerse wereld in het algemeen gelden. Hiermee wordt onverhuld verwezen naar de mogelijkheid om vast te stellen wat goed is voor patiënten. Dat sluit aan bij de objectivistische hoofdstroom binnen de belangentheorieën. Ofschoon men het er niet over eens is of het daadwerkelijk mogelijk is een algemeen geaccepteerde definitie van zo’n standaard te formuleren, wordt in de discussie over vertegenwoordiging gesuggereerd dat er wel degelijk zoiets bestaat. Er worden namelijk drie mogelijke ijkpunten beschreven voor het bepalen van het belang van de wilsonbekwame patiënt (Buchanan & Brock 1990: 10): de bepalingen uit een eventuele wilsverklaring, de *substituted judgement* standaard en de *best interest* standaard.

De eerste twee richtinggevende principes gaan uit van de subjectieve perceptie van de eigen belangen door de patiënt. Een wilsverklaring wordt gezien als een bewijs van wat de patiënt voor een eventuele toekomstige situatie besloten heeft en bij het *substituted judgement* wordt geprobeerd volgens de gedachten en voorkeuren van de patiënt namens de patiënt te besluiten. De *best interest* standaard bouwt evenwel voort op een algemene inhoudelijke visie op wat goed zou zijn voor de patiënt (en minder afhankelijk van de (veronderstelde) eigen oordelen van de patiënt). Ook bij de *best interest* standaard is wel een element aanwezig van subjectieve aard: de vertegenwoordiger dient in het belang van de patiënt te beslissen, zo veel mogelijk volgens de richtlijnen die de patiënt zelf daar ooit over heeft gegeven (Beauchamp & Childress 2001: 102: “(...) those applying the best interest standard should consider the formerly autonomous patient’s preferences, values, and perspectives, only as far as they affect interpretations of quality of life, direct benefit, and the like.”). Maar de *best interest* stan-

daard is bedoeld om een inhoudelijk, objectief oordeel te geven over het belang van een patiënt in een dergelijke situatie. Minder dan het *substituted judgement* bouwt het voort op de individuele voorkeuren van betrokkene. Daarmee heeft het een objectivistisch karakter. Beauchamp en Childress noemen het een onontkoombaar kwaliteit van leven-criterium (2001: 102). Buchanan en Brock benadrukken het relatieve karakter van het adjectief ‘best’: het gaat om een complex en vergelijkend oordeel van wat voor deze persoon in deze omstandigheden het beste lijkt te zijn (Buchanan & Brock 1990: 123). De *best interest* standaard houdt daarmee een instructie in om de netto opbrengst (*net benefit*) van de verschillende opties af te wegen en die optie te kiezen die de grootste netto opbrengst heeft (mede met zicht op de lasten). Ook Buchanan en Brock benadrukken het individuele, patiënt-georiënteerde karakter van deze standaard en het kwaliteit van leven-oordeel dat het behelst: “(...) it focuses primarily upon the current and future interests of the incompetent individual. As such it must take into account quality-of-life judgments.” (1990: 123)

Interessant is hoe de uitleg van de *best interest* standaard toch in de richting van het *substituted judgement* kruipt – blijkbaar bestaat er schroom om te stellen dat met de *best interest* standaard een algemeen geldende uitspraak wordt nagestreefd, die slechts particulier is door de concrete omstandigheden. Toch kan het niet anders zijn dan dat de *best interest* standaard zich richt op wat over het algemeen het beste is voor patiënten in deze of een vergelijkbare situatie. Anders voegt het weinig toe.

‘CONROY BEST INTEREST FORMULA’

In het kader van de idee van eventuele objectieve belangen die mensen zouden hebben, worden dikwijls zowel gezondheid als lengte van leven aangegeven als objectieve belangen die mensen altijd en onder alle omstandigheden zouden hebben. Uit het denken over ‘kwaliteit van leven’ blijkt dat leven op zich niet zomaar gekenschetst kan worden als immer begerlijk ideaal. Ook ‘leven’ dient gekwalificeerd te worden tot een leven van boven een zekere minimale kwaliteit (zoals ook al geconstateerd in 4.6.2.). Een poging een objectieve ondergrens van belangen te formuleren is de Amerikaanse rechterlijke uitspraak in de zaak Conroy (In re Conroy, 98 N.J. 321, 486 A.2d 1209 (1985)). Arras beschrijft in zijn artikel over de zorg voor ernstig gementeerde patiënten de op deze uitspraak gebaseerde “*Conroy best interest formula*”. Die houdt in dat beëindiging van levensverlengende maatregelen (zoals kunstmatige vocht- en voedseltoediening) alleen gerechtvaardigd is als de lasten van het leven duidelijk zwaarder zijn dan de baten, maar ook

als verdere behandeling onmenselijk zou zijn als gevolg van de aanwezigheid van ernstige en onbeheersbare pijn (Arras 1988: 941). Hoewel Arras het eens is met de rechterlijke uitspraak dat het vermijden van een situatie met onbeheersbare en ernstige pijn in ieders belang is (en dus past in een *best interest* standaard), vindt hij deze ondergrens te krap. Ook in een poging belangen van mensen objectief te definiëren zijn we te streng als we de *Conroy best interest formula* als enige grens hanteren, meent Arras (Arras 1988: 942). Met instemming haalt hij de minderheidsopinie van rechter Handler in de zaak Conroy aan die betoogt dat op deze wijze een persoon wordt gereduceerd van een volledig persoon tot een louter fysieke ‘repository’ van prettige ervaringen en pijn. Ook extreme afhankelijkheid en menselijke waardigheid zijn parameters in het bepalen van het belang van een patiënt, zelfs al is de patiënt zelf niet meer in staat dit bewust te ervaren (Arras 1988: 942).

Het *best interest* van een patiënt omvat meer dan alleen het vermijden van pijn. Met betrekking tot het inhoudelijk oordeel wat in het *best interest* van een wilsonbekwame patiënt is, maken Buchanan en Brock een betekenisvolle opmerking:

“Quality-of-life judgments are unavoidable because whether life would be worth living for the patient depends not only upon the length of time that life would be extended but also upon the character of the life for the patient during that period. The factors that must be considered will vary, depending upon the physical and cognitive capacities of the individual. For those with severely reduced cognitive capacities, life may be worth living if there is a balance of simple pleasures or contentment over pain and discomfort.” (Buchanan & Brock 1990: 123-124)

TOEPASSING

De situaties die worden beschreven in deze discussie over de *best interest* standaard zijn sterk vergelijkbaar met de situatie waarin mevrouw Meijer zich bevindt. Wat is in het *best interest* van mevrouw Meijer? Als een mens meer is dan een “*repository of pains and pleasures*” dan is mevrouw Meijer in de situatie aangeland dat er niet meer gesproken kan worden over een acceptabele verhouding tussen “*simple pleasures or contentment over pain and discomfort*”. Ofschoon weinig auteurs de conclusie aandurven dat onder een bepaald niveau een patiënt dood beter af is dan levend, impliceren bovenstaande argumenten wel dat er conclusies moeten worden getrokken met betrekking tot het behandelbeleid. Levensverlengende behandeling

ligt dan minder voor de hand. Voor mevrouw Meijer lijkt dat tot de conclusie te leiden dat het stopzetten van de oedeem-bestrijdende middelen, die immers als levens- en lijdensverlengend kunnen worden beschouwd, gerechtvaardigd kan zijn.

In hoeverre de *best interest* standaard behulpzaam is in de kwestie van het dieet van mevrouw Van Huet is niet op voorhand duidelijk. In die situatie kan de vraag naar het *best interest* worden geïnterpreteerd als een vraag naar het strikt medische belang (geen overgewicht) maar ook naar een breder belang van plezier in het leven (genieten van lekker eten). Hoe meer patiënt-georiënteerd we de *best interest* standaard invullen, hoe meer het voor de hand lijkt te liggen mevrouw Van Huet haar lekkers te blijven gunnen.

4.7.6 ‘The Good Life’ voor wilsonbekwame verpleeghuispatiënten

Het goede leven – in algemene termen is dat waar het in de ethiek om draait. Ook in de geneeskunde en de gezondheidszorg in het algemeen zou bewerkstelligen van het goede leven het streven moeten zijn. Dit geldt misschien wel extra in de chronische zorg zoals de verpleeghuiszorg, waar patiënten wonen en zorg moeten combineren.

In een aantal publicaties o.a. voortkomend uit Nederlands onderzoek wordt de vraag naar het goede leven boven het filosofisch discours uitgetild en toegespitst op hoe in de zorg voor ouderen het bewerkstelligen van het goede leven nagestreefd kan worden. In dit kader is het van belang om na te denken over de vraag waar ‘the Good Life’ dan uit bestaat. Valt dit samen met ‘kwaliteit van leven’, of met welzijn? En gaat het dan om algemeen bestaande idealen? Wiens visie op het goede leven is bepalend voor de zorg die wordt gegeven?

Schermer (2003) buigt zich over de vraag of de standaard-benaderingen uit de filosofische discussie over de vraag naar *well-being* en het goede leven, handvatten bieden voor de zorg voor dementerenden in het verpleeghuis. Ze behandelt de subjectieve preferentie-theorie, objectieve theorieën en het hedonisme (zie hierboven) en gaat na wat deze opleveren. De relatief populaire gecorrigeerde behoeftentheorie voldoet niet voor demente mensen omdat die niet in staat zijn hun behoeften te corrigeren door middel van informatie en het aanbrengen van hogere en lagere prioriteiten. Objectieve theorieën laten voor het actuele welbevinden van de dementerende geen ruimte: of iemand nu aantoonbaar lijdt of niet lijdt en hoe iemand er voor aanvang van het dementeringsproces ook over nagedacht mag hebben, volgens objectieve theorieën is de kwaliteit van het leven van iemand met

dementie hoe dan ook zeer laag. De theorie van het hedonisme is gefocust op plezierige en onplezierige ervaringen. Dat komt bij dementerende in feite neer op een ‘*mental state account*’. Belangen die over het algemeen gezien worden als basale menselijke belangen, zoals menselijke waardigheid, relaties met naaststaanden, bevredigende tijdsbesteding, kunnen in een hedonistische benadering irrelevant worden mits bij de patiënt op wat voor manier ook een gelukzalige geestelijke staat te weeg wordt gebracht, bijvoorbeeld met psychofarmaca of met een cassettebandje waarop een geliefde de patiënt toespreekt (Finnema 2000: 157). Betwijfeld kan worden of met een puur hedonistisch gerichte benadering de menselijke waardigheid wordt rechtgedaan. Schermer concludeert dat voorsnog de diverse belangentheorieën tekort schieten voor de situatie van dementerenden. Haar voorstel is om verder te denken in de richting van een narratieve benadering van belangen van mensen, waarbij het totaal van het leven in ogenschouw wordt genomen (Schermer 2003: 42). De vraag blijft hoe dit kan worden geoperationaliseerd en hoe de verhouding is tussen het levensloopverhaal en de actuele belangen of de concrete uitingen die de patiënt doet.

IDEALEN VAN ZORGVERLENERS

In een artikel in *Nursing Ethics* buigen Kalis, Schermer en Van Delden (Kalis 2005) zich over de idealen die zorgverleners hebben over het goede leven in de zorg voor dementerende ouderen.⁷⁵ Omdat het de zorg voor dementerende verpleeghuisbewoners betreft moet een groot deel van de invulling van ‘het goede leven’ door de zorgverleners worden gedaan: de bewoners zelf zijn niet of nauwelijks meer in staat hun eigen ideeën daarover te ventileren. De bevindingen uit het onderzoek zijn juist daarom zo interessant omdat de ondervraagde zorgverleners proberen min of meer objectieve idealen van het goede leven te formuleren, vanuit de gedachte dat de dementerende patiënten zelf niet als een betrouwbare bron voor de invulling van het goede leven kunnen worden gezien. Daarnaast worden idealen omtrent het goede leven scherp gesteld door het gegeven dat het lijden aan een dementieel syndroom een ernstige en bedreigende ziekte is – des te zwaarder is dus de vraag wat in dat licht nog kan worden bereikt met betrekking tot het goede leven.

⁷⁵ In dit artikel worden de door zorgverleners gerapporteerde idealen in verband gebracht met bevindingen uit een onderzoek naar zogeheten mission statements van verpleeghuizen. Er blijkt een aanzienlijke overlap te bestaan tussen de idealen van de ondervraagde zorgverleners en de waarden die uit mission statements te destilleren zijn.

Boven aan de lijst met idealen staat *'peace and quiet'*. Zorgverleners vinden rust en 'met rust gelaten worden' van groot belang voor dementerende bewoners. Voor een dementerende die als gevolg van zijn ziekte geen grip meer heeft op zijn leven en voor wie het bestaan beangstigend en vreemd kan zijn, acht men rust en stilte van groot belang. Vervolgens wordt benadrukt dat acceptatie van het dementeringsproces door mee te gaan met de subjectieve ervaring van de patiënt van groot belang is voor het welbevinden van de dementerende (denk hierbij aan benaderingen van belevingsgerichte zorg: Finnema 2000, Van der Kooij 2003). Ook protest wordt serieus genomen: wanneer een patiënt zich ergens tegen verzet zou hij niet gedwongen mogen worden, zeggen de geciteerde zorgverleners. Aandacht, empathie en begrip zijn van belang in een goede zorg voor dementerende ouderen; bovendien worden huiselijkheid en een goede sfeer in de woonomgeving en vertrouwdheid met de omgeving van grote invloed geacht voor het bewerkstelligen van een goed leven voor dementerenden. Pas onder aan de lijst van gerapporteerde idealen voor het goede leven (na 'naar buiten kunnen gaan', 'aangemoedigd worden om actief te zijn', 'bewegingsvrijheid' 'uitgaan' en 'veiligheid') staat het ideaal 'gevoelens van welbevinden' (*feelings of well-being*).

Het onderzoek waaruit deze opsomming voortkomt gaat niet zozeer over het goede leven als zodanig als wel over de vraag hoe zorgverleners het goede leven van de dementerende patiënten kunnen stimuleren. In die zin gaat het meer over randvoorwaarden dan over het goede leven zelf. Toch schemeren ook hier invullingen van het goede leven door. Uit het belang van rust en stilte, meegaan met de subjectieve ervaring van de patiënt, huiselijkheid en vertrouwdheid, bewegingsvrijheid en gevoelens van welbevinden blijkt dat de zorgverleners een vredige acceptatie van de feitelijke toestand van belang achten. Het gaat erom dat de dementerende zich in zijn gedementeerde staat zo prettig mogelijk voelt. Wat dat betreft is de laatste plaats van het item 'gevoelens van welbevinden' verklaarbaar: de eerder genoemde idealen zouden die gevoelens van welbevinden stuk voor stuk (moeten) stimuleren.

EEN GOED LEVEN

Ook Zingmark et al. (2002) buigen zich over de vraag hoe een goed leven voor patiënten met de ziekte van Alzheimer kan worden bevorderd, vanuit het perspectief van de verpleegkunde. Opmerkelijk genoeg schrijft men in dit artikel over 'een goed leven' en niet over 'het goede leven'. In deze woordkeus schemert een slag om de arm door: men claimt niet het goede

leven te kunnen bereiken, maar streeft naar ‘een goed leven’, wat geïnterpreteerd zou kunnen worden als een zo goed mogelijk leven. Elementen uit de benadering van Zingmark zijn:

- respecteren van de waardigheid van betrokkene en het streven naar het bewaren van een ‘sense of self’;
- acceptatie van de manier van zijn van de patiënt;
- een gevoel van thuis-zijn en van vertrouwdheid stimuleren;
- hulp en bijstand bieden;
- bezigheden bieden;
- stimuleren van een gevoel van controle bij de patiënt.

Het gaat hier over manieren voor zorgverleners om een goed leven van patiënten te bevorderen. Deels levert dit inspanningsverplichtingen op voor derden zonder dat een duidelijke inhoudelijke uitspraak wordt gedaan, maar uit deze opsomming vallen wel ideeën te destilleren over waaruit een goed leven voor een dementerende zou bestaan. Waardigheid en een ‘*sense of self*’ worden belangrijk geacht voor een goed leven; op een vertrouwde plek verblijven; nuttige of aangename bezigheden hebben; controle kunnen uitoefenen op wat er gebeurt – dit zijn alle elementen die iets zeggen over wat wij als een zinvol leven beschouwen. Verschillende van de genoemde aspecten van de zorg hebben te maken met het voorkomen of tegengaan van onrust (vertrouwde omgeving, hulp en bijstand geven, stimuleren van een gevoel van controle maar ook acceptatie van de manier van zijn van de patiënt). Juist bij een dementerende, die per definitie grip op zijn leven aan het verliezen is, wordt het bestrijden van de daarmee gepaard gaande onrust gezien als een invloedrijk onderdeel van de zorg. Het vermijden van een voortdurende confrontatie met de mentale tekortkomingen kan een belangrijke bijdrage leveren aan het welbevinden van de dementerende patiënt (Van der Kooij 2003).

BELEVINGSGERICHTE ZORG

De ideeën van Zingmark sluiten aan bij de toenemende aandacht voor belevingsgerichte zorg in verpleeghuizen (Finnema 2001; Hertogh 2004). Belevingsgerichte zorg wordt gedefinieerd als zorg gericht op het verbeteren van het emotionele en sociale functioneren en uiteindelijk van de kwaliteit van leven van mensen met dementie, door hen te ondersteunen in het omgaan met de cognitieve, emotionele en sociale gevolgen van de ziekte en door aan te sluiten bij de individuele functionele mogelijkheden en de subjectieve ervaring van de persoon in kwestie (Finnema 2000b: 25). Hierbij wordt gebruik gemaakt van verschillende belevingsgerichte benade-

ringswijzen zoals *validation* (empathische communicatie), snoezelen/zintuigactivering (contact leggen door geluiden, geuren of knuffels), reminiscentie (ophalen van herinneringen met oude foto's of voorwerpen) en zogenaamde passiviteiten van het dagelijks leven (aandacht voor een prettige zit- of lighouding en het doen van passieve ontspanningsoefeningen) (Finnema 2000b: 208). Voor de toepassing van deze benaderingswijzen worden twee aandachtsgebieden onderscheiden: aan de ene kant de geobserveerde emotionele en sociale behoeften van de individuele dementerende verpleeghuispatiënt en aan de andere kant de fysieke en psychologische mogelijkheden (Van der Kooij 2003). De invulling van deze belevingsgerichte zorg is heel duidelijk individueel gericht: zorgverleners hebben de opdracht heel nauwlettend te observeren. Dit is nodig, stelt Hertogh, omdat het verlies van een gemeenschappelijke wereld kenmerkend is voor de ziekte dementie, wat vergaande gevolgen heeft voor de benadering van en communicatie met dementerende patiënten (Hertogh 2004: 1693). Uit onderzoek blijkt de benadering een positief effect te hebben op de kwaliteit van leven van dementerende patiënten (Finnema 2001: 729).

Deze overwegingen leveren voor ons vraagstuk hoe met het medisch behandelbeleid de belangen van de verminderd wilsbekwame verpleeghuispatiënt te dienen op, dat nauwlettend moet worden geobserveerd hoe de patiënt reageert op gebeurtenissen en benaderingen. De herhaaldelijk gerapporteerde waarde van de rust en de vertrouwde omgeving duiden erop dat terughoudend moet worden omgegaan met het verplaatsen van de patiënt. Voor veel dementerenden levert iedere verplaatsing naar een nieuwe, vreemde omgeving, verwarring en desoriëntatie op. Verblijf in een zo vertrouwd mogelijke omgeving (en hopelijk lukt het als verpleeghuis om voor dementerende patiënten een vertrouwde omgeving te zijn) is een groot goed. Dat betekent dat een ziekenhuisopname slechts dan zou moeten plaatsvinden wanneer de evident noodzakelijke zorg per se niet in het verpleeghuis gegeven kan worden. Het belang de patiënt het gevoel te geven invloed te kunnen uitoefenen op de eigen situatie, pleit ervoor signalen en uitingen van de wilsonbekwame dementerende patiënt serieus te nemen en op te volgen. Meegaan in de beleving van de dementerende patiënt blijkt te passen in het streven naar een zo groot mogelijke kwaliteit van leven (Finnema 2000a: 157). Dit sluit aan bij de eerder beschreven ideeën over de mogelijkheden van dementerenden om waarde te hechten aan dingen die zij meemaken (Jaworska 1999). De signalen die een dementerende patiënt afgeeft, bieden houvast aan de wijze waarop aan de zorg en aan het medisch beleid vorm gegeven moet worden.

TOEPASSING

Voor de vraag of met het dieet van mevrouw Van Huet haar belangen worden gediend, tekent zich een steeds overtuigender conclusie af: de belangen van mevrouw Van Huet worden met het gedwongen dieet geschaad. Zich prettig voelen, het gevoel hebben dat men de eigen situatie enigszins onder controle heeft, gevoel van waardigheid – al deze elementen lijken gediend te worden door het achterwege laten van een onvrijwillig en ongewenst dieet voor mevrouw Van Huet. Ondanks zijn aanvankelijke schoorvoetende medewerking aan het verzoek van de dochter lijkt de verpleeghuisarts deze opvatting van het belang van zijn patiënt ook al in zijn hoofd te hebben: niet voor niets zegt hij het dieet te willen proberen, maar het te willen evalueren zodra duidelijk wordt hoe mevrouw Van Huet erop reageert. De wijze waarop het dieet het welbevinden van mevrouw Van Huet beïnvloedt is voor hem dus een belangrijke maatstaf. Het veronderstelde medische belang van afvallen mag dan in eerste instantie leiden tot het uitproberen van een dieet, maar als blijkt dat mevrouw Van Huet er ongelukkig van wordt zal hij voldoende argumenten hebben om het dieet terug te draaien, hoopt de verpleeghuisarts.

De beschreven ideeën over het goede leven zijn alle specifiek gericht op patiënten met dementie. Mevrouw Meijer dementeerde niet. Toch bieden de beschreven ideeën waardevolle aanbevelingen voor de periode dat met mevrouw Meijer nog contact te maken viel en haar pijn nog enigszins te bestrijden was. De impliciete boodschap is dat zelfs wanneer iemand in een staat verkeert die fundamenteel anders is dan wat wij als normaal beschouwen, een notie van goed leven nastrevenswaardig is. Daarmee staan deze ideeën in één lijn met de notie dat er een verschil is tussen een minimale kwaliteit van leven en een beneden-minimale kwaliteit van leven. Vóór de laatste verslechtering van de toestand van mevrouw Meijer was het in ieder geval de opdracht aan de zorgverleners in het verpleeghuis om zo veel mogelijk een goed leven voor mevrouw Meijer na te streven. Aan het vraagstuk van het behandelbeleid in de laatste dagen van mevrouw Meijer kunnen ideeën over het goede leven weinig meer bijdragen. Alleen de waarde om gevrijwaard te blijven van pijn lijkt op dat moment nog relevant te zijn.

4.7.7 *Het totaal van het leven*

In haar artikel over *The Good Life* stelt Schermer een narratieve benadering van belangen van mensen voor, waarbij het totaal van het leven in ogenschouw genomen moet worden (2003: 42). De betekenis van het vooraf-

gaande leven wil ik nu nader onderzoeken, aan de hand van de interpretatie die Bernard Williams geeft aan het begrip *well-being*. Hierboven brachten we het begrip *well-being* in verband met welbevinden, maar conceptueel is ook nog een andere link te leggen. Williams gebruikt de term *well-being* om het oude Griekse begrip *eudaimonia* (εὐδαιμονία) te vertalen. *Eudaimonia* verwijst in het denken van de grote filosofen niet naar geluk of gelukkig zijn, zegt Williams: je kunt de ene dag wél en de andere dag niet gelukkig zijn, maar dat kan niet met *eudaimonia*. *Eudaimonia* beslaat je leven als geheel, de som van het totaal (Williams 1993: 34): alleen een heel leven kan het predicaat *eudaimonia* verdienen. Hiermee sluit Williams aan op een oude, klassieke discussie. De wijze waarop deze staat van zijn bereikt wordt, verschilt per filosoof, legt Williams uit. Plato betoogt dat door de uitoefening van de filosofie de deugden worden gestimuleerd en dat daarmee de staat van *eudaimonia* bereikt kan worden. In zijn Nicomacheïsche ethiek stelt Aristoteles de vraag of een mens alleen gelukkig genoemd kan worden wanneer zijn leven afgerond is (Aristoteles 1100a10-34 – 1976: 82), wat raar zou zijn omdat hij geluk ziet als een soort activiteit, of althans als een staat van zijn. Het antwoord is dat het de deugdzame handelingen zijn die ons geluk bepalen (Aristoteles 1976: 83): de wijze waarop een deugdzame mens omgaat met het ongeluk dat hem ten deel valt laat zijn werkelijke edelmoedigheid zien (Aristoteles 1976: 84). De wijze waarop een mens zijn leven leidt maar ook waarop hij zijn einde doorstaat is bepalend voor hoe gelukkig hij geacht kan worden te zijn (Aristoteles 1976: 84).

TOEPASSING EUDAIMONIA

Voor het vraagstuk wat de leidraad moet zijn voor het bepalen van de medische belangen van een zieke oude patiënt in het verpleeghuis, zijn diverse elementen uit deze ideeën interessant. Tot nadenken stemmend is de overweging dat het totaal van iemands leven aangeeft of iemand een gelukkig leven heeft gehad. Deze gedachte houdt ook verband met de idee dat de biografie van een mens houvast biedt voor het bepalen van de belangen aan het einde van het leven. Wordt een subjectieve insteek gehanteerd voor het vaststellen van de belangen, dan biedt bij een wilsonbekwaam geworden persoon die biografie indicaties, een leidraad voor het bepalen wat iemand waarschijnlijk zou hebben gewild. Problematischer is het om de biografie te hanteren als instructie, wanneer de persoon in kwestie geen uitingen heeft gedaan over wat hij zou willen. De wijze waarop iemand in het leven stond kan houvast bieden, maar dit proces moet met omzichtigheid omkleed blijven (Holm 2001: 156). Ook een egoïst verdient goede zorg aan het

eind van zijn leven, maar heeft niet een meer legitieme claim op een eenpersoonskamer dan iemand die altijd opofferend en sociaal was. Ook bij een patiënt die fanatiek amateur-bokser was moet vanzelfsprekend worden gestreefd naar een zo pijnvrij mogelijk einde.

Passen we dit denken toe op de casus van mevrouw Van Huet en mevrouw Meijer dan zou het ertoe kunnen leiden dat de verpleeghuisarts zich besluit te verdiepen in de levensstijl van mevrouw Van Huet voordat ze naar Nederland en naar het verpleeghuis kwam. Blijkt dat ze ook toen een liefhebber was van lekker eten, dan zou dat een reden kunnen zijn om ook nu het lekkere eten toe te staan en geen dieet op te leggen. Tegelijk bespeur ik hier een ongemakkelijke beperking. Stel dat mevrouw Van Huet in haar vroegere leven een obsessieve lijner was die bij dineetjes nooit meer dan een paar happen nam en verder leefde op sla en worteltjes – doet dat er iets toe wanneer we kijken naar het genot waarmee ze nu in het verpleeghuis chocolaatjes eet? Er valt evengoed voor te pleiten om iemand die zich haar hele leven lekker eten heeft ontzegd en nu, mogelijk als gevolg van ontremming dankzij haar ziekte, enorm blijkt te genieten, te gunnen dat ze dit althans een deel van haar leven kan en mag. Wanneer er een conflict is tussen biografische gegevens en (de interpretatie van) actuele signalen van welbevinden en comfort, dan zijn er wel degelijk morele bezwaren om de biografische factoren de doorslag te laten geven. Deze kwestie hoe te denken over een conflict tussen huidige en vroegere belangen, is niet eenvoudig. Zij wordt nader uitgewerkt in hoofdstuk 5, in het kader van de schriftelijke wilsverklaring.

Gedachten over *well-being* als *eudaimonia* in het licht van een deugdedethiek bieden mijns inziens weinig instructies voor het feitelijk handelen in de laatste levensfase, zoals bij mevrouw Meijer.⁷⁶ In de situatie van mevrouw Meijer is weinig bekend over de vroegere ideeën van mevrouw en hoe de huidige situatie in te passen in haar biografie. Het gebeurt wel dat ervoor gepleit wordt om de belangen van kinderen of de partner te laten prevaleren boven die van de patiënt wanneer dit zou passen in de manier waarop de patiënt in haar bewuste leven omging met die relatie. Een opofferende moeder zou het ervoor over kunnen hebben gehad om langer te lijden wanneer dat betekent dat haar kinderen meer tijd hebben om te rouwen – zo gaat de redenering. Die gevolgtrekking is niet zonder risico. Mogen de belangen van de patiënt worden gedefinieerd als samenvallend met de belangen van de naaststaanden? Dat betekent feitelijk dat de belangen van

⁷⁶ Wel zou de blijmoedigheid waarmee mevrouw Meijer haar ziekbed doorstaat, een teken kunnen zijn van *eudaimonia* in Aristotelische zin.

derden geplaatst worden boven de evidente belangen van de patiënt, in de veronderstelling dat die evidente belangen niet de echte, ertoe doende belangen zijn. Deze vervlochtenheid van de belangen van patiënt en zijn geliefden is onderwerp van hoofdstuk 5.

Het is een interessante gedachte om de gang van zaken rond het levens-einde te bezien vanuit het perspectief van het ‘*sum total*’ van een mensen-leven. Een tragisch levenseinde reflecteert op het gehele voorgaande leven. We hebben de neiging ons iemand te herinneren in het licht van diens levenseinde. Het lijkt wel of in de perceptie van mensen de laatste levens-fase met terugwerkende kracht het voorafgaande leven beïnvloedt, alsof het gehele leven van een mens onwillekeurig wordt bekeken in het licht van het einde van dat leven. Dworkin omschrijft het als volgt:

“It is a platitude that we live our whole lives in the shadow of death; it is also true that we die in the shadow of our whole lives. (...) Death has dominion because it is not only the start of nothing but the end of everything, and how we think and talk about dying – the emphasis we put on dying with “dignity”- shows how important it is that life ends *appropriately*, that death keeps faith with the way we want to have lived. (...) We worry about the effect of his life’s last stage on the character of his life as a whole, as we might worry about the effect of a play’s last scene or a poem’s last stanza on the entire creative work.” (Dworkin 1994: 199)

En een stukje verderop:

“(...) how does it matter to the critical success of our life how we die? We should distinguish between two different ways that it might matter: because death is the far boundary of life, and every part of our life, including the very last, is important; and because death is special, a peculiarly significant event in the narrative of our lives, like the final scene of a play, with everything about it intensified, under a special spotlight. In the first sense, when we die is important because of what will happen to us if we die later; in the second, how we die matters because it is how we *die*.” (Dworkin 1994: 209)

Vanuit dit oogpunt bezien moet de manier waarop de zorg rond het levens-einde vorm wordt gegeven, gemotiveerd worden door het totaalbeeld dat het levenseinde oplevert voor het levensverhaal van de patiënt. Dat betekent niet noodzakelijkerwijs een keuze voor ‘doorbehandelen om alles te hebben gedaan’ enerzijds of ‘zorgen dat de patiënt comfortabel is en verder zo min mogelijk poespas’ anderzijds. Het individuele levensverhaal van de patiënt is in deze benadering bepalend voor welke richting gekozen wordt.

Het narratief van de laatste levensfase is van invloed op het narratief van het gehele leven van betrokkene. Dat legt een grote verantwoordelijkheid op de schouders van de zorgverleners. De ideeën van de zorgverleners over wat zij goede zorg vinden, kunnen daarmee onder druk komen te staan. ‘De familie moet er nog mee door’ krijgt een extra lading. Het gaat dan niet meer om het laten prevaleren van de belangen van de naaststaanden over die van de patiënt, maar om een evaluatie van de zorg rond het levenseinde in het licht van het totale leven van de patiënt. Hoe herinneren we ons mevrouw Meijer? “Zij heeft tot het einde toe gevochten” is een ander slot van een levensverhaal dan “Na een langdurig ziekbed is zij vredig van ons heengegaan.” De implicaties van deze gedachten zijn complex. Ze zullen terugkomen in het vervolg van dit betoog wanneer het goed vertegenwoordigerschap wordt besproken (hoofdstuk 5) en wanneer de verantwoordelijkheid van de behandelaar aan de orde komt (hoofdstuk 6).

Een belangrijke complicatie is echter nog in dit betoog over het totaalbeeld van het leven verwaarloosd gebleven. Een dementerende mens is subject van ervaringen. Dit gegeven maakt dat het moreel problematisch is om een waarde als *eudaimonia* of het oordeel over het totaal van het leven hogere prioriteit te geven dan het actuele welbevinden. Dat wil zeggen: omdat dat voor een ander besloten zou moeten worden. Zoals al eerder gezegd mag een wilsbekwaam iemand zulke afwegingen voor zichzelf maken. Maar een oordeel over het totaal van het leven van iemand die inmiddels zelf dementerend is, impliceert dat anderen mogen besluiten de gevolgen van dat oordeel door te laten werken in het behandelbeleid nu. Het is riskant om een oordeel over de *eudaimonia* van een mensenleven praktische consequenties te laten hebben voor het behandelbeleid van een wilsonbekwame oudere, zeker wanneer dat ten koste zou gaan van comfortstimulerende of althans lijdenverminderende maatregelen. Een mens leeft niet alleen in het grotere geheel van zijn totale leven, maar ook in het hier en nu. Die momentane ervaring en de kwaliteit daarvan kan niet met een beroep op *eudaimonia* terzijde geschoven worden. Tegelijkertijd acht ik toch de notie van de mogelijke evaluatie van het einde van een mensenleven op het totaal van diens leven van belang, mede gezien de waarde die dit blijkt te hebben voor naaststaanden van de patiënt. Wanneer familieleden betrokken zijn bij het vaststellen van het behandelbeleid van de patiënt, is de invloed van de schaduw die een tragisch levenseinde kan werpen op het oordeel over het totaal van het leven van het geliefde familielid, niet onbelangrijk. Deze kwestie is het onderwerp van het volgende hoofdstuk.

4.8 Discussie

In het voorgaande zijn diverse benaderingen van de vraag ‘wat is goed voor een mens?’ de revue gepasseerd, van theorieën die de belangen van mensen in het algemeen betreffen tot theorieën die specifiek de belangen van dementerende patiënten als onderwerp hebben. Duidelijk is de worsteling met enerzijds een objectief getint idee van wat goed is voor mensen en anderzijds de waarde die gehecht wordt aan de eigen invulling van die belangen. Wanneer het gaat over belangen van mensen die daar zelf een oordeel over kunnen vellen, is de tendens om die eigen invulling van door-slaggevende waarde te laten zijn. Ook al is de situatie denkbaar dat iemand een keuze maakt die anderen schadelijk voor hem vinden, zolang hij daar zelf weloverwogen en wel geïnformeerd voor kiest, wordt de vrijheid om die keuze te kunnen en mogen maken van groot belang geacht. Dat sluit aan bij de status die autonomie en zelfbeschikking in onze samenleving hebben. Dit betekent dat we voor de moeilijk beantwoordbare kwestie wat ‘goed leven’ inhoudt voor mensen in het algemeen, een oplossing hebben gekozen die als procedureel gekenschetst zou kunnen worden. Dit is (ten opzichte van andere tijden en waarschijnlijk ook ten opzichte van andere culturen) een switch naar het zelfbeschikkingsparadigma, naar een subjectieve invulling van belangen. Mensen mogen het zelf weten. In onze hedendaagse westerse samenleving past blijkbaar geen onversneden objectieve of perfectionistische belangentheorie. Dat neemt niet weg dat er ideeën heersen over wat goed is voor mensen. De in het vorige hoofdstuk beschreven signaalwerking met betrekking tot de wilsbekwaamheid van een onverstandig lijkende beslissing van een patiënt, geeft hier blijk van.

Welbeschouwd zijn in het denken over belangen diverse lagen te onderscheiden. Op het eerste niveau bevindt zich een basaal idee van nastrevenswaardige positieve grootheden die bestaan los van wat een individueel persoon daar zelf van vindt. Dit is een objectivering van het goede. Op het tweede niveau staat de idee van de waarde van de zelfbeschikking. Die waarde is zo groot dat een individu tot op zekere hoogte zelf mag uitmaken wat hij voor zichzelf goed vindt (en welke keuze hij maakt ten opzichte van de waarden uit niveau 1). De objectivering van het goede van niveau 1 is daarbij op de achtergrond aanwezig maar speelt alleen in uitzonderingsgevallen een rol. Niveau 3 is de vraag naar de belangen wanneer het op het niveau van de zelfbeschikking misgaat. Dan spelen anderen dan de direct betrokkenen een rol en wordt teruggegrepen op niveau 1 (en in beperkte mate op niveau 2).

Deze niveaus zijn te onderscheiden in de meeste theorieën omtrent belangen en het goede leven. Een zwaarwichtige stem is weggelegd voor de eigen voorkeur (zelfs objectivistische theorieën laten ruimte voor de eigen, concrete invulling van die kenmerken die volgens de theorie behoren bij een goed leven (Schermer 2003: 38)). Of, zoals Schermer het zegt: vragen omtrent het goede leven zijn verbannen naar de privésfeer (Schermer 2003: 35). In de situatie dat betrokkene niet (meer) zelf kan beslissen biedt de eigen voorkeur onvoldoende soelaas en wordt terug gegrepen op meer objectieve ideeën over het goede. De correctie van de *rational desires* valt weg, de gecorrigeerde behoeftentheorie neemt het karakter van een objectieve theorie aan en het antwoord op de vraag naar de verhouding tussen *critical* en *experiential interests* wordt een verantwoordelijkheid van de omstanders.

OBJECTIEVE EN SUBJECTIEVE BELANGEN

De reden om in dit boek te zoeken naar een formulering en operationalisering van belangen, is gelegen in het feit dat medisch handelen altijd een legitimatie behoeft. Die rechtvaardiging is deels gebaseerd op het principe van weldoen, maar wordt verder bij een wilsbekwame patiënt voltooid door de toestemming van betrokkene. Wanneer de patiënt wilsonbekwaam geworden is en de afweging van zijn eigen belangen niet meer zelf kan doen, moeten de belangen van de patiënt objectief vastgesteld worden. Maar uit onze studie van belangentheorieën is duidelijk geworden dat het objectiveren van belangen niet eenvoudig is. Uit verlegenheid en voortbouwend op de waarde die we hechten aan de zelfbeschikking neigen we ertoe ook voor het objectiveren van de belangen van een ander zo veel mogelijk een beroep te doen op de individuele voorkeuren en wensen van de patiënt. Er wordt verwezen naar vroegere wilsuitingen, er wordt verwezen naar wilsverklaringen, er wordt verwezen naar de biografie. De actuele uitingen van de patiënt krijgen lang niet altijd een invloedrijke rol toebedeeld, uit wantrouwen vanwege de geconstateerde wilsonbekwaamheid. Zelfbeschikking en de uitoefening van de autonomie wordt immers veelal opgevat als een met ratio en cognitieve capaciteiten samenhangende activiteit (Jaworska 1999: 109). Het doel van de vaststelling van wilsonbekwaamheid is er immers in gelegen dat de patiënt de relevante beslissingen uit handen worden genomen.

NIEUWE BELANGEN

Ook wanneer we niet aan de noodzaak om de belangen van de patiënt objectief vast te stellen ontkomen, bouwen we dus zo veel mogelijk subjectieve elementen in. Idee daarachter is dat er een zekere continuïteit bestaat tussen de ideeën van de patiënt van vroeger (toen hij nog wilsbekwaam was) en de belangen van de patiënt van nu. Mogelijk zijn de ideeën van de patiënt van vroeger zelfs bepalend voor wat er nu met hem moet gebeuren.

Maar bij deze vrij vanzelfsprekend geachte continuïteit tussen de wensen van de persoon van vroeger en de belangen van de patiënt van nu moeten vraagtekens worden geplaatst. Wilsonbekwaamheid betekent namelijk niet dat er mag worden gestopt met het kijken naar wat nu belangrijk is (Brody 2005: 655). De persoon die de wilsonbekwame patiënt is geworden, is ook in zijn huidige wilsonbekwame staat een bron van nieuwe behoeften en belangen. Ook de wilsonbekwame geworden verpleeghuispatiënt doet ervaringen op, maakt dingen mee en vindt die prettig of onprettig. Hij is zelf subject van ervaringen en heeft *experiential interests*. Door zijn ervaringen en zijn reacties daarop vormt hij zelfs nieuwe *critical interests*. Dit betekent dat de biografie en de overlevering van de vroegere, wilsbekwame ideeën voor het vaststellen van de belangen van de wilsonbekwame patiënt weliswaar van grote invloed, maar niet doorslaggevend kunnen zijn.⁷⁷ Op de een of andere manier moet toch nog recht worden gedaan aan de persoon van de wilsonbekwame patiënt die hij is geworden.

Het heden van de wilsonbekwame patiënt is dus van betekenis voor de vaststelling van zijn belangen. Onverminderd de waarde van de individuele vorm die een persoon aan zijn leven heeft gegeven, spelen de actuele ervaringen van de patiënt een nieuwe, niet te verwaarlozen rol (Koppelman 2002: 74). Wilsonbekwaamheid betekent immers niet dat de huidige uitingen van de patiënt niet in lijn kunnen zijn met zijn *critical interests*: die geheel eigen, individuele belangen die betrekking hebben op wat werkelijk belangrijk is in het leven van deze mens, vormen een organisch geheel waar ook de wilsonbekwame geworden patiënt vorm en zelfs richting aan blijft geven. De actuele ervaringen van de patiënt dragen in deze fase van zijn leven, door de toenadering tussen de *critical* en de *experiential interests*, in belangrijke mate bij aan wat voor hem van belang is (Jaworska 1999: 120).

Door deze betekenis van de actuele ervaringen ligt het voor de hand om

⁷⁷ Deze kwestie wordt nader uitgewerkt in hoofdstuk 5 wanneer de kracht en bindendheid van een wilsverklaring aan de orde komt.

als streefnorm voor het medisch behandelbeleid het welbevinden te kiezen, met het oog op de waarde die gehecht moet worden aan de actuele ervaringen van de patiënt. Dat ernaar moet worden gestreefd dat de patiënt geen negatieve ervaringen heeft is essentieel, maar niet genoeg. Een goed leven zou uit meer mogen bestaan dan alleen de afwezigheid van negatieve ervaringen en zou zo mogelijk ook positieve ervaringen moeten omvatten. Ook dementerende mensen zijn immers gewoon mensen.

RECHTVAARDIGING VAN MEDISCH HANDELEN

Medisch ingrijpen heeft echter nog meer rechtvaardiging nodig dan het streven naar welbevinden. Niet alleen het principe van weldoen is een van de basisprincipes van de geneeskunde, ook het principe van niet-schaden is dat. Weldoen is het goede streven, maar niet-schaden is de noodzakelijke beperkende voorwaarde. Medisch ingrijpen is alleen gelegitimeerd wanneer de verhouding tussen beide grondwaarden acceptabel is. En ook in de zorg voor de wilsonbekwame verpleeghuispatiënt blijft dat gelden. Bevorderen van welbevinden is mooi, maar nooit mag dat streven een structurele vermeerdering van lijden betekenen. Medisch handelen moet gericht zijn op het opheffen dan wel verminderen van lijden. Daarbij is het bevorderen van welbevinden de streefnorm.⁷⁸

De vele in deze context vigerende begrippen cirkelen allemaal rondom hetzelfde punt. Kwaliteit van leven, het Goede Leven, bestwil, welzijn; op de een of andere manier leiden alle invullingen van belangen naar een subjectieve manifestatie van een leven dat de moeite waard is om geleefd te worden. In de situatie van een wilsonbekwame verpleeghuispatiënt zijn doelen niet meer heel ambitieus te stellen. Zelden is lijden afwezig – wat kan het medisch behandelbeleid en de zorg dan nog bewerkstelligen? Welbevinden kan als operationalisering van de diverse ideeën omtrent belangen in deze specifieke context houvast bieden bij de vormgeving van dat beleid. Omdat bij wilsonbekwame patiënten als gevolg van hun wilsonbekwaamheid een volledig subjectieve theorie niet voldoet, nemen objectieve elementen in zwaarte toe. Een concept als kwaliteit van leven verleidt tot het (trachten te) formuleren van een objectieve en meetbare maatstaf. De idee achter welbevinden is echter om de belangendefinitie zo dicht mogelijk terug te brengen tot de ervaring van de persoon zelf, te her-individualiseren. Welbevinden is een door anderen vast te stellen subjectieve waarde

⁷⁸ Het moge duidelijk zijn dat dit niet betekent dat alleen naar levensverlenging gestreefd mag worden. Verlengen van leven wanneer het eigenlijk verlengen van lijden betekent, betekent schenden van de norm 'geen lijden vermeerderen' (Brody 2005: 655).

en kan als richtinggevend principe houvast bieden voor het vormgeven aan een behandelbeleid dat zo dicht mogelijk aansluit op de subjectieve beleving van de patiënt.

Een objectieve belangentheorie draagt als gevaar in zich dat anderen de belangen van de patiënt invullen en interpreteren. Ook welbevinden is interpretatiegevoelig. Werkenden in de zorg hebben de neiging de meeste patiënten toch wel een zesje (of toch in ieder geval een zes minnetje) te geven – anders houden ze het werk zelf niet vol. De professionele ervaring levert een licht-rooskleurige bias op. Ook kan de interpretatie van de staat van de patiënt door een zorgverlener beïnvloed worden door het belang dat de zorgverleners hebben bij rust op de afdeling en verpleegbare patiënten. Familieleden fungeren hierbij als corrigerende factor, hoewel juist zij aan een andere bias kunnen lijden: door het contrast met vroeger ervaren in veel gevallen familieleden meer lijden dan de dementerende dat zelf lijkt te doen. Er moet dus een balans gevonden worden tussen rooskleurige bias van professionals en de tragische bias van familie. Dit is waarin een goede vertegenwoordiging zijn waarde heeft. Daarbij blijft goed kijken naar signalen van de patiënt zelf essentieel.

Laten we kijken naar de opbrengst van het denken over welbevinden voor de casus van mevrouw Van Huet en mevrouw Meijer.

TOEPASSING: MEVROUW VAN HUET

Welbevinden is als parameter voor goede zorg bij mevrouw Van Huet beter toe te passen dan bij mevrouw Meijer. De in het voorgaande al getrokken conclusie dat het toestaan van lekker eten en snoepen bij mevrouw Van Huet zorgt voor het plezier waarmee zij haar dagen doorbrengt, past ook binnen de kaders van het welbevinden. Het opleggen van een dieet bevordert niet mevrouw Van Huets welbevinden, toestaan van het snoepgedrag wel. Hoewel het ontwikkelen van een groot overgewicht niet in haar voordeel kan worden geacht (met name met het oog op de verpleegbaarheid), lijkt de maatregel van het dieet niet proportioneel met de belasting en negatieve invloed op mevrouw Van Huets welbevinden die het dieet met zich meebrengt.

TOEPASSING: MEVROUW MEIJER

In de situatie van mevrouw Meijer ligt het ingewikkelder, zoals hierboven ook al eerder is geconcludeerd. Het is onduidelijk waarmee het welbevinden van mevrouw Meijer het meest is gediend. De pijnbestrijding is ook bij de toediening van de oedeembestrijdende medicatie niet toereikend:

mevrouw ligt kreunend in bed. Haar welbevinden wordt niet gediend met de huidige medicatie. Wordt haar welbevinden wel gediend met het staken van de levensverlengende medicatie? Kan iemands welbevinden worden gediend met het toestaan van een kortstondige verergering van de aandoening waarna de dood vervroegd volgt? Ook al is overduidelijk dat de dood naderbij komt? Zonder de indruk te willen wekken een inhoudelijke uitspraak te kunnen doen over de merites van de dood ten opzichte van het leven, behoort het tot de ervaringsfeiten van de mensheid dat de dood althans op fysiek vlak een rust lijkt op te leveren ten opzichte van de eventueel voorafgaande periode van ernstig fysiek lijden. Van 'welbevinden' kan voor zover wij weten na de dood geen sprake zijn. Maar van welbevinden in de huidige situatie is evenmin sprake. Kunnen we in de situatie van mevrouw Meijer praten over proportionaliteit?

In het voorgaande werd het streven naar welbevinden gekoppeld aan de ondergrens 'geen lijden vermeerderen'. De vraag die voorligt bij mevrouw Meijer is of het geven van oedeembestrijdende medicatie lijden vermeerderd of lijden vermindert. Mét de medicatie zal zij langer lijden; zonder de medicatie zal zij heviger maar korter lijden. Misschien voldoet het om te concluderen dat de mogelijke medicatie niet effectief is omdat deze het ziekteproces onvoldoende kan tegenhouden. Verbetering van haar situatie is onmogelijk, want dood gaan zal ze binnenkort. Haar lijden is irreversibel. De oedeemvorming is zo toegenomen dat ondanks de medicatie de schadelijke effecten van de toegenomen hersendruk voor mevrouw een dagelijkse realiteit is, waarvan geen verlichting mogelijk is. De disproportionaliteit schuilt vooral in de verhouding tussen het verlengen van haar leven en het lijden dat bij dat leven hoort. Vanuit het besef dat geen lijden mag worden vermeerderd en het huidige lijden van mevrouw Meijer niet kan worden verlicht maar slechts verlengd, lijkt mij het staken van de medicatie en daarmee het versnellen van haar sterven moreel geboden.

TOEPASSING: MEVROUW DE JAGER

Een derde toepassing om de bruikbaarheid van de parameter welbevinden te onderzoeken is de casus van mevrouw De Jager uit het voorgaande hoofdstuk. Mevrouw De Jager weigerde haar medicatie, medicatie die van belang was met name in verband met haar cardiale toestand. Onduidelijk bleef of de medicatieweigering van mevrouw De Jager samenhang met het afwijzen van de levensverlengende waarde van die medicatie, of dat mevrouw simpelweg een hekel had aan het slikken van tabletten. Afgezien van deze onbeantwoorbare vraag is duidelijk dat het driemaal daags voorschotelen

van medicatie het welbevinden van mevrouw De Jager schaadde. Kan dan op basis van overwegingen met betrekking tot het welbevinden besloten worden de medicatie te staken? De medische belangen die op het spel stonden waren niet onaanzienlijk, maar de narigheid die het aanbieden van de medicatie opleverde voor mevrouw lijkt dermate groot dat een wanverhouding ontstond tussen de baten van de medicatie en de lasten van de toediening. In het licht van de kwaliteit van het bestaan van mevrouw De Jager (waarbij ik deze operationaliseer als welbevinden) en haar perspectieven, lijkt de conclusie dat gedwongen toediening of voortdurende confrontatie met de medicatie niet proportioneel was, noch aanvaardbaar en passend binnen de ideeën over goede zorg. Het bestaan van mevrouw De Jager bestond uit meer dan alleen het bestrijden van mogelijke hartkwalen.

4.9 Conclusie

Over ‘wat goed is voor een mens’ bestaan fundamentele ideeën, die in onze samenleving voor een groot deel ondergeschikt zijn aan de waarde die gehecht wordt aan het recht van een mens om voor zichzelf te beslissen over hoe hij zijn leven wil inrichten. Wanneer dat laatste niet meer gaat als gevolg van wilsonbekwaamheid, is een terugkeer naar de vraag wat goed is voor die mens, onontkoombaar. Dat betekent dat het antwoord op de kwestie van de wilsbekwaamheid aangeeft op welk moment derden zich dienen te buigen over de vraag waarmee het belang van een patiënt het beste is gediend. Toch is dit een te eenvoudige voorstelling van zaken. De procedurele oplossing is niet waterdicht wat blijkt uit de constatering dat een inhoudelijk oordeel over de (afwijkendheid van de) beslissing van een patiënt vragen oproept over de wilsbekwaamheid van betrokkene. Daarnaast functioneren mensen niet in afzondering en worden belangrijke beslissingen in het leven niet in afzondering genomen. In een belangenafweging door de patiënt heeft de mening van de naaststaande dikwijls gewicht.

Is de vaststelling van de belangen van een mens in onze samenleving vooral een zaak van hemzelf, wanneer iemand patiënt is geworden en niet meer voor zichzelf kan beslissen neemt de noodzaak tot het formuleren van een objectief getinte norm voor belangen toe. In het streven een norm te formuleren waaraan het medisch behandelbeleid voor de zeer oude wils-onbekwame verpleeghuispatiënt moet voldoen, lijkt de notie ‘welbevinden’ een geschikte mogelijkheid. Het begrip draagt een subjectief element in zich en benadrukt dat gestreefd moet worden naar een positieve ervaring. De in voorgaand hoofdstuk getrokken conclusie dat wilsonbekwaamheid

in de feitelijke omgang met de patiënt niet altijd veel gevolgen kan hebben, wordt ondersteund door de notie van welbevinden als streefnorm. Welbevinden kan bij het vaststellen van het medisch behandelbeleid en in de zorg voor oude, wilsonbekwame patiënten functioneren als maatstaf voor het geven van goede zorg. Dit welbevinden sluit aan bij de eigen beleving van de patiënt zelf. In een samenleving waarin zelfbeschikking zo hoog gewaardeerd wordt, past het immers om ook bij wilsonbekwame patiënten respect te betonen voor zijn persoon en de eigen voorkeuren en uitingen van hoe hij zijn situatie ervaart serieus te nemen. Daarnaast past het nastreven van welbevinden in het nastreven van een zo ‘goed’ mogelijk bestaan voor de oudere.

Medisch handelen behoeft echter naast een positief streven, ook een strenge ondergrens. Ook goedbedoeld handelen mag geen lijden teweeg brengen. Ondergrens van alle medisch handelen blijft immers ‘niet schaden’. Dat betekent in deze context dat nooit lijden mag worden vermeerderd. Met deze norm als ondergrens en welbevinden als streefnorm meen ik een hanteerbare formulering van belangen te hebben gevonden, voor toepassing in het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling van de wilsonbekwaam geworden oude verpleeghuispatiënt.



Hoofdstuk 5 Vertegenwoordiging

5.1 Inleiding

Dat wilsbekwaamheid geen eenduidig begrip is, is in hoofdstuk 3 duidelijk gebleken. Dat op de vraag “is deze persoon wilsbekwaam?” niet zomaar een eenvoudig antwoord te geven valt, is ook duidelijk geworden. Toch gaan de formele regels uit van een enkelvoudige situatie. De wet die het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling regelt, kent bij de meerderjarige patiënt twee situaties: de patiënt is wilsbekwaam of de patiënt is wilsonbekwaam (Engberts 2006). Voor deze laatste omstandigheid biedt de wet een procedure. Een wilsonbekwame patiënt krijgt een vertegenwoordiger die namens hem meedenkt over het behandelbeleid en namens de patiënt toestemming moet geven voordat een behandeling gegeven kan worden.

Mensen zijn geen solitaire eilandjes die los van elkaar hun leven leiden. Mensen zijn sociale wezens die in een sociale context functioneren. De mens bestaat in relatie tot anderen. De betrokkenheid tussen mensen onderling en de verbondenheid van naaststaanden zijn volgens velen fundamentele kenmerken van het menselijke bestaan (Manschot 1992; Tronto 1997). Ook bij het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling kan deze intermenselijke betrokkenheid een rol spelen. Immers juist wanneer het gaat om ingrijpende zaken, wanneer er grote belangen op het spel staan, blijken mensen de uiteindelijke beslissing niet in hun eentje te nemen, maar te overleggen met anderen (Berger 2005; Tauber 2003).

Deze opvatting over de relationaliteit van het menselijk bestaan valt terug te vinden in de regeling die de WGBO biedt voor die omstandigheden wanneer een patiënt niet (meer) in staat is zelf toestemming te geven voor een behandeling. De vertegenwoordiger die namens de patiënt overleg moet plegen met de behandelaar en al dan niet toestemming moet geven voor de voorgestelde behandeling, is meestal iemand uit de privé-sfeer van de patiënt, uit diens sociale context. Naast het medische perspectief wordt

het privé-perspectief in het besluitvormingsproces betrokken. De vertegenwoordiger doet dat uit naam van de patiënt en overweegt daarbij de belangen van de patiënt. De vertegenwoordiger dient dus te functioneren als belangenbehartiger.

In het voorgaande hoofdstuk is onderzocht hoe de belangen van een patiënt gedefinieerd kunnen worden. Een dergelijke omstandige zoektocht zal een gemiddeld familielid dat bij de medische besluitvorming ten behoeve van haar dementerende moeder betrokken wordt niet bewust doormaken. Toch beamen mensen in zo'n situatie dat het niet eenvoudig is voor een ander te bepalen wat goed is. Het onderwerp van dit proefschrift heeft er in de loop der tijd dikwijls toe geleid dat mensen mij over hun persoonlijke ervaringen vertelden. Telkens weer werd uitgesproken hoe moeilijk het is om voor je familielid te beslissen wat goed zou zijn. De vanzelfsprekendheid waarmee als gevolg van de wettelijke regeling de belangenbehartiging wordt toevertrouwd aan een ander wordt in de werkelijkheid niet altijd zo ervaren: het feit dat men betrokken werd bij de beslissing vond men vanzelfsprekend, maar de invulling van die belangenbehartiging vormde een probleem.

In dit hoofdstuk staat dat vraagstuk centraal: wat houdt vertegenwoordiging in en hoe moet een vertegenwoordiger de belangen van de patiënt behartigen? Aan de orde komt de vraag waarop een vertegenwoordiger zijn inschatting van de belangen van de patiënt baseert en welke rol de onderlinge verhoudingen daarin spelen. Om te beginnen worden twee casus opgevoerd. In beide beschreven situaties verliep de betrokkenheid van de vertegenwoordiger bij het behandelbeleid gecompliceerd. Vervolgens wordt de wettelijke regeling uit de WGBO uitgediept. Daarna wordt de stap gezet naar de morele doordenking van het fenomeen vertegenwoordiging: kan zelfbeschikking gedelegeerd worden? En waarom zouden naaststaanden daarvoor het meest geschikt zijn? Het vraagstuk wat de rol kan zijn van een wilsverklaring komt eveneens aan de orde. Omdat in de meeste gevallen bij ouderen in de verpleeghuiszorg de taak van vertegenwoordiger door familieleden vervuld zal worden, nemen we vervolgens het familieverband en de invloed van de onderlinge betrekkingen onder de loep. Tenslotte wordt de kwestie besproken wat te doen wanneer er geen kandidaat voor het vertegenwoordigerschap beschikbaar is.

5.2 Mevrouw Verschoten

"Dit is een mooie zaak voor jou," zegt verpleeghuisarts Egbert de Vries van verpleeghuis Maaslanden tegen me. Hij legt met een klap een status op tafel. "Mevrouw Verschoten. Bijt hier je tanden maar eens op stuk, ik

ben benieuwd wat je ermee kan!” Hij klinkt strijdlustig. We zitten in het kantoor van de verpleeghuisartsen en bereiden de cliëntenbespreking⁷⁹ van vanmiddag voor. Deze mevrouw Verschoten staat blijkbaar op de agenda. Ik kijk Egbert nieuwsgierig aan: “Hoezo? Wat is er met mevrouw Verschoten aan de hand?” Egbert de Vries steekt van wal.⁸⁰

“Mevrouw Verschoten is sinds een maand of zes opgenomen op de psychogeriatrische afdeling. Ze is in de tachtig, heeft geen echtgenoot meer maar wel twee dochters. De ene dochter woont dichtbij en komt meerdere keren per week op bezoek, de andere dochter woont verder weg en komt eens in de twee weken langs. Mevrouw heeft een dementiesyndroom maar er is ook sprake van een psychiatrisch beeld. Ze vertoont theatraal en dwangmatig gedrag. Zo kan ze urenlang zitten schreeuwen. Ze worden er gek van op de afdeling, niet alleen de verzorging: de andere bewoners worden er ook onrustig van. We hebben geprobeerd dat dwangmatige gegil medicamenteus te behandelen maar dat heeft niet gewerkt. Als we genoeg oxazepam geven om het schreeuwen te stoppen zit ze als een versuft vogeltje in haar stoel, geven we haar een lagere dosis dan begint ze weer. Er valt geen balans te vinden. We hebben ook geprobeerd of we haar kunnen afleiden of in een rustiger omgeving zetten, maar het helpt niet. Je begrijpt dat het een belasting vormt voor de afdeling. Ze zetten mevrouw Verschoten nu dikwijls op haar kamer – dan hebben de andere mensen er minder last van.

Verder kleedt mevrouw Verschoten zich met enige regelmaat uit tot op haar ondergoed of verder. Dit gebeurt vooral wanneer ze alleen in haar kamer is en in verband met haar verbale onrust zit ze daar dus nogal eens. Wanneer de verzorgenden haar weer willen aankleden verzet ze zich hevig. Maar ja, je kunt haar niet in haar ondergoed laten zitten. Dus we kleden haar telkens weer aan, zo goed en zo kwaad als het gaat.”

Egbert de Vries zucht eens, kijkt even uit het raam en gaat dan verder. “Ook de dochters vinden het vreselijk wat er allemaal gebeurt met hun moeder. Ze hebben haar een paar keer in haar blootje aangetroffen en zijn daar – begrijpelijk! – erg van geschrokken. Maar ze accepteren ons verhaal niet, vinden het allemaal onze schuld en onze verantwoordelijkheid. Wij zouden

79 De cliëntenbespreking is een multidisciplinair overleg, waarin verschillende disciplines participeren: de verpleeghuisarts, het unithoofd, een verzorgende, een fysiotherapeut, de psycholoog, een ergotherapeut, iemand van het maatschappelijk werk, de diëtiste, iemand van de activiteiten-begeleiding, zo nodig de logopedist. Onderwerp van gesprek is het zorg- en behandelbeleid van de diverse cliënten. Dit overleg vindt om de week plaats. Een cliënt staat gemiddeld eens per drie, vier maanden op de agenda. Er wordt in Maaslanden naar gestreefd vlak voor de cliëntenbespreking overleg te voeren met de contactpersoon van die cliënt. Ook is de contactpersoon uitgenodigd om de cliëntenbespreking bij te wonen. In de praktijk gebeurt dat laatste maar zelden. In Maaslanden is de verpleeghuisarts de trekker van dit overleg, hoewel hij dat eigenlijk principieel onjuist vindt. De verzorgenden vinden dat de cliëntenbespreking geen doorgang kan vinden wanneer de verpleeghuisarts er niet is, maar die vindt dat onzin. “Zorg is meer dan medische zorg,” zegt hij. “Zij kunnen prima de diverse punten van het zorgplan langslopen zonder dat ik erbij ben. Ik ben er alleen voor het medische plaatje.” De verzorgenden denken daar duidelijk anders over.

80 Tijdens de tweede empirische ronde trof ik in hetzelfde verpleeghuis een patiënt met een grote familie, die zich op dezelfde manier opstelde als de familie van mevrouw Verschoten.

moeten zien te voorkomen dat het gebeurt. Maar toen de verzorgenden haar gingen aankleden en mevrouw Verschoten zich zo verzette, konden de dochters dat ook niet aanzien. Toen vonden ze het mensonterend dat we dwang uitoefenden. Ja hoor eens, anders krijg je die vrouw gewoon niet aangekleed! Hetzelfde met het gegil: als ze op bezoek komen en hun moeder zit zo te schreeuwen, dan eisen ze van de verzorging dat die er wat aan doet. Maar toen mevrouw oxazepam kreeg en daar suf van werd, was het ook niet goed. We legden uit wat we proberen te doen, maar dat vonden ze belachelijk. Ze verweten ons dat we hun moeder wilden laten slapen om zelf geen last van haar te hebben.”

“Weet je,” vertrouwt De Vries me toe, “ik heb wel eens gedacht: het zou best eens kunnen dat die dochters de psychopathologie van hun moeder hebben geërfd. Vooral die ene, Nel, die het vaakst komt. Die vrouw is onmogelijk in de omgang: ze is agressief, manipulatief, achterdochtig... Het gebeurt niet vaak dat ik ruzie met mensen maak maar met deze vrouw kan ik gewoon niet een normaal gesprek voeren. Het erge is dat deze Nel de officiële contactpersoon is, omdat zij het dichtstbij woont en het vaakst langs komt. Ze komt het liefst aan het eind van de dag of in het weekend, schiet dan een leerling-ziekenverzorgende aan en hoort die uit over het beleid. Als er ook maar één milligram aan medicatie is veranderd gaat ze enorme stennis schoppen. Ze heeft een paar weken geleden zo lopen schreeuwen tegen Latifa [een van de leerling-ziekenverzorgenden – DPT] dat die in tranen was. De verzorging is zo langzamerhand bang voor haar. Verder speelt ze mensen tegen elkaar uit: bij tegenstrijdigheden in de informatie gaat ze bij iedereen lopen klagen. Ze is inmiddels bij Henri Bos [de directeur – DPT] langs geweest en heeft gedreigd naar de krant te stappen omdat we zulke slechte zorg zouden geven. Nu heeft Henri besloten dat we elke week een gesprek met de dochters van mevrouw Verschoten moeten hebben. Elke week! Alsof ik daar tijd voor heb! En moet je je eens voorstellen wat dit voor precedentwerking heeft! Die dochter is trouwens al een paar keer woedend uit zo’n gesprek weggelopen. Ik kan echt niet met die vrouw omgaan: wij spreken elkaars taal niet. Daarom zit Willy, de nieuwe psychologe, steeds bij het gesprek, die heeft een kalmerende invloed op de dames. En verder hebben we afgesproken dat de dochters alleen Sofie [het unithoofd – DPT] mogen aanspreken met vragen omtrent de verzorging, of Pieter. Dat is zo’n ervaren verpleegkundige, die kan die vrouwen wel aan. Maar ja, ze komt langs op momenten dat Pieter of Sofie er dikwijls niet zijn en dan accepteert ze het niet dat ze voor haar klachten wordt doorverwezen. Och, al zijn Sofie en Pieter er wel, dat maakt nauwelijks uit: mevrouw wenst haar gal te spuwen en doet dat tegen iedereen die volgens haar het verpleeghuis vertegenwoordigt. Ze geeft zelf toe dat ze niet wil wachten: zodra ze iets ziet wil ze het kwijt, het geeft niet aan wie. Ze spreekt willekeurige mensen aan die er niets van weten en wanneer ze tegenstrijdige berichten krijgt barst de strijd opnieuw los. Morgenmiddag is ons ‘wekelijkse gesprek’” besluit De Vries op ironische toon. “Zullen we kijken of ze het goedvinden dat jij er bij komt zitten?”

Die middag tijdens de cliëntenbespreking wordt mevrouw Verschoten besproken. Hoewel een cliënt gemiddeld eens per drie maanden wordt

besproken, heeft mevrouw Verschoten de afgelopen drie besprekingen telkens op de agenda gestaan. Ik maak de volgende aantekeningen:

*Cliëntenbespreking 4A 06/05/***

Mevrouw Verschoten

De verpleging vindt haar toch een probleem. De diëtiste heeft een aantal keren met de familie gesproken. Eten en drinken gaan nu goed. Zingen gaat alleen in een een-op-een basis. In het zorgdossier staat een beschrijving van Pieter over de zorgzwaarte van de zorg voor mevrouw Verschoten. Mevrouw heeft een grote verbale onrust, met een grote reikwijdte. Contacten met medebewoners heeft mevrouw wel, maar slechts zelden positief. Haar stemming is dysfoor/manisch; er is sprake van dwangmatig roepen. M&M⁸¹: bedhekken, onrustband, geriatrische rolstoel met blad. Mevrouw is wisselend "doof" – Egbert zegt toe de oren na te zullen kijken, maar wellicht is het Oost-Indische doofheid?

De vraag wordt besproken of mevrouw op 4A wel op haar plaats is. Naar Dubbelzorg overplaatsen [de afdeling voor patiënten met een combinatie van psychogeriatrische en psychiatrische problematiek – DPT] is verplaatsen van het probleem. De indruk bestaat dat mevrouw meer psychiatrisch gestoord dan psychogeriatrisch gestoord gedrag vertoont. Nader psychiatrisch onderzoek zou hier helderheid in kunnen bieden. Maar wat dat zal opleveren? Bijvoorbeeld richtlijnen voor hoe met haar om te gaan en voor het instellen van medicatie? Nagedacht wordt over een observatieperiode in een psychiatrische kliniek. De mogelijkheden hiervoor worden uitgezocht. Dit wordt niet opgeschreven in het zorgdossier omdat de familie dit niet mag zien want dan komt er heibel – Egbert schrijft het wel in de medische status.

De volgende dag maakt Egbert de Vries zich op om naar het gesprek met de twee dochters van mevrouw Verschoten te gaan. "Ga je mee naar het wekelijkse gesprek?" vraagt de verpleeghuisarts. "Ik ben benieuwd of ze jou zullen accepteren!" We lopen naar boven, naar de PG-afdeling. Daar treffen we Willy, de psychologe die sinds twee maanden in het verpleeghuis werkt en Sofie, het unithoofd. Na een minuut of tien komen twee vrouwen het kantoortje waar we zitten te wachten binnen. Het zijn vrouwen van achter in de veertig, begin vijftig. Qua uiterlijk lijken ze nogal op elkaar, al heeft de oudste van de twee een lang en mager postuur en is de jongste stevig gebouwd. De jongere vrouw kijkt strijdlustig in het rond. Egbert de Vries zegt: "Dit is mevrouw Touwen. Zij doet onderzoek naar de gang van zaken in het verpleeghuis. Mag zij bij het gesprek aanwezig zijn?" "Ja hoor!" roept de jongste van de twee vrouwen meteen. "Dat lijkt me een goed plan! Zoek jij maar eens goed uit wat voor slechte zorg ze hier geven! Wat wij hier al niet meegemaakt hebben! Je zou er een boek over kunnen schrijven! Hoog tijd dat dat eens aan het licht komt!"

Het gesprek dat volgt wordt gekenmerkt door een gespannen, geprikkelde sfeer. Nel Verschoten, de jongste dochter, reageert voortdurend verbeter

81 M&M: (vrijheidsbeperkende) middelen en maatregelen.

op dingen die de verpleeghuisarts zegt, waardoor die ongeduldiger wordt. Haar zus Elise en Willy, de psychologe, proberen de gemoederen te sussen. Opvallend is hoe Elise haar zuster nooit afvalt, maar haar wel probeert te kalmeren. Ook maakt ze een paar keer opmerkingen als “We vinden dat het heel goed gaat, hoor, maar...” en “We waarderen erg wat jullie voor onze moeder doen,” en “We weten dat onze moeder niet een gemakkelijk iemand is om voor te zorgen.” Haar zus Nel trekt bij deze opmerkingen steeds een honend gezicht, maar ze ontkent het niet. Onderwerp van gesprek is de medicatielijst van mevrouw Verschoten. Van elk middel wordt besproken wat het beoogt, waarom de dosis is zoals zij is en welke bijwerkingen geconstateerd worden. Daarna komt de gang van zaken rond het gillen van mevrouw ter sprake en het beleid om haar op gezette tijden apart te zetten in haar kamer. Dochter Nel vindt dat een schandalige gang van zaken. Dan zegt haar zus Elise: “Zou het misschien een idee zijn om moeder weer medicatie tegen schizofrenie te gaan geven? Dat heeft ze jarenlang gehad, maar nu niet meer.” De mond van Egbert valt open: “Schizofrenie? Waarom weten wij daar niets van?” “Ja hoor eens,” valt Nel Verschoten uit, “dat weet ik ook niet hoor, waarom jullie dat niet weten! Het is toch jullie taak om alles van je patiënt te weten te komen?” Elise legt uit: “Moeder is een tijd opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis. Daarna heeft ze jarenlang medicijnen geslikt maar volgens mij zitten die er nu niet tussen. Die opname is ook al heel lang geleden, hoor, ik denk een jaar of twintig.”

Naderhand valt Egbert uit: “Hoe halen ze het in hun hoofd om dat te verzwijgen! Dat hadden ze natuurlijk al bij het opnamegesprek moeten vertellen. Al die maanden tobben met de onrust van mevrouw en nooit noemen ze haar psychiatrische voorgeschiedenis. En dan komen ze nu plotseling aanzetten met schizofrenie!” Hij voegt er aan toe: “Het is natuurlijk ook heel raar dat we over die psychiatrische voorgeschiedenis niets hebben gehoord in de overdracht van de huisarts. Even kijken of we iets over het hoofd hebben gezien...” Hij pakt het dossier erbij. De informatie van de huisarts is kort. “Ik zie het al,” zucht De Vries, “deze huisarts had ze pas vier jaar, sinds ze naar deze stad is verhuisd. De overdracht van de huisarts daarvoor is niet in deze status opgenomen. Zo zie je maar hoe er gaten in onze overdracht kunnen vallen. Als we dit eerder hadden geweten had het wel veel duidelijk gemaakt...”

Wanneer blijkt dat teveel patiënten te lange tijd niet zijn besproken, wordt er een extra cliënten bespreking ingelast. Mevrouw Verschoten staat ook weer op de agenda. Een citaat uit mijn aantekeningen:

*Cliëntenbespreking 4A 12/05/***

Mevrouw Verschoten

Het afdelingshoofd vertelt: het beleid is de familie te allen tijde te verwijzen naar leidinggevend. Egbert legt uit aan de anderen dat er drie aanspreekpunten zijn: Sofie, Pieter en hijzelf. Daar is de jongste dochter het echter niet mee eens, ze wil niet moeten wachten. Wat wel een mogelijkheid is: zeggen wanneer ze bij één van hen terecht kan, nog diezelfde dag. Afspraak is iedere week een gesprek te

hebben. Probleem is dat zij zich niet aan de afspraken houdt: even lijkt alles goed afgesproken, maar kort daarna doet ze weer haar eigen zin en gaat schreeuwen. Aanstaande vrijdag hebben ze weer een afspraak. Het verwijt van de dochter luidt: men gelooft haar niet. Sofie (afdelingshoofd): dat klopt en dat is haar eigen schuld. Egbert: haar gedrag is paranoïde gekleurd. Willy: ze wil spuien. Deze tijd wordt ervoor gereserveerd, zo perk je het in en voorkom je escalaties. Pieter: het blijft een probleem dat ze vasthoudt aan niet-kloppende verhalen. Egbert: op deze manier kunnen we het wat kanaliseren. Egbert zal vrijdag het 'assessment' in het psychiatrisch ziekenhuis aan de dochter voorstellen. Over zes weken weer op de agenda – het zou toch niet goed zijn dat dankzij het gedram van de dochters mevrouw Verschoten iedere cliëntenbespreking ter sprake komt en andere cliënten daarmee van de agenda houdt.

In de hierop volgende weken vinden wekelijks gesprekken plaats tussen beide dochters van mevrouw Verschoten, verpleeghuisarts Egbert de Vries, unithoofd Sofie en psychologe Willy. Soms is het gesprek kort, soms gaat het mis en loopt Nel Verschoten weg. Op de afdeling gaat het redelijk: wanneer Nel Verschoten vragen stelt over het behandelbeleid verwijzen alle zorgverleners naar de gesprekken die gevoerd zijn en dat heeft tot nu toe escalatie voorkomen. In afwachting van het onderzoek in de psychiatrische kliniek wordt het onrustige gedrag van mevrouw Verschoten zo goed en kwaad als het gaat verdragen. Er wordt steeds naar gestreefd een van de meer ervaren krachten de primaire verantwoordelijkheid voor mevrouw Verschoten te geven. Regelmatig wordt ze apart gezet in haar eigen kamer (gemiddeld twee keer per dag, telkens niet meer dan een half uur). Dat houdt voor iedereen de situatie draaglijk. In dat korte tijdsbestek komt mevrouw er meestal niet toe zich helemaal uit te kleden. De dochters zijn met deze gang van zaken akkoord gegaan, zij het onder protest.

Egbert de Vries is nog steeds ontstemd over zijn verplichting om wekelijks overleg te voeren met de dochters van mevrouw Verschoten, maar hij krijgt de kans niet er onderuit te komen. Als hij op een dag wegens andere verplichtingen niet naar het gesprek komt, bellen de dochters meteen de directeur, Henri Bos. Die belooft ervoor te zorgen dat De Vries de volgende keer weer aanwezig zal zijn. In het gesprek dat zij hierover voeren – dat ik bijwoon – zegt Henri Bos: "Je moet ook mijn positie begrijpen, Egbert! Deze dames menen het, dat dreigement om naar de pers te lopen moeten we serieus nemen. Een rel kunnen we niet gebruiken. Je moet dit maar zien als risicomanagement: een uur per week investeren om een veel groter probleem te voorkomen." De Vries gaat mopperend akkoord.

5.3 Meneer Molenaar

Meneer Molenaar (82 jaar) verblijft al een aantal jaren op de psychogeriatrische afdeling van verpleeghuis Rijnwoude.⁸² "Meneer Molenaar verkeert in een vergevorderd stadium van de ziekte van alzheimer: hij praat niet

⁸² Geschiedenissen zoals die van meneer Molenaar heb ik in alle verpleeghuizen en tijdens beide onderzoeksrondes meerdere keren geobserveerd (vanzelfsprekend met variërende details).

meer, eet slecht, is volledig incontinent voor urine en ontlasting, hangt in zijn stoel, ligt het liefst in bed,” beschrijft verpleeghuisarts Arie Leemhuis. Meneer Molenaar is een keurige heer van goede komaf. Zijn vrouw, zelf altijd beschaafd gekleed in rokken met schotse ruit en nette jas en hoed, stelt er hoge prijs op dat haar man ook nu goed gekleed gaat. Ze staat erop dat haar man elke ochtend zijn nette kleren aankrijgt: gestreken overhemd, jasje, stropdas – zelfs zijn Van Bommels moet hij aan. “Eigenlijk vinden wij dat idioot,” zegt Natasja, ziekenverzorgende op de afdeling waar meneer Molenaar verblijft. “Het is haast niet mogelijk de voeten van meneer Molenaar in die stugge leren schoenen te krijgen. Verder zit meneer in een geriatrische rolstoel – een colbert is dan geen gemakkelijke kleding, dat zit heel erg opgepropt. En die stropdas helemaal! Maar mevrouw eist het. Ze wordt boos als we hem een gemakkelijk zittende trui aan doen. Of als de stopdas te los zit. Of als hij scheef zit. Nou, houd bij een demente man die in een rolstoel hangt de stropdas maar eens recht!” Verpleeghuisarts Arie Leemhuis sust de gemoederen tijdens het multidisciplinair overleg (MDO): “Blijkbaar heeft mevrouw Molenaar dit echt nodig,” zegt hij. “Het is kennelijk belangrijk voor haar om bij alle verlies aan functies het decorum hoog te houden. Dat is voor haar acceptatie belangrijk en het past ook wel bij hem. Hij was een keurige man, zij wil graag dat hij dat ook nu nog steeds is, ondanks alles. Trouwens, merken jullie ooit dat hij protesteert? Heeft hij dat in het verleden gedaan? Nee toch? Dus moeten we gewoon haar wensen volgen, zo goed en zo kwaad als het kan.”

Mevrouw Molenaar is verpleegkundige geweest, eentje van de oude stempel. Ze heeft nogal wat kritiek op de gang van zaken op de afdeling en vindt dat de zorg voor haar man tekortschiet. Meneer Molenaar gaat steeds verder achteruit. Hij eet en drinkt slecht, wordt bedlegerig en ontwikkelt luchtweginfecties. Mevrouw Molenaar heeft hier als oudverpleegkundige duidelijke ideeën over. De luchtweginfecties moeten vanzelfsprekend behandeld worden met antibiotica. Daarnaast concentreert ze al haar aandacht op de voedsel- en vochtintake van haar man: lepel voor lepel gaat het erin.

De verzorgenden hebben veel kritiek op mevrouw Molenaar. “Geen moment neemt ze de tijd om gewoon stil naast hem te zitten en zijn hand vast te houden. Nee hoor, steeds móet er wat: wassen, nette badjas, scheren, eten, drinken, eten, drinken! Ze dringt het gewoon aan hem op. Dat is geen eten geven meer, dat is voeren!” klaagt Natasja tegen mij. “Het is nog wel zo’n lieve man. Waarom kan ze hem niet gewoon wat echte aandacht geven in plaats van hem steeds lastig te vallen?”

Meneer wordt steeds stiller en zwakker. De zoveelste antibioticakuur lijkt de zoveelste luchtweginfectie niet voldoende te bestrijden en de vochtintake van meneer blijft ondanks de collectieve inspanningen onder de 800 cc per etmaal. Verpleeghuisarts Arie Leemhuis vindt het moment gekomen om na te denken over hoe het verder moet: wel of niet sondevoeding, wel of niet kunstmatige vochttoediening? Nog meer antibiotica? Leemhuis gaat het gesprek aan met mevrouw Molenaar en de zoon van het echtpaar. Na een korte beschrijving van de toestand van meneer Molenaar in de afgelopen

weken zegt hij: “Eerlijk gezegd denk ik niet dat het nog zinvol is om door te gaan met behandelen. We hebben nu diverse antibioticakuren geprobeerd en we kunnen de luchtweginfecties niet afdoende bestrijden, dat is gebleken. Daar komt bij dat antibiotica alleen effectief zijn bij een goed vochtbeleid en de huidige vochtintake van meneer is onvoldoende. Bovendien is het de vraag waar meneer Molenaar echt bij gebaat is.” Mevrouw Molenaar zit op het puntje van haar stoel. “Ik vind het verschrikkelijk dat u dat zegt!” bijt ze de arts toe, bijna nog voordat hij is uitgesproken. “Mijn man verdient alle zorg die hij nodig heeft. We hebben altijd gezegd: euthanasie is niet acceptabel!” Haar zoon zegt op sussende toon: “U moet begrijpen, dokter, dat we heel veel van vader houden, ook sinds hij ziek is. We willen hem zo lang mogelijk bij ons houden. Mijn moeder...” “Ik vind het een schandaal dat u uw eigen falende zorg aangrijpt als een reden om te stoppen met de behandeling!” valt mevrouw Molenaar haar zoon in de rede. “De uren die ik er aan heb moeten besteden om mijn man voldoende eten en drinken te geven! Als ik er niet was geweest, was hij allang overleden!” Ze kijkt Arie Leemhuis strijdlustig aan. Die weet niet direct hoe hij op deze aanval moet reageren – later vertrouwt hij mij toe dat meneer Molenaar inderdaad zonder de inspanningen van zijn vrouw nog minder vocht en voedsel binnen zou hebben gekregen. De verzorging heeft nu eenmaal niet de tijd om de hele dag naast één patiënt te zitten om hem over te halen een slokje of een hapje te nemen. “Maar,” zegt Leemhuis in ons nagesprek, “ik weet ook niet zeker of we wel achter haar manier van doen staan. Ze zat het eten soms gewoon in zijn mond te proppen. Wij hebben meer de benadering dat minder eten en drinken hoort bij het natuurlijk verloop van de ziekte en dat een verminderde intake dus onvermijdelijk is. Zolang er natuurlijk niet sprake is van een tijdelijke situatie waardoor de patiënt minder eet en drinkt” voegt hij er haastig aan toe. “Iemand die als gevolg van een luchtweginfectie te ziek is om te eten of te drinken geven we wel vocht, om die ziekteperiode te overbruggen. Maar bij meneer Molenaar is hiervan geen sprake: hij eet en drinkt niet meer omdat zijn dementeringsproces zo ver is voortgeschreden én omdat hij doodziek is. En die ziekte gaat niet meer over, ook die luchtweginfectie niet. Ook niet met nog meer antibiotica.” In het gesprek met mevrouw Molenaar en haar zoon gaat dokter Leemhuis akkoord met een nieuwe antibioticakuur, gepaard met een hypodermoclyse⁸³. Op mevrouw’s verwijzing naar euthanasie gaat hij niet in; ook verzwijgt hij zijn inschatting dat dit behandelbeleid niet tot verbetering van de toestand van meneer Molenaar zal leiden. Aan mij legt Leemhuis later uit: “Eigenlijk geef ik dit vocht ten behoeve van mevrouw. Zij is erbij gebaat dat we meneer nog op deze manier behandelen. En omdat het voor hemzelf niet al te belastend is – hij merkt er heus niet zo veel meer van – doe ik het maar. Mevrouw moet verder en ze heeft het al zo moeilijk. “Een beetje mismoedig haalt hij zijn schouders op. “Zo behandel ik de echtgenote via de patiënt zelf. Ach, als ik bedenk hoe hij zich altijd schikte naar zijn vrouw denk ik dat hij dit ook wel voor haar over zou hebben gehad.” Op de afdeling wordt misprijzend gereageerd op dit

83 “hypodermoclyse, hypodermoclysis [G., klysis = afspoeling] langzame onderhuidse inspuiting van vloeistof, ter opheffing of voorkoming van vloeistoftekort.” *Pinkhof Geneeskundig woordenboek* 1998: 377.

behandelbeleid. "Zo gaat dat, ja," moppert Natasja, de ziekenverzorgende die ik al eerder over meneer Molenaar sprak. "Meneer Molenaar liet zijn vrouw altijd maar begaan en nu gebeurt dat dus nog steeds. Het was zó'n lieve man! Wat zijn vrouw ook zegt, we hebben heus goed voor hem gezorgd! Maar als hij nu last krijgt van die hypo dan halen we de naald er gewoon weer uit," neemt ze zich voor. "Er zijn grenzen aan wat je die man aan kunt doen ten behoeve van zijn vrouw."

Twee dagen na het instellen van dit behandelbeleid overlijdt meneer Molenaar. De hypodermoclyse loopt nog.

5.4 Wettelijke regeling

Vertegenwoordiging is in Nederland een wettelijk concept. In de loop der tijd ontstond in het westerse denken over medische ethiek en patiëntenrechten het inzicht dat het wenselijk zou zijn om in de reguliere behandelrelatie plaats in te ruimen voor een vorm van toestemming van de patiënt (Faden & Beauchamp 1986, Buchanan & Brock 1990). In Nederland werd dat uiteindelijk vertaald in het toestemmingsvereiste in de WGBO. Daarmee ontstond de noodzaak een regeling te bieden voor de situatie waarin de patiënt niet in staat is toestemming te geven (Engberts 1997: 35-64). Voor een wettelijke regeling lijkt dat wellicht vanzelfsprekend, maar Buchanan en Brock signaleren dat in het denken over toestemming de positie van de wilsonbekwame patiënt lange tijd is verwaarloosd. Lange tijd was de aandacht eenzijdig gericht op het formuleren, rechtvaardigen en implementeren van de rechten van de wilsbekwame patiënt (Buchanan & Brock 1990: 2). Maar de Nederlandse wetgever heeft een procedure ontworpen voor de situatie van de wilsonbekwame patiënt die tamelijk eenvoudig oogt (WGBO art. 465 lid 3)⁸⁴. Deze regeling is beschreven in hoofdstuk 1 van dit boek.

5.4.1 Potentiële conflictsituaties

Reeds bij het beschrijven van de formele procedure volgens de WGBO komen allerlei situaties in gedachten die voor praktische problemen kunnen zorgen. Kinderen die het niet eens kunnen worden, mensen zonder

⁸⁴ Art. 465 lid 3: "Indien een meerderjarige patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot of andere levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer of zus van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst."

familieleden, oude en nieuwe partners die ruziënd rond het bed staan, kinderen die de nieuwe partner niet accepteren – in de praktijk komen ze allemaal voor. De wet biedt geen pasklaar antwoord op deze te verwachten problemen, wat niet verwonderlijk is omdat een wet slechts een algemeen kader kan bieden en omdat niet iedere variant die voorkomt in de werkelijkheid in de algemene regel vervat kan worden. Dat betekent dus dat men in de praktijk met enige creativiteit naar oplossingen moet zoeken. Engberts stelt dat het in eerste plaats aan de familieleden is om erover te beraadslagen wie van hen zal optreden als vertegenwoordiger, maar dat de hulpverlener strikt genomen niet aan de uitkomst van dat beraad gebonden is. Als regel zal de hulpverlener de keuze van de familie respecteren, maar een verplichting is dat niet (Engberts 2006: 40). Het is uiteindelijk de hulpverlener die moet bepalen wie hij als gesprekspartner neemt in de functie van vertegenwoordiger (Stolker 2004: 476). Maar hoe doet hij dat? In de praktijk blijken dikwijls praktische overwegingen in eerste instantie een rol te spelen in de afspraak wie als vertegenwoordiger op zal treden. In de casus van mevrouw Verschoten bijvoorbeeld lag het voor de hand dat de dochter die het dichtstbij woonde en die het vaakst op bezoek kwam, de rol van vertegenwoordiger op zich nam. Die reden heb ik vaak gehoord: als het om de keuze tussen meerdere kinderen ging, was het dikwijls degene die de meeste tijd had of het dichtstbij woonde die vertegenwoordiger werd. Overigens ging het dikwijls niet zo formeel: vaak werd iemand opgeschreven als ‘eerste contactpersoon’. Dat dat ook betekent dat deze persoon de wettelijke vertegenwoordiger zou zijn, werd niet altijd expliciet gemaakt. In de casus van mevrouw De Jager, in hoofdstuk 3, bleek dat niet één iemand van de familie (in dat geval de echtgenoot) de gesprekspartner was omtrent het behandelbeleid van mevrouw, maar dat de hele familie bij het besluit werd betrokken. In de casus van mevrouw Meijer, in hoofdstuk 4, is te zien dat de ideeën van dochter Francine aanvankelijk een belangrijke rol spelen in de voortgang van de behandeling van haar moeder, terwijl de formele vertegenwoordiger, meneer Meijer, duidelijk een andere inschatting maakte van de belangen van zijn vrouw. Overigens ging hij er in een eerdere fase wel mee akkoord om de opvattingen van zijn dochter te volgen.

In de behandeling van de WGBO in de Tweede Kamer is aandacht besteed aan de kans dat er meningsverschillen ontstaan rond het ziekbed. In de Nadere Memorie van Antwoord staat dat voor het antwoord op de vraag wie als vertegenwoordiger wordt aangewezen, een onderling conflict tussen de familieleden geen ‘relevante omstandigheid’ is. Wel kan het conflict aan de meningsvorming van de hulpverlener een relevante bijdrage leveren, stelt men in de Nadere Memorie van Antwoord (Nadere MvA, TK

21561, nr. 11, p. 38/9). Daarmee wordt mogelijk bedoeld dat als gevolg van het conflict gegevens over de ideeën van de inmiddels wilsonbekwame patiënt aan het licht komen. Ook kunnen in het kader van het verschil van mening argumenten aan de orde komen die de arts helpen bij zijn eigen afwegingsproces.

5.4.2 *Taak van de vertegenwoordiger*

De vertegenwoordiger heeft als taak namens de patiënt toestemming te geven (of te onthouden) voor een medische behandeling. In de wet staat het vertegenwoordigerschap geformuleerd in de vorm van een verplichting voor de hulpverlener: de verplichtingen die de hulpverlener heeft jegens de patiënt moeten in het geval van een patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake, nagekomen worden jegens de vertegenwoordiger. De vertegenwoordiger fungeert in dit proces als de plaatsvervanger van de patiënt. Dat betekent dat de vertegenwoordiger in samenspraak met de hulpverlener nadenkt over het te volgen medisch behandelbeleid en daar uiteindelijk toestemming voor moet geven. De inbreng van de vertegenwoordiger in dat gesprek dient bij uitstek het privé-perspectief van de patiënt te betreffen en de wil van de patiënt te representeren. Idee is dat iemand uit de privé-sfeer het best op de hoogte is van wat de patiënt zelf zou hebben gewild en het best in staat zal zijn om in een nieuwe situatie in te schatten hoe de patiënt hierover zou hebben gedacht. Daarmee is de vertegenwoordiger dus met recht een ‘proxy decisionmaker’, een beslisser namens de patiënt.

BRONNEN

Het is moeilijk om voor iemand anders te bepalen wat haar belangen zijn (zoals we zagen in hoofdstuk 4) en zoals uit hoofdstuk 3 is gebleken, is wilsonbekwaamheid lang niet altijd zo alomvattend dat de patiënt zelf en haar ervaring van het behandelbeleid irrelevant zijn geworden. Dit laatste, de ervaring van de wilsonbekwame patiënt zelf, heeft ook in de wettelijke regeling een plaats gekregen, in de bepaling van artikel 465 lid 6 dat verzet van een patiënt tegen een ‘verrichting van ingrijpende aard’ dermate serieus moet worden genomen, dat deze ondanks dat verzet slechts dan kan worden doorgezet wanneer dit ‘kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen’ (WGBO art 465 lid 6).

De vertegenwoordiger dient zich bij het bepalen van zijn oordeel te baseren op aanwijzingen van de patiënt die hij vertegenwoordigt. In de literatuur worden diverse bronnen voor de (re)constructie van de mening van de patiënt met betrekking tot de behandeling genoemd. Ten eerste gelden

de mening en wensen zoals de patiënt die voor dit soort gelegenheden kan hebben vastgelegd in een wilsverklaring. Wilsverklaringen hebben met de WGBO een wettelijke status gekregen en dienen als richtinggevend behandeld te worden (art. 450 lid 3). Hierbij moet echter een onderscheid worden gemaakt tussen wilsverklaringen waarin iemand bepaalde behandelingen weigert (een zogeheten negatieve wilsverklaring) en die waarin een behandeling wordt gevraagd. Artikel 450 lid 3 beslaat alleen die eerste, de schriftelijke weigering. In de systematiek van de WGBO is dat een logische keuze. Ook een wilsbekwame patiënt kan immers niet een niet-geïndiceerde behandeling opeisen. Voor een behandeling is altijd een medische indicatie nodig.⁸⁵ Dit geldt ook in het geval van de wilsverklaring. Ook al heeft iemand in haar verklaring opgenomen koste wat het kost behandeld te willen worden, toch is een oordeel van de arts over de zinvolheid van de behandeling noodzakelijk alvorens tot (door-)behandelen kan worden overgegaan. Alleen de schriftelijke wilsverklaring waarin behandeling wordt geweigerd, wordt dus ondersteund door de WGBO. Wanneer in de wilsverklaring bepaalde behandelingen afgewezen worden, of wanneer iemand “levensverlengende behandeling” afwijst, dan dient deze wilsuiting leidraad te zijn voor het behandelbeleid. Deze wilsuiting gaat in principe vóór de mening van de vertegenwoordiger (Engberts & Kalkman 2006 p. 25).

Het is niet moeilijk zich voor te stellen welke problemen samenhangen met wilsverklaringen. Zo hebben wilsverklaringen door hun algemene bewoording dikwijls nog veel interpretatie nodig. Slechts zelden is de formulering van de wilsverklaring specifiek genoeg om houvast te bieden voor de voorliggende beslissing. Is bijvoorbeeld operatie na een gebroken heup een levensverlengende behandeling? Zonder behandeling kan het bestaan van de fractuur het overlijden bespoedigen, maar het is de vraag of de opsteller van de wilsverklaring een dergelijke situatie voor ogen heeft gehad. De wetgever heeft daarom in de laatste zin van art. 450 lid 3 de bepaling opgenomen dat de hulpverlener van de schriftelijke weigering kan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Hiermee wordt de werking van de schriftelijke wilsverklaring ingeperkt. Interessant is om op te merken dat deze mogelijkheid tot afwijken van de wilsverklaring alleen in handen van de hulpverlener wordt gelegd. De vertegenwoordiger

⁸⁵ Dit onderscheid voert terug op het schildrecht en het claimrecht. Het schildrecht, dat samenhangt met het grondwettelijk recht op onaantastbaarheid van het eigen lichaam (art. 11 Gw), geeft aan dat mensen een behandeling mogen weigeren. Dit schildrecht is zeer sterk. Het recht om een behandeling op te eisen, het claimrecht, is een stuk minder verstrekkend. Dit wordt immers primair begrensd door de aanwezigheid van een medische indicatie, gesteld door de arts.

heeft deze mogelijkheid niet. Dat over dit soort zaken in de praktijk overleg gepleegd zal worden doet niets af aan het feit dat de interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring formeel gezien dus de verantwoordelijkheid van de arts is. In die zin is de wilsverklaring geen informatiebron voor de vertegenwoordiger, maar een factor die vooraf gaat aan de bemoeienis van de vertegenwoordiger met de behandelingsbeslissing. Eerst moet, volgens de officiële regeling, worden gekeken of er een wilsverklaring is en wat er in staat; daarna wordt aan de vertegenwoordiger informatie gegeven op grond waarvan deze toestemming kan geven, waarbij deze gebonden wordt geacht aan de bepalingen uit de wilsverklaring.

MONDELING

Een andere belangrijke bron voor informatie over wat de patiënt zou kunnen hebben gewild, zijn eerdere (mondelinge) wilsuitingen van de patiënt, toen zij nog wel in staat was tot het bepalen van haar wil. Hierover is bij uitstek de vertegenwoordiger uit de privé-sfeer deskundig. Gememoreerde opvattingen van de patiënt verdienen echter niet de status van een dictaat, stelt Engberts (2006: 41). Daarnaast zal ook hier interpretatie noodzakelijk zijn. Soms heeft iemand zich zeer expliciet over een bepaalde zaak uitgelaten en dient ‘slechts’ te worden nagegaan of die uitspraak inderdaad in deze specifieke situatie op die manier opgevolgd moet worden; dikwijls moet echter geredeneerd worden naar analogie. Men spreekt in zo’n geval wel van het reconstrueren van de wil: aan de hand van andere uitingen wordt bedacht hoe deze patiënt waarschijnlijk over de huidige situatie gedacht zou hebben (Cools & Houtlosser 1997: 36).

5.4.3 Beperkingen

De vertegenwoordiger heeft de taak namens de wilsonbekwame patiënt al dan niet toestemming te geven voor een behandeling. Daarbij dient de vertegenwoordiger zich te richten op de eerder geuite wensen van de patiënt. De belangenbehartiging door de vertegenwoordiger wordt daarmee door de wetgever voorzien van een sterk subjectief karakter. De bevoegdheden van de vertegenwoordiger zijn echter niet onbeperkt. Terwijl een wilsbekwaam persoon het recht heeft voor zichzelf schadelijke keuzen te maken, wordt de beslissingsruimte van de vertegenwoordiger beperkt door de bepaling die in hetzelfde artikel staat, in lid 4: “De hulpverlener komt zijn verplichtingen na jegens de (...) bedoelde personen, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.” De wetgever heeft hiermee een inhoudelijke toets van het oordeel van de vertegenwoordiger

ingebouwd. Het is uiteindelijk de hulpverlener die bepaalt of de inschatting van de vertegenwoordiger strookt met wat de hulpverlener in het belang van de patiënt acht. Deze inhoudelijke eis van correcte belangenbehartiging wordt nogmaals onderstreept met artikel 465 lid 5 van de WGBO waarin staat dat de vertegenwoordiger de zorg dient te betrachten van een goed vertegenwoordiger. Deze bijna cyclische bepaling is in de wet opgenomen bij amendement (TK 21561, nr. 43). De bepaling beoogt, zegt Stolker, de verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van de vertegenwoordiger duidelijk neer te zetten en zou de plicht van de vertegenwoordiger benadrukken om de patiënt zo veel mogelijk bij de door hem te nemen beslissingen te betrekken (Stolker 2004: 477). Dominant bij deze twee bepalingen is het criterium van het goed hulpverlenerschap. De hulpverlener is immers uiteindelijk degene die moet handelen; diens oordeel over de aanvaardbaarheid van de beslissing van de vertegenwoordiger heeft alleen al daardoor het laatste woord. Deze conclusie is conform de systematiek van de WGBO, waarin ook bij een wilsbekwame patiënt de hulpverlener degene is die het laatste woord heeft over de medische indicatie, over het medisch nut van een ingreep. Want al mag een wilsbekwame patiënt wel een schadelijke beslissing nemen voor zichzelf zolang zij afziet van een behandeling, een behandeling opeisen die volgens de hulpverlener niet geïndiceerd is, is volgens de systematiek van de wet niet mogelijk.⁸⁶ (We laten daarbij onverlet welke onderhandelingsmogelijkheden in het sociale verkeer tussen hulpverlener en patiënt bestaan.)

5.4.4 Toepassing

De wettelijke regeling maakt de indruk alsof vertegenwoordiging van de patiënt door een ander een duidelijke zaak is. De praktijk van die belangenbehartiging is een stuk grilliger. Uit diverse wetenschappelijke studies blijkt dat in een derde van de gevallen de vertegenwoordiger niet de beslissing neemt die de patiënt zelf zou nemen (Shalowitz e.a. 2006). Ook wordt de taak van vertegenwoordiger in de werkelijkheid niet altijd als vanzelfsprekend ervaren: wel het feit dat men betrokken werd bij de beslissing, maar niet hoe de belangenbehartiging moest worden ingevuld. Voordat we de ethiek van de vertegenwoordiging nader bespreken, wil ik de casuïstiek van mevrouw Verschoten en van meneer Molenaar bespreken in het licht van de formele regeling. Biedt de wet aanknopingspunten en/of verduidelijking?

⁸⁶ In hoofdstuk 6 wordt op deze materie nader ingegaan.

MEVROUW VERSCHOTEN

Bij mevrouw Verschoten is in de eerste dagen van de opname van mevrouw in verpleeghuis Maaslanden afgesproken dat dochter Nel de vertegenwoordiger zal zijn. Praktische overwegingen lijken hier de doorslag te hebben gegeven. De verpleeghuisarts is hiermee akkoord gegaan. Zowel Engberts als Stolker geven aan dat de hulpverlener de ruimte heeft om af te wijken van de keuze van de familieleden wie van hen als vertegenwoordiger zal optreden. Niet duidelijk is wat de ruimte is van de hulpverlener wanneer in de loop van het proces blijkt dat degene die als vertegenwoordiger zal optreden, slecht functioneert. De WGBO biedt weliswaar inhoudelijke gronden voor de mogelijkheid om het oordeel van de vertegenwoordiger terzijde te schuiven, maar dat verwijst naar de situatie wanneer daarmee de belangen van de patiënt naar het oordeel van de hulpverlener gebaat zijn. Van zo'n situatie is in het geval van mevrouw Verschoten geen sprake. Het is immers de vraag of dochter Nel de belangen van mevrouw Verschoten in directe zin schaadt. Althans naar haar eigen inzichten bewaakt zij het welzijn en de belangen van haar moeder op zeer alerte wijze. Dat zij daarmee de sympathie van de zorgverleners verspeelt en de welwillendheid waarmee de zorgverleners haar moeder verzorgen schade toebrengt, is weliswaar een reëel probleem op de afdeling, maar valt niet tegen te gaan met een beroep op het goed hulpverlenerschap. De moeilijkheden liggen vooral in de relationele sfeer, in de moeizame samenwerking met de dochter. Of de dochter de belangen van haar moeder schaadt is niet op voorhand te zeggen. Hoogstens zou men kunnen stellen dat de positie van mevrouw Verschoten op de afdeling erdoor wordt bemoeilijkt. Die moeilijke positie zou men kunnen opvatten als strijdig met de belangen van mevrouw Verschoten. Maar wat deze conclusie oplevert aan handelingsmogelijkheden om de situatie te veranderen of te verbeteren, is niet duidelijk. Ook is het denkbaar dat het wetsartikel over goed vertegenwoordigerschap is bedoeld om ernstiger misstanden dan deze tegen te gaan en dat de moeilijkheden die de mensen van verpleeghuis Maaslanden ervaren met mevrouw Verschoten junior, niet onder die noemer aan te pakken zijn.

De mogelijkheden voor de verpleeghuisarts om een andere vertegenwoordiger aan te stellen in plaats van dochter Nel, zijn beperkt. Het systeem van de vertegenwoordiging is er niet op ingericht (en beoogt ook niet) dat een hulpverlener naar believen een andere vertegenwoordiger kan uitzoeken. Slechts bij aantoonbaar dysfunctioneren (in de zin van: handelen in strijd met de normen van goed vertegenwoordigerschap) zou een andere vertegenwoordiger gezocht kunnen worden, al lijkt de wet hiervoor niet

een expliciete voorziening te bieden. Het criterium van het goed hulpverlenerschap speelt vooral op het niveau van de individuele behandelingsbeslissingen. In de situatie van mevrouw Verschoten is dat niet de kwestie. Hoogstens kan gesteld worden dat het (al dan niet moedwillig) verzwijgen van de psychiatrische medicatie in strijd is met de plicht uit WGBO art 452 om de hulpverlener naar beste weten inlichtingen en medewerking te verstrekken die redelijkerwijs nodig zijn voor de ‘uitvoering van de overeenkomst’. Voor het overige rept het artikel over de vertegenwoordiging (art. 465) alleen over verplichtingen van de hulpverlener jegens de patiënt en diens vertegenwoordiger, niet van verplichtingen die de vertegenwoordiger uit hoofde van zijn vertegenwoordigerschap jegens de hulpverlener waarneemt voor de patiënt. Anders dan met de norm van goed hulpverlenerschap worden de taken en verplichtingen van de vertegenwoordiger niet gespecificeerd.

Het is overigens helemaal niet duidelijk of het iets zou oplossen in de situatie rond mevrouw Verschoten om van vertegenwoordiger te veranderen. Het is de vraag of de andere dochter bereid zou zijn het vertegenwoordigerschap van haar zus over te nemen – in gesprekken heeft zij zich tot nu toe steeds loyaal betoond jegens haar zuster. Daarnaast opereren beide zussen ook nu al vaak met zijn tweeën; al zou de andere dochter vertegenwoordiger worden, dan nog zou het verpleeghuis met hetzelfde gedrag van de andere, meest problematische dochter te maken hebben.

MENEER MOLENAAR

Mevrouw Molenaar is als vanzelfsprekend de vertegenwoordiger van haar man. Ofschoon er ook een zoon in het spel is, ligt het voor de hand dat mevrouw haar man vertegenwoordigt. De regeling van de wet ondersteunt deze vanzelfsprekendheid. De moeilijkheid in de situatie van meneer Molenaar is gelegen in het gegeven dat over de wijze waarop de belangen van meneer het beste gediend zouden kunnen worden, tussen hulpverleners en mevrouw Molenaar verschil van mening bestaat. Wanneer het slechter gaat met haar man accepteert mevrouw Molenaar geen terughoudend beleid. Ook bij de verminderde voedsel- en vochtintake van haar man, die door de hulpverleners wordt geïnterpreteerd als een symptoom van zijn ziekte, legt zij zich niet neer. Het probleem is de invulling van wat in het belang is van meneer. Handelt mevrouw Molenaar in flagrante strijd met de belangen van haar man? Of is hier sprake van een mild verschil van mening, waarbij voor beide posities voldoende argumenten te vinden zijn? Toegeven aan de eis van mevrouw Molenaar om kunstmatig vocht toe te

gaan dienen is volgens de verpleging in strijd met goede geneeskunde (in wettelijke termen: in strijd met goed hulpverlenerschap); zou de verpleeghuisarts het met die mening eens zijn, dan zou hij met een beroep op het goed hulpverlenerschap voorbij mogen gaan aan de wens van mevrouw Molenaar en deze invasieve behandeling kunnen weigeren. Maar dat doet hij niet. Hij gaat akkoord met de wensen van de echtgenote en lijkt dus de eis omtrent het behandelbeleid van meneer Molenaar niet in strijd te achten met goed hulpverlenerschap. Het springende punt is dus de vraag wat het belang van meneer Molenaar is. Die vraag valt niet te beantwoorden met een beroep op de wettelijke regeling.

5.5 Morele rechtvaardiging van vertegenwoordiging

5.5.1 Morele achtergrond

Beslissen voor een ander is een moreel complexe taak. De vrijheid van het individu om voor zichzelf te beslissen en zelfs om een potentieel schadelijke beslissing te nemen wordt algemeen erkend (binnen zekere grenzen), omdat we zelfbeschikking een groot goed achten. De vraag hoe iemands belangen bepaald kunnen worden, wordt in onze samenleving meestal beantwoord met een verwijzing naar de eigen keuzen die die persoon daaromtrent maakt of heeft gemaakt (hoofdstuk 4). Ingrijpen in het belang van iemand, tegen diens eigen beslissing in, wordt algemeen als problematisch ervaren (paternalisme-discussie); slechts wanneer vraagtekens geplaatst kunnen worden bij de mate waarin iemand willens en wetens tot zijn schadelijk handelen heeft besloten wordt ingrijpen mogelijk gerechtvaardigd geacht.

Het is in deze sfeer dat het leerstuk van de vertegenwoordiging moet worden gedacht. De zelfbeschikking van iemand die niet (meer) in staat is om zelf te beslissen, moet door iemand anders worden waargenomen. Dat is vertegenwoordiging: plaatsvervangende zelfbeschikking. Het begrip dat in samenhang hiermee veel gebruikt wordt verwijst dan ook precies hiernaar: de vertegenwoordiger (de ‘proxy decisionmaker’) velt een *substituted judgement*. Gebaseerd op eerdere uitlatingen van betrokkene en gedacht in de geest van betrokkene wordt door de vertegenwoordiger in de nieuwe situatie een beslissing genomen die het meest zou passen bij de beslissing die de patiënt zelf zou hebben genomen als hij wilsbekwaam zou zijn geweest. Dit begrip wordt in de Amerikaanse rechtspraak gebruikt om de zogenaamde ‘wake-up notion’ aan te duiden: het *substituted judgement* zou moeten aansluiten bij de mening van de patiënt wanneer die, voor de duur

van een uur, wilsbekwaam zou kunnen worden en zijn eigen situatie zou kunnen overzien, wetende dat hij over een uur weer terug zou keren tot zijn wilsonbekwame staat.⁸⁷ De keuzen die de patiënt dan zou maken, die zouden met het *substituted judgement* nagebootst moeten worden (Brody 2005: 651).

Wanneer betrokkene zelf zijn ideeën op papier heeft gezet is de wilsverklaring de belangrijkste bron voor de plaatsvervangende beslissing – naarmate de verklaring exacter op de situatie van toepassing is neemt hij meer de rol van de plaatsvervangende beslisser over. In zulke gevallen wordt ook wel gesproken over de *subjective standard* (Yarborough gebruikt deze term voor die situaties waarin de vertegenwoordiger zoveel houvast heeft aan uitingen van de patiënt dat geen interpretatie meer nodig is – Yarborough 2005: 128). Is er interpretatie nodig dan wordt dat door de vertegenwoordiger gedaan. Op die manier wordt de zelfbeschikking van de wilsonbekwaam geworden patiënt het zuiverst door een ander uitgevoerd. Deze gedelegeerde zelfbeschikking vormt de morele rechtvaardiging van vertegenwoordiging.

5.5.2 Vertegenwoordiging door een naaststaande

In de praktijk wordt de vertegenwoordiging meestal door familieleden gedaan. Dat is de regeling die de WGBO biedt en ook in andere landen is dit het gebruik. Uit een veelvoud aan onderzoek blijkt dat een aanzienlijk percentage van de beslissingen van vertegenwoordigers niet strookt met de beslissing die de patiënt zelf gemaakt zou hebben. Een derde van de vertegenwoordigers slaat de plank mis, zo blijkt (Shalowitz 2006; Chambers-Evans & Carnevale 2005; Engelberg 2005; Sulmasy 1998). Ook al is door patiënt en familieleden gesproken over de wensen van de patiënt omtrent eventuele situaties waarin een beslissing zou moeten worden genomen, toch blijft deze incongruentie dikwijls bestaan, met name naarmate de ernst van de medische situatie toeneemt (Engelberg 2005: 503; Yarborough 2005: 130). Wat is dan de morele rechtvaardiging om toch naaststaanden een rol te geven in het proces van besluitvorming bij een wilsonbekwame patiënt?

Bij het maken van keuzen in de setting van een medische behandelingsbeslissing maken wilsbekwame patiënten een afweging tussen een groot

⁸⁷ “This standard instructs physicians and families to make the treatment decision that the patient would make if “miraculously lucid for an interval (not altering the existing prognosis of the condition to which she would soon return) and perceptive of her irreversible condition.” In re Quinlan, 355 A.2d 647, 663 (N.J. 1976)” Dresser 2003a: 1841.

scala aan waarden en belangen. Uit onderzoek blijkt dat de zorg om familieleden en belangen van de familie als geheel daarbij een belangrijke rol spelen (Berger 2005: 3; Berger&Majerovitz 2005: 109). Familieleden worden ook vaak bij de medische afwegingen van een patiënt betrokken (Tauber 2003: 490; Schäfer 2006: 953-954). Het ligt daarmee voor de hand om familieleden ook een rol te geven in het besluitvormingsproces wanneer de patiënt niet meer zelf in staat is om te beslissen.⁸⁸

Er zijn nog meer redenen die de betrokkenheid van familieleden bij medische besluitvorming rechtvaardigen. Bij de idee dat vertegenwoordiging de zelfbeschikking van een wilsonbekwame persoon uitdrukt past de gedachte dat familieleden het best in staat zijn om die rol te vervullen, omdat zij het meest vertrouwd zijn met de ideeën en het persoonlijk perspectief van de patiënt. Hieraan kan worden toegevoegd dat behalve de patiënt, familieleden het meest geraakt zullen worden door de (gevolgen van de) gemaakte keuzen. Daarnaast kan men stellen dat uit het feit dat een familie een morele eenheid is die verantwoordelijkheid draagt voor haar leden, een rechtvaardiging voortvloeit van de betrokkenheid van de belangen van de familie bij de afweging (Brock 1996). Daarbij bevordert ons gezondheidszorgsysteem de situatie dat familieleden als mantelzorger zo lang mogelijk een patiënt buiten de instelling verzorgen. Die taak en verantwoordelijkheid levert niet alleen een vanzelfsprekende betrokkenheid van familieleden op, maar stimuleert ook dat de mantelzorger gerechtigd is om mee te spreken. Het exploiteren van de zorgzaamheid binnen een familie heeft consequenties voor de rol die deze zorgzame familieleden mogen en horen te krijgen in het besluitvormingsproces. Dat er conflicten ontstaan tussen familieleden en professionele zorgverleners wanneer de familieleden deze betrokkenheid wordt ontzegd, moet ons dan ook niet verbazen (Hardwig 2005: 338). Eigenlijk zien we dit mechanisme spelen in beide hierboven beschreven casus, zowel die van mevrouw Verschoten als die van meneer Molenaar. Bij beide casus kan de vertegenwoordiger niet een gebrek aan belangstelling worden verweten maar misschien wel het tegendeel. Die extreme betrokkenheid zou de bron kunnen zijn voor de moeizame relatie die is ontstaan tussen vertegenwoordigers en hulpverleners in het verpleeghuis.

88 Weliswaar varieert deze betrokkenheid met de mate van intimiteit van de relatie van de patiënt met zijn familieleden, maar het gegeven dat familieverbanden intimiteit met zich meebrengen maakt m.i. deze gevolgtrekking houdbaar. Zie over de ethiek van familieverbanden verder 5:7-3.

Men zou kunnen tegenwerpen dat de keuze voor familieleden als geschikte belangenbehartigers arbitrair is. Familie kies je niet en wie zegt dat die familieleden met wie je toevalligerwijs bent opgescheept, degenen zijn die het meest geschikt zijn om jouw belangen te verdedigen? De WGBO-regeling ondervangt deze willekeurige samenstelling en de variatie in intimiteit en betrokkenheid van familieleden als volgt: de mogelijkheid om door middel van een schriftelijke machtiging zelf iemand aan te wijzen geeft elk meerderjarig individu de gelegenheid om de bemoeienis van ongewenste familieleden uit te bannen. De schriftelijk gemachtigde krijgt zelfs voorrang boven de levenspartner, waarmee de vrijheid van een ieder om te bepalen wie bij wilsonbekwaamheid de medische belangen moet behartigen, wordt geoptimaliseerd.⁸⁹ Daarnaast duidt het feit dat in de WGBO-regeling de levenspartner vóór de andere (“toevallige”) familieleden staat, op een erkenning van het belang zelf te mogen kiezen met wie iemand een intieme relatie wil onderhouden (uitgaande van de vooronderstelling dat individuen hun eigen partner mogen kiezen). Niet de ouders maar de levenspartner is de eerst aangewezen kandidaat voor vertegenwoordiging van een wilsonbekwaam geworden meerderjarige. In Nederland zou een conflict als tussen de partner van Terri Schiavo en haar ouders⁹⁰ in juridische zin op een andere manier zijn opgelost: hoewel een dergelijke strijd tussen diverse betrokkenen onaangenaam kan zijn, zou de beslissingsbevoegdheid veel duidelijker aan de partner toekomen.

5.6 Vertegenwoordiging als gedelegeerde zelfbeschikking

5.6.1 Beperkte mogelijkheden

Het is de taak van de vertegenwoordiger om namens de patiënt na te denken over welk medisch behandelbeleid het meest zou stroken met de eigen opvattingen van de patiënt. Gaan we ervanuit dat mensen zelf het best in staat zijn om te bepalen hoe zij hun belangen het liefst gediend zien worden, dan heeft dus de vertegenwoordiger de taak om zo goed mogelijk te reconstrueren wat de patiënt zelf zou hebben gewild. Ook bij het nadenken over wat iemands belang constitueert is de eigen mening/het eigen

⁸⁹ Ook wanneer de rechter een vertegenwoordiger moet aanwijzen, zal een schriftelijke machtiging een rol spelen: het Burgerlijk Wetboek schrijft voor om bij de benoeming van de mentor de voorkeur van betrokkene zo veel mogelijk te volgen. Dat de rechter getuige de volgorde van de bepalingen niet gebonden is aan de wilsverklaring doet daar niet aan af. Wanneer diegene die de voorkeur verdient van de patiënt geschikt is als vertegenwoordiger, zal deze degene zijn die door de rechter wordt benoemd (BW I: 452 lid 3).

⁹⁰ Zie hoofdstuk 1.

levensplan betrokken. In die zin ligt de taak van de vertegenwoordiger om namens de patiënt in diens geest te beslissen keurig in het verlengde van de ideeën omtrent belangen: zolang de vertegenwoordiger in de geest van de patiënt beslist, is er geen conflict mogelijk tussen de belangen van de patiënt en de belangenbehartiging door de vertegenwoordiger. Dat lijkt een kloppend systeem. Deze weergave van de taak van de vertegenwoordiger belichaamt de procedurele oplossing voor het probleem hoe belangen te definiëren. Maar helemaal voldoet zij niet. Ook wanneer de vraag wat goed is voor een mens wordt beantwoord door dat aan de persoon zelf over te laten (binnen zekere marges), voldoet vertegenwoordiging niet helemaal wanneer de betrokken persoon dat niet meer zelf kan bepalen. De zelfbeschikking kan wel waargenomen worden door iemand anders die namens de wilsonbekwame persoon zal optreden, maar een sluitend systeem van gedelegeerde zelfbeschikking is niet mogelijk. Een ander kan nooit naadloos op dezelfde manier afwegen en beslissen zoals betrokken patiënt dat zelf zou hebben gedaan. Daarvoor is de werkelijkheid te grillig en daarvoor is de eigen invulling van belangen door mensen te grillig. Mensen veranderen van mening, mensen verleggen hun grenzen, mensen maken verrassende keuzen. Die natuurlijke onvoorspelbaarheid valt door een vertegenwoordiger niet te reproduceren, zelfs al is door patiënt en vertegenwoordiger eerder uitgebreid gesproken over wensen en voorkeuren (Engelberg 2006; Shalowitz 2006). Daarnaast is het de vraag of het wenselijk is als de vertegenwoordiger dezelfde bevoegdheden krijgt als een persoon over zichzelf heeft. De ruimte die een individu in onze samenleving heeft om schadelijke keuzen te maken, kennen we aan de vertegenwoordiging niet toe. Die wordt in zijn bevoegdheden beperkt door de eis van goed vertegenwoordigerschap enerzijds en het goed hulpverlenerschap van de arts anderzijds. Dat past bij de opdracht die de vertegenwoordiger heeft gekregen, namelijk om de belangen van de patiënt te behartigen. De belangen van de patiënt schaden mag de vertegenwoordiger niet, dit in tegenstelling tot een patiënt zelf.

Een wilsverklaring is bedoeld om optimaal houvast aan de vertegenwoordiger te bieden om de wensen van de patiënt te eerbiedigen en daarmee haar zelfbeschikking recht te doen. Maar ook wanneer er een schriftelijke wilsverklaring beschikbaar is waarin de patiënt haar ideeën en wensen omtrent een toekomstig noodzakelijke medische behandeling heeft omschreven, is de werkelijkheid vaak nog te complex om precies binnen de bepalingen van de wilsverklaring te passen (Berger en Majerovitz 2005: 108; Dresser 2003a: 1829; Oorschot & Simon 2006). Dat wil zeggen dat vrij-

wel altijd interpretatie nodig is. En vrijwel altijd moet rekening gehouden worden met de mogelijkheid dat de omstandigheden anders zijn dan in de verklaring is voorzien. Daarnaast blijken mensen bij het opstellen van hun wilsverklaring lang niet altijd goed geïnformeerd te zijn of te overzien wat de gevolgen van hun wilsverklaring zijn (Dresser 2003a: 1833-1834). Bovendien kunnen mensen van mening veranderen. De daadwerkelijke ervaring van een situatie kan anders zijn dan men van te voren had voorzien (Yarborough 2005: 131; Albrecht & Devlieger 1999: 986).

5.6.2 Geldigheid wilsverklaring toen en nu

Hierboven is beschreven hoe in de WGBO de schriftelijke wilsverklaring een wettelijke basis heeft gekregen. De morele problemen met een schriftelijke wilsverklaring zijn echter legio en in de literatuur heeft men zich veelvuldig gebogen over de vraag hoe een wilsverklaring moet functioneren bij een wilsonbekwaam geworden persoon. Bij dementeringsprocessen worden de moeilijkheden prangend duidelijk, omdat in tegenstelling tot bijvoorbeeld een patiënt in een *persistent vegetative state*,⁹¹ een dementerende patiënt nog ervaringen heeft en daarvan blijk kan geven. Ronald Dworkin (1993: 220 e.v.) voert in zijn verhandeling over de verhouding tussen *critical* en *experiential interests* (zie hoofdstuk 4) een patiënte op met de naam Margo. Zij is vergevorderd dement en ontwikkelt een pneumonie waarvoor ze met antibiotica behandeld zou moeten worden en waaraan ze, indien onbehandeld, waarschijnlijk zal overlijden. Ze heeft echter een schriftelijke wilsverklaring waarin ze levensverlengende behandeling afwijst. Het punt is dat Margo ondanks haar dementering in een prettige staat lijkt te verkeren: ze is blij en opgewekt, eet met smaak, houdt ervan om in de zon te zitten en door boeken te bladeren (al kan ze ze niet meer lezen), houdt opgewekte (hoewel onsamenhangende) gesprekjes met haar medemensen. De vraag die Dworkin stelt is of besloten moet worden op basis van haar schriftelijke wilsverklaring geen antibiotica toe te dienen, terwijl de ervaringen van Margo (haar *experiential interests*) nog zo plezierig zijn. Dworkin beantwoordt deze vraag bevestigend, omdat de *critical interests* van Margo het beste gediend zullen worden met het respecteren van haar wil zoals neergelegd in de schriftelijke wilsverklaring. Deze conclusie leidt tot een debat waarin Rebecca Dresser een tegengestelde mening ver-

91 Persistent vegetative state [E.] eindtoestand na zeer ernstig hersenletsel waarin de vegetatieve functies normaal verlopen, afwisselend waken en slapen optreden, maar iedere reactie op de omgeving en gewilde motoriek ontbreken; cf. coma vigil (*Pinkhof Geneeskundig woordenboek* 1998: 600).

kondigt (1995, 2003). Zij betoogt dat Margo in haar huidige staat niet meer dezelfde Margo is als toen ze haar schriftelijke wilsverklaring opstelde. In feite, stelt Dresser, kun je nauwelijks uitgaan van een continuïteit tussen Margo voor haar dementie en Margo in haar dementie. Degene met wie we te maken hebben bij deze behandelingsbeslissing is Margo in haar dementie en niet met de vroegere Margo. Een gedementeerde persoon, zegt Dresser in navolging van Derek Parfits *psychological continuity thesis* met betrekking tot de aard van het zelf, is een andere persoon met andere belangen (Dresser 1995).

Dressers radicale gevolgtrekking dat het psychologische proces dat een dementerende meemaakt tot gevolg heeft dat de gedementeerde een andere persoon is geworden zonder continuïteit met de persoon die zij ervoor was, wordt door anderen bestreden. De continuïteit van een persoon is niet alleen afhankelijk van de psychologische continuïteit, betoogt Søren Holm. Mensen zijn ingebed in sociale netwerken en vervullen een sociale rol. Dat aspect van persoon zijn wordt niet totaal doorbroken door het dementeringsproces (Holm 2001: 155-156). DeGrazia voegt daaraan toe dat de identiteit van een persoon wordt gevormd door zijn narratieve identiteit. Een mens blijft de hoofdrol spelen in zijn eigen levensverhaal, ook al maakt hij geestelijke veranderingen mee (DeGrazia 2005: 173-176). Hij is niet iemand anders geworden, en zijn vroegere mening, zoals geuit in zijn wilsverklaring, kan niet buiten spel gezet worden met een beroep op het zogeheten argument van het ‘*someone else problem*’ (DeGrazia 2005: 167-173). Dresser voert echter nog een ander argument aan dat pleit tegen het navolgen van Margo’s wilsverklaring. Het is van belang, stelt Dresser, dat het navolgen van een schriftelijke wilsverklaring niet de inmiddels wilsonbekwaam geworden persoon aantoonbare schade aandoet. Ze concludeert dat het in Margo’s objectieve belang is dat haar leven wordt verlengd, omdat haar anders vermijdbare en ontoelaatbare schade zou worden aangedaan (Dresser 1995: 36). Dresser betoogt in feite dat wilsverklaringen bij dementerenden niet functioneel zijn: in tegenstelling tot in andere situaties waarin een wilsverklaring van kracht wordt, is de dementerende patiënt wel nog iemand die ervaringen heeft en een zekere mate van bewustzijn. Door die ervaringen blijft de persoon die de dementerende is geworden, een belanghebbende met betrekking tot de afweging wat het beste zou zijn voor haar (Koppelman 2002: 74). De wilsverklaring uit de eerdere fase van het leven kan dan niet zo maar worden toegepast. De *critical interests* van vroeger mogen immers niet de persoon die er nu is schaden en ze kan daar niet meer zelf mee instemmen of voor kiezen: “When the capacity to

appreciate critical interests is lost, experiential interests should take priority” stelt Dresser (2003a: 1840). Er blijft daardoor een plicht bestaan om na te denken over het (objectieve) belang (*objective best interest*) van de dementerende patiënt, betoogt Dresser (2005). Hiermee heeft Dresser de *best interest* standaard teruggebracht in de discussie over de werking van een schriftelijke wilsverklaring bij een wilsonbekwaam geworden patiënt, in casu een dementerende. Met deze standaard wordt gezocht niet naar wat de betrokkene zelf zou hebben gewild maar naar welke behandelingsbeslissing het meest consistent is met de actuele belangen van de patiënt (Dresser 2003a: 1842).⁹²

De ideeën van Jaworska sluiten hierbij aan (Jaworska 1998, zie ook hoofdstuk 4). Zij betoogt dat de kloof tussen hun *critical* en hun *experiential interests* minder groot is dan Dworkin doet lijken, met het argument dat ook dementerenden in staat zijn waarde toe te kennen aan dingen die ze meemaken. Dementerenden vernieuwen en herformuleren daarmee hun belangen. Deze conclusie heeft gevolgen voor de status van een wilsverklaring van een dementerende patiënt. De wilsverklaring kan als gevolg hiervan geen doorslaggevende betekenis hebben als de strekking ervan in strijd is met de actuele belangen van de patiënt.

BEST INTEREST STANDAARD

Martin Harvey (2006) werkt de discussie tussen Dresser en Dworkin nader uit. Hoewel hij niet even ver gaat als Dresser in de afwijzing van schriftelijke wilsverklaringen bij dementerenden, ondersteunt hij het pleidooi om de *best interest* standaard als toets van de wilsverklaring te hanteren om grote schade tegen te gaan. Op fundamenteeler vlak betoogt hij dat de *critical interests* van iemand niet altijd diens *experiential interests* overtroeven. De *best interest* standaard verplicht ons om zeker te maken dat mensen als Margo, die immers in staat zijn ervaringen te hebben, gevrijwaard worden van pijnlijke ervaringen en zo veel mogelijk prettige ervaringen hebben (Harvey 2006: 57). Daarbij is de plicht die uitgaat van de *best interest* standaard ‘agent neutral’, zegt Harvey: bij alle dementerenden die in een toestand vergelijkbaar met die van Margo verkeren (inclusief de opgewekte stemming) zou een behandelbare longontsteking behandeld moeten worden. Harvey werkt de geldingskracht van de *best interest* standaard versus de wilsverklaring vervolgens verder uit:

⁹² Daarmee sluit Dresser aan bij de traditie van de *prudential value theory* of de objectieve belangentheorie (DeGrazia 1995: 51).

“(...) (t)he Best Interest Standard sets rigorous limits to the bindingness of advance directives in two substantively different but formally related dementia modalities:

1. An advance directive requests that no lifesaving measures be used but the patient is pleasurably demented and faces an acute life-threatening disorder that is easily treated through non-burdensome, minimally invasive procedures.
2. An advance directive requests that all possible lifesaving measures be used but the patient is painfully demented and suffers from a severe disorder that can only be treated, if at all, through very burdensome, highly invasive procedures.” (Harvey 2006: 60)

Harvey concludeert vervolgens dat een schriftelijke wilsverklaring alleen functioneel is zolang er een goede verhouding tussen *experiential* en *critical interests* bewaard blijft. Er is wel een zekere continuïteit tussen de persoon die de wilsverklaring opstelde en de persoon die inmiddels door dementie wilsonbekwaam geworden is. Door de *best interest* standaard mee te laten wegen in de interpretatie of in de beoordeling van de toepasselijkheid van de schriftelijke wilsverklaring, worden onbedoelde effecten van de verklaring voorkomen. De wilsverklaring vormt dus een leidraad waarbij de *best interest* standaard de grenzen aangeeft. Daarbij heeft de mate van invasiviteit en belasting van een behandeling grote invloed op de werking van de schriftelijke wilsverklaring: je zou een schadelijke behandeling niet moeten geven aan een persoon die een schriftelijke wilsverklaring heeft waarin ze alles wil; en je zou een niet-belastende, weinig invasieve behandeling wel moeten geven aan een persoon die in haar wilsverklaring alle levensverlenging heeft afgewezen, maar die aantoonbaar positieve *experiential interests* heeft, zegt Harvey.

PATERNALISME

Voor een Amerikaan zijn deze conclusies opzienbarend, gezien het feit dat in de Verenigde Staten de eigen wens van de patiënt een veel verstrekkender gewicht heeft dan in Nederland. Dat een arts beslist dat een door de patiënt gevraagde behandeling medisch zinloos is en daarom niet gegeven zal worden is in het Amerikaanse (officieel) ongehoord maar past binnen de Nederlandse beroepsethiek en de regelgeving (en dat wordt door Amerikaanse auteurs als paternalistisch gezien – Cohen & Kummer 2006: 125; Helton e.a (2006)). Ofschoon in Nederland geen wilsverklaringen erkend worden die behandeling opeisen (alleen de schriftelijke weigering

van behandeling wordt ondersteund door de WGBO), is deze discussie wel degelijk actueel. De wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (de zogenoemde ‘Euthanasiewet’) maakt immers het verrichten van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring in theorie mogelijk. Dat betekent dat in de Nederlandse praktijk geworsteld wordt met het vraagstuk van de schriftelijke wilsverklaring zoals die in de zaak van patiënte Margo van Dworkin speelt – zij het op nog indringender wijze, omdat het niet gaat om wel of geen antibiotica bij pneumonie, maar om de vraag of er euthanasie verricht moet worden bij een wilsonbekwame dementerende patiënt. Werken we deze situatie uit met een patiënt als Margo in het hoofd (met ‘*pleasurable dementia*’), dan komen we via de zorgvuldigheidscriteria m.b.t. euthanasie tot dezelfde conclusies als Dresser, Jaworska en Harvey: er is geen sprake van aantoonbaar ondraaglijk lijden, terwijl er wel sprake is van plezierige ervaringen. Dat betekent dat deze plezierige *experiential interests* (of zelfs nieuwe *critical interests*) uitvoering van de wilsverklaring onwenselijk maken, ook al heeft Margo in haar pre-dementiële fase besloten dat doorleven met de ziekte dementie in strijd zou zijn met haar *critical interests*.⁹³

De conclusies van Harvey sluiten aan bij de ideeën die tot nu toe in deze studie beargumenteerd zijn. Het niet-lijden of niet-schaden is de toetssteen voor de rechtvaardiging van medisch ingrijpen, terwijl zoveel mogelijk het welbevinden van de patiënt moet worden nagestreefd. De schriftelijke wilsverklaring functioneert daarbij als leidraad. Toch zie ik morele complicaties.

Een bezwaar tegen de positie van Dresser, Jaworska en ook Harvey is de principiële vraag waarom aan de feitelijk toevallige omstanders van een patiënt meer recht toe zou komen om te bepalen wat goed is voor de patiënt, dan aan de patiënt zelf toen hij dat nog kon (Albrecht & Devlieger 1999: 977). Een dementerende, wilsonbekwame patiënt kan weliswaar nu niet meer een goede belangeninschatting maken en ten opzichte van toen zij nog wilsbekwaam was, is de situatie veranderd; maar waarom zouden in deze nieuwe situatie alle anderen meer recht van spreken krijgen dan de patiënt-zelf-van-vroeger? Ook rekening houdend met alle moeilijkheden rond de op de toekomst geprojecteerde keuze, blijft de patiënt zelf toch de

93 DeGrazia zegt in dit kader dat hij een wilsverklaring alleen in dat geval doorslaggevend acht, wanneer de opsteller ervan zich expliciet heeft uitgesproken over de mogelijkheid dat hij in gedemeteerde staat andersoortige belangen zal hebben (doordat hij tevreden is en positieve ervaringen heeft). Alleen wanneer de opsteller van de verklaring ondanks die mogelijke tevredenheid toch levensverlengende behandeling weigert, mag die weigering belangrijker geacht worden dan de positieve ervaringen van de inmiddels gedemeteerde persoon (DeGrazia 2005: 196).

grootste belanghebbende? Hoe zwaar wegen de nieuwe waardentoekeningen die de dementerende patiënt formuleert wanneer zij plezier beleeft, terwijl zij in een staat verkeert die zij vroeger als vreselijk zou hebben ingeschat?

Daar komt bij dat de getrokken conclusies leiden tot een situatie waarin de inschatting van de situatie van de dementerende door de omstanders, van doorslaggevend belang wordt geacht voor de vraag of aan de wilsverklaring voldaan moet worden. Het probleem is echter dat, zoals we eerder ook al constateerden, het oordeel van de omstanders wordt beïnvloed door versturende factoren. Voor liefhebbende familieleden geldt dat het dementeringsproces van een geliefde altijd een drama is om te aanschouwen. Familieleden schatten de kwaliteit van leven van hun geliefde heel vaak lager in dan de patiënt zelf doet (Nantais & Kuczewski 2004: 656). Door alle emoties die daarbij horen is het voor een naaststaande allicht moeilijk om een goede inschatting te maken van de kwaliteit van het bestaan van de patiënt: de naaststaande lijdt aan een ‘tragische bias.’ Maar voor hulpverleners geldt mogelijk het omgekeerde. Zo is bekend dat hulpverleners de neiging hebben de kwaliteit van leven van een dementerende patiënt relatief gunstig in te schatten. Als gevolg van het feit dat ze dag in dag uit met dementerenden werken (en de daarbij horende gewenning) ontstaat als vanzelfsprekend een licht positieve kleuring van de blik op het dementerend bestaan – begrijpelijk, want dat houdt het dagelijkse werk draaglijk en bevredigend. Slechts in uitzonderingsgevallen zal door de professionele zorgverleners de kwaliteit van het bestaan van een patiënt als onvoldoende ingeschat worden. Dit betekent dat de inschatting van het welbevinden van de patiënt door de zorgverleners een kleuring (een professionele bias) ondervindt die niet noodzakelijkerwijs strookt met de daadwerkelijke toestand van de patiënt. De professionele inschatting is mogelijkerwijs dus niet altijd even betrouwbaar.

VOLMACHT

Een antwoord op deze bezwaren is niet eenvoudig te geven. Het centrale probleem van de vertegenwoordiging als belangenbehartiging blijft nu eenmaal dat de inschatting van belangen voor iemand anders, per definitie gevoelig is voor andere invloeden zoals eigen emoties of andersoortige bias. Nauwlettende observatie van de patiënt blijft interpretatie behoeven en ook de mogelijke professionele bias is van invloed. Daar valt niet aan te ontkomen, juist omdat de betrokken patiënt als gevolg van zijn wilsbekwaamheid niet altijd meer in staat is een eigen krachtig geluid te laten horen.

Voor wat betreft de wilsverklaring als vehikel voor voortgezette zelfbeschikking van een wilsonbekwaam geworden persoon, is er nog een mogelijkheid die het verdient nader onderzocht te worden. De wilsverklaringen waarover we tot nu toe spraken bevatten meestal situationele bepalingen: de opsteller van de verklaring beschrijft potentiële situaties en geeft aan wat hij zou willen dat in zo'n situatie gedaan zou worden. In dit kader zou echter ook een andere vorm van een wilsverklaring een rol kunnen spelen, namelijk een schriftelijke volmacht waarin iemand expliciet een naaststaande aanwijst als vertegenwoordiger (DeGrazia 2005: 161). Stel dat iemand haar echtgenoot door middel van een schriftelijke verklaring expliciet machtigt om haar in het geval van wilsonbekwaamheid te vertegenwoordigen. Zij schrijft daarin uitdrukkelijk dat haar man in alle omstandigheden degene is die namens haar mag beslissen. Hij heeft haar vertrouwen om dat op de meest juiste en de meest met haar ideeën overeenkomende wijze te doen. Heeft deze vertegenwoordiger dan een grotere morele autoriteit om voor de patiënt te beslissen? Volgens de procedure van de WGBO zou hij toch al degene zijn geweest die, als er niets anders geregeld was, als eerste voor het vertegenwoordigerschap in aanmerking zou komen. Toch lijkt mij zijn positie met deze uitdrukkelijke verklaring anders, evenals zijn morele autoriteit. Stel dat zijn echtgenote dementeert met een '*pleasurable dementia*' net als Margo van Dworkin. Desondanks pleit deze door zijn vrouw expliciet gemachtigde man tegen levensverlengende behandeling. Hij bepleit dat dit is wat zijn vrouw zou hebben gewild en verwijst naar de wilsverklaring waarin zij zegt dat hij in alle omstandigheden degene is die namens haar moet beslissen. Hebben hulpverleners ook dan nog de morele plicht (of het recht) om op basis van de vermeende *experiential interests* voorbij te gaan aan deze keuze? Valt dan nog vast te houden aan de bezwaren van Dresser en Harvey?

Hoewel de intensivering van de vertegenwoordiging door de expliciete volmacht het gewicht van de inbreng van de vertegenwoordiger alleen maar kan vergroten, ben ik toch van mening dat aan de meest fundamentele bezwaren uit de discussie van Dresser et al. niet ontkomen kan worden. De dementerende patiënt blijft ook tijdens haar dementie belangen houden die andersoortig kunnen zijn dan zijzelf had kunnen voorzien. De enige manier om uit deze impasse te komen is het gezamenlijk eens te worden over de belangen van de persoon die de patiënt nu is. Daarbij hoort een zorgvuldige afweging van allerhande belangen, maar de actuele belangen zijn daarbij niet te verwaarlozen. De ondergrens van alle medisch handelen is dat er geen lijden vermeerderd mag worden. Dat betekent ook

dat de patiënt van nu niet geschaad mag worden in de naam van de wens van toen, ook niet door een vertrouweling. De expliciete volmacht kan de zekerheid van de arts vergroten dat deze vertegenwoordiger echt in de lijn van de patiënt beslist, maar de gemachtigde heeft nog steeds niet het recht de patiënt in haar huidige staat te schaden.

Toch is al met al de morele autoriteit van de echtgenoot in bovenstaand scenario mijns inziens groter (en daarmee voor de hulpverlener waardevoller) nu zo expliciet door de patiënt duidelijk gemaakt is dat zij haar echtgenoot die beslissingsbevoegdheid toevertrouwt. In die zin zou een dergelijke volmacht voor de praktijk beter toepasbaar kunnen zijn dan de schriftelijke wilsverklaring, die vrijwel altijd kampt met een gebrek aan specificiteit en de noodzaak tot interpretatie. Een verklaring waarin een ander expliciet de bevoegdheid verleend wordt om te beslissen, zou daarmee van grotere morele en praktische waarde kunnen zijn dan de situationele verklaring.

Ondanks de beperkingen van de schriftelijke wilsverklaring moet het belang van zo'n verklaring in het proces van de vertegenwoordiging niet onderschat worden. Daar hulpverleners en vertegenwoordigers bij de vaststelling van de belangen van de patiënt zich dienen te baseren op de wensen van de patiënt voor zover die bekend zijn, is de schriftelijke wilsverklaring een belangrijke bron van informatie. Deze moet zo veel mogelijk als leidraad worden gehanteerd. Maar de werking van de wilsverklaring is niet zonder grenzen: ten eerste is alleen de schriftelijke weigering wettelijk bindend en ten tweede zijn er medisch-ethische grenzen aan wat op basis van een wilsverklaring gedaan of nagelaten kan worden. Wanneer de wensen van de wilsverklaring in strijd zijn met het welbevinden van de patiënt en/of navolging lijden zou veroorzaken, kan aan deze wensen niet worden voldaan.⁹⁴

5.6.3 Geconstrueerd oordeel

Zoals hierboven werd beschreven wordt de algemeen erkende standaard van beslissen door een vertegenwoordiger het *substituted judgement* genoemd: de vertegenwoordiger neemt een beslissing in de geest van de patiënt op basis van wat hij weet van diens wensen en ideeën (al dan niet op schrift gesteld). Aan de accuratesse van die plaatsvervangende beslissing blijken, zoals al

⁹⁴ Uit onderzoek blijkt overigens dat maar weinig wilsverklaringen daadwerkelijk potentieel schadelijk zijn voor wilsonbekwaam geworden patiënten. De meeste wilsverklaringen zijn daarvoor te algemeen gesteld en van de meer specifieke wilsverklaringen bevatten er maar weinige verzoeken die de wilsonbekwaam geworden patiënten schade zouden kunnen berokkenen, stelt Dresser (2003a: 1837). Mogelijk is dat in Nederland anders, gezien het bestaan van euthanasieverklaringen.

meerdere keren gemeld, haken en ogen te zitten. Aan de *subjective standard* wordt maar zelden voldaan omdat slechts zelden de uitingen van de patiënt voordat zij wilsonbekwaam werd, precies genoeg zijn om voldoende houvast te bieden. Veel vaker zal de vertegenwoordiger volgens de *substituted judgement* standaard beslissen, gebaseerd op de ideeën van de patiënt en gedacht in de geest van de patiënt. Is ook dat niet mogelijk, dan zal de vertegenwoordiger een oordeel moeten vellen volgens de *best interest* standaard. Vallen de eerste standaarden te scharen onder de morele autoriteit van de waarde van de zelfbeschikking, de *best interest* standaard is primair afgeleid van de principes van weldoen en niet-schaden (Yarborough 2005: 128).

In een artikel in het *Journal of Clinical Ethics* buigt Mark Yarborough zich over de vraag in hoeverre een plaatsvervangend oordeel daadwerkelijk door vertegenwoordigers geveld kan worden. Hij ziet de tekortkomingen van de plaatsvervangende toestemming door familieleden zonder vraagtekens te willen plaatsen bij het vermogen van betrokken naasten om tot een zorgvuldige en respectvolle keuze te komen. In de medische ethiek wordt “the discretion of surrogates as a mechanism to promote respectful treatment of patients” verwaarloosd, meent hij (Yarborough 2005: 128). Onderzoeksresultaten die er keer op keer op wijzen hoe vaak vertegenwoordigers fouten maken bij het inschatten wat de patiënt zelf gewild zou hebben, stellen de integriteit en het vermogen tot een zorgvuldige beoordeling in een kwaad daglicht. Dat komt onder andere, betoogt Yarborough, doordat een zuiver *substituted judgement* niet mogelijk is. Naarmate de situatie waarover beslist moet worden ernstiger is, blijken vertegenwoordigers minder in staat op basis van vroegere uitingen van de patiënt de beslissing te nemen die de patiënt zelf zou hebben genomen (Sulmasy 1998). Yarborough vervolgt met de stelling dat artsen te vaak bij vertegenwoordigers die aangeven niet goed te weten wat de patiënt zelf zou hebben gewild, erop aandringen toch te gaan speculeren wat de patiënt zou hebben gewild. Daarmee wordt een ‘*presumptive judgement*’ bewerkstelligd, zegt Yarborough. Een dergelijk oordeel zal minder betrouwbaar en minder bevredigend zijn dan wanneer vertegenwoordigers gestimuleerd worden na te denken over wat zij nog meer weten van het leven en de ideeën van de patiënt, dat informatief zou kunnen zijn voor wat zij gewild zou hebben. Yarborough pleit dan ook voor een *constructed judgement*, waarbij de biografie van de patiënt of het narratief van het leven van de patiënt de vertegenwoordiger moet inspireren tot een beslissing over wat goed is voor de patiënt. Daarbij is dus niet meer de vroegere zelfbeschikking van de patiënt de leidraad, maar wordt in het licht van hoe de patiënt in het leven stond een

afweging gemaakt van wat goed zou zijn om nu te doen (Yarborough 2005: 131). Daarmee wordt meer recht gedaan aan de eigenheid van de patiënt én aan de verbondenheid tussen de vertegenwoordiger en de patiënt, dan met een geforceerd *pseudo-substituted judgement* (“... all substituted judgments are fictions at some level” Yarborough 2005: 136). Door de biografie van de patiënt een plaats te geven in het afwegingsproces, wordt bovendien meegewerkt aan een passende afronding van het leven van de patiënt:

“The more that a surrogate’s decisions “ring true” with the authoritative voice of the patient’s narrative, the more respectful those decisions are. Surrogates’ decisions “ring true” to the extent that they not just complete, but also continue the patient’s life narrative in a way that compliments the portions of it that have gone before.” (Yarborough 2005: 133)

Deze ideeën doen denken aan wat in het vorige hoofdstuk werd beschreven met betrekking tot het belang van een patiënt, namelijk dat haar laatste stukje leven en haar overlijden passen binnen het geheel van haar biografie. Ronald Dworkin plaatste dit klassieke idee in verband met zijn *critical interests* (Dworkin 1994: 209). Zoals elders beschreven pleit Dworkin sterk voor een plaatsing van de *critical interests* boven de *experiential interests*. Ook is hij een pleitbezorger voor de bindendheid van schriftelijke wilsverklaringen. De voorstellen van Yarborough gaan minder ver. De kanttekening die Yarborough plaatst bij de mogelijkheid om op basis van eerdere wilsuitingen de beslissing in een nieuwe situatie te baseren, impliceert dat hij meer ruimte mogelijk maakt voor een nieuwe interpretatie van de belangen van de patiënt. Daarbij benadrukt hij de noodzaak van een normatief afwegingsproces, dat niet vervangen kan worden door een beroep op biografie (Yarborough 2005: 141). Yarborough beveelt aan dat artsen aan vertegenwoordigers die worstelen met het nemen van een beslissing voor hun geliefde niet de vraag blijven stellen “wat moeten we doen?” maar hen helpen na te denken over de vraag “hoe kunnen we bepalen wat te doen?” Met die vraag wordt gestimuleerd dat vertegenwoordigers niet gaan speculeren over wat de patiënt zou hebben gewild, maar een gefundeerde conclusie trekken over wat past bij deze patiënt (Yarborough 2005: 138).

TOEPASSING

Zowel uit de situatie rond mevrouw Verschoten als die van meneer Molenaar moeten we concluderen dat de hulpverleners hebben verzuimd om samen met de familieleden na te gaan wat werkelijk past bij de patiënt. Van meneer Molenaar weten we alleen dat hij gedurende zijn gehele verblijf in

het verpleeghuis zich conformeerde aan de wensen van zijn vrouw. Maar hij kwam pas in het verpleeghuis toen hij al dementeerde, dus het is niet te zeggen of dat gedrag iets zegt over hun verhouding in zijn eerdere leven. Van mevrouw Verschoten weten we helemaal weinig. Mededeelzaam over haar voorafgaande leven zijn de dochters niet. Zelfs het feit dat ze een psychiatrisch verleden heeft komt pas halverwege het verhaal aan het licht. Misschien is dit een blijk van het verschijnsel dat Yarrow aansnijdt, dat hulpverleners te zeer geneigd zijn zich te beperken tot vragen wat er moet worden gedaan en zich te weinig samen met de vertegenwoordiger verdiepen in de biografie van de patiënt. Het is natuurlijk denkbaar dat meer diepgravende biografische gegevens van mevrouw Verschoten en meneer Molenaar wél bekend waren in het verpleeghuis. Ze waren echter niet te vinden in de medische status, noch in het zorgdossier. Daarnaast zijn ze niet in het door mij geobserveerde en beschreven proces aan de orde gekomen. Daaruit meen ik te mogen concluderen dat de biografische gegevens althans in dit stadium van het behandelproces geen significante rol hebben gespeeld.⁹⁵

MEVROUW DE JAGER

Waar de biografische gegevens wél van grote invloed zijn geweest, is in de geschiedenis van mevrouw De Jager uit hoofdstuk 3. Mevrouw De Jager weigerde haar medicatie. In het gesprek tussen verpleeghuisarts en familieleden is uitdrukkelijk stil gestaan bij het gegeven dat dit gedrag (waarvan niet goed na te gaan was of het een wilsuiking was of een teken van algemeen protest) op één lijn lag met de voorkeuren en ideeën die mevrouw De Jager koesterde voor zij in het verpleeghuis opgenomen werd. De consistentie die echtgenoot en familieleden zagen tussen haar uitingen nu en de manier waarop zij vroeger in het leven stond, was een belangrijke motivatie om de medicatieweigering van mevrouw De Jager te respecteren, ook al leverde dat concrete medische risico's op.

5.6.4 *Gestalte geven aan de persoon*

Het wordt steeds duidelijker dat vertegenwoordigen meer is dan 'ja' of 'nee' zeggen namens de wilsonbekwaam geworden patiënt. Vertegenwoordigen is beslissen namens de patiënt en ook in de geest van de patiënt. Maar vertegenwoordigen is meer. Vertegenwoordigen betekent gestalte geven aan de persoon van de dementerende patiënt nu die dat zelf steeds minder kan

⁹⁵ Uit onderzoek van Finnema et al. blijkt dat slechts zelden aan familieleden gevraagd wordt naar biografische gegevens van de verpleeghuispatiënt (Finnema 2001: 734).

(Koppelman 2002: 80). De patiënt is degene om wie het draait, maar bij een ziekte als dementie is de patiënt zelf steeds minder aanwezig. Mensen die lijden aan dementie raken al voor hun overlijden hun persoonlijkheid steeds verder kwijt (in dit kader wordt vaak gezegd: “Zij is nog maar een schim van wie zij was.”). De mogelijkheid de reacties van de patiënt in het afwegingsproces te betrekken neemt ook steeds meer af. De taak van de vertegenwoordiger om de persoon van de patiënt aanwezig te laten zijn in het besluitvormingsproces wordt daarmee steeds groter, en tegelijkertijd steeds moeizamer. Kan in de aanvankelijke stadia van de ziekte de reactie van de patiënt op het beleid en de uiting die de patiënt geeft aan zijn waardering van wat hem overkomt nog een rol spelen, naarmate de ziekte vordert verdwijnt deze inbreng steeds meer. Daardoor krijgt het actuele welbevinden meer normatief gewicht. Het is de taak van de vertegenwoordiger om gestalte te blijven geven aan de persoonlijkheid en de individualiteit van de patiënt (Boetzkes Gedge 2004: 439). De vertegenwoordiger geeft daarmee vorm aan de subjectieve belangeninvulling van de patiënt. Naarmate het dementeringsproces vordert zal de individuele inkleuring van deze inbreng afnemen. Dat kan haast niet anders. De persoon(-lijkheid) van de patiënt vervaagt en daarmee ook haar individualiteit. De vertegenwoordiger zal zich meer moeten bedienen van de *best interest* standaard. Toch blijft het de kunst voor de vertegenwoordiger om aan de eigenheid van de patiënt recht te blijven doen. Daarbij is aanvankelijk nog sprake van eigen inbreng van de patiënt, maar in het verloop van het ziekteproces neemt de verantwoordelijkheid van de vertegenwoordiger toe om uiting te geven aan de persoon van de patiënt. In die zin betekent vertegenwoordigen een in omvang toenemende reconstructie van de persoon(-lijkheid) of individualiteit van de patiënt.

In de Kamerstukken waarin de behandeling van de ontwerp-wetstekst van de WGBO vastgelegd is, staat: ‘de hulpverlener kiest zich een vertegenwoordiger’ (Stolker 2004: 476). In het licht van de taak die de vertegenwoordiger heeft om de persoon van de wilsonbekwaam geworden patiënt gestalte te geven, zou het voorstelbaar zijn dat de verpleeghuisarts bij opname aan de familieleden de vraag stelt: “Wie van u is degene die het beste in staat zal zijn om de verlorengaande persoonlijkheid van uw moeder weer te geven?”

5.7 Verstrengeling van belangen

De meerwaarde van een vertegenwoordiger uit de privé-sfeer van de patiënt is gelegen in het feit dat hij haar gekend heeft voordat ze wilsonbekwaam

werd. De gezamenlijke geschiedenis van patiënt en familie maakt dat aan een beslissing geen speculatie ten grondslag hoeft te liggen, maar juist kennis over en vertrouwdheid met het leven van de patiënt. Die meerwaarde van de betrokkenheid van familieleden zou geëxploiteerd moeten worden. Maar de betrokkenheid van familieleden heeft ook nog een andere kant.

5.7.1 *Belangenverstrengeling*

De onderlinge betrokkenheid legitimeert de betrokkenheid van een naaststaande bij het besluitvormingsproces omtrent een medische behandeling van een wilsonbekwame patiënt. Tegelijkertijd is deze onderlinge betrokkenheid op zichzelf ook een potentieel complicerende factor. Betrokkenheid kan een verstrengeling van belangen betekenen en belangenverstrengeling kan een zuiver zicht op wat het beste is voor de patiënt vertroebelen. Soms is er zelfs sprake van een belangentegenstelling. De klassieke situatie van de kinderen die op de erfenis uit zijn is waarschijnlijk niet de meest gevaarlijke: dergelijke belangentegenstellingen zijn in de praktijk goed herkenbaar omdat ze vrij eenduidig zijn (Lynn 1988: 949). Kwaadwillende vertegenwoordigers vallen wel op. Ingewikkelder ligt het als de intenties van de betrokken naaststaande(n) goed zijn, maar als de uitwerking voor de patiënt toch negatief is. Hierbij kan gedacht worden aan een liefhebberend familielid dat nog niet toe is aan afscheid nemen en daarom behandeling wenst waarvan het de vraag is of de patiënt daarmee gebaat is. In de casus van mevrouw Meijer (hoofdstuk 4) zagen we zoiets in de houding van dochter Francine. Deze mogelijke complicerende effecten van de betrokkenheid van naaststaanden bij de behandelsbeslissingen vormen echter niet het totaalbeeld. Wellicht is het zelfs onmogelijk en onwenselijk om de individuele patiënt los te willen zien van haar sociale omgeving. Na een periode waarin de autonomie en zelfbeschikking van de patiënt primair als individueel en onafhankelijk werd gepropageerd, nemen de inzichten toe van het belang van de contextualiteit van het individu en het belang van de sociale context van een patiënt te betrekken in de ideeën over autonome besluitvorming (Breslin 2005). Een vertegenwoordiger kan nooit de zelfbeschikking van de patiënt op dezelfde manier uitoefenen als de patiënt toen zij nog wilsbekwaam was. Dit gegeven wordt ook uitgewerkt in de zorgethiek waarin de nadruk gelegd wordt op de mens als relationeel wezen, afhankelijk van anderen, georiënteerd op interpersoonlijke relaties. Door de onderlinge relaties zijn morele oordelen verbonden met zorg en verantwoordelijkheid voor elkaar. Mensen laten zich in hun keuzes leiden door de wens relaties met anderen in stand te houden, door gevoelens van

medeleven, verantwoordelijkheid en zorg voor elkaar (Van Thiel & Van den Hoven 1999: 46).

Deze verbondenheid kan mensen ertoe brengen beslissingen te nemen die op het eerste gezicht niet voor de hand lijken te liggen. Om een fictief voorbeeld te schetsen: wanneer mevrouw Smits een ziekenhuisopname en levensverlengende behandeling afweert omdat ze het heel erg vindt dat haar langdurige ziekbed zo'n belasting betekent voor haar dochter (die een druk leven heeft als alleenstaande moeder met twee puberkinderen en een baan, maar die toch tweemaal per week op bezoek komt), dan is het probleem niet opgelost door de constatering dat de medische belangen van mevrouw groter gewicht in de schaal dienen te leggen dan de tijdsbelasting voor de dochter. Voor mevrouw Smits zijn de belangen van haar dochter namelijk een realiteit die een direct effect heeft op haar levensgeluk. Mevrouw Smits kan zich oprecht bezwaard voelen en ongelukkig zijn door de moeilijkheden die ze in het leven van haar dochter veroorzaakt. Die realiteit moet niet worden ontkend. Dit kan de manier zijn waarop menselijke relaties en onderlinge betrokkenheid uitwerken. Maar het weigeren van de behandeling hoeft niet de enige oplossing voor het probleem te zijn; in de begeleiding van mevrouw Smits zou kunnen worden gezocht naar andere mogelijke oplossingen. Een situatie als die van mevrouw Smits komt waarschijnlijk veelvuldig voor (Berger & Majerovitz 2005), maar niet altijd zo duidelijk – niet altijd wordt expliciet wat de redenen zijn van de behandelingsweigering van de patiënt. Voor hulpverleners ligt hier de taak om alert te zijn op de mogelijke belangenverstrengeling en daarmee samenhangende mogelijk verborgen beweegredenen voor een bepaalde keuze van een patiënt.

5.7.2 Familieverbanden

De geconstateerde verbondenheid van patiënt en diens naaststaanden maakt een nadere nuancering van niet alleen het principe van respect voor autonomie, maar ook van het leerstuk van de vertegenwoordiging noodzakelijk. Dat de patiënt niet geïsoleerd kan worden beschouwd, maar gezien moet worden als levend in een groter geheel, geeft aan dat ook de belangen van de patiënt niet individueel en geïsoleerd te formuleren zijn. De belangen van een individu zijn per definitie tot op zekere hoogte vervlochten met de belangen van diens naaststaanden. Hilde en James Lindemann Nelson brengen in hun boek *The patient in the family. An Ethics of Medicine and Families* (1995) de morele eenheid van families en de daarmee samenhangende verantwoordelijkheden in kaart. Ook hun pleidooi richt zich tegen een visie op

de patiënt als een eenheid in zichzelf buiten haar sociale context. Met hun boek proberen ze de sociale context van de patiënt een eigen plaats te geven in de afwegingen die in het kader van een geneeskundige behandeling moeten worden gemaakt.⁹⁶ Kenmerkend voor een familie is dat men op elkaar aangewezen is en dat die realiteit gevolgen kan hebben voor beslissingen die moeten worden genomen.

Om 'het morele landschap' van de (plaats van een individu in een) familie te verduidelijken, voeren de Nelsons een aantal kenmerken op die volgens hen significant zijn voor de morele werking van het familieverband. Ze zeggen:

1. Leden van een familie zijn niet uitwisselbaar voor vergelijkbaar (of beter) gekwalificeerde andere mensen.
2. Leden van een familie zijn tot elkaar veroordeeld (je moet het er maar mee doen).
3. De behoefte aan intimiteit levert verantwoordelijkheden op.
4. Het veroorzaken van het bestaan van een ander levert verantwoordelijkheden op.
5. Deugden, normen en waarden worden geleerd op schoot bij moeder en vader.
6. Families vormen een doorlopend verhaal.
7. In een familie zijn motieven zeer belangrijk. (Nelson & Nelson 1995: 74)

In tegenstelling tot de medewerkers van bijvoorbeeld een gezondheidszorginstelling kunnen leden van de familie niet ingeruild worden voor anderen die mogelijk beter zouden functioneren. Leden van je familie kies je niet uit (afgezien van, in onze Westerse cultuur, je levenspartner). Een familie is een toevallig samengestelde set mensen die niet met een bepaald doel bij elkaar gezocht zijn, maar die desondanks onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. In extreme situaties kan met dysfunctionerende familieleden het contact verbroken worden, maar over het algemeen moeten familieleden het maar 'met elkaar uitzoeken'. Kenmerken 1 en 2 zijn dan ook nauw aan elkaar gelieerd. Ook aan de verantwoordelijkheden die het staan in familieverband met elkaar opleveren, kan een individu zich niet simpelweg onttrekken. Die verantwoordelijkheden worden volgens de

⁹⁶ De Nelsons richten zich in hun betoog exclusief op de sociale context die gevonden wordt in familieverband. De sociale relaties van een individu kunnen vanzelfsprekend ook op ander vlak gevonden worden: de intimiteit tussen goede vrienden kan groter zijn dan die tussen familieleden. Desondanks kiezen de Nelsons voor een ethiek van families. Familieverbanden hebben kenmerken, betogen zij, die vriendschapsverbanden niet hebben. Hun doel is om die specifieke kenmerken van familieverbanden te onderzoeken op hun morele waarde.

Nelsons nader verzwaaard door het intieme karakter van familieverbanden. Naarmate men intiemer met elkaar omgaat nemen de verantwoordelijkheden toe, mede vanwege de kwetsbaarheid die met die intimiteit gepaard gaat. Ook de verantwoordelijkheden die het veroorzaken van het bestaan van een ander oplevert kunnen niet zomaar worden afgelegd, vinden de Nelsons. Afgeven van een pasgeborene ter adoptie is naar hun mening een moreel problematische stap. De stelling dat de morele basis van een persoon wordt gelegd in zijn opvoeding, door de opvoeders dan wel in de relatie met de overige gezinsleden, is een algemeen geaccepteerd idee. Deze stelling van de Nelsons staat in nauw verband met de daaropvolgende, dat families samen een doorlopend verhaal vormen. “Much of what happens at any given moment in families takes its significance from what has gone before and will go behind.” (Nelson & Nelson 1995: 80) De laatste stelling betreft o.a. het gegeven dat handelingen van familieleden ten opzichte van elkaar door de relatie, de intimiteit, de liefde die tussen hen bestaat een extra lading krijgen. Tegelijkertijd kan die lading eventuele moeilijkheden extra vergroten.

TOEPASSING NELSON EN NELSON

Diverse van de kenmerken van families die Nelson en Nelson geven, zijn direct relevant voor het doordenken van de problematiek van vertegenwoordiging bij ouderen. Het eerste kenmerk, dat benadrukt dat de verhouding tussen een patiënt en haar familieleden niet vergelijkbaar is met die tussen bijvoorbeeld een patiënt en de medewerkers van het verpleeghuis, heeft gevolgen voor de manier waarop tegen een familielid die vertegenwoordiger is, moet worden aangekeken. Ook ligt een notie als deze in zekere zin ten grondslag aan de bepaling in de WGBO dat het perspectief van iemand uit de naaste omgeving van de patiënt een onmisbare bijdrage levert aan de afweging van wat goed is voor de patiënt en dat deze rol niet door een medewerker van de gezondheidszorginstelling kan worden overgenomen. Kenmerken 5 en 6 spelen in deze overweging eveneens een rol. De idee dat familie en familiegeschiedenis een continuüm vormen waarin het individu een plaats heeft, lijkt voor hulpverleners in het verpleeghuis een belangrijk gegeven. Hoezeer de gebeurtenissen in het verpleeghuis de actuele realiteit zijn, in het totaal van de persoonlijke geschiedenis van een patiënt heeft het verpleeghuisverblijf alleen een plek in het laatste hoofdstuk. De familie daarentegen speelt al een rol sinds het eerste hoofdstuk. Deze gedachte dwingt hulpverleners tot bescheidenheid en legitimeert de aanspraak van familieleden op betrokkenheid in de zorg en in de besluitvormingsproces-

sen rond het te voeren medisch beleid. Zelfs de constatering dat de familiale relaties gecompliceerd zijn of niet onverdeeld hartelijk, doet daar niet aan af.

5.7.3 *In elkaars verlengde?*

De morele waarde van deze verbondenheid tussen patiënt en familieleden blijkt ook uit de diverse onderzoeken die concluderen dat vertegenwoordigers zich dikwijls vergissen in wat de patiënt belangrijk vindt. Hoewel uit veel onderzoek blijkt dat vertegenwoordigers het in een derde van de gevallen mis hebben met de inschatting van wat de patiënt zelf zou hebben besloten (Shalowitz 2006), blijken betreffende patiënten niet zwaar aan die vergissingen te tillen. Belangrijker vindt men dat een geliefd, vertrouwd iemand betrokken is bij het besluitvormingsproces, dan dat de uitkomst precies die is die men zelf zou hebben verkozen. Het besef in vertrouwde handen te zijn is blijkbaar van grotere waarde dan de uitkomst (Berger 2005: 30; Chambers-Evans & Carnevale 2005: 30; Shalowitz 2006: 497).⁹⁷

De onderlinge verbondenheid van patiënt en familie betekent ook dat het niet goed mogelijk is om de belangen van de patiënt te scheiden van die van de familieleden (Berger 2005: 3-4). In onze ethische traditie moet dat echter wel. We vinden het problematisch om het belang van de patiënt ondergeschikt te maken aan de belangen van anderen. Om nog een keer Murphy aan te halen: “The patient is the centre of the medical universe.”⁹⁸ Dit geldt niet alleen voor de medische ethiek, maar ook voor de ethiek van ons handelen in het algemeen. De basis voor onze westerse moraal is immers, zo hebben we van Kant geleerd, dat een ander nooit als middel mag worden gebruikt maar altijd doel van ons handelen moet zijn.⁹⁹ Het feit dat verpleeghuisarts Arie Leemhuis meneer Molenaar kunstmatig vocht toedient omwille van zijn vrouw en niet omwille van de medische noodzaak, vervult de betrokken verzorgenden met verontwaardiging, een verontwaardiging die ingegeven is door dat basale idee.¹⁰⁰

⁹⁷ Overigens blijkt ook uit onderzoek dat medici en hulpverleners het nog veel vaker bij het verkeerde eind hebben (Shalowitz e.a. 2006: 496). Het zou dus geen oplossing zijn om de beslissing over te laten aan de professionals, zolang we bij de bepaling van belangen een subjectief element van waarde achten.

⁹⁸ “The patient is the centre of the medical universe, around which all our work revolves and towards which all our efforts tend” J.B. Murphy (1857-1916).

⁹⁹ “Want redelijke wezens staan allen onder de wet dat ieder van hen zichzelf en anderen nooit louter als middel, maar altijd tegelijk als doel op zichzelf moet behandelen.” Kant I., *Fundering voor de metafysica van de zeden*. Vertaling T. Mertens 1997 Amsterdam (Boom): 90

¹⁰⁰ Overigens moeten we ons wel realiseren dat de belangen van een individu niet altijd alleen dat individu betreffen. ‘Het belang van de patiënt staat centraal’ is niet altijd houdbaar, omdat het belang van de patiënt soms conflicteert met gerechtvaardigde belangen van anderen (Hardwig

MIDDEL OF DOEL

Denken we terug aan de drie niveaus van eigenbelang van Dupuis (zie paragraaf 4.5.1), dan wordt duidelijk dat op het derde niveau het eigenbelang en de belangen van een ander in elkaar kunnen overvloeien (Dupuis 1980: 34-35). Juist in de situatie dat naaststaanden nauw bij elkaar betrokken zijn, kunnen de diverse belangen zodanig vervlochten raken dat ze moeilijk van elkaar zijn te onderscheiden. Dit is dan ook de redenering van verpleeghuisarts Leemhuis wanneer hij de verzorgenden opdraagt zich met betrekking tot de kleren die meneer Molenaar aankrijgt te conformeren aan de wensen van zijn vrouw. En ook wanneer hij toch besluit meneer Molenaar vocht toe te dienen motiveert hij dat op basis van de vervlochtenheid van de belangen van de patiënt met die van zijn vrouw.

Een focus op de belangen op het derde niveau van Dupuis aan de kant van de patiënt draagt echter risico's in zich. In het verlengde van het algemeen erkende recht om zelf tegen de eigen belangen in te gaan moet ook aan mensen de ruimte worden gegeven de eigen belangen ondergeschikt te maken aan de belangen van anderen. Dat kan echter niet zo maar vóór een ander besloten worden. Het is onwaarschijnlijk dat het moreel te rechtvaardigen valt om een vertegenwoordiger te laten besluiten voor de patiënt dat deze zichzelf dient op te offeren.

5.7.4 *Vertroebeling*

Patiënt en familie vormen een sociale eenheid die gevolgen heeft voor de wijze waarop vanuit de zorg gekeken moet worden naar de belangen van de patiënt. De belangen van de diverse partijen vallen niet naadloos samen, maar kunnen ook niet volkomen van elkaar worden losgetrokken. Die onderlinge verbondenheid is een realiteit waar hulpverleners op de een of andere manier mee om moeten zien te gaan. Engelberg (2005) en Berger (2005) laten zien dat in tegenstelling tot wat veel vertegenwoordigers denken, patiënten veel waarde hechten aan het proberen te verminderen van de zorgen of de lasten voor hun familieleden. En die bevinding, bepleit Berger, moet ons ertoe brengen om bij het bepalen van het belang van de patiënt niet alleen te proberen de idee van het atomaire, rationele, autonome individu recht te doen, maar om de werking van familiale overwegingen en de invloed van familiale belangen er in te passen (Berger 2005: 8). Daarbij zijn noden van mensen niet eenvoudigweg op te delen in 'medische' en 'niet-medische' noden (Hardwig 2005: 340).

2005: 339). Zo kan soms de wens van een patiënt om naar huis te gaan dusdanige belasting opleveren voor het thuisfront, dat van een belangentegenstelling gesproken kan worden zonder dat bij voorbaat duidelijk is dat het belang van de patiënt dient te domineren.

De analyse van Nelson en Nelson (1995) van de complexiteit van familierelaties laat zien hoe deze het proces van besluitvorming nog troebeler kunnen maken dan het dikwijls al is. Beslissingen over het medisch behandelbeleid worden beïnvloed door onzekerheden, onduidelijke potentiële uitkomsten en emoties als angst en pijn. Ook spelen dikwijls schuldgevoelens een rol. Het is zaak voor de hulpverleners om te zorgen voor een open en ondersteunende sfeer waarin alle meespelende factoren benoemd en onder ogen gezien kunnen worden. Door de diverse meespelende belangen te expliciteren wordt het mogelijk om de gewichtige van de minder doorslaggevende elementen te onderscheiden. Niet dat het ooit eenvoudig zal worden, betuigen Nelson en Nelson: besluitvorming en belangenafweging blijven een rommelige, troebele zaak. Dat is maar goed ook, zeggen ze, want zo gaat dat met menselijke relaties (“Within this moral space decisionmaking becomes a messy thing. It ought to be. Our vital relationships are messy too.” (1995: 118)). Deze wat ironische formulering raakt de kern van de werkelijkheid van intermenselijke relaties. De verhoudingen tussen mensen zijn niet eendimensionaal. ‘Van elkaar houden’ of ‘de ander het beste toewensen’ levert in een vergelijkbare situatie niet dezelfde uitkomst op. Het medisch besluitvormingsproces is al zo complex dat het prettig zou zijn om de rol van de vertegenwoordiger zo eenvoudig mogelijk te houden, maar zo werkt het niet. De complexiteit is een gegeven dat de hulpverlener moet zien te hanteren. Een klimaat waarin de verhoudingen en de impliciete overwegingen en belangentegenstellingen in alle openheid besproken kunnen worden, zal daarbij behulpzaam zijn.

PRAKTISCHE TOEPASSING

Toch is de praktische uitvoering van deze goedbedoelde conclusies van de Nelsons niet eenvoudig. Is het aan de verpleeghuisarts om, wellicht in samenwerking met psycholoog en geestelijk verzorger, gesprekken met familieleden te gaan voeren waarin de complexiteit van de relatie met de patiënt wordt besproken? Is het reëel om van verpleeghuisarts Leemhuis te vragen om met mevrouw Molenaar te bespreken hoe zij haar liefde voor haar man en haar hulpeloosheid met betrekking tot zijn ziekte, kanaliseert in een fixatie op zijn vocht- en voedselintake? Dat haar onverwerkte schuldgevoelens omtrent het feit dat ze niet meer zelf voor haar man kan zorgen, haar per definitie achterdochtig en ontevreden maken over de zorg die de zorgverleners geven aan haar man? Is het de taak van verpleeghuisarts Egbert de Vries om het problematische gedrag van dochter Nel Verschoten te analyseren aan de hand van haar relatie met haar moeder? Er is een kans

dat een dergelijke benaderingswijze de verhouding tussen behandelaars enerzijds en vertegenwoordigers anderzijds gunstig zou hebben kunnen beïnvloeden. Er zijn echter vele randvoorwaarden waaraan voldaan zou moeten worden voordat een dergelijke onderneming veilig en raadzaam geacht kan worden. Om er een paar te noemen:

- Er moet voldoende basaal vertrouwen tussen hulpverleners en vertegenwoordigers bestaan, opdat vertegenwoordigers een dergelijke analyse van hun beweegredenen niet als onacceptabel en confronterend zullen beschouwen.
- De hulpverlener die het gesprek voert, moet in staat zijn om een dergelijk gesprek op een zorgvuldige manier te voeren.
- Er moet voldoende tijd zijn om zo'n gesprek te voeren, af te ronden en op te volgen.
- De hulpverleners moeten de vertegenwoordiger goed genoeg kennen om met enige betrouwbaarheid de beweegredenen te kunnen analyseren.

Overigens wil ik niet suggereren dat de wijsheid en het inzicht over de beweegredenen en de invloed van complexe emoties helemaal van de kant van de hulpverlener zouden moeten komen – idealiter ontstaan dit soort inzichten in gezamenlijkheid. Bovendien moet vermeden worden dat de vertegenwoordiger onderworpen wordt aan een pseudo-psychotherapeutisch gesprek. Hoewel naaststaanden als onderdeel van de directe sociale omgeving van de patiënt mede-ontvangers zijn van zorg, kan het niet de bedoeling zijn dat de medewerkers van het verpleeghuis ook de naaststaanden behandelen.

5.7.5 Toepassing meneer Molenaar

Zou mevrouw Molenaar het geaccepteerd hebben als door de verpleeghuisarts haar handelingen psychologisch geduid werden? En zou het haar anders hebben doen handelen? Misschien had een dergelijk gesprek haar achterdocht en ongemakkelijke verhouding met de verzorging kunnen verminderen. Tegelijkertijd denk ik dat als de verzorgenden beter zouden hebben begrepen waarom mevrouw Molenaar handelde zoals ze deed, vooral zij beter in staat zouden (moeten) zijn geweest om van concurrenten in de zorg, partners in de zorg voor meneer Molenaar te worden. Het kan als een taak of verantwoordelijkheid voor de verzorgenden gezien worden om begripvol met mevrouw Molenaar om te gaan. Dat is wat van een professionele beroepshouding verwacht mag worden. Het is daarbij van belang om de effecten van de toegemeten rol van mantelzorgers helder te hebben. De

wijze waarop mantelzorgers een veelomvattende rol wordt toebedeeld in de zorg voor zieken in de fase voordat verpleeghuiszorg geïndiceerd geacht wordt, heeft gevolgen voor de manier waarop zij zich zullen gedragen wanneer die zorg niet meer door hen, maar door in de instelling gegeven wordt (Hardwig 2005: 338). Van mantelzorgers wordt gevraagd het leven in te richten op de zorg voor hun zieke en hulpbehoevende familielid, en deze zorg wordt de centrale focus in het leven van de mantelzorger. Opname in het verpleeghuis doet enerzijds een leemte ontstaan in het leven van de mantelzorger en anderzijds wordt van de mantelzorger verwacht dat deze de zorg uit handen geeft. Dat kan tot gevolg hebben dat de mantelzorger alle energie besteedt aan het nadenken en oordelen over de (kwaliteit van) zorg die nu door anderen aan de patiënt wordt gegeven. Daar komt bij dat het overgeven van de zorg omdat het thuis niet meer gaat, een gevoel van falen en schuld kan opleveren dat dikwijls gecompenseerd wordt door een wantrouwige controle van de in de instelling geleverde zorg (“Daar kunnen ze het beter. Maar dat moeten ze dan wel laten zien!” “Dat deed ik beter! Nu heb ik hem veroordeeld tot het verblijf in een instelling en nu geven ze hem niet de kwaliteit van zorg die ik hem gaf!”). Spreekt het dan niet vanzelf dat mevrouw Molenaar zich intensief met de zorg voor haar echtgenoot bemoeit en eisen stelt? Mogelijk geeft de expliciete benoeming van dit soort complicerende factoren in een gesprek met mevrouw Molenaar kans op verheldering. Getoond begrip voor haar situatie en voor de gevoelens die haar dwars zitten, kan het vertrouwen van mevrouw in de zorgverleners in het verpleeghuis vergroten. Het verbreden van de aandacht voor meneer Molenaar naar aandacht voor meneer Molenaar en zijn vrouw, vermindert de sfeer van concurrentie in de zorg voor meneer. Het benoemen van conflicterende emoties en belangen kan mevrouw Molenaar helpen om in te zien waarom ze eist wat ze eist (Hardwig 2005: 342).

Dat verpleeghuisarts Leemhuis heeft nagelaten met mevrouw Molenaar te praten over haar ideeën over de zorg rond het levenseinde en het misverstand dat bij haar bestaat omtrent euthanasie kan een nalatigheid worden genoemd. Mevrouw Molenaar impliceert immers dat het staken of niet instellen van kunstmatige vocht- en voedseltoediening gelijk te schakelen valt aan euthanasie. Euthanasie is echter het actief levensbeëindigend handelen op verzoek van de patiënt zelf, terwijl het niet instellen of staken van kunstmatige vocht- en voedseltoediening onderdeel zijn van normaal medisch handelen en gemotiveerd worden door overwegingen van goede geneeskunde. Deze wijd verbreide misvatting verdient expliciet aandacht: angst voor of afwijzing van euthanasie kan in combinatie met dit misver-

stand een gesprek over de te geven zorg rond het levenseinde ernstig bemoeilijken.

Er zijn in dat laatste gesprek met mevrouw Molenaar en haar zoon onderwerpen die moeilijk bespreekbaar lijken en die het begrijpelijk maken waarom de verstandhouding tussen verpleeghuisarts en familie Molenaar niet beter is geworden. Het verwijt van mevrouw dat haar man zonder haar inspanningen veel te weinig vocht binnen zou hebben gekregen, is voor de verpleeghuisarts een lastig punt. Hij moet haar gelijk geven: als zij niet met zoveel geduld en doorzettingsvermogen haar man had laten eten en drinken, was zijn intake veel minder geweest en was hij mogelijk eerder overleden. Dit verschil aan inspanning tussen mevrouw en de verzorging is deels door praktische, organisatorische omstandigheden ingegeven. Het aantal handen aan het bed is beperkt. De uren die mevrouw aan haar man kan besteden kunnen verzorgenden nu eenmaal niet aan al hun patiënten geven, want daarvoor zijn zij met te weinig en zijn er teveel patiënten. Het is niet onwaarschijnlijk dat veel verpleeghuispatiënten langer zouden leven wanneer één-op-één verpleging beschikbaar zou zijn.

ZORGINHOUDELIJK

Er is echter ook een andere overweging, namelijk een zorginhoudelijke: is meneer Molenaar per definitie gebaat bij een grote vochtintake en eventueel daarmee samenhangend een langer leven? Een verminderde drink- en eetlust is een inherent onderdeel van het voortschrijden van de ziekte waaraan meneer Molenaar lijdt (Chabot 1996). Bij langzaam, vreedzaam en met weinig (pijn)klachten stervende mensen die geen vocht krijgen toegediend is doorgaans sprake van isotone dehydratie (dat wil zeggen: zonder verstoring van de zoutbalans) (Oliver 1984) wat betekent dat de dehydratie geen extra belasting voor de patiënt veroorzaakt. Is het goede zorg om meneer Molenaar de hele dag lepeltje voor lepeltje vocht en voedsel toe te dienen (of zelfs door middel van een sonde of een hypodermoclyse), of is een goede mondverzorging en het nastreven van zo groot mogelijk comfort voor meneer Molenaar belangrijker? Waarmee wordt het welbevinden van meneer Molenaar in zijn laatste dagen het meest bevorderd? De verzorgenden vinden dat mevrouw Molenaar haar man het eten en drinken opdringt en hem daardoor lastig valt. Ze rechtvaardigen hun eigen minder intensieve beleid met de bewering dat meneer Molenaar ermee gediend is als hij met rust wordt gelaten. Het was mogelijk geweest voor dokter Leemhuis om dit te bespreken met mevrouw Molenaar, evenals het onderwerp van de personeelstekorten. Dat zou de verhouding met mevrouw

Molenaar goed hebben kunnen doen. Het is moeilijk te voorspellen hoe in een individueel geval het gesprek zou zijn verlopen, maar mijns inziens is een onzekere uitkomst geen reden om het gesprek over deze zaken niet te voeren. In het meest gunstige geval zou er begrip bij mevrouw Molenaar kunnen ontstaan voor de wijze waarop de zorg voor haar echtgenoot vormgegeven wordt. Het blijft mogelijk dat zij de inhoudelijke motieven niet onderschrijft, maar haar vertrouwen in de verzorgenden neemt allicht toe wanneer zij hen niet vooral verwaarlozing denkt te moeten verwijten, maar inziet dat er zorginhoudelijke motieven zijn voor de gang van zaken. Ook de factor personeelsgebrek, hoe weinig populair ook, verdient het om geëxpliciteerd te worden. Door dit te benoemen en te erkennen dat dit een punt van zorg is, zal het probleem meer gezamenlijk worden, waardoor mevrouw Molenaar zich mogelijk minder alleen-tegen-het-verpleeghuis zal voelen.

De conclusie moet zijn dat de verpleeghuisarts in het laatste gesprek met mevrouw Molenaar kansen heeft laten liggen. De beslissing op verzoek van mevrouw een hypodermoclyse in te stellen, blijkt in het licht van deze conclusie een zwaktebod. De verpleeghuisarts gaat akkoord met een behandeling waar hij medisch gezien niet achter staat, maar die hij uitvoert omwille van mevrouw – hij geeft het zelf met zoveel woorden toe. Weliswaar heeft de verpleeghuisarts zich ervan vergewist dat hij het lijden van meneer Molenaar met zijn ingrijpen niet aanzienlijk vergrootte, toch is het de vraag of hiermee niet de grens wordt benaderd van wat een patiënt ten behoeve van een ander mag worden aangedaan. Ondergrens voor de legitimatie van medisch ingrijpen is immers dat het lijden niet vergroot wordt. Dat er situaties zijn waarin het gerechtvaardigd kan zijn om de belangen van het naaststaande familielid mee te laten spelen in de bepaling van het behandelbeleid wil ik niet ontkennen – maar het is niet evident dat dit in de situatie rond het sterfbed van meneer Molenaar de enige mogelijke oplossing was.

5.7.6 Familiale verbondenheid en mevrouw Verschoten

De casus van mevrouw Verschoten toont duidelijk aan hoe lastig de omgang met elkaar soms kan verlopen. Het verhaal van mevrouw Verschoten en haar dochters laat zien hoe groeiende antipathie een werkbare verstandhouding tussen zorgverleners en zorgontvangers kan bedreigen. Lastige patiënten en lastige familieleden komen hulpverleners overal in de gezondheidszorg tegen. Het is interessant om te zien hoeveel moeite het kost om in dit specifieke geval op professionele wijze met de familie van een opgenomen patiënte om te gaan.

Mevrouw Verschoten is opgenomen op een psychogeriatrische afdeling van verpleeghuis Maaslanden, maar met haar komen haar twee dochters het verpleeghuis binnen. Zij bezoeken hun moeder, zij zijn begaan met haar en met de zorg die haar gegeven wordt. Omdat de zorgbehoefte van hun moeder te groot was geworden hebben de dochters deze zorg uit handen moeten geven. Die stap is er een die voor veel familieleden als traumatisch ervaren wordt (Hardwig 2005: 338). Het schuldgevoel dat men de zorg niet meer zelf kan bolwerken lijkt nogal eens omgevormd te worden tot een wantrouwende drang tot controle van de zorgverleners in de instelling (zie ook mevrouw Molenaar). Er moet nog worden bewezen dat de zorg in de instelling wel echt beter is dan die die thuis gegeven kon worden. In de meeste gevallen is een periode van wennen voldoende om een gevoel van gezamenlijkheid te bereiken. Bij de dochters van mevrouw Verschoten is dat niet gelukt.

De dochters van mevrouw Verschoten hebben het beste voor met hun moeder. Hun houding getuigt niet van een gebrek aan betrokkenheid, eerder van een overdaad aan betrokkenheid. Het tragische is dat ze met hun houding niet de best mogelijke zorg voor hun moeder bewerkstelligen, maar het tegendeel: veel verzorgenden hebben de neiging om mevrouw Verschoten een beetje te mijden, opdat ze zo min mogelijk met de dochters te maken krijgen. Tot een onderzoek naar hoe de medische behandeling van mevrouw het beste gestalte kan krijgen, komt het ook niet echt. Zelfs de verpleeghuisarts lijkt meer bezig te zijn met het gedoe met de dochters dan met de vraag hoe mevrouw het best geholpen kan worden. En mogelijk heeft het voortdurende wantrouwen van de dochters veroorzaakt dat essentiële informatie over mevrouw Verschotens psychiatrische verleden pas laat boven tafel komt.

Wat kunnen we vanuit onze eerdere conclusies over de verbondenheid van families en de verstrengeling van belangen zeggen over de drie dames Verschoten? Ten eerste ontkomt het verpleeghuis er niet aan om de belangen van de dochters te betrekken in de zorg voor mevrouw. De dochters horen bij mevrouw Verschoten, op zodanige wijze dat de een nauwelijks zonder de anderen kan worden gezien. Tegelijkertijd moet mevrouw Verschoten zelf niet over het hoofd gezien worden. Het ingezette beleid van risicobeheersing kost veel tijd en staat in contrast met de tijd die aan overleg met familieleden van andere bewoners wordt besteed, maar tegelijkertijd getuigt de gang van zaken van respect voor de noden van de dochters. De verpleeghuisarts concludeerde al dat de ene dochter niet voor de andere kan worden ingeruild. Daarnaast moeten we vaststellen dat de dochters

niet kunnen worden omgeruild voor een andere vertegenwoordiger: in families heb je het met elkaar te doen en familieleden zijn niet uitwisselbaar voor andere, beter gekwalificeerde personen (Nelson & Nelson 1995).

Het is de kunst voor de zorgverleners om mevrouw Verschoten als een patiënt als iedere andere te blijven zien en haar niet het slachtoffer te laten worden van de kuren van haar dochters. Per slot van rekening is het haar zorgbehoefte waar het om begonnen is. Een kwestie die vooralsnog in de gang van zaken rond mevrouw Verschoten lijkt te zijn veronachtzaamd is het zoeken naar vermeerdering van de kennis over het voorgaande leven van mevrouw en het houvast dat dat kan bieden in de zorg. De zorgverleners zouden meer gebruik moeten maken van die kenmerken die bij uitstek bij familieleden horen, namelijk langdurige kennis van en vertrouwdheid met de patiënt. Ze zouden samen met de dochters op zoek moeten gaan naar meer houvast uit de biografie van mevrouw Verschoten ter beantwoording van de vraag hoe haar belangen het beste zouden kunnen worden gediend. En wellicht dat het de moeite waard is om in gesprek met de dochters de conflicterende gevoelens en belangen te benoemen, in de hoop hiermee voor alle partijen wat meer wederzijds begrip te kweken. Het is niet zeker dat het zal werken. Sommige verhoudingen blijven moeizaam. Maar het wordt er zeker niet beter van wanneer beide partijen zich verder ingraven in vijandigheid. Op de een of andere manier moet een situatie worden werkstelligd van enige gezamenlijkheid en wederzijds vertrouwen. De verpleeghuisarts en de verzorgenden hebben het er maar mee te doen – haar dochters horen bij mevrouw Verschoten. De sociale context van de patiënt komt mee het verpleeghuis in.

5.8 Bij gebrek aan vertegenwoordiger

Hierboven zijn de diverse aspecten van het vertegenwoordigerschap en van de verhouding tussen patiënt en familieleden besproken. Aan de situatie dat er geen familielid of andere naaststaande beschikbaar is om de rol van vertegenwoordiger op zich te nemen, is echter nog geen aandacht besteed. Graag wil ik in dat kader de casus van meneer Hage beschrijven.

5.8.1 Meneer Hage

Meneer Hage, 81 jaar, is een stugge, in zichzelf gekeerde demente man met wie ik kennis maak wanneer ik op de somatische afdeling van Maaslanden tijdens het middageten kom helpen met eten geven. Meneer Hage kan niet goed meer zelfstandig eten en vandaag geef ik hem de benodigde hulp. Hij is zeer slechthorend, bijna doof. Om te beginnen doet hij erg afwerend. Het is de kunst om zijn aandacht te trekken en op het juiste moment de lepel voor zijn mond te houden. Na een tijdje lukt het steeds beter om

van elkaar te begrijpen wat we willen en de maaltijd verloopt uiteindelijk vlot. Naderhand sta ik even te praten met het unithoofd van de afdeling, Inger. "Dat is een aardige man," zegt ze over meneer Hage. "Hij is hier niet op zijn plek, want hij is erg dement. Hij staat al meer dan een jaar op de wachtlijst voor een plek op de PG. Maar ja, hij wordt hier goed verzorgd, dus er is geen haast bij. Er zijn altijd wel mensen die acuut moeten worden opgenomen. Wij vinden dat niet erg, want we zijn gehecht aan meneer Hage en we weten hoe we met hem om moeten gaan."

Uit de medische status en het zorgdossier van meneer Hage maak ik op dat hij inmiddels drie jaar geleden op 78-jarige leeftijd is opgenomen in verpleeghuis Maaslanden op de somatische afdeling. Volgens zijn status heeft hij "DM II, diabetische polyneuropathie, lacunaire infarctjes in cerebro". Hij is rolstoelgebonden en ADL-afhankelijk. Uit de aantekeningen in de status valt op te maken hoe meneer Hage's verstandelijke vermogens sinds opname achteruit gaan. De psychologe onderzoekt hem en vraagt vervolgens bij het Indicatieorgaan een PG-indicatie aan. Die wordt inderdaad gegeven. Meneer Hage is op de wachtlijst voor een PG-plek gezet, maar verblijft totdat hij aan de beurt zal zijn op zijn 'eigen' afdeling in het verpleeghuis.

Meneer Hage is weduwnaar. Hij heeft een zoon die verstandelijk gehandicapt is. Met deze zoon is al twintig jaar geen contact meer. De maatschappelijk werkende van Maaslanden heeft geprobeerd deze zoon te traceren maar is daar niet in geslaagd. Meneer Hage heeft verder geen familie. Evenmin heeft hij vrienden of kennissen die op enigerlei wijze contact met hem onderhouden. Zijn zaken worden waargenomen door een notaris.¹⁰¹

"Hoe werkt dat nou," vraag ik aan Renate Samson, verpleeghuisarts van de afdeling waar meneer Hage verblijft, "bij zo iemand als meneer Hage? Hier staat dat de notaris zijn zaken waarneemt, is die notaris dan ook de vertegenwoordiger voor medische beslissingen?" "Nee, dat is inderdaad een probleem," antwoordt Renate. "Het overleg met die notaris verloopt via zijn secretaresse. We hebben wel eens geprobeerd de notaris of desnoods zijn secretaresse te betrekken bij een beslissing, maar de secretaresse heeft laten weten dat de notaris er niets voor voelt meneer Hage in medische zaken te vertegenwoordigen. Hij is er voor de financiële zaken, verder niet. We hebben ons toen afgevraagd of we andere stappen moesten ondernemen, een mentor laten aanstellen of zo. Maar ja, wie moet je daar dan voor vragen? Er is gewoon helemaal niemand bekend uit meneer Hage's naaste omgeving. Moeten we dan gewoon maar iemand van de straat plukken? Of een vrijwilliger vragen? Eerlijk gezegd hebben we het erbij laten zitten, we hebben de kwestie voor ons uit geschoven en er is dus nog steeds geen oplossing."

Een paar weken later wordt Renate Samson door de verzorgenden bij meneer Hage geroepen omdat hij een vurig rode plek op zijn voorhoofd

¹⁰¹ Patiënten met een vergelijkbare sociale situatie als meneer Hage heb ik in alle onderzochte verpleeghuizen gezien.

heeft. Hij lijkt er jeuk aan te hebben, zegt Inger, het unithoofd. Renate loopt naar meneer Hage toe, die in zijn rolstoel in de huiskamer naar buiten zit te kijken. Op haar aanspreken reageert hij nauwelijks. Wanneer ze zijn hoofdhaar wil bekijken weert hij haar af met boze gebaren. "Dan maar zo," mompelt ze tegen mij en bekijkt van een afstandje de plek. Dan zegt ze op luide toon tegen meneer Hage (meneer is immers hardhorend): "Meneer Hage! U hebt een plekje op uw voorhoofd dat jeukt. U hebt daar last van, heeft Inger gezien. Wilt u dat we er een zalfje op smeren? Dan jeukt het wat minder. Zullen we dat doen?" Meneer Hage kijkt haar aan terwijl ze tegen hem praat. Op haar vraag antwoordt hij op luide toon "Nee!" Dan wendt hij zich weer tot het raam. Renate probeert het nog eens: "Maar die zalf zorgt ervoor dat u geen last meer heeft van de jeuk!" Meneer Hage reageert niet. Wanneer de verpleeghuisarts in zijn blikveld gaat staan zegt hij meteen "Nee! Nee!" "Nou, dat is duidelijk," zegt Renate tegen mij als we weer naar het kantoortje van het unithoofd lopen, "geen zalf dus." Tegen Inger zegt ze: "Meneer Hage wil geen zalf." "Oh," reageert die, "wat moeten we dan doen met die plek?" "Kijk het maar even aan," adviseert Renate, "als de jeuk erger wordt laat hij waarschijnlijk wel zalf toe, maar vooralsnog kunnen we wel afwachten, goede kans dat de plek vanzelf verdwijnt."

Twee maanden later komt meneer Hage weer ter sprake. "Het gaat niet goed met meneer Hage," vertelt Renate Samson me op een ochtend. "Hij heeft al een tijdje last van een hardnekkige luchtweginfectie die slecht op de antibiotica reageert. We zitten inmiddels aan de derde kuur. Hij is bedlegerig en nauwelijks meer aanspreekbaar. Loop maar mee, dan zul je het zien, er is weinig meer van hem over." Inderdaad ziet meneer Hage er broos uit. Hij ligt met zijn gezicht afgewend en reageert met een grom als de verpleeghuisarts hem aanspreekt. Als ze zijn pols wil voelen trekt hij zijn hand terug. Na nog een paar mislukte pogingen om contact te leggen loopt Renate Samson samen met unithoofd Inger naar diens kantoortje om te overleggen. "Wat moeten we nou verder doen?" vraagt Inger. "Zijn temperatuur blijft hoog, hij knapt niet op." "Tsja," zegt Renate, "ik ben toch geneigd nog een kuur te proberen. We kunnen hem toch niet zomaar laten gaan?" Tegen mij zegt ze later: "Er is niemand met wie we kunnen overleggen over het behandelbeleid bij meneer Hage. Kees [de maatschappelijk werker – DPT] heeft nog een poging gedaan de zoon op te sporen, maar dat is op niets uitgelopen. Misschien leeft die zoon allang niet meer. Niet dat die mee zou kunnen beslissen, maar het zou zo mooi zijn als vader en zoon elkaar nog een laatste keer zouden kunnen ontmoeten. Dat denken wij tenminste," voegt ze er met een scheef lachje aan toe. "Wie zegt dat ze daar gelukkiger van zouden worden? We weten niets over de reden dat vader en zoon uit elkaars zicht verdwenen zijn. Maar bij de beslissing over de behandeling van meneer Hage zou ik graag kunnen overleggen met iemand anders, iemand van buiten het verpleeghuis, iemand die hem gekend heeft. Nu is het zo'n eenzaam gedoe. Ik merk dat ik ervoor terugschrik om te besluiten met de antibiotica te stoppen, omdat ik niet met iemand kan overleggen. Ja, wel met Egbert [de Vries, de andere verpleeghuisarts – DPT] en met Inger, maar niet met iemand van hém. Misschien ga ik daarom wel langer door."

Twee weken later overlijdt meneer Hage, ondanks de voortzetting van de antibiotica, "aan de gevolgen van een luchtweginfectie in combinatie met zijn diabetes", staat er in de status. Aan overplaatsing naar de PG-afdeling is hij niet meer toegekomen.

5.8.2 *Geen vertegenwoordiger beschikbaar*

Meneer Hage is een man voor wie geen vertegenwoordiger voorhanden is volgens de procedure van de WGBO. Hij heeft geen (traceerbare) familieleden, zijn zaakwaarnemer is niet bereid het medisch vertegenwoordigerschap op zich te nemen (het is ook de vraag of die in staat zou zijn de belangenbehartiging van meneer Hage op adequate wijze ter hand te nemen) en er zijn geen stappen ondernomen om door de rechter een vertegenwoordiger aan te laten wijzen (een mentor zou voor de hand liggen). Tegelijk rijst het vermoeden dat de afwezigheid van een gesprekspartner voor de verpleeghuisarts de gang van zaken ongunstig heeft beïnvloed. De verpleeghuisarts voelde zich niet geautoriseerd om ingrijpende beslissingen te nemen over het behandelbeleid zonder met iemand uit de privésfeer van de patiënt te hebben overlegd.

Praktisch gezien had het probleem opgelost kunnen worden door via de wet op het mentorschap een mentor aan te laten stellen door de rechter. Het aanstellen van een mentor door de kantonrechter hoeft geen tijdrovende procedure te zijn, maar er moet wel een geschikte kandidaat bestaan. Mensen (hulpverleners, personeel) van de zorginstelling mogen niet als vertegenwoordiger of mentor optreden. Als er geen geschikte kandidaat voorhanden is, kan de kantonrechter niets en rest niets anders dan dat de hulpverlener zelf het beleid bepaalt, daarbij optredend als zaakwaarnemer van de patiënt. Zaakwaarneming is geregeld in art. 6: 198-202 BW. Het is gedefinieerd als het ongevraagd en onbenoemd, maar welbewust, behartigen van de belangen van een ander. Eenmaal begonnen mag de zaakwaarnemer de behartiging van het belang dat hij zich heeft aangetrokken, niet op een willekeurig moment beëindigen. Eventueel kan een derde die zich in positieve zin betrokken toont bij het welzijn van de patiënt, zich opwerpen als zaakwaarnemer. Zaakwaarneming is echter geen alternatieve wijze van vertegenwoordiging. De zaakwaarnemer kan dan ook niet rechten uitoefenen die de WGBO toekent aan de patiënt. Hoogstens is het een rechtsfiguur die bij benadering benoemt hoe de positie moet worden geïdentificeerd van hen die feitelijk zijn betrokken bij de bepaling van het beleid met betrekking tot de wilsonbekwame patiënt zonder vertegenwoordiger, stelt Engberts (2006: 40).

STICHTING MENTORSCHAP

In de praktijk komen dit soort situaties vaker voor. Er zijn nu eenmaal mensen die geen familieleden of anderszins naaststaanden hebben die namens hen mee kunnen beslissen over het te volgen medisch behandelbeleid. Om in die leemte te voorzien zijn diverse initiatieven ontplooid. Zo is om te beginnen in Rotterdam en Breda een stichting Mentorschap in het leven geroepen. Het succes van deze stichtingen leidde ertoe dat inmiddels een heel aantal andere regionale stichtingen opgericht zijn. Daarnaast wordt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het Mentorschap Netwerk Nederland gesubsidieerd.

De stichtingen Mentorschap bemiddelen bij het zoeken van geschikte kandidaten voor het mentorschap bij wilsonbekwame patiënten. De aanvraag voor een mentor kan gedaan worden door de betrokken patiënt zelf, door de instelling waar betrokkene verblijft, door partner of familie tot in de vierde graad, de officier van justitie of door de reeds aangestelde curator als die vindt dat de curatele moet worden omgezet in mentorschap en/of bewindvoering. Behalve bij mensen die geen naaststaanden hebben om voor hen de functie van vertegenwoordiger te vervullen, komt het ook voor dat bij een voortdurend conflict binnen een familie, via de stichting Mentorschap een vrijwilliger als neutrale derde wordt gezocht.

Vrijwilligers die mentor willen worden krijgen ter voorbereiding op het mentorschap een korte opleiding en hebben over het algemeen één cliënt voor wie ze mentor zijn. Koppeling tussen de betrokken patiënt en de vrijwilliger die mentor zou willen zijn, gebeurt op basis van reisafstand, religieuze achtergrond, belangstelling en hobby's. Wanneer kandidaat-mentor en aanvrager het over de koppeling eens zijn wordt de mentor door de kantonrechter benoemd. De mentor krijgt een kleine onkostenvergoeding, welke ten laste komt van degene voor wie de mentor is aangesteld. Met de mentoren wordt contact gehouden door onder andere jaarlijkse intervisie.

IS HET GENOEG?

Deze stichtingen voorzien duidelijk in een behoefte. Toch kan een mentor die voorheen de patiënt niet heeft gekend, niet op dezelfde manier de belangen van de patiënt behartigen als iemand die wel een verleden met de patiënt heeft. Vertrouwdheid met de biografie van de patiënt, met de manier waarop de patiënt voorheen in het leven stond, met de normen en waarden die hij hoog achtte – het ontbreekt een vrijwilliger aan die intieme kennis. Kan een geliefd familielid in de geest van de patiënt denken, een vrijwilliger kan alleen afgaan op de signalen die hij in het hier en nu ontvangt

en zich verder richten op de *best interest* standaard. Vertegenwoordigers nemen lang niet altijd de beslissing die overeen komt met de beslissing die de patiënt zelf zou hebben gemaakt als hij daartoe in staat zou zijn geweest, zagen we hierboven. Maar, blijkt uit onderzoek, mensen vinden het belangrijker dat een geliefd, vertrouwd persoon probeert hun belangen te behartigen dan dat deze per se altijd precies moet weten hoe zij zelf zouden hebben beslist (Berger 2005: 4). De vertrouwde met de vertegenwoordiger wordt belangrijk geacht voor het gevoel in goede handen te zijn. Bij een vrijwilliger via een mentorschapsstichting is dit niet mogelijk. Ook zagen we dat familieleden niet uitwisselbaar zijn voor anderen, ook al zijn die hoger gekwalificeerd, zoals Nelson en Nelson stelden (1995). Het feit dat men familie van elkaar is heeft een meerwaarde die iemand anders, hoe hoog gekwalificeerd ook, niet kan evenaren.

Daar staat tegenover dat de mensen voor wie een stichting mentorschap een mentor zoekt, over het algemeen geen familieleden hebben die deze functie zouden kunnen of willen vervullen.¹⁰² Tegelijkertijd wordt door de mentorschapsstichtingen gestimuleerd dat de vrijwilliger een band opbouwt met degene voor wie het mentorschap is ingesteld. Ook hebben de vrijwilligers dikwijls maar één of twee mentorschappen tegelijk, wat stimuleert dat de vrijwilliger voldoende aandacht aan zijn cliënt kan besteden en dat er een band kan ontstaan. Vanuit de stichting wordt gestimuleerd dat de vrijwilliger regelmatig (wekelijks) bij zijn cliënt op bezoek gaat. Daarnaast zou men kunnen zeggen, dat een onbekende maar betrokken mentor beter is dan helemaal geen mentor. Een mentor heeft als taak het perspectief van de patiënt in te brengen in het gesprek over het behandelbeleid. De wetgever beoogde naast het medisch perspectief het perspectief vanuit de persoonlijke levenssfeer van de patiënt te plaatsen, een perspectief dat onafhankelijk zou zijn van de medische invloedssfeer. Een vrijwilliger kan dat onafhankelijke perspectief aanbrengen in het gesprek. Daarnaast is de vrijwilliger-mentor gesprekspartner voor de behandelaar, als toetssteen bij het bepalen van het behandelbeleid.

Toch moeten de overwegingen uit dit hoofdstuk leiden tot de conclusie

102 Interessant genoeg staan op de sites van de bestaande stichtingen Mentorschap familieleden genoemd als mogelijke aanvragers (partner of familieleden tot in de vierde graad). Reden daarvoor kan geografische afstand zijn, vanuit de overweging dat een vrijwilliger een intensiever contact met patiënt en behandelaars kan onderhouden dan het verre familielid. Maar ook blijkt het voor te komen dat familieleden liever een vrijwilliger als mentor aangesteld zien omdat er in de familie hoogoplopende onenigheid bestaat over wie mentor zou mogen worden of wat de te varen koers zou moeten zijn (bron: coördinator Stichting Mentorschap Rotterdam en coördinator Mentorschap Netwerk Nederland).

dat de morele waarde van het oordeel van de vrijwilliger/mentor anders is dan die van het oordeel van een familielid. Een familielid probeert in zijn beslissing vorm te geven aan de persoon van de wilsonbekwame patiënt en te beslissen in de sfeer van het leven van de patiënt. De vrijwilliger-mentor kan voorzien in een leemte bij gebrek aan geschikte vertegenwoordiger, maar deze kan de morele waarde van het vertegenwoordigerschap door een naaststaande niet evenaren. De vrijwilliger-mentor is gesprekspartner voor de verpleeghuisarts en kan daarbij een verfrissend ander perspectief bijdragen, maar kan niet de privésfeer van de patiënt voor het voetlicht brengen. Dit heeft onmiskenbaar gevolgen voor het gewicht dat diens mening over de belangen van de patiënt in de schaal legt voor de afweging van de behandelend arts. De bindendheid van het oordeel van een familielid is groter dan die van een vrijwilliger-mentor.

Toen de beschreven situatie rond meneer Hage speelde, bestond er nog geen stichting Mentorschap in die regio. De verpleeghuisarts zag geen mogelijkheden om een kandidaat voor het mentorschap te vinden en liet het daar verder bij. Het gemis van een mentor of andere gesprekspartner werd echter wel als hinderlijk ervaren en beïnvloedde het medisch behandelbeleid.

MEDISCHE VERANTWOORDELIJKHEID

Medisch-ethisch gezien zou het ontbreken van een gesprekspartner uit de privé-sfeer van de patiënt het behandelbeleid niet negatief mogen beïnvloeden. In de Nederlandse benadering van de verhouding tussen arts en patiënt en de verantwoordelijkheid voor het behandelbeleid, is het stellen van de indicatie en dus het bepalen van wat medisch-inhoudelijk gezien het beste behandelbeleid is, de taak van de arts. Patiënt of vertegenwoordiger krijgen informatie en geven toestemming, maar aan de arts is de beoordeling wat goede geneeskunde is. Of, in termen van de WGBO, wat past binnen de normen van goed hulpverlenerschap. Afgezien van het feit dat het begrijpelijk is dat het ontbreken van een vertegenwoordiger een ongemakkelijk gevoel geeft, had verpleeghuisarts Samson ook bij ontbreken van een vertegenwoordiger de verantwoordelijkheid mogen of moeten nemen om zelf te beslissen over de zin van het doorgaan met voorschrijven van antibiotica.

5.9 Conclusie

Vertegenwoordiging als gedelegeerde zelfbeschikking heeft haken en ogen. Het blijkt moeilijk om precies die beslissing te nemen voor de patiënt, die zij zelf in dezelfde omstandigheden ook zou hebben genomen. Zelfs al heeft de patiënt voordat zij wilsonbekwaam werd haar wensen en ideeën op schrift gesteld, dan nog vergt de toepassing van zo'n wilsverklaring een zorgvuldige morele afweging die complexer is dan de klakkeloze toepassing van het opgeschrevene. Daarnaast is degene die de patiënt vertegenwoordigt per definitie niet neutraal: het zijn juist de betrokkenheid en de persoonlijke band met de patiënt die de positie en zeggenschap van de vertegenwoordiger in het besluitvormingsproces rechtvaardigen. Het is dan ook de taak van de vertegenwoordiger om de persoonlijkheid en individualiteit van de wilsonbekwaam geworden patiënt gestalte te geven, nu zij dat zelf niet meer kan. Maar dezelfde betrokkenheid maakt de zaak ook ingewikkelder. De onderlinge verbondenheid tussen patiënt en vertegenwoordiger heeft invloed op de inschatting van de belangen van de patiënt. Het is onrealistisch om te streven naar het uitschakelen van die werking van de onderlinge betrokkenheid. De belangen van een wilsonbekwame patiënt staan net zo min geïsoleerd van de belangen van haar naaststaanden, als die van een wilsbekwame patiënt. De sociale context van een mens blijft van invloed, ook wanneer deze wilsonbekwaam geworden is. In het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling van een wilsonbekwame verpleeghuispatiënt dient die invloed grotere aandacht te krijgen, niet om hem uit te schakelen (dat zou immers ook niet helpen: hulpverleners blijken nog veel minder goed in staat om de beslissing te nemen die de patiënt zelf ook zou willen hebben nemen – Shalowitz e.a. 2006), maar om er voordeel mee te doen. De betrokkenheid en onderlinge verbondenheid stelt familieleden juist ook in staat om inzicht te bieden in de belangen van de patiënt. Die belangen zijn immers geworteld in het levensverhaal van de patiënt: de keuzen die iemand tijdens haar leven heeft gemaakt bieden houvast voor de bepaling van wat nu zij wilsonbekwaam is geworden, goed voor haar kan zijn. Wel blijft een zekere ondergrens van belang: ook niet op basis van haar biografie kan door anderen voor de patiënt besloten worden haar lijden te vermeerderen. De ruimte die een vertegenwoordiger heeft voor het bepalen van het belang van de patiënt wordt begrensd door (de ondergrenzen van) het objectieve belang van de patiënt, namelijk dat niet haar lijden vermeerderd wordt en dat gestreefd wordt naar (een zo groot mogelijk) welbevinden. Het bewaken van die ondergrenzen behoort tot de verantwoordelijkheid van de arts en dat brengt ons tot het volgende hoofdstuk.





Hoofdstuk 6 Arts en verantwoordelijkheid

6.1 Inleiding

Een behandelrelatie kent altijd een zekere ongelijkheid, ook als de patiënt goed geïnformeerd is en niet in een levensbedreigende situatie verkeert. Die asymmetrie is niet puur terug te leiden op het verschil in kennis, maar vooral op de afhankelijkheid van de zorgvrager aan de zorgverlener. Ook de arts die zichzelf in de rol van patiënt aantreft, ervaart een zekere mate van afhankelijkheid wanneer zij voor hulp bij een collega aanklopt (Engberts 1997: 294 e.v.). Met betrekking tot afhankelijkheid en andere aspecten die de zorgrelatie kenmerken heeft de zorgethiek veel verhelderende inzichten opgeleverd, die hierna (in paragraaf 6.7) besproken zullen worden. Maar wanneer de patiënt niet zelf mee kan praten over het te volgen behandelbeleid ontstaat door de komst van een vertegenwoordiger een driehoeksverhouding waarin de afhankelijkheid verdeeld wordt over de twee partijen aan de andere kant van het figuurlijke bureau. De vertegenwoordiger identificeert zich in de uitoefening van haar taak met de positie van de patiënt als zorgontvanger. Tegelijkertijd brengt de positie van de vertegenwoordiger met zich mee dat deze als mede-beslisser (over een ander) ook naar de andere kant van het bureau overhelt. Het is de vraag of dat kan, of dat moet, of dat terecht is. Een telkens terugkerend thema in dit boek is de eigen keuze van de patiënt. Bij verminderde wilsbekwaamheid is de vraag hoe die eigen keuze door een ander waargenomen kan worden. Maar de vraag naar de betekenis van die eigen keuze in het kader van het medisch handelen is nog onbeantwoord gelaten. Wat is de verhouding tussen de eigen keuze van de patiënt en het oordeel van de behandelaar omtrent de te volgen koers? En in hoeverre verschuift er iets in de verhouding tussen die twee wanneer de patiënt niet meer zelf een actuele keuze uit, maar deze geïnterpreteerd en/of plaatsvervangend uitgesproken wordt door een ander? Waarom wordt zo moeilijk gedaan over een wilsbeschikking, wanneer eerder geconcludeerd is dat in onze samenleving de zelfbeschikking

als een groot goed gezien wordt? Kan er in de zorg gewerkt worden volgens de leus ‘u vraagt, wij draaien’? En zo niet, waaraan ligt dat dan?

Deze vragen staan centraal in dit zesde hoofdstuk. In het kader van de vraag naar de verhouding tussen patiënt, vertegenwoordiger en arts zullen concepten als (handelings- en beslissings-) verantwoordelijkheid, goed hulpverlenerschap, zorgrelatie en professionele autonomie aan de orde komen. Om te beginnen worden twee casus beschreven, die ieder een beeld geven van de verhoudingen tussen zorgvragende en zorgverlenende partij en over de verwachtingen en ideeën die ieder van hen daaromtrent heeft.

6.2 Mevrouw Zeeman

Tijdens de diensten die ik in verpleeghuis Maaslanden meeloop met de verzorgenden hoor ik over het echtpaar Zeeman. Ook tijdens de rondes van verpleeghuisarts Renate Samson zijn mevrouw Zeeman en haar man me al opgevallen. Om de situatie van deze mensen helder in beeld te krijgen bestudeer ik status en zorgdossier van mevrouw Zeeman, waarin ook de notulen uit het multidisciplinair overleg opgenomen zijn.

Mevrouw Zeeman verblijft sinds driekwart jaar op de somatische afdeling van verpleeghuis Maaslanden. Ze is begin tachtig, heeft diabetes mellitus en heeft een groot CVA doorgemaakt. Hierdoor is ze halfzijdig verlamd en afatisch. Lopen kan ze niet meer. Ze lijkt dingen wel te begrijpen, maar heeft grote moeite om zich te uiten. Wel heeft ze een sterke behoefte om dit toch te doen: ze klampt iemand vast en probeert met veel keelklanken een begrijpelijk woord te zeggen. Dit kost soms wel tien minuten en dan nog is het niet duidelijk wat ze wil zeggen. Al die tijd houdt ze haar gesprekspartner vast aan de arm. Dit is een ongelukkige situatie, zowel voor haarzelf als voor de medewerkers van het verpleeghuis. Voor mevrouw Zeeman is het frustrerend dat ze niet duidelijk kan maken wat ze wil, voor de medewerkers is het frustrerend om haar niet te kunnen helpen en ook om telkens minutenlang vastgehouden te worden zonder dat dit iets oplevert. Wanneer mevrouw Zeeman in het MDO besproken wordt, geeft een aantal mensen toe dat ze de huiskamer een beetje mijden, om te voorkomen door haar bij zich geroepen te worden. Overigens is mevrouw Zeeman selectief in wie ze aanklampt. Hoewel ze slechtiend is weet ze precies diegene uit de voorbijgangers te pikken die ze spreken wil.

Renate Samson, de verpleeghuisarts van de afdeling, is heel behendig in het gesprek met mevrouw Zeeman, merk ik tijdens de rondes over de afdeling. Het lukt haar vaak te begrijpen wat ze bedoelt en ook in andere gevallen is ze geduldig en aandachtig, maar maakt na een minuut of drie kordaat een eind aan het gesprek. Haar collega Egbert de Vries, die de afdeling waarneemt op dagen dat Renate vrij is, is minder handig. Mevrouw Zeeman accepteert het niet als hij door wil lopen en houdt zijn arm stevig vast. Ze heeft opvallend veel kracht in haar nog functionerende arm. De verzorgenden kunnen redelijk goed met haar overweg, vertelt Eveline, een van de ziekenverzorgenden met wie ik een aantal diensten draai. Zij worden

minder vaak vastgeklampt dan de verpleeghuisartsen en de paramedici omdat ze voortdurend in de buurt zijn, vermoedt ze.

De echtgenoot van mevrouw Zeeman woont in het verzorgingshuis naast Maaslanden. Verzorgingshuis en verpleeghuis zijn recent gefuseerd en sinds kort is er een luchtbrug tussen de twee instellingen. Eveline vertelt: "Meneer Zeeman komt tegenwoordig voortdurend van het verzorgingshuis hierheen. Het grootste deel van de dag brengt hij hier door, bij zijn vrouw. Hij komt om een uur of elf en hij gaat 's avonds pas tegen achten weer weg. Hij zit naast zijn vrouw in de huiskamer en soms neemt hij haar wel eens mee naar de grote zaal. 's Avonds wanneer we haar op bed hebben gelegd zit hij vaak nog een tijdje naast haar." Eveline pauzeert even. Dan zegt ze: "Dat klinkt allemaal heel lief en toegewijd, hè, precies zoals je zou willen dat het was voor mensen in zo'n situatie. Maar wij zien toch ook wel problemen. Meneer Zeeman is lang niet altijd aardig voor zijn vrouw. Hij doet vaak boos tegen haar. Hij heeft weinig geduld als ze iets probeert te zeggen en praat heel negatief over haar, ook waar ze bij is. Soms scheldt hij haar uit als dingen niet goed gaan. Hij is er altijd tijdens het middageten en het avondeten en dan helpt hij zijn vrouw. Maar hij kan dan heel boos tegen haar uitvallen en haar uitschelden als ze morst of zo." Dat heb ik inderdaad ook een keer meegemaakt: een keer toen ik rond etenstijd in de huiskamer was hoorde ik hem op getergde toon roepen, toen zijn vrouw eten uit haar mond liet lopen: "Zit toch niet te kwijlen, ouwe koe!" Maar vervolgens ging hij aandachtig verder met het helpen eten. Als ik dit aan Eveline vertel, knikt ze. "Het is een rare combinatie van aandachtig helpen en woede en frustratie. Snap ik ook wel, hoor, het is voor hem heel erg om zijn vrouw zo te zien. Ik bedoel: wij doen dit als werk maar voor hem is het zijn eigen vrouw."

In het MDO komt ter sprake dat meneer Zeeman zijn vrouw tussentijds veel lekkers toe stopt. "Dat is vast lief bedoeld," merkt Brenda Timmer (het afdelingshoofd) op, "maar het is een beetje te veel. Mevrouw komt aan in gewicht en verder is het niet goed voor haar suiker. Ze wordt echt heel zwaar, dat is ook lastig voor de transfers want ze kan zelf haast niks. Soms ligt ze naar beneden gezakt in haar bed en roept meneer Zeeman ons erbij om haar omhoog te sjoeren. Dat lukt heel moeizaam, want ze is zo zwaar!" Verpleeghuisarts Renate Samson voegt eraan toe: "Het is ook zorgelijk met het oog op haar diabetes. Door het snoepen is het lastig de insuline goed in te stellen en ze heeft al een paar keer hypo's gehad die zorgelijk waren." Afsproken wordt om met meneer en mevrouw samen het probleem te bespreken en afspraken te maken over het lekkers. Diëtiste Selma van Vliet zegt toe samen met Renate en Brenda dit gesprek te voeren.

Tijdens het MDO van drie weken later blijkt dat het gesprek over een dieet voor mevrouw Zeeman moeizaam is verlopen. Meneer Zeeman vond het allemaal onzin en ging pas na lang praten mokkend akkoord met de voorstellen van dokter Samson. Vervolgens blijkt hij zich totaal niet aan de gemaakte afspraken te houden.

Een ander probleem waar Eveline me over vertelt tijdens onze gezamenlijke

diensten, is dat het al een aantal keer is voorgekomen dat iemand van de verzorging meneer Zeeman zijn vrouw ruw zag behandelen. Hij brengt haar 's avonds naar bed en zit dan nog een tijdje naast haar in haar eenpersoonskamer. Langslopende verzorgenden horen mevrouw soms "au au au au!" roepen en ze zagen wel eens dat meneer haar hardhandig rechterop hees in bed. "Ze is natuurlijk heel zwaar en ze kan niks. Soms ligt ze helemaal scheef in bed. Wij moeten haar dan met zijn tweeën omhoog hijsen. Het kan best zijn dat meneer Zeeman het eerst zelf probeert voor hij ons erbij haalt en dat hij haar dan per ongeluk pijn doet. Maar ze heeft soms ook blauwe plekken waarvan we ons afvragen waar die vandaan komen..." Renate knikt als ik haar hierover vraag. Ze vertelt: "Brenda heeft na dat incident met meneer Zeeman afgesproken dat hij iemand van de verzorging mag bellen als hij merkt dat zijn vrouw niet lekker ligt, maar van dat aanbod heeft hij nog geen gebruik gemaakt. Soms worden er blauwe plekken op haar armen en rug geconstateerd. In het MDO is afgesproken dat de verzorging wat vaker het hoofd om de hoek van de deur steekt wanneer meneer en mevrouw Zeeman samen in haar kamer zijn. Maar dat werkt ook niet zo goed: op een avond heeft iemand hen innig verstrengeld op bed aangetroffen. En nu durven ze niet meer langs te lopen, bang om die mensen te storen." Renate lacht even, dan vervolgt ze ernstig: "'t is de worsteling tussen respect voor de privacy van het echtpaar en zorg om eventuele mishandeling van mevrouw Zeeman."

Op een ochtend begint Brenda Timmer, het afdelingshoofd, bij de gebruikelijke ronde van Renate te praten over mevrouw Zeeman. "Je weet toch dat meneer Zeeman een paar weken afwezig is in verband met die ziekenhuisopname?" vraagt ze. "Het is heel gek, maar het lijkt alsof ze enorm opknapt zonder hem. Ze maakt een ontspannen indruk en kan veel beter uit haar woorden komen. Van tevoren waren we bang dat zij hem erg zou missen, maar tot onze verrassing lijkt ze op te bloeien! Het verbaast me niks want ik zou ook zenuwachtig worden van die man. Hij zit de hele tijd naast haar en spoort haar aan dingen te doen die ze niet goed meer kan. Dan roept hij: 'Toe, dat kan je best! Probeer het nou!'" Renate reageert verrast op het bericht dat het zo goed gaat met mevrouw Zeeman. Aan mij legt ze uit: "Mevrouw Zeeman wil gewoonlijk helemaal niets zonder haar man. Zonder hem is ze nergens toe te bewegen. Ze vraagt voortdurend naar hem wanneer hij er niet is. Ook moet hij mee naar haar therapie. Dat is lastig want hij heeft de neiging steeds het woord voor haar te doen, ook bij de logopedie!" We lachen allemaal, want dat maakt de therapie natuurlijk weinig effectief. Renate gaat verder: "Agnes [de logopediste] heeft nogal eens onenigheid met hem. Of hij zit zijn vrouw op te hitsen: 'Doe niet zo stom, zeg het nou gewoon!' En dan lukt het natuurlijk helemaal niet meer." Dan wendt Renate zich weer tot Brenda. "Hoe kan de situatie dan nu zo anders zijn? Weet ze van zijn ziekenhuisverblijf?" "Ja," zegt Brenda, "we hebben het goed voorbereid en meerdere keren van te voren erover gepraat. We waren bang dat ze helemaal onhandelbaar zou worden en niets meer zou willen, maar het is dus precies andersom. Gewoonlijk doet ze met geen enkele activiteit op de afdeling mee, omdat meneer er de hele dag is. Hij zegt dat zulke activiteiten niets voor haar zijn, dat ze daarom niet mee moet doen. En zij gaat ermee akkoord. Maar nu hij er een tijdje niet

is vindt ze het heel leuk! We namen haar donderdagochtend mee naar het zingen en ze heeft ervan genoten.” Renate is onder de indruk. Mevrouw Zeeman heeft gewoonlijk een sombere, zelfs gekwelde uitdrukking op haar gezicht. Blij heeft Renate haar nog nooit meegemaakt.

6.3 Mevrouw Van Dorp

“Mevrouw Van Dorp heeft dit weekend een CVA gehad,” meldt Paulien van Leeuwen, verpleeghuisarts in opleiding in verpleeghuis Zaanwoude en ze geeft de status aan haar collega Arie Leemhuis. “Ik ben er tijdens mijn dienst bij geroepen. Massief CVA. Comateus, niet meer aanspreekbaar.” “Hè nee toch” verzucht Leemhuis, “arm mens, ook dat nog. Heb je al met de familie gesproken?” Paulien antwoordt: “Ik heb ze gisteren gebeld. Ik heb verteld wat er gebeurd is, wat de te verwachten ontwikkelingen zijn, wat het gebruikelijke beleid is. Echtgenoot en zoon komen vanochtend naar het verpleeghuis, de zoon kon niet eerder komen, zei hij. Bovendien leek het hem handig dat ze dan meteen met jou konden praten.” Aan mij legt Arie Leemhuis uit: “Meneer Van Dorp is slecht ter been en recent uit het ziekenhuis ontslagen na een forse ingreep. Hij kan op dit moment niet zelf op bezoek komen. En hun enige zoon woont in het midden van het land. Hij is een drukbezet man.” In Leemhuis’ stem klinkt enige ironie door.

Ter voorbereiding op het gesprek verdiep ik me in de situatie van mevrouw Van Dorp.¹⁰³ Mevrouw Van Dorp is 76 jaar. Vijf maanden geleden is ze in het verpleeghuis opgenomen op de afdeling psychogeriatric. Ze heeft een matig dementiesyndroom en is daarnaast diabetes patiënt. Het ging redelijk goed met mevrouw Van Dorp op de afdeling, lees ik in de status en het zorgdossier, maar de laatste tijd is daar verandering in gekomen. Ongeveer anderhalve maand geleden moest haar man voor een operatie opgenomen worden in het ziekenhuis. Het feit dat hij niet meer iedere dag op bezoek komt heeft haar boos en opstandig gemaakt. Voortdurend vraagt ze naar haar man, maar de uitleg van de verzorgenden komt niet over. Ze begint slecht te eten en wordt wat agressief. Iedereen is erg geduldig met haar en probeert haar met leuke activiteiten en extra aandacht af te leiden; het is immers duidelijk waar de woede en het verdriet van mevrouw Van Dorp vandaan komen. Medicamenteuze behandeling van de onrust wordt overwogen wanneer de toestand voortduurt, maar men besluit daarvan af te zien: men hoopt dat het overgaat en probeert tot die tijd mevrouw Van Dorp op een andere manier te helpen.

Vervolgens stoot mevrouw Van Dorp haar teen, die niet lang daarna gaat infecteren. Als gevolg van de slechte doorbloeding als complicatie van de diabetes mellitus lukt het niet om de infectie afdoende te bestrijden en de teen wordt zwart. Daarom wordt besloten haar in te sturen naar het ziekenhuis, ter amputatie van de teen. “Er was geen reden om dit niet te doen,” licht Arie Leemhuis later toe. “Een duidelijke indicatie, een duidelijke noodzaak tot ingrijpen. Ik heb overlegd met de zoon, maar ik heb hem vooral verteld wat we gingen doen. Ik heb niet gevraagd: ‘Wat

¹⁰³ De situatie van mevrouw Van Dorp en gesprekken als met de echtgenoot en zoon van mevrouw Van Dorp heb ik in meerdere verpleeghuizen in beide onderzoeksperiodes geobserveerd.

vindt u wat we moeten doen?’ Ik heb hem geen keuze gegeven tussen wel of niet insturen. Niet insturen zou geen goede medische zorg zijn geweest voor mevrouw Van Dorp. Je legt aan de familie pas een keuze voor als er voor verschillende alternatieven iets valt te zeggen.”

Na een verblijf in het ziekenhuis van twee weken keert mevrouw Van Dorp terug naar het verpleeghuis. (“Lag ze in het zelfde ziekenhuis als haar man?” vraag ik Arie. “Nee” reageert deze verrast. “Dat zou wel goed zijn geweest, ja, als ze elkaar daar hadden kunnen zien. Maar hij lag in het academisch ziekenhuis en zij ging naar het ziekenhuis hier in de wijk.”) Dat is nu veertien dagen geleden. En nu heeft ze dus een massief CVA gehad. “Wat is de prognose voor iemand als mevrouw Van Dorp, in deze situatie?” vraag ik. “Het ziet er niet best uit,” zegt Leemhuis. “De grootste kans op verbetering is in de eerste dagen na het CVA. Treedt er dan geen verbetering op dan is de kans klein dat die nog komt. Uit het neurologisch onderzoek blijkt dat dit een groot CVA was, op een ongunstige plek. Bij een dergelijk CVA is de kans klein dat de patiënt nog tot bewustzijn komt. Maar het valt niet te voorspellen hoe lang het zal duren, kan een kwestie van dagen zijn, maar ook langer.” “Wat ga je voorstellen aan de familie?” vraag ik. “Een afwachtend beleid,” zegt hij. “Meer kunnen we niet doen.”

Het gesprek met de familie van mevrouw Van Dorp vindt plaats in de werkkamer van de verpleeghuisartsen. Meneer Van Dorp is een fragiel ogende, rustige, oude man die in eerste instantie heel volgzaam lijkt te zijn bij alles wat de verpleeghuisarts voorstelt. In de loop van het gesprek blijkt hij echter wel degelijk zijn eigen ideeën te hebben over wat er moet gebeuren voor zijn vrouw. Zijn zoon is een gespannen, wat gehaaste man van in de veertig, een zakenman. Het gesprek vindt plaats tijdens zijn lunchpauze. Meerdere keren wordt hij gebeld op zijn mobiele telefoon. Dan onderbreekt hij het gesprek over zijn moeder en voert zijn zakelijke telefoongesprek in ons bijzijn. Ik begrijp nu waar de ironie van Arie Leemhuis die ochtend naar verwijst.

De verpleeghuisarts legt uit hoe hij de situatie van mevrouw Van Dorp beoordeelt. Hij schetst kort de beperkte kans op verbetering en begint over het mogelijke behandelbeleid. Dan valt de zoon van mevrouw Van Dorp hem in de rede. Ze zijn het erover eens, pa en hij. Na het gebeurde van gisteren en het telefoongesprek met Paulien van Leeuwen hebben ze uitgebreid met elkaar gepraat en geconcludeerd dat ma bij zo’n leven niet meer gebaat is. Meneer Van Dorp knikt instemmend, dit is niet wat zijn vrouw zou hebben gewild. In het vervolg van het gesprek schetst Leemhuis het verwachte beloop. Zoon en vader concluderen dat dit voor hun vrouw en moeder geen leven meer is. Dit zou ze nooit hebben gewild. Geen ziekenhuis, geen sondes meer. Een aantal keren spreekt meneer Van Dorp de wens uit dat op zijn vrouw euthanasie gepleegd wordt (“van mij mag ze nu echt een spuitje krijgen”). De verpleeghuisarts gaat niet op deze opmerkingen in.

Meneer Van Dorp heeft in het gesprek de neiging wat af te dwalen, tot ergernis van zijn zoon: die valt hem in de rede en doet dwars door de

verhalen van zijn vader in pogingen om het gesprek af te ronden. Wat hem betreft is het duidelijk: “Zelfs een hond laat je niet zo lijden. Laat het maar snel afgelopen zijn.” En dan staat hij op, hij moet weer aan het werk. Zijn vader moet mee komen, want die moet nog naar huis gebracht worden.

“Wat is er nou precies afgesproken?” vraag ik nadat we afscheid hebben genomen. “We voeren een symptomatisch beleid” antwoordt Arie, “geen levensverlengende behandeling meer, geen sondes, niet insturen naar het ziekenhuis, geen kunstmatige vocht- of voedseltoediening. En verder wachten we af.” “Weten meneer Van Dorp en zijn zoon ook dat het zo zal gaan?” vraag ik. “Ja natuurlijk weten ze dat!” reageert hij korzelig.

6.4 Vraagstelling

Zowel bij het echtpaar Zeeman als bij de beslissing omtrent het behandelbeleid van mevrouw Van Dorp speelt de vraag wat de verantwoordelijkheid is van de hulpverlener. Die verantwoordelijkheid is wel van een verschillend type: bij het echtpaar Zeeman is het de vraag op welke manier de hulpverleners mogen of zouden moeten ingrijpen in de echtelijke verhoudingen. Die vraag zou kunnen worden geformuleerd als “wanneer wordt ingrijpen in het belang van mevrouw Zeeman een zaak voor de hulpverleners?” Deze verantwoordelijkheidsvraag heeft te maken met het domein van de gelegitimeerde bemoeienis. Bij mevrouw Van Dorp speelt de kwestie dat de verpleeghuisarts de beslissing welk behandelbeleid hij gaat volgen in eigen beheer houdt en niet aan de echtgenoot en zoon toestaat een bepaald beleid te dicteren. De verantwoordelijkheidsvraag gaat daarmee over de mate waarin een ander dan de arts diens handelen mag bepalen. Dit is verantwoordelijkheid als beslissingsbevoegdheid. Beide kwesties hebben gemeen dat ze draaien om de vraag tot hoever de verantwoordelijkheid van de hulpverlener strekt.

Hoofdstuk 5 werd besloten met de casus van meneer Hage. Meneer Hage had geen vertegenwoordiger en die omstandigheid bracht de verpleeghuisarts ertoe om bepaalde behandelbeslissingen uit de weg te gaan. Omdat zij er moeite mee had de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor de beslissing de behandeling te staken behandelde ze door (en nam daarmee *de facto* toch een beslissing). Opvallend genoeg acht verpleeghuisarts Samson de beslissing om de behandeling te staken er blijkbaar een waarover alleen in samenspraak met een vertegenwoordiger besloten kan worden, terwijl haar collega Leemhuis deze beslissing exclusief bij zichzelf houdt. Dit verschil in handelwijze geeft aan hoe relevant de vraag naar de beslissingsverantwoordelijkheid is.

Van oudsher was het de arts die de beslissing nam over het te volgen behandelbeleid. Dat we sindsdien tot een andere opvatting gekomen zijn, mag gemeengoed worden geacht.¹⁰⁴ Toch blijkt uit het voorgaande dat de autoriteit tot beslissen niet volledig bij de patiënt of bij de vertegenwoordiger terecht is gekomen. Het is hierbij nodig om een onderscheid te maken tussen een wilsbekwame en een wilsonbekwame patiënt, omdat de zelfbeschikking van een mondig patiënt sterker is dan de gedelegeerde zelfbeschikking van de wilsonbekwame patiënt (Miller 2003: 105). Uit diverse casus en ook uit de bespreking van de moeilijkheden omtrent de wilsverklaring blijkt dat de wil van de patiënt niet per definitie bepalend is voor het handelen van de arts (Dupuis 1994a: 63). De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat is: waarom niet? Wat is er zo bijzonder aan het medisch handelen dat de wens van de patiënt, om wiens belang het allemaal draait, niet het enige is dat bepaalt waar de arts haar deskundigheid op richten moet? Of, om het bij de patiëntenpopulatie van dit boek te houden, waarom laat de arts zich in haar handelen niet volledig leiden door de belangeninschatting van de vertegenwoordigende familieleden, die immers een grote, ook morele, verbondenheid hebben met de patiënt en daardoor bij uitstek geschikt zijn om de belangenafweging voor de patiënt te maken?

Er zijn auteurs die vinden dat die uiteindelijke beslissing niet aan de arts is. Buchanan en Brock menen bijvoorbeeld dat dit een vermenging inhoudt van een morele en een medische beslissing: “The chief difficult[y] with the view that the physician should be the principal decision maker for the incompetent patients [is] (...) that it confuses medical judgments, which physicians’ special training uniquely qualifies them to make, with moral decisions, for which physicians possess no special credentials.” (Buchanan & Brock 1990: 139-140) Deze verwarring verklaren zij vanuit de moeilijkheid om verschillende soorten baten en lasten van elkaar te onderscheiden. De belangen van de patiënt worden niet alleen gevormd door de effecten van de medische behandeling maar ook door de verhouding tussen die effecten enerzijds en de belangen en eerder geuite waarden van de patiënt

104 Van invloed hierop is de stijl van arts-patiëntrelatie die in de interactie tussen de ene patiënt en de andere arts ontstaat. Een zich paternalistisch opstellende arts houdt de verantwoordelijkheid voor de te nemen behandelingsbeslissing nadrukkelijker bij zichzelf dan een arts die op basis van ideeën over patiëntenautonomie de patiënt volledig laat beslissen en zichzelf alleen de rol van informatievoorzieners en uitvoerder toemeet. In de hierna volgende beschouwing neem ik als uitgangspunt de gematigde middenmoot tussen deze twee varianten: ik sluit aan bij het *mainstream* medisch-ethisch denken over de arts-patiëntrelatie anno begin eenentwintigste eeuw en neem als uitgangspunt de situatie waarin de arts de eigen wensen van de patiënt van groot belang acht, de patiënt zo goed mogelijk informeert en ernaar streeft om samen met de patiënt tot een beslissing te komen.

anderzijds. Artsen zijn alleen deskundig op het gebied van de medische gevolgen, niet op dat andere terrein, stellen ze.

Veel van wat Buchanan en Brock zeggen, is onmiskenbaar waar. Toch is er ook iets tegenin te brengen. Om te beginnen is alle medisch handelen intrinsiek moreel geladen. Waar fundamentele belangen van mensen op het spel staan betreffen de medische afwegingen ook de morele consequenties. In de discussie over kwaliteit van leven (hoofdstuk 4) is geconcludeerd dat medische beslissingen niet zonder een kwaliteit van levenoordeel kunnen. Dat betekent dat de expertise van de arts zich niet mag beperken tot de medisch-technische afwegingen, maar ook morele aspecten van de te nemen beslissingen moet betreffen. Hoewel de medische opleiding primair de medisch-technische deskundigheid van de toekomstige dokters tot aandachtspunt heeft, is scholing op het gebied van de morele aspecten van het vak onmisbaar. Medische beslissingen hebben een morele lading en de gevolgen ervan ook. Dit heeft te maken met het medisch handelen op zichzelf. Medisch handelen is geen simpele uitvoering van een opdracht, maar bevat een gelaagdheid die de handelende persoon een verantwoordelijkheid opdringt die deze niet elders kan parkeren (bijvoorbeeld met een beroep op de wens van de patiënt). Hoe deze gelaagdheid precies zit, is onderwerp van dit hoofdstuk. Ik ga daarvoor onder andere te rade bij het zorgethisch perspectief. Ook komt de veel aangehaalde term ‘goed hulpverlenerschap’ aan de orde. Verder onderzoek ik of de taak- en functieomschrijving die door de beroepsvereniging van verpleeghuisartsen NVVA opgesteld is, houvast biedt voor dit vraagstuk. In dit verband kan ik niet om het begrip ‘professionele autonomie’ heen. Tenslotte zoek ik aansluiting bij de ideeën van Hannah Arendt omtrent het onderscheid tussen werken, arbeiden en handelen.

6.5 Goed hulpverlenerschap

Uit zijn aard is het recht niet in staat om een antwoord te geven op moreel complexe problemen. Het recht geeft grenzen aan waarbinnen vaak nog de ethische afwegingen gemaakt moeten worden. Deze grenzen zijn dikwijls gebaseerd op binnen de samenleving uitgekristalliseerde morele overwegingen,¹⁰⁵ maar blijven grofmazig. Toch lijkt het ook op dit punt van deze studie informatief om kort te kijken naar de juridische context waarbinnen onze vragen zich afspelen: naar de Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) omdat die gaat over bevoegdheden en uitspraken

¹⁰⁵ Dupuis noemt het recht ‘gestolde moraal’ (Dupuis 1998: 54).

doet over wie welke handeling mag verrichten; en de WGBO omdat die de arts-patiëntrelatie regelt.

6.5.1 *Wet BIG*

De wet BIG regelt wie wanneer bevoegd is handelingen te verrichten in het kader van de individuele gezondheidszorg. Door een stelsel van voorbehouden handelingen en door een registratiesysteem zorgt de wet BIG voor bescherming van patiënten tegen onbekwame hulpverleners (voorbehouden handelingen mogen alleen uitgevoerd worden door mensen die daarvoor gekwalificeerd zijn; in het BIG-register valt na te gaan of iemand inderdaad gekwalificeerd is voor het vak). Voorbehouden handelingen zijn handelingen die veel schade aan de gezondheid van mensen kunnen toebrengen wanneer ze zouden worden uitgevoerd door mensen die daarvoor niet kundig zijn (Engberts & Kalkman 2006: 185). In de wet BIG wordt een onderscheid gemaakt tussen bevoegdheid, deskundigheidsgebied en bekwaamheid. Tot de deskundigheid van de arts rekent de wet BIG alle handelingen die rechtstreeks op een persoon betrekking hebben en die behoren tot de preventieve en curatieve gezondheidszorg, de verloskundige zorg, het beoordelen van de gezondheidstoestand van een individu, het afnemen van bloed en het wegnemen van weefsel bij een individu, en het wegnemen van weefsel bij een overledene en het uitvoeren van een sectie (Engberts & Kalkman 2006: 188). Wanneer iemand bevoegd is om een handeling uit te voeren wil dat nog niet zeggen dat hij daartoe ook bekwaam is. In artikel 36 lid 14 wet BIG staat dat voor het verrichten van met name voorbehouden handelingen niet alleen bevoegdheid maar ook bekwaamheid nodig is. Dat betekent dat de beroepsbeoefenaar die handeling eerder onder toezicht heeft verricht en dat hij “op basis van ervaring weet of redelijkerwijs kan aannemen dat hij deze handeling zelfstandig kan verrichten. Dit inzicht is van belang, omdat er zonder bekwaamheid geen bevoegdheid is tot het zelfstandig verrichten van een voorbehouden handeling” (Engberts & Kalkman 2006: 185).

De verhouding tussen de wensen van de patiënt en de beslissingsverantwoordelijkheid van de arts, wordt in de wet BIG niet uitgewerkt. De arts is degene die bevoegd is de verrichtingen uit te voeren en moet zelf inschatten in hoeverre zij bekwaam is daartoe.¹⁰⁶ Over beslissingsbevoegd-

¹⁰⁶ Interessant hierbij is de verhouding met de tweede kenmerk van de morele zorghouding zoals de zorgethiek die onderscheidt (zie verder paragraaf 6.7.1). Niet alleen moet de zorgverlener de bereidheid hebben om zorg te dragen, ook is bekwaamheid nodig. Ook in de WGBO is dit patroon terug te zien: artikel 453 formuleert namelijk niet alleen een plicht te handelen jegens de patiënt, maar legt daarnaast een link tussen het handelen van de zorgverlener en de beroepsgroep of de professionele standaard.

heid zegt de wet BIG niets. De bekwaamheid die in de wet BIG een constituerende factor is wat betreft de bevoegdheid van de arts, omvat mede het vermogen om de medische indicatie te stellen en de wilsbekwaamheid van de patiënt te beoordelen. Maar de vraag wie bepaalt wat er gedaan wordt, ligt eerder op het terrein van de WGBO.

6.5.2 WGBO

De WGBO is in hoofdstuk 1 al behandeld met betrekking tot de voor de vraagstelling van deze studie belangrijke bepalingen. In deze paragraaf wil ik nog eenmaal de systematiek van de WGBO doordenken met het oog op de beslissingsbevoegdheid. De WGBO stoelt op een tweetal peilers: aan de ene kant het toestemmingsvereiste (art. 450) en aan de andere kant het vereiste van de medische indicatie (art. 453). Zonder de toestemming van de patiënt mag geen behandeling worden gegeven, mag geen verrichting worden gedaan. Teruggaand op het grondwettelijk recht op onaantastbaarheid van het lichaam (art. 11 GW) is het onthouden van die toestemming het krachtigste instrument van de patiënt om te beïnvloeden wat er met hem gebeurt. Dit betekent niet dat de patiënt per definitie bepaalt wat er gebeurt. De patiënt geeft desgewenst toestemming en kan de voorgestelde behandeling dus ook weigeren, maar de patiënt bepaalt niet wat er wordt aangeboden. Het is de deskundigheid van de arts om te beoordelen wat voor deze patiënt met deze aandoening medisch gezien het beste zou zijn. Dat betekent dat wanneer een patiënt om een bepaalde behandeling vraagt, het aan de arts is om te beoordelen of die behandeling voldoet aan de professionele standaard. Van die beoordeling hangt af of de patiënt de behandeling kan krijgen. Dit vereiste gaat terug op het artikel in de WGBO over goed hulpverlenerschap.¹⁰⁷

Er moet bij een behandelbeslissing sprake zijn van een balans tussen het oordeel van de arts (de medische indicatie) en het oordeel van de patiënt (de toestemming). Of, zoals Engberts stelt: “Deze kernbegrippen, goed hulpverlenerschap en toestemming, creëren voor beide partijen ruimte van handelen: de hulpverlener is gehouden afstand te bewaren tot hetgeen niet in overeenstemming is met zijn professionele standaard, ook al betreft het een uitdrukkelijke wens van de patiënt. De patiënt hoeft niet te dulden dat zonder zijn toestemming een verrichting wordt uitgevoerd en kan te allen tijde de behandelingsovereenkomst verbreken.” (Engberts 2006: 10)

¹⁰⁷ “De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.” WGBO art. 453.

Ook uit de jurisprudentie blijkt dat de Nederlandse rechter de inhoudelijke beslissing over de gepastheid van een medische behandeling bij de arts legt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de uitspraak met betrekking tot een hoogbejaarde patiënt in het UMC Utrecht in 1999 (Rechtbank Utrecht 12 oktober 1999 LJN: AA3827). De intensivisten besloten bij zijn ontslag van de intensive care na een verblijf van 6 weken, dat deze patiënt bij een eventuele volgende complicatie niet meer op de IC zou worden opgenomen. Zijn dochter was het hier niet mee eens en eiste voor de rechter dat haar vader zo nodig wél IC-zorg zou krijgen. De rechter mengde zich echter niet in de medisch-inhoudelijke afwegingen en verwees de beslissing terug naar de artsen. Ook bij rechtszaken die gingen over de vraag hoe ver de behandeling van een jong kind met multiple afwijkingen moest gaan, verwees de rechter de inhoudelijke beslissing steeds terug naar de artsen. De beslissingsverantwoordelijkheid voor artsen wordt dus serieus genomen in het Nederlandse recht. We zien dit ook terug in de bepalingen in de WGBO over de vertegenwoordiging van wilsonbekwamen. Vertegenwoordigers geven toestemming namens de wilsonbekwame patiënt, maar, zegt de wet, de arts gaat daarin niet mee wanneer zij dit niet kan rijmen met haar goed hulpverlenerschap. De beslissing van de vertegenwoordiger wordt dus inhoudelijk getoetst door de arts. De plaatsvervangende zelfbeschikking wordt omgrensdd door de inschatting van de arts van wat goed is voor de patiënt. Ondanks de waarde die gehecht wordt aan patiëntenrechten, doet deze bepaling in feite de (gedelegeerde) patiëntenemancipatie in geval van wilsonbekwaamheid te niet.

6.5.3 *Medisch zinvol/medisch zinloos*

De kwestie tot waar de beslissingsbevoegdheid van de patiënt of van diens vertegenwoordiger strekt en wat het domein van de arts is, is relevant voor alle medische behandelingsbeslissingen. Deze vraag lijkt echter het meest indringend naar voren te komen in beslissingen over behandelingen met verstreckende gevolgen voor functioneren en levensverwachting. Het is dan ook in deze sfeer dat het begrip ‘medisch zinloos’ regelmatig in het gesprek opduikt. Hoewel ook een antibioticumkuur bij een door een virus veroorzaakte infectie medisch zinloos is, wordt het begrip vooral rond het levenseinde aangehaald. De discussie over ‘medical futility’ is ingewikkeld en lijkt met name in de Verenigde Staten te draaien om de vraag wie over wat mag beslissen (Gampel 2006: 92-104). Wanneer de benadering van de problematiek in Nederland vergeleken wordt met de benadering in de Amerikaanse literatuur, dan valt het cultuurverschil tussen deze twee ge-

zondheidszorgsystemen sterk op. In de Verenigde Staten is de vraag naar de verhouding tussen de beslissingsbevoegdheid van de patiënt en die van de arts complexer, doordat niet zoals in Nederland in wetgeving een duidelijk gebied van beslissingsbevoegdheid voor de arts is gereserveerd.¹⁰⁸ Bovendien mengt in de Verenigde Staten de rechter zich in de inhoudelijke discussie, terwijl de Nederlandse rechter de medisch-inhoudelijke kwestie terug verwijst naar de arts. Dit levert van Amerikaanse zijde het verwijt op dat de Nederlandse zorg paternalistisch is (Helton 2006).

FUTILITY VOLGENS ARRAS

De Engelstalige versie van medische zinloosheid is *futility*. Een voorbeeld van de Amerikaanse benadering van dit vraagstuk geeft George Arras. Arras lost het probleem wanneer het gerechtvaardigd zou zijn levensverlengende behandeling te staken procedureel op. Zijn redenering gaat als volgt: als een arts een behandelingsbeslissing neemt moeten daaraan strenge eisen qua zorgvuldigheid en bewijslast worden gesteld, helemaal aan het eind van het leven. Maar, stelt hij, daarmee wordt het bijna onmogelijk om nog grenzen aan de behandeling te stellen, want hoe definitief kunnen we lijden vaststellen? En zeggen we daarmee niet iets over toekomstige andere patiënten? Familieleden hebben die professionele last niet en kunnen zich beperken tot specifiek deze patiënt. Daarom moet, wanneer het zo moeilijk is om vast te stellen wat in het belang van de patiënt is, de beslissing overgelaten worden aan bonafide familieleden die goed op de hoogte zijn en betrokken zijn bij de patiënt, om te bepalen wat in het belang is van de patiënt, vindt Arras (1988: 943):

“(...) The opinions of trustworthy surrogates should be given priority simply because they are usually in the best position to assess the prior wishes and best interests of incompetent patients, and because their familial and emotional bonding to patients usually gives them a greater claim than members of the health care team.” (943)

Arras maakt hier een duidelijke inhoudelijke keuze. Bij moeilijke beslissingen geeft de wens van de patiënt of van diens familie de doorslag. De redenen die hij voor zijn keuze geeft, schieten mijns inziens te kort. Arras creëert een tegenstelling tussen de algemene gegeneraliseerde blik van de arts en de specifiek geïndividualiseerde blik van de familie. Zoals we zagen in hoofd-

¹⁰⁸ Namelijk de plaats die in de bepalingen over goed hulpverlenerschap ingeruimd wordt voor het professionele oordeel van de arts.

stuk 5 heeft hij gelijk dat de familie vanuit haar verbondenheid met de patiënt het morele gezag heeft om te beoordelen wat de wilsonbekwame patiënt zelf zou hebben gewild. Maar uit zijn veronderstelling dat medici niet in staat zijn hun handelen af te stemmen op de noden van deze specifieke patiënt, blijkt dat hij de kern van het klinisch redeneren ontkent. Een arts moet bij elke klinische beslissing een afweging maken tussen haar wetenschappelijk gefundeerde medische kennis en de unieke situatie van deze ene patiënt. Als reden waarom een arts niet in staat is om een individuele afweging te maken, draagt Arras aan dat dat iets zou zeggen over het toekomstig lijden van andere patiënten. Die redenering schiet mijns inziens te kort. Juist de ervaringskennis die een arts opdoet in de loop van haar werkzaamheden maakt dat zij in staat is die individuele afweging te maken. Op basis van haar ervaring met andere patiënten ontwikkelt een arts een geobjectiveerd beeld van lijden, maar het behoort tot haar medische expertise om die ervaringskennis toe te passen op de situatie van iedere volgende patiënt. Het is niet alleen aan de familie om de patiënt in zijn eigenheid te zien; ook de arts doet dit, want dit behoort bij uitstek tot haar vak.¹⁰⁹

DRIE ASPECTEN

Het is mogelijk om recht te doen aan deze verschillende perspectieven op het belang van de patiënt om wie het gaat, ook in het kader van het debat over *medical futility*. In het Nederlandse systeem is het de hulpverlener die bepaalt welke medische behandeling past binnen de professionele standaard, zowel bij wilsbekwame als bij wilsonbekwame patiënten. De beroepsgroep ontkomt er daardoor niet aan zich over de vaststelling van zinvol of zinloos medisch handelen uit te spreken. Een uitsplitsing van het begrip medisch zinloos handelen in drie aspecten verheldert de verhoudingen die Arras signaleerde. Ten eerste speelt de vraag of de behandeling kans van slagen heeft, of de behandeling *effect* heeft voor de verbetering van de ziekte, aandoening of situatie van de patiënt. Wanneer de behandeling effectloos is, is zij strikt medisch genomen inderdaad zinloos. Brock formuleert dit als fysiologische effectiviteit (Brock 2001: 234). Het oordeel hierover is een medische en komt dus alleen de arts toe. Hoewel het dikwijls niet op voorhand duidelijk zal zijn of een behandeling effect zal sorteren, moet deze inschatting toch door de arts worden gemaakt. Bij voorbaat kansloze en effectloze behandelingen moeten worden vermeden. Maar ook een voor de hand liggende, bijna routineuze behandeling moet

¹⁰⁹ Deze stelling wordt verder uitgewerkt in het vervolg van dit hoofdstuk, maar wordt mede onderbouwd door de definitie van Evidence-based Medicine van Sackett (2000 :1).

telkens opnieuw worden beoordeeld op de te verwachten effecten.

Een tweede aspect van medische zinloosheid is de vraag of de behandeling en het beoogde resultaat *gewenst zijn of ongewenst*. Leidt het maximaal haalbare resultaat tot een gewenste en aanvaardbare situatie? Dit is een oordeel dat de patiënt toekomt, gebaseerd op informatie van de arts. Bij een wilsonbekwame patiënt zal bij deze vraag de mening van de vertegenwoordiger van gewicht zijn. Bij het beantwoorden van deze vraag speelt de arts een voornamelijk adviserende rol.

Het derde aspect, dat in feite de noodzakelijke afweging samenvat, betreft de *proportionaliteit* van de behandeling. Weegt het maximaal haalbare resultaat op tegen de moeite en de lasten die de behandeling met zich mee brengt? Als de balans van baten en lasten doorslaat naar de kant van de lasten, is de behandeling disproportioneel. Ook heeft in het kader van de vraag naar de proportionaliteit de arts de taak na te denken over de rechtvaardiging van de inzet en verdeling van schaarse middelen. De inschatting van de proportionaliteit van de behandeling vergt dus een medisch oordeel én een oordeel van de patiënt (of diens vertegenwoordiger). De arts moet inschatten wat de lasten en de maximaal haalbare resultaten zullen zijn. Op basis van deze inschatting moet de patiënt inschatten of hij die lasten wel wil dragen, mede gezien het maximaal haalbare resultaat, maar ook de arts dient deze afweging van baten en lasten te maken (Touwen 2000). De conclusie van disproportionaliteit moet leiden tot de beslissing af te zien van de behandeling.

Bij deze uitsplitsing in drie factoren is het van belang te beseffen dat op alle drie vragen een positief antwoord moet worden gegeven voordat tot behandeling kan worden overgegaan. Zonder effectiviteit voldoet de behandeling niet aan de professionele standaard. Als de behandeling niet gewenst is wordt met een beroep op het schildrecht toestemming voor de behandeling onthouden. En als het de vraag is of de behandeling proportioneel is, moet door zowel de arts als de patiënt een positief oordeel gegeven worden. Hieruit blijkt dat ook het oordeel over de medische zinloosheid idealiter een gezamenlijk oordeel is, tenzij een van beide partijen een grens trekt.

ENGBERTS & KALKMAN

Ook Engberts en Kalkman maken in hun boek *Gezondheidsrecht* een dergelijke uitsplitsing van het begrip medisch zinvol/ medisch zinloos, al lijken zij de term medisch zinloos te reserveren voor medisch handelen dat effectloos is en onderscheiden zij de (on)gewenstheid van een medische

behandeling als een aparte categorie. Idealiter valt wat de hulpverlener zinvol acht, samen met wat de vertegenwoordiger namens of voor de patiënt gewenst acht, stellen Engberts en Kalkman (2006: 41). Uiteindelijk is het aan de arts om de grens te bepalen tussen wat zinvol en zinloos medisch handelen is en is het de taak van de vertegenwoordiger om te proberen te bepalen wat in deze situatie gewenst en wat ongewenst medisch handelen is (Engberts & Kalkman 2006: 41).

De juridische normering voor de beslissingsverantwoordelijkheid lijkt hiermee vrij duidelijk. Onder het begrippenpaar ‘professionele standaard’ en ‘goed hulpverlenerschap’ lijkt de beslissingsruimte van arts gewaarborgd, begrensd door het toestemmingsvereiste van de patiënt of diens vertegenwoordiger, waarbij het toestemmingsvereiste van de laatste voorwaardelijk is. Om nader te onderzoeken in hoeverre deze bepalingen houvast bieden in de praktijk, wil ik een en ander toepassen op de casus van mevrouw Zeeman en van mevrouw Van Dorp.

6.5.4 Toepassing: mevrouw Van Dorp

Meer bij mevrouw Van Dorp dan bij mevrouw Zeeman ligt de vraag naar het behandelbeleid op het terrein van de medicus. Speelt bij mevrouw Zeeman een meer algemene vraag naar wat tot het domein van de medische bemoeienis behoort, in de ziektegeschiedenis van mevrouw Van Dorp is de kwestie van de medische verantwoordelijkheid meerdere keren duidelijk aan de orde. Wanneer verpleeghuisarts Leemhuis besluit mevrouw Van Dorp naar het ziekenhuis te sturen voor amputatie van haar necrotiserende teen, motiveert hij het feit dat hij hiervoor aan de vertegenwoordiger geen toestemming heeft gevraagd met een beroep op ‘goede medische zorg’. Zijns inziens was er geen keuze: amputatie was het enige aanvaardbare alternatief. ‘Je legt aan de familie pas een keuze voor als er voor verschillende alternatieven iets valt te zeggen,’ motiveert hij zijn beslissing. Hij heeft de vertegenwoordiger wel op de hoogte gesteld van wat er ging gebeuren, maar hield de beslissing bij zichzelf. Met een beroep op het goed hulpverlenerschap (‘goede medische zorg’) omzeilt hij de mogelijkheid van een meningsverschil over wat in mevrouw Van Dorps belang is.

Deze interpretatie van het toestemmingsvereiste is niet *lege artis*, noch juridisch correct. Zeker wanneer de patiënt zelf tot beslissen in staat is maar ook bij een wilsonbekwame patiënt, is ook de mogelijkheid om niets te doen een optie die op zijn minst moet worden besproken. Ook al zijn de argumenten die pleiten vóór ingrijpen groot, dan nog is dat geen reden om deze afweging niet ter sprake te brengen. Er is een groot verschil tussen

overleg waarin een bepaald beleid wordt geadviseerd en een mededeling van wat er zal worden gedaan. Al zal de verpleeghuisarts in het betreffende gesprek de zaak niet zo zwart-wit hebben voorgesteld, zijn opvatting van de rol van de vertegenwoordiger in het besluitvormingsproces is niet houdbaar.

Wanneer mevrouw Van Dorp gevelde is door een CVA en de kans op herstel verwaarloosbaar wordt geacht, vindt een gesprek plaats tussen de verpleeghuisarts en de familie van de patiënt. De verpleeghuisarts heeft voor aanvang van het gesprek een keuze gemaakt over het te adviseren behandelbeleid. In het gesprek licht hij dat beleid toe. Meneer Van Dorp en zijn zoon hebben zelf ook duidelijke ideeën over hoe het verder zou moeten gaan: ze zouden graag zien dat hun vrouw en moeder een lange lijdensweg bespaard blijft. De manier waarop dat zou moeten worden bewerkstelligd, komt wel ter sprake maar wordt niet echt met elkaar besproken. Meneer Van Dorp begint over euthanasie, maar verpleeghuisarts Leemhuis gaat daar niet op in. De zoon maakt een vergelijking met hoe wij omgaan met het lijden van dieren, wat verstaan zou kunnen worden als een verzoek om actief ingrijpen, maar wanneer de arts daar niet op ingaat blijft een nadere concretisering van de vraag achterwege.

Verpleeghuisarts Leemhuis heeft het gelijk aan zijn zijde wanneer hij terugschrikt voor het uitvoeren van euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt. Hoewel de wet de mogelijkheid openhoudt van euthanasie bij een patiënt die zijn actuele wens daartoe niet kan uiten (Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding art. 2 lid 2) is in zo'n geval een wilsverklaring van de patiënt onontbeerlijk. Onder artsen in Nederland bestaat grote terughoudendheid om actief levensbeëindigend te handelen bij wilsonbekwame patiënten, zelfs wanneer duidelijk is dat betrokkene toen hij nog in staat was tot het uiten van zijn wil, een dergelijk verzoek heeft gedaan. Omdat uit niets blijkt dat mevrouw Van Dorp zo'n wilsverklaring heeft opgesteld, is euthanasie bij haar geen optie. Leemhuis heeft dus gelijk dat hij dat geen reële mogelijkheid vindt. Het was echter zorgvuldiger geweest wanneer hij uitgelegd had aan meneer Van Dorp waarom hij niet op hun verzoek ingaat.

Het is onduidelijk in hoeverre beide partijen het in de loop van dit gesprek eens zijn geworden over het behandelbeleid. De echtgenoot en zoon van mevrouw Van Dorp hebben van de verpleeghuisarts de gelegenheid gekregen te uiten wat volgens hen de meest wenselijk loop der dingen zou zijn. Wat dat voor consequenties heeft voor het behandelbeleid wordt niet

geëxpliciteerd.¹¹⁰ Er is geen duidelijke afspraak gemaakt over het te volgen beleid en geen expliciete toestemming gegeven voor de behandeling. Wat dat betreft moet geconcludeerd worden dat aan de eisen van de WGBO niet is voldaan. Zouden echter meneer Van Dorp en zijn zoon het niet eens zijn geweest met de plannen van de verpleeghuisarts, dan had dat niet noodzakelijkerwijs iets hoeven veranderen. Met een beroep op het goed hulpverlenerschap kan Leemhuis besluiten tot een afwachtend of abtinerend beleid, zonder dat daarvoor expliciete toestemming van de vertegenwoordiger nodig is. Leemhuis kan deze beslissing baseren op zijn oordeel over de medische zinloosheid van verder medisch ingrijpen, in de zin van de effectiviteit en proportionaliteit. Het oordeel daarover komt hem toe.

Gelukkig zaten meneer Van Dorp en zijn zoon op één lijn met dokter Leemhuis over de wenselijkheid om verder lijden van mevrouw Van Dorp te proberen te voorkomen. De situatie ligt communicatief vaak ingewikkelder wanneer familieleden wel willen dat nog wordt behandeld, terwijl de arts dat zinloos acht. In het geval van mevrouw Van Dorp willen de familieleden juist een actiever ingrijpen ten behoeve van de lijdensbekorting/-vermindering. Ook daaromtrent komt de arts de ruimte toe om te beoordelen in hoeverre hij eraan wil meewerken of niet. Afgezien van de wettelijke bepalingen die actieve levensbeëindiging normeren, ondersteunen goed hulpverlenerschap en professionele standaard die beslissingsruimte.

6.5.5 Toepassing: mevrouw Zeeman

Bij mevrouw Zeeman is de vraag aan de orde wat tot het domein van de medische verantwoordelijkheid hoort: hoe ver mogen we gaan met onze bemoeienis, wat behoort tot onze zorgtaak en wat niet? Maar vanaf het moment dat blijkt dat mevrouw Zeeman wel vaart bij zorg die afwijkt van waartoe door haar echtgenoot is besloten, komt een mogelijk conflict tussen het oordeel van de vertegenwoordiger en het oordeel van de verpleeghuisarts (en met haar het zorgteam) in zicht. Hoe worden de belangen van mevrouw Zeeman het beste gediend en wie beslist daarover? Mogen we spreken van een conflict tussen de inschatting van haar belangen door meneer Zeeman en het goed hulpverlenerschap? De casus van mevrouw

¹¹⁰ Het is een interessante vraag hoe expliciet een arts moet zijn over haar handelen. Zoals zal blijken uit de bespreking van het denken van Hannah Arendt in paragraaf 6.8.2, vergt de aard van het medisch handelen dat met de patiënt gesproken wordt over het medisch beleid. Door er met de patiënt over te spreken wordt deze geactiveerd en betrokken in het proces. Van de routinematige of automatische uitvoering van verrichtingen waarvan de patiënt het object is, verandert met het spreken het medisch handelen in interactie tussen twee mensen. De patiënt wordt daarmee participant in het proces en gaat mede het doen van de arts bepalen. Door erover te spreken ontstaat gezamenlijkheid, die het handelen verdiept en die nodig is om recht te doen aan de complexiteit van wat er met de patiënt gebeurt.

Zeeman had ook besproken kunnen worden in het kader van het hoofdstuk over belangen (hoofdstuk 4). Wat is in het belang van mevrouw Zeeman: een zo goed mogelijke voortzetting van het huwelijkse leven, of participeren in de sociale activiteiten in het verpleeghuis? In hoofdstuk 4 concludeerden we dat, met inachtneming van de ondergrens ‘geen lijden vermeerderen’, het begrip ‘welbevinden’ houvast biedt voor het vaststellen van de belangen van een patiënt of althans sturing kan geven aan het medisch behandelbeleid bij verpleeghuisbewoners. Hoewel hier niet zozeer van een medisch behandelbeleid maar eerder van het zorgplan gesproken kan worden, lijkt als gevolg van haar verblijf in het verpleeghuis bemoeienis met het welbevinden van mevrouw Zeeman gerechtvaardigd. Wat zich binnen het huwelijk van zelfstandig wonende mensen afspeelt behoort binnen zekere grenzen tot hun eigen zaak. Maar mevrouw Zeeman verblijft in het verpleeghuis. Niet alleen heeft dat tot gevolg dat ook anderen zicht hebben op wat er gebeurt, ook is het feit dat mevrouw Zeeman is opgenomen in het verpleeghuis significant: niet in staat om voor zichzelf te zorgen is ze mogelijk ook niet in staat om zich te verweren tegen dingen die gebeuren in haar samenzijn met haar echtgenoot. Simpel gesteld: in tegenstelling tot een zelfstandig wonend, gezond mens, kan mevrouw Zeeman niet wegllopen wanneer de attenties van haar man niet naar haar zin zijn. Dat alleen al legitimeert enige aandacht en zorg van de verpleeghuismedewerkers voor de gebeurtenissen tussen mevrouw en meneer Zeeman. Het rechtvaardigt niet een onberedeneerd ingrijpen – de verzorgenden hebben gelijk wanneer zij hun best doen de privacy van het echtpaar te respecteren. Maar wanneer er reden is om te veronderstellen dat meneer Zeeman ingaat tegen de belangen van zijn vrouw en dat mevrouw Zeeman gebaat is bij activiteiten waar haar man haar van weg houdt, is het welbevinden van mevrouw Zeeman in het geding. Dat welbevinden behoort tot de verantwoordelijkheden van de verpleeghuisarts. Is het behandelteam van mening dat de belangen van mevrouw Zeeman niet gediend worden met het beleid volgens de wensen van meneer Zeeman, dan zou met een beroep op het goed hulpverlenerschap het beleid aangepast kunnen worden zonder dat meneer Zeeman daarmee hoeft in te stemmen.^{III} In juridisch opzicht zou dat kunnen.

Mag inderdaad de verpleeghuisarts zich deze verantwoordelijkheid toe-eigenen? Omdat het verband tussen de medische verantwoordelijkheden en de hier voorgestelde ingreep in het privéleven van het echtpaar Zeeman

III Het spreekt vanzelf dat de eerste stap is om met meneer Zeeman te gaan praten om te proberen overeenstemming te bereiken over het te volgen beleid.

aanvechtbaar is, lijkt het interessant om te bezien of een dergelijke bemoeienis door de beroepsgroep tot haar taak en verantwoordelijkheid gerekend wordt.

6.6 Taken, verantwoordelijkheden, functieomschrijving

Van oudsher heeft de beroepsgroep van geneeskundigen zichzelf beschouwd als een professie, als een beroepsgroep met eigen exclusieve kennis, vaardigheden en verantwoordelijkheden (Engelhardt 2002: 95). Geneeskundig handelen kan niet worden gereduceerd tot vakmanschap. Ook in hedendaagse gedragsregels en functieomschrijvingen schemert iets van die historie door, al uit zich deze exclusiviteit niet meer in een sterk intern gerichte beroepscodex die de medische kennis binnen de groep wil houden. Hedendaagse codes zijn extern gericht en tonen aan de buitenwereld waar de beroepsgroep voor staat, hoe zij haar waarden hoog wil houden en hoe zij haar bijzondere verantwoordelijkheden kundig wil dragen (Dupuis 1994b). Deze functie floreert alleen in samenspraak met de interne functie van de code om het handelen van de leden van de groep te reguleren. De politieke dimensie is dat met de code transparantie wordt geboden en verantwoording wordt afgelegd jegens de samenleving.

In de Artseneed zoals die sinds 2003 bij het artsexamen wordt afgelegd, is een uitgebreide inhoudelijke typering opgenomen van het medisch handelen. In vergelijking met de oude eed die vooral sprak van goede wil en geheimhoudingsplicht, doet de nieuwe eed inhoudelijke uitspraken over de invulling van het beroep van arts. Zo wordt gesproken over de doelen van het medisch ingrijpen (zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen, lijden verlichten) en ook over het erkennen van de grenzen van de medische mogelijkheden. Over de verhouding arts-patiënt staat in de Eed: “Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. (...) Ik luister en zal hem goed inlichten.” Deze formulering is niet eenduidig. Er valt zowel een doorslaggevende stem van de wens van de patiënt als een uiteindelijke beslissingsverantwoordelijkheid voor de arts in te lezen. Voor de goede verstaander kan er wel een stellingname over de verhouding tussen de wens van de patiënt en de ideeën over goede medische zorg van de arts uit gedestilleerd worden. Er staat immers niet dat de arts zich zal houden aan de opvattingen van de patiënt, of zich daardoor zal laten leiden. Men zal bewust hebben gekozen voor de formulering ‘ik eerbiedig zijn opvattingen’. De opvattingen van de patiënt zijn van belang, maar niet per se doorslaggevend. Maar heel veel houvast biedt de tekst van de Artseneed 2003 niet.

6.6.1 Gedragsregels voor artsen

Ook in de Gedragsregels voor Artsen van de KNMG, die periodiek worden herzien en waarvan de laatste versie uit 2002 stamt, worden uitspraken gedaan over de arts-patiëntrelatie. Zo luidt artikel II.3 “De arts stemt de hulpverlening af op de reële individuele behoefte van de patiënt.” En artikel II.9: “De arts betreft de patiënt actief bij de besluitvorming. De arts gaat slechts tot handelen over wanneer de patiënt c.q. diens vertegenwoordiger, na voldoende te zijn geïnformeerd, daartoe gerichte toestemming heeft verleend.” Hier is hetzelfde patroon waarneembaar: de wens dan wel ideeën van de patiënt zijn relevant voor zover die de grenzen aangeeft hoe ver de arts mag gaan (er is toestemming nodig). De wens van de patiënt dicteert echter niet wat er moet worden gedaan. In de Gedragsregels wordt ook gesproken over een eventueel conflict tussen arts en patiënt als het gaat om geweten, levensbeschouwing en medisch-ethische opvattingen. Artikel I.9 luidt “De arts aanvaardt geen opdracht die in strijd is met algemeen aanvaarde medisch-ethische opvattingen.” Dit is een belangrijke bepaling en de evenknie hiervan wordt in veel medisch-professionele richtlijnen aangetroffen (Wicclair 2000: 205-227). Het idee is hiermee de ruimte voor de arts vrij te houden om niet mee te werken aan een verrichting die wordt gevraagd door een patiënt maar die de arts medisch onverantwoord, moreel onaanvaardbaar of anderszins niet passend binnen de professionele standaard acht. In die zin betreft deze bepaling de morele integriteit van de arts (Gampel 2006: 100). Artikelen II.16 en II.17 gaan over de persoonlijke levensbeschouwing van de arts en de plicht om deze eigen levensbeschouwelijke ideeën niet het handelen conform de professionele standaard negatief te laten beïnvloeden. Beschreven wordt de plicht van de arts om bij een eventueel onoplosbaar conflict tussen de wensen van de patiënt en de levensbeschouwing van de arts, de patiënt door te verwijzen naar een andere arts. De toelichting op de Gedragsregels zegt hierover: “Het gaat over situaties waarin de algemene medisch-ethische opvattingen in een concreet geval met elkaar strijdig kunnen zijn. Bijvoorbeeld wanneer het welzijn van de patiënt in de ogen van de arts op gespannen voet staat met het respect dat hij dient te hebben voor diens autonomie bij wilsbekwaamheid.” (KNMG Richtlijn II.2 2002) In de Toelichting wordt een aantal voorbeelden genoemd waarmee de KNMG duidelijk maakt dat de arts in uitzonderlijke gevallen kan besluiten het ene principe (bijvoorbeeld van weldoen) te laten prevaleren boven het andere (bijvoorbeeld van respect voor autonomie). Men besluit de paragraaf met de wens dat “[d]e gebruikelijke en waarschijnlijk meest wenselijke gang van zaken zal zijn dat

arts en patiënt er samen uitkomen, dat wil zeggen, samen de weg vinden die het beste is.” Ook uit deze tekst blijkt dat weliswaar het nadrukkelijk streven is om samen met de patiënt tot een gezamenlijk besluit te komen, maar dat het in het uiterste geval mogelijk is dat de arts een eigen afweging maakt en besluit om niet te behandelen. Het systeem (gedragsregels, wet, code) lijkt dus coherent. Maar over de achtergrond ervan vinden we geen aanwijzingen in deze documenten.

6.6.2 *Takenpakket verpleeghuisarts*

De Nota Takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater (NVVA/NSG 2003) tracht de taken en verantwoordelijkheden van verpleeghuisartsen en sociaal geriater te omschrijven. Het woord ‘verantwoordelijkheid’ komt veelvuldig voor, maar vooral in de zin van aansprakelijkheid of in termen van domeinafbakening (bijvoorbeeld in de multidisciplinaire zorgverlening, of als het gaat om de rol van consulent)(NVVA/NSG 2003: 11 en 14). Wanneer het begrip verantwoordelijkheid in samenhang met de arts-patiëntrelatie gebruikt wordt, gaat het over de vraag wie de regie/coördinatie van het geheel aan zorgverlening/ontvangst voert: “Soms kan de patiënt of diens vertegenwoordiger zelf in zekere mate de verantwoordelijkheid dragen voor enige inhoudelijke regie en coördinatie van zorg/behandeling. [...] Niettemin moet in deze situatie één van de hulpverleners de verantwoordelijkheid van hoofdbehandelaar op zich nemen opdat gesignaleerd kan worden of de patiënt zijn verantwoordelijkheid nog aan kan.” (NVVA/NSG 2003: 11). Ook de opmerking die gaat over de verhouding arts/patiënt/familie betreft met name de zorgregie: “De rol van de verpleeghuisarts/sociaal geriater in de zorgregie is altijd complementair aan die van de patiënt en/of diens vertegenwoordiger. Hierbij geldt het voor de geriatrie in het algemeen typerende driehoeksmodel (triade), waarin de arts ook gebruik kan en moet maken van indirecte communicatielijnen naar de patiënt (via het zorgsysteem van naasten en hulpverleners). Bij het uitoefenen van zijn patiëntgerelateerde taken werkt de verpleeghuisarts/sociaal geriater mede daarom nauw samen met andere disciplines.” (NVVA/NSG 2003: 14) Voor het vraagstuk van de uiteindelijke handelingsverantwoordelijkheid biedt deze nota geen nader houvast.

6.6.3 *Professionele autonomie*

Het begrip professionele autonomie wordt vooral aangehaald als het gaat om het bevechten van een eigen terrein ten opzichte van beleidsrichtlijnen en protocollen, voor het nemen van behandelingsbeslissingen ten behoeve

van de patiënt. Ook in het kader van kostenbeheersingsinstrumenten en de bemoeienis van ziektekostenverzekeringen met de uitvoering van de zorg, wordt door artsen een beroep gedaan op hun professionele autonomie. Literatuur over medisch handelen en ‘managed care’ bijvoorbeeld, betreft dikwijls de vraag naar de professionele autonomie bij die discussie (Engelhardt 2002).¹¹² De KNMG heeft recentelijk een manifest gewijd aan de professionele autonomie, met de titel *Medische professionaliteit* (2007). Aanleiding voor dit manifest is de angst van artsen dat anderen meer en meer de inhoud van de zorg gaan bepalen. De anderen die hierbij worden genoemd zijn patiënten, verzekerden, verzekeraars, toezichthouders en overheid (KNMG 2007: 2).

Professionele autonomie wordt wel omschreven als de vrijheid om als beroepsbeoefenaar in belangrijke mate invulling te geven aan de eigen werkzaamheden. In het KNMG manifest wordt professionele autonomie als volgt omschreven:

‘De vrijheid van oordeelsvorming van de arts om, gegeven de wettelijke kaders en de professionele standaard, zonder inmenging van derden, in de individuele arts-patiëntrelatie te komen tot diagnosestelling en advisering over behandeling en/of het verrichten van diagnostische en therapeutische interventies, waarbij inbegrepen het onderzoeken en het geven van raad met als doel de bescherming en/of verbetering van de gezondheidstoestand van de patiënt.’ (KNMG 2007: 3)

Het begrip professionele autonomie hangt sterk samen met het begrip professe en met de professionele verantwoordelijkheid. Het begrip professe is momenteel populair: allerlei beroepsgroepen beroepen zich op hun professionaliteit en buigen zich over hun professionalisering. Van oudsher is de term voorbehouden aan beroepsgroepen als die van artsen en advocaten. Kenmerk van een professe is de hoge mate van vereiste deskundigheid die niet zomaar door iedereen te verwerven is, met betrekking tot een goed dat voor de gehele samenleving van groot belang is. Aan een professe wordt door de samenleving daarom speciale macht en prestige toegekend. De beroepsgroep heeft het recht om een belangrijke inbreng te hebben in de opleiding van toekomstige beroepsgenoten (Larson 1977; Engelhardt 2002: 96). Kule (2007) beschrijft hoe aan professionals een standaard van excellentie wordt toebedacht, die zowel technische als

¹¹² Overigens noemt Engelhardt ook de toename van patiëntenrechten, de bemoeienis van niet-artsen met de medische ethiek en het vereiste van het informed consent een beperking van de professionele autonomie (2002: 99).

morele kwaliteiten behelst. Van de professional wordt een zekere mate van opoffering voor of toewijding aan het belang van anderen verwacht. Het werk van een professional gaat vaak gepaard met risico's en grote verantwoordelijkheden. Samenhangend met het prestige en de macht die professionals toegemeten wordt in de samenleving, hoort ook het voorrecht om in grote mate zelfstandige beslissingen te nemen, zonder bemoeienis van bijvoorbeeld werkgevers (Kole 2007).

Hoewel professionele autonomie als argument wordt gebruikt om ruimte te bepleiten voor een arts om in een individueel geval een van het behandelingsprotocol afwijkende beslissing te nemen,^{113 114} is deze professionele autonomie geen individuele zaak. Professionele autonomie betekent niet dat de arts haar eigen idiosyncratische beslissingen mag nemen, of mag handelen volgens haar eigen, particuliere opvattingen. Het bijvoeglijk naamwoord 'professioneel' verwijst naar de beroepsgroep. De legitimatie van de arts om een beroep op haar professionele autonomie te doen, ligt in de professionele normen en standaarden. Bij afwijking van een medische standaard moet de beslissing nog steeds *lege artis* zijn. De eigen beslissingsverantwoordelijkheid van de arts is dus maar in beperkte mate een individuele: zij is wel individueel omdat zij in die specifieke situatie de afweging maakt, maar dient daarbij aan te sluiten bij wat in de beroepsgroep gebruikelijk is, bij wat volgens de beroepsgroep goede geneeskunde is. Net als de norm 'goed hulpverlenerschap' heeft ook professionele autonomie een duidelijke collectieve connotatie.¹¹⁵ Jeurissen en Van Dartel benadrukken dat professionaliteit het vermogen van de arts betreft om, gebaseerd op de eigen deskundigheid, voorbij standaarden en protocollen adequaat te reageren op het unieke in een situatie. Artsen hebben dus zelfs de plicht om zo nodig af te wijken van de standaard. Professionaliteit wordt zichtbaar in omstandigheden waarin niet kan worden gegeneraliseerd en het doen of laten niet kan worden geprotocolleerd. Goede zorg vereist het vermogen om intelligent om te gaan met het unieke en onherhaalbare in de omgang met patiënten (Jeurissen & Van Dartel 2006: 64). Deze opmerkingen geven aan hoe nauw verweven professionele standaard en professioneel handelen zijn.

¹¹³ Een beroep op 'goed hulpverlenerschap' is hiervoor overigens een doeltreffender argument.

¹¹⁴ In het KNMG manifest wordt de vrijheid om van een standaard af te wijken nadrukkelijk in verband gebracht met de professionele verantwoordelijkheid (KNMG 2007: 3).

¹¹⁵ Kole noemt dit desondanks de individuele professionele autonomie, die iets anders is dan de collectieve professionele autonomie; deze laatste verwijst naar het recht van de beroepsgroep om hun eigen zaken en opleiding te regelen.

Het is op dit punt nodig om een aantal opmerkingen te maken over het werkingsgebied van het concept professionele autonomie. Ten eerste is professionele autonomie voor alles een collectieve autonomie, zoals hierboven al beargumenteerd. Het concept professionele autonomie heeft zijn polemische kracht vooral in de verhouding met bemoeienissen van anderen met het medisch domein. Anderen (verzekeraars, managers, beleidsmakers) mogen niet van buitenaf bepalen wat medisch gezien het beste is. Van belang is te beseffen dat professionele autonomie niet begrepen dient te worden als een autonomie die op gespannen voet staat met de autonomie van de patiënt. Pas nadat de arts (met in achtneming van haar professionele autonomie) een beslissing heeft genomen welke behandeling voor deze patiënt de geïndiceerde zou zijn, treedt de autonomie van de patiënt in werking: hij moet nu beslissen in hoeverre hij voor de voorgestelde behandeling toestemming geeft. Tenslotte kan de vraag gesteld worden naar de verhouding tussen professionele autonomie en *evidence based medicine*. De toonaangevende definitie van *evidence-based medicine* (EBM) is die van David L. Sackett c.s.: “Evidence-based Medicine is the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values” (Sackett 2000: 1). In de uitwerking van deze definitie geven Sackett c.s. aan dat EBM, naast een grondige wetenschappelijke basis, altijd een op klinische ervaring en expertise gebaseerde afweging bevat. Bovendien dienen de waarden en voorkeuren van de patiënt geïntegreerd worden in de klinische beslissing. Pas als deze elementen geïntegreerd zijn, stellen Sackett c.s., vormen arts en patiënt een “diagnostic and therapeutic alliance which optimizes clinical outcomes and quality of life.” (Sackett 2000: 1) Er hoeft dus geen tegenstelling te bestaan tussen professionele autonomie en EBM. De professionele autonomie van de arts draagt haar op voor de specifieke situatie van haar patiënt een individuele afweging te maken.¹¹⁶

Ook het financieringssysteem van de gezondheidszorg kan een inperking van de professionele oordeelsruimte tot gevolg dreigen te hebben. In het denken over de effecten van *managed care*, de wijze waarop in de Verenigde Staten de financiering van gezondheidszorg is georganiseerd, wordt beschreven hoe deze systematiek de keuzevrijheid van patiënten zowel als artsen beperkt (Engelhardt 2002, Boisaubin 2002; Bondesen & Jones 2002). Patiënten kunnen vaak niet meer hun eigen arts of ziekenhuis kiezen, artsen zijn gebonden aan gedetailleerde protocollen voor de behandeling van een aandoening. Ruimte voor afwegingen met betrekking tot

¹¹⁶ De meeste standaarden van het Nederlands Huisartsgenootschap zijn overigens niet *evidence based* voor patiëntengroepen zoals patiënten jonger dan 18 jaar en patiënten ouder dan 75 jaar.

de belangen van de individuele patiënt of de visie van de arts op zijn morele en professionele standaard van zorg, ontbreekt vrijwel, zegt Boisaubin (2002: 20). *Managed care* is primair een instrument tot kostenbeheersing, een zakelijke aangelegenheid. Door beroepsuitoefenaars in de setting van *managed care* wordt geworsteld met die beperkingen. Men heeft het gevoel dat het echte dokterschap bedreigd wordt (Boisaubin 2002, Engelhardt 2002). Dat echte dokterschap wordt gezocht in ideeën rond professionele autonomie en professioneel handelen. In Nederland is die discussie nog niet actueel, al wordt de dreiging van de administratieve en financiële beheersing van het medisch handelen door instrumenten als de diagnose-behandelingscombinaties wel degelijk gevoeld (getuige ook het KNMG manifest (2007)).

HILHORST: ACTOR -SPECIFICIEK

In zijn boek *Er dokter bij blijven* (1999) gaat Hilhorst in op diverse facetten van het begrip professionele autonomie. Het artsenvak is anders dan dat van een slager, betoogt Hilhorst, vanwege het morele karakter ervan en de belangen die ermee gemoeid zijn voor patiënten (Hilhorst 1999: 21-28). In zijn betoog tilt hij het begrip professionele autonomie uit boven de discussie van de kostenbeheersing. Het is onmogelijk, verzucht Hilhorst, om de noodzaak tot kostenbeheersing en het maken van keuzen in tijden van schaarste vorm te geven in een behandelrelatie met een individuele patiënt. Dat wil zeggen: van een patiënt kan nauwelijks worden verwacht dat hij zijn wensen en verwachtingen bijstelt vanwege de samenlevingsbrede noodzaak tot bezuiniging. We hebben hier te maken met twee verschillende niveaus van belangen, zegt hij en het is de kunst voor de arts om de beslissingen over rantsoenering die op samenlevings- of instellingsniveau genomen worden, te vertalen naar goede zorg voor de patiënt. En daar zit een spanningsveld dat niet eenvoudig op te lossen is (Hilhorst 1999: 29-36).

Het verloop van deze discussie gaat het bereik van deze studie te buiten, maar in het vervolg van zijn betoog doet Hilhorst een aantal constatering die hier van belang zijn. Professioneel handelen, zegt Hilhorst, kan nooit uitsluitend bepaald worden door regels en protocollen. Daarvoor is het te specifiek, voor de situatie van de patiënt en voor de persoon van de arts. In het kader van zijn analyse van de vuistregel 'je moet er zelf achter kunnen staan' (waarover meer in paragraaf 6.8) plaatst hij de individuele afweging van de arts in de context van het handelen volgens de professionele standaard. Vervolgens benoemt hij de actor-specificiteit van het handelen van

een arts. In haar handelen is de arts zelf als persoon geïnvolveerd, zegt Hilhorst. Dat heeft te maken met het feit dat zij zelf de verantwoordelijkheid draagt voor haar handelen en voor de consequenties daarvan. Maar het heeft ook te maken met de rol van de deskundige, van de professional. In een strikte opvatting van de eigen betrokkenheid van de arts wordt deze uitsluitend geplaatst in het kader van de professionele standaard: de arts maakt haar afwegingen met gebruik van haar deskundigheid, binnen de kaders die door de beroepsgroep worden gedragen. Zij is in die zin uitwisselbaar. Elke goede arts zou tot dezelfde afweging zijn gekomen. Deze opvatting acht Hilhorst te beperkt. Hij ziet een grotere persoonlijke betrokkenheid van een goede professional, die niet alleen de vakkundigheid van de arts betreft, maar ook de *persoon* van degene die handelt. Een arts kan niet handelen zonder in meer of mindere mate haar persoonlijke overtuiging en idealen door te laten schemeren. Daarmee duidt Hilhorst niet op de eigen morele of levensbeschouwelijke overtuiging van de arts (1999: 78), want de professionele standaard blijft de norm. Maar Hilhorst stelt dat de idealen, de inzet en de persoonlijke betrokkenheid van de arts bij haar beroepsmatige handelen een kenmerk zijn van haar professionaliteit (1999: 76). Het hoort bij de professionaliteit van de arts dat zij op haar handelen een eigen stempel drukt, haar eigen, goede redenen kan geven voor haar handelen (1999: 80).

Met dit betoog sluit Hilhorst niet aan op een geëconomiseerde opvatting van het medisch bedrijf. Toch bepleit hij met zijn betoog geen geromantiseerde taakopvatting die eerder geassocieerd wordt met de klassieke dorpsdokter dan met die van een moderne ziekenhuisarts of de huisarts in een groepspraktijk. Hilhorst stelt dat het de kunst is van de professional om juist in een efficiënte en grootschalige zorginstelling als persoon betrokken te blijven. Goed medisch handelen kan niet zonder die persoonlijke betrokkenheid. En dat heeft gevolgen voor de rol van de arts in het besluitvormingsproces.

GAMPEL: PROFESSIONAL AUTONOMY VERSUS FUTILITY

Zoals we al eerder constateerden steekt in de discussie over zinvol en zinloos medisch handelen de vraag naar het gewicht van het oordeel van de arts ook de kop op. Gampel onderzoekt in dat kader de waarde van het argument van de professionele autonomie. In het debat over *futility* wordt wel gesteld dat artsen op basis van hun professionele autonomie niet gedwongen kunnen of mogen worden tot het uitvoeren van naar hun mening zinloze handelingen, omdat hen dat tot slaaf zou maken van patiënten en

familieleden die ongepaste eisen stellen (Gampel 2006: 94). Gampel zegt: “[...] like patients, physicians have a right to autonomy, and should not be forced to provide treatments they do not consider to be medically beneficial. As Schneiderman and Capron have said, ‘patients have a right to refuse treatment; they do not have a right to demand any treatment’” (Gampel 2006: 96-97).¹¹⁷ Gampel onderzoekt deze bewering op haar houdbaarheid, met name wanneer deze wordt gebaseerd op het argument van de professionele autonomie. Hij bestrijdt het klassieke argument dat de arts het eindoordeel heeft over medische zinloosheid. Juist vraagstukken omtrent de zinvolheid of zinloosheid van behandeling aan het eind van het leven behoren niet tot het domein van de arts, maar tot dat van de betrokkene zelf of diens familie, meent Gampel. Ten eerste acht hij het gegeven van belang dat de vraag naar de medische zinloosheid meestal speelt wanneer nog slechts één laatste behandelingsoptie beschikbaar is, zodat de beslissing deze niet aan de patiënt aan te bieden, een zekere dood betekent. Ten tweede heeft de arts helemaal geen speciale expertise om de relevante risico analyse te maken, juist omdat het om de laatste kans gaat. In feite is de situatie bij dit soort vraagstukken redelijk simpel en overzichtelijk, stelt Gampel: er is nog maar één kans, hoe klein ook. Dat maakt dat patiënt en familie de situatie best kunnen overzien. En ten derde hebben dit soort beslissingen te maken met de diepstgevoelde en belangrijkste waarden in een mensenleven, namelijk de manier waarop iemand overlijdt. Juist in zo’n situatie moeten de eigen waarden en levensbeschouwing van de betrokkene doorslaggevend zijn; juist zo’n beslissing mag je niet puur in het medisch domein trekken, vindt Gampel; dat zou paternalisme van een extreme soort inhouden. Verderop in zijn artikel benoemt Gampel nog een element van de discussie dat naar zijn mening absoluut boven tafel moet komen: de kans dat achter het oordeel van de medische zinloosheid in feite een financieel motief verscholen zit. Gampel acht het onacceptabel als een dergelijke, weliswaar noodzakelijke redenering verpakt wordt als een medisch-inhoudelijke.

Van Gampels argumenten acht ik de derde het meest interessant: vooral als het om het einde van het leven gaat zou de stem van degene die doodgaat doorslaggevend moeten zijn. De Nederlandse positie met betrekking

¹¹⁷ Dit onderscheid verwijst naar het verschil in kracht tussen het schildrecht en het claimrecht: het recht van een patiënt om een behandeling te weigeren (het schildrecht) is veel sterker dan het recht een behandeling op te eisen (claimrecht). Het recht om een behandeling te weigeren gaat immers terug op het Grondwettelijk recht op onaantastbaarheid van het lichaam (art. 11) terwijl het recht op medische behandeling begrensd wordt door de eis dat de arts handelt conform de professionele standaard (WGBO art 453)(Engberts & Kalkman 2006: 23).

tot euthanasie onderstreept het belang om met betrekking tot het eigen sterven zelf een beslissing te kunnen nemen. Er is echter een aantal plausible argumenten tegen Gampels redenering in te brengen. Ten eerste is de situatie bij een mogelijk medisch zinloze behandeling niet altijd eenduidig. Zo eenvoudig als ‘een laatste kans die we moeten mogen grijpen’ is het dikwijls niet. Vooral door de notie van de te berokkenen schade te negeren, vereenvoudigt Gampel de zaak. Lage kans-geneeskunde kan grote schade met zich mee brengen, een schade die niet zo maar weg te strepen valt tegen de dreigende dood. De beslissing om bijvoorbeeld een reanimatie medisch zinloos te verklaren wordt ingegeven door de grote kans op onherstelbare en onoverzienbare schade voor de patiënt. Ook is de overweging dat een behandeling slechts lijdensverlengend zal werken, een vaak aangehaalde reden om een behandeling niet aan te bieden.

Een ander punt dat Gampel niet aansnijdt is de situatie waarin de patiënt zelf niet meer in staat is een oordeel te vellen over de gewenstheid van de behandeling. Wanneer anderen voor de patiënt moeten beslissen, is de kracht van het argument van de eigen wil minder sterk, omdat dan per definitie sprake is van een *veronderstelde* wil. Het feit dat deze verondersteld is, houdt een zekere mate van onzekerheid in. En die onzekerheid legitimeert een grotere invloed van de arts op de te maken afweging. Tenslotte besteedt Gampel geen aandacht aan het gegeven dat de arts degene is die de gewenste medische handelingen moet uitvoeren. Moet de arts een automaat zijn die handelt naar de wensen van patiënt en/of familie? Of kenmerkt zich de geneeskunst door een eigen afweging van degene die de medische handeling dient uit te voeren? Gampels redenering doet denken aan de argumentatie van Buchanan en Brock, die aan de orde kwam in paragraaf 6.4. Het bezwaar tegen de stelling van Buchanan en Brock geldt ook voor Gampel: medisch handelen is intrinsiek moreel geladen en vergt daarom een oordeel van de arts over de morele aspecten en gevolgen. Elke klinische beslissing vergt een eigen inhoudelijke afweging door de arts. Zij draagt ook rond het einde van het leven een verantwoordelijkheid die ze niet af kan schuiven op de wens van de patiënt, juist vanwege de complexiteit en de medische gelaagdheid.

6.7 Zorgrelaties, goede geneeskunst

Ook wanneer de patiënt volledig in staat is om de eigen afwegingen te maken en voor zichzelf te bepalen wat goed of wenselijk voor hem is, kunnen spanningen ontstaan tussen de ideeën van de patiënt en de ideeën van de behandelend arts. Hoewel in het zelfbeschikkingsparadigma de nadruk

wordt gelegd op de wensen van de patiënt, is de medische afweging nooit van het toneel verdwenen. Niet alleen de wensen van de patiënt zijn van belang, ook de inschatting van de behandelaar wat goed zou zijn voor de patiënt. De behandelend arts is niet slechts uitvoerder, maar maakt op grond van haar expertise een inschatting van de manier waarop de belangen van de patiënt vanuit medisch oogpunt het beste gediend zouden kunnen worden. Pellegrino en Thomasma noemen het een ‘duty to benefit patients’ (1988). Die plicht tot weldoen aan de patiënt is zelfs in het zelfbeschikkingsdenken niet puur ondergeschikt aan de ideeën van de patiënt daarover. Dat wil zeggen: in situaties waarin een conflict bestaat tussen de visies van de arts en van de patiënt over de te dienen belangen en de wijze waarop, blijft de spanning voelbaar en ontstaat de contrastering van een moreel dilemma.

De volgorde tussen de zelfbeschikking van de patiënt en het weldoen van de arts is historisch gezien andersom. Van oudsher bepaalde de arts de gang van zaken en werd van de patiënt verwacht dat deze het voorgeschreven beleid volgde.¹¹⁸ Deze verhouding werd gelegitimeerd met een beroep op de vanzelfsprekendheid dat de arts het beste voorheeft met de patiënt. De ruimte voor de eigen mening van de patiënt over zijn belangen is bevochten ten opzichte van die macht van de arts. En nog steeds hebben de asymmetrie tussen kennis en kunde van de arts versus die van de patiënt en de afhankelijkheid en kwetsbaarheid van de patiënt tot gevolg dat de verhouding tussen de inschatting van de behandelaar en die van de patiënt geen vanzelfsprekende is. Dit besef is er de reden van dat het onderwerp toestemming (vaak in de vorm ‘informed consent’) nog steeds veelvuldig aan de orde is, ook wanneer de patiënt wilsbekwaam geacht wordt. Zo is er een aantal gezaghebbende auteurs die pleiten voor een herwaardering van de notie van het vertrouwen binnen de arts-patiëntrelatie. O’Neill (2002) beargumenteert dat patiëntenautonomie nooit de belangen van de kwetsbare patiënt voldoende kan waarborgen. En ook Tauber wijst de zijns inziens overmatige nadruk op patiëntenautonomie af als een verarming van de therapeutische relatie (Tauber 2003). Voor een goede arts-patiëntrelatie is vertrouwen van de patiënt nodig dat zijn arts het beste met hem voor heeft. De arts op haar beurt moet haar verantwoordelijkheid jegens haar patiënt nemen om diens vertrouwen te winnen en daaraan recht te doen (Tauber 2005).

118 Een mooi tijdsbeeld biedt de tekst van de “inaugural Code of Ethics of the American Medical Association” uit 1847. Daarin staat: “The obedience of a patient to the prescriptions of his physician should be prompt and implicit. He should never permit his own crude opinions as to their fitness, to influence his attention to them.”

De verhouding tussen een behandelaar en een zorg- of behandelingsbehoefte is niet gelijkwaardig, hoe zorgvuldig de behandelaar informatie ook verschaft en de patiënt laat delen in de overwegingen. Mogelijk is het kenmerkend voor de zorgrelatie die tussen arts en patiënt bestaat, dat er altijd een zekere mate van ongelijkheid blijft bestaan. De zorgaanbieder heeft een andere rol dan de zorgontvanger, dat hoort bij hun positie.

6.7.1 De zorgrelatie

In de grote aandacht voor de individuele patiëntenrechten leek in de afgelopen decennia het feit veronachtzaamd te worden dat zorg voor een patiënt niet louter geformuleerd kan worden in termen van informatieverschaffing en toestemming. Mede dankzij de stroming in de ethiek die zich de *zorgethiek* noemt (of ‘het *zorgethisch perspectief*’), is de aandacht voor de autonomie van de patiënt verbreed naar de beperkingen van die autonomie ook bij overigens wilsbekwame patiënten.¹¹⁹ Van belang is de aandacht die de *zorgethiek* vraagt voor het inzicht dat de relaties die een patiënt heeft met zijn naaststaanden moreel relevant zijn, evenals de verhouding tussen patiënt en zorgverleners (Manschot & Verkerk 1994; Verkerk 1997).

Zorgethiek is in tegenstelling tot wat de naam doet denken niet een ethiek exclusief voor de gezondheidszorg. De *zorgethiek* is ontstaan uit de feministische politieke ethiek en wil een andere benadering bieden van problemen, met een andere waardering van het fenomeen zorg. De nadruk wordt gelegd op een relationele morele denkwijze, waarin verantwoordelijkheid één van de centrale begrippen is en waarin morele vragen bezien worden in de concrete context waarin ze zich voordoen (Gremmen 1997: 103-121). De *zorgethiek* heeft als focus het thematiseren van de kwetsbaarheid van relaties tussen mensen, zonder direct concrete oplossingen voor complexe situaties te willen aanleveren. Door het doorzien van de complexiteit van (wederkerige) relaties in een zorgsituatie maakt het *zorgethisch perspectief* alert op de wijze waarop ideeën, verwachtingen, status, (sociale) rollen en culturele inbedding mede bepalend zijn voor het handelen (Kittay

¹¹⁹ Soms wordt de *zorgethiek* neergezet als een helemaal nieuwe en principieel andere manier van kijken dan de “klassieke” vorm van medische ethiek die gebruik maakt van de vier principes zoals geformuleerd door Beauchamp en Childress. De *zorgethiek* zou in die opvatting als eerste aandacht besteden aan de beperkingen die in de praktijk bestaan bij de uitoefening van de autonomie of zelfbeschikking door een patiënt. Deze opvatting omvat een onterechte versimpeling van de nuances die in de principebenadering vervat zitten. Zou houdt het principe van respect voor autonomie welbeschouwd een inspanningsverplichting in voor hulpverleners, waarmee al aangegeven is dat die autonomie niet eenduidig en ongecompliceerd is. Het principe zegt niet dat de patiënt autonoom is; het principe bepleit dat hulpverleners de autonomie van de patiënt zo goed mogelijk moeten faciliteren en stimuleren (Beauchamp & Childress 2002).

1999; Walker 2002). Het zorgethisch perspectief helpt patronen van betrokkenheid te onderzoeken, interacties onder de loep nemen en de betekenis van gevoelsmatige bindingen mee te wegen (Van Heijst 2005: 44).

Klassiek in de zorgethiek is enerzijds het onderscheid tussen vier fasen die ieder een deel van het zorgproces beschrijven en anderzijds het onderscheid tussen vier verschillende kenmerken van de morele zorghouding. De vier fasen van zorg als scala aan handelingen worden beschreven als *caring about* (bezorgd zijn om), *caring for* (zorgen voor), *care giving* (verzorgen van) en *care receiving* (zorg ontvangen of verzorgd worden) (Tronto 1997: 15-29). Elk van deze fasen benadrukt een deel van de morele inhoud van zorg en van de morele houding van diegene die met zorg te maken heeft (als zorggever en als zorgontvanger). Deze houding heeft een aantal kenmerken, die in de zorgethische benadering gezien worden als kernelementen van de morele zorghouding. Het eerste kenmerk is de aandachtige betrokkenheid (*attentiveness*), een gevoeligheid en aandachtigheid voor de zorgbehoefte van anderen. Het tweede kenmerk is de verantwoordelijkheid, waaronder verstaan wordt de bereidheid om de zorg voor anderen op zich te nemen. Ten derde onderscheidt men competentie als kenmerk voor de morele houding, de deskundigheid die cruciaal is voor een adequate uitvoering van het daadwerkelijke zorgen. De plaats tenslotte voor de ontvanger van zorg wordt ondervangen door het kenmerk van de responsiviteit, die een ontvankelijke houding van zorgontvanger en zorgverlener mogelijk maakt (Van Thiel & Van den Hoven 1999: 47-48).

TOEPASSING

Het onderscheiden van deze fasen uit het zorgproces en kenmerken van de morele zorghouding kan verhelderend werken in situaties waar de verhouding tussen de diverse betrokkenen verstoord lijkt. Wanneer bijvoorbeeld de elementen uit de zorgrelatie worden toegepast op de situatie van mevrouw Verschoten (hoofdstuk 5), dan wordt duidelijk hoe in de driehoeksverhouding tussen zorgverleners, patiënte en dochters verstoringen hebben plaatsgevonden die het vertrouwen in elkaars rollen in de weg staan. De dochters maken zich zorgen om hun moeder en hebben er geen vertrouwen in dat de hulpverleners dat ook voldoende doen. Ze hebben de zorg uit handen moeten geven maar vinden dat de mensen van het verpleeghuis te weinig de zorg voor hun moeder op zich genomen hebben (fase 2) of te weinig zorg verlenen (fase 3). Daarom kanaliseren ze hun zorgen van de eerste fase in de tweede fase *caring for*, zonder dat ze feitelijk zorg kunnen dragen voor hun moeder (fase 3). Ze staan aan de zijlijn

maar verzetten zich daartegen door zich zo veel mogelijk met de zorg te bemoeien. Op het zelfde vlak is waarschijnlijk iets mis gegaan in het zorgproces voor meneer Molenaar (ook hoofdstuk 5). Mevrouw Molenaar lijkt met dezelfde soort verwijten te worstelen als de dochters van mevrouw Verschoten (fasen 2 en 3). Verder is het de vraag in hoeverre mevrouw Verschoten in staat is in fase 4 (*care receiving*) met de zorgverleners een relatie aan te gaan die gekenmerkt wordt door *responsiveness*. Mogelijk is deze responsiviteit voor meer patiënten in de psychogeriatric moeizaam, maar het hoeft niet. Responsiviteit in zorgethische zin gaat verder dan het niveau van de communicatie. Zorginhoudelijk moet een niveau van gezamenlijkheid bereikt worden en dikwijls kan dat ook bij dementerende patiënten. Meneer Molenaar was ook toen hij nog niet zo'n ver stadium van dementering bereikt had, wel in staat tot *responsiveness*. In de ervaring van de ziekenverzorgenden was er wel degelijk sprake van een zorgrelatie tussen hem en hen. Bij mevrouw Verschoten is het te betwijfelen of een dergelijke gezamenlijkheid is bereikt, bij haarzelf noch bij haar dochters. Wanneer het niet mogelijk is een dergelijke mate van vertrouwen in de zorg zelf op te bouwen met de patiënt is het de kunst voor verzorgenden (en behoort het tot hun deskundigheid) om toch op een goede manier met die patiënt om te gaan. In die zin betwijfel ik of de uitspraak van Manschot "Het eigene aan zorg is dat zowel de hulpverlener als de zorgontvanger zich gerespecteerd weet als mens" (Manschot 1992), altijd opgaat.

Doordenking van het tweede kenmerk van de morele zorghouding uit de zorgethiek legt soms een spanning tussen de formele toedeling van verantwoordelijkheid en de gevoelde verantwoordelijkheid bloot. Met betrekking tot de casus van meneer Hage aan het eind van hoofdstuk 5 is dit duidelijk te zien: verpleeghuisarts Samson durft door het ontbreken van een vertegenwoordiger geen echte beslissing te nemen. Dat betekent in feite dat zij niet bereid is de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich te nemen, terwijl ze formeel die verantwoordelijkheid wel heeft. In de casus van mevrouw Zeeman speelt iets vergelijkbaars, maar dan andersom. Men voelt de verantwoordelijkheid wel (mevrouw Zeeman beschermen tegen eventuele mishandeling door haar echtgenoot) maar heeft formeel de verantwoordelijkheid tot ingrijpen niet.

COMPLEXE INTERACTIE

De interactie tussen zorgverlener en zorgontvanger wordt in de zorgethiek beschreven als complexer dan het simpelweg uitvoeren van een zorgvraag. Toch is het een interessante kwestie of hiermee een antwoord is gegeven

op de vraag of de toestemming van de patiënt (of van diens vertegenwoordiger) volstaat voor het nemen van een behandelingsbeslissing. Weliswaar wordt in de zorgethiek van de zorgverlener een betrokken houding verwacht en dat ligt bij de typering “u vraagt, wij draaien” niet erg voor de hand. Ook wordt de verantwoordelijkheid die de zorgverlener draagt en op zich neemt, apart benoemd. Een zorgverlener voert niet slechts het verzoek van de zorgvrager uit, maar gaat een relatie aan met de zorgontvanger die gekenmerkt wordt door een combinatie van betrokkenheid, verantwoordelijkheid en kundigheid. Zorgen is geen daad, zegt Van Heijst, maar een betrekking en binnen die betrekking worden dingen gedaan. Er ontstaat daadwerkelijke interactie tussen zorgverlener en zorgontvanger. Daarnaast echter wordt in zorgethische literatuur expliciet aandacht gevraagd voor respect, zoals bijvoorbeeld “(...) respect voor iemands eigen keuzes en de plicht deze keuzes zo veel mogelijk te honoreren” (Bauduin 2000 geciteerd in Gastmans & Vanlaere 2005: 49) en “Het behoort tot de taak van de hulpverlener om de oudere de kans te bieden om zoveel mogelijk zelf de beslissingen te nemen omtrent zijn behandeling en zorg op grond van wat hij belangrijk vindt.” (Gastmans & Vanlaere 2005: 116).¹²⁰ Verder is het met enige welwillendheid voorstelbaar dat ook een loodgieter in zijn geleverde service aan de zorgethische kenmerken voldoet: hij komt zijn afspraken na en is attent en beleefd (betrokkenheid), hij draagt er zorg voor dat hij met kundigheid de reparatie uitvoert en neemt zijn verantwoordelijkheid voor eventuele begane blunders. Zonder de waarde van een vakbekwame en attente loodgieter te willen ontkennen, wordt de arts-patiëntrelatie moreel complexer geacht dan de verhouding tussen een loodgieter en zijn klant. Er staat meer op het spel in de arts patiënt relatie en de afhankelijkheden en verantwoordelijkheden zijn anders. Maar hoe?

6.7.2 Van Heijst

In haar boek *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit* (2005) past Van Heijst haar interpretatie van het zorgethisch perspectief toe op de zorgrelatie. Over de verhouding tussen de ideeën van de zorgverlener en

¹²⁰ Al zeggen ook Gastmans en Vanlaere een paar pagina's verderop: “Het spreekt van zich dat de hulpverlener per individu moet evalueren in hoeverre deelname aan dit keuzeproces een welzijnsbevorderende (versterking van zelfwaardegevoel) dan wel een welzijnsverlagende (creëren van bijkomende verwarring) invloed heeft” (2005: 50). Sprekend over dementerende patiënten impliceren ook Gastmans en Vanlaere dat de eigen keuzen niet gerespecteerd worden puur om de eigen keuzen zelf, maar ook om een ander doel te dienen, namelijk het welzijn/welbevinden te bevorderen. Hiermee wordt de verantwoordelijkheid van de uiteindelijke zorghandeling toch aan de zijde van de zorgverlener gelegd.

die van de zorgontvanger zegt ze: “In het zorgen van mensen voor elkaar komen twee werkelijkheden bijeen die nooit helemaal samenvallen maar beide ‘overeind moeten blijven’. Daarom kan – en mag – degene die zorg draagt nooit compleet voor de ander uitmaken hoe diens werkelijkheid eruit moet gaan zien en wat goed is voor de ander.” (Van Heijst 2005: 71-72) Ze stelt dat het de opbrengst is van het perspectief van de zorgethiek dat er oog is voor het feit dat de zorgontvanger niet slechts subject is van zorg, maar de zorg mede vormgeeft (Van Heijst 2005: 80).

In haar boek, waarin ze bij o.a. Hannah Arendt en Andries Baart te rade gaat, bindt Van Heijst de strijd aan met de toenemende bureaucratisering in de zorg, een proces dat niet alleen op de burelen van management en middenmanagement zichtbaar is, maar ook doordringt tot op de werkvloer. Met het vervatten van zorg in regeltjes, procedures en overdrachtformulieren en het ten behoeve daarvan onderscheiden van zorg in allerlei aparte, los van elkaar en door verschillende mensen uit te voeren handelingen, dreigt de zorg te worden ontdaan van zijn eigen morele kern. Zorgverlenen is meer dan het uitvoeren van verrichtingen, zegt Van Heijst: zorg is een betrekking en binnen die betrekking worden dingen gedaan. Zo’n waardevolle betrekking kan alleen floreren bij een zekere continuïteit in de zorg en wanneer de zorg wordt gegeven door een betrokken zorgverlener. Dit essentiële aspect van zorg gaat ten onder wanneer de zorghandelingen verricht worden door een reeks van mensen die allemaal een fractie van de zorg uitvoeren. Van Heijst wijt deze verwording van de zorg aan een overmatig denken in het model van de interventie (Van Heijst 2005: 178 e.v.). Door een te sterke gerichtheid op verhelpbare problemen verliest men in de zorg oog voor wat werkelijk belangrijk is en schiet daarmee zelfs zijn doel voorbij: de kans is groot dat alleen verhelpbare problemen verholpen worden en de belangrijker, niet eenvoudig op te lossen problemen worden genegeerd. Van Heijst bepleit daarom een zorg waarin plaats is voor interpersoonlijke relaties waarin wederzijds oog is voor het unieke van de betrokken personen, zowel de zorgontvanger als de zorgverlener (Van Heijst 2005: 100). Niet alleen moet de zorgontvanger niet worden gezien als een verzameling van ziekten en/of klachten die stuk voor stuk moeten worden behandeld, ook is de relatie tussen zorgontvanger en zorgaanbieder dermate belangrijk dat de zorgaanbieder geen automaat kan en mag zijn die klakkeloos opdrachten uitvoert. Om Van Heijst en met haar Verkerk te citeren:

“Het volstaat niet als professionals ‘do things right’, ze moeten ook ‘the right thing’ doen (Verkerk): voor zorg verlenen is met andere woorden meer nodig dan vaktechnische kundigheid. Dat laatste vereist een ingewikkeld afwegen (door de professional die het eigen geweten raadpleegt, door professionals onderling, in overleg met de zorgontvanger en de naasten en op de achtergrond speelt ook het recht mee) wat in de gegeven situatie juist is om te doen.” (Van Heijst 2005: 123)

Een kernwaarde voor het verlenen van goede zorg is volgens Van Heijst dat de zorgverlener en de zorgontvanger elkaar in het zorgproces toenaderen: ook in de dagelijkse handelingen die in de zorg in brede zin een aanzienlijk deel van de werkzaamheden omvatten (zelfs in het aantrekken van de steunkousen) “komt noodzakelijkerwijs iets anders mee. Wát meekomt is de intermenselijke betrekking waarin mensen aan elkaar als een ‘wie’ verschijnen (...). (...) [N]eutraliteit [is] eigenlijk onmogelijk: er groeit een betrekking, positief dan wel negatief, door de alledaagse nabijheid en het lichamelijk contact.” (Van Heijst 2005: 100). “In voor een ander zorgen laat iemand veel zien van ‘wie’ die is. Op hun beurt onthullen ook zorgontvangers iets van zichzelf door de wijze waarop zij de geboden zorg aannemen.” (Van Heijst 2005: 102)

Het perspectief van de zorgontvanger is voor Van Heijst de leidraad voor het formuleren van de kenmerken van de goede zorg. Daarmee maakt zij een heel aantal opmerkingen die relevant zijn voor het vraagstuk van de verantwoordelijkheid van de arts. Als zorg een betrekking is tussen twee individuen, dan is niet alleen de werkelijkheid van de zorgontvanger van belang, maar ook de werkelijkheid van de zorgaanbieder. Wanneer de kwaliteit van zorg gebaat is bij continuïteit en een menselijke betrokkenheid tussen zorgverlener en zorgaanbieder, dan kan ook de uitvoering van de zorg (dus ook de geneeskunde) niet zonder inbreng van de zorgverlener, niet alleen in technisch uitvoerende zin maar ook in morele zin (de vraag wat goed is voor de patiënt). Dit neemt niet weg dat in de analyse van Van Heijst mijns inziens bepaalde zaken worden veronachtzaamd die essentieel zijn voor gezondheidszorg en geneeskunde.¹²¹ Verzorging van zieke mensen bestaat voor een groot deel uit de uitvoering van handelingen (iedere ochtend weer moeten de patiënten uit bed geholpen worden, gewassen en aangekleed) (Vergeer 2006: 11). De verhouding tussen die interventionele handelingen en de presentiebenadering waar Van Heijst voor pleit, blijft in haar betoog onuitgewerkt. Ook kan de geneeskunde niet worden verweten

¹²¹ Hierbij moet evenwel worden opgemerkt dat Van Heijst zich primair concentreert op het werk van verzorgenden, in de setting van de chronische zorg.

dat zij medische problemen voornamelijk in de vorm van een interventie benadert. Het behoort tot de expertise van de geneeskunde om medische problemen door ingrijpen op te lossen dan wel te verzachten. Dat neemt niet weg dat deze interventies gepaard horen te gaan met een aandachtige, medemenselijke houding jegens de persoon van de patiënt. Een patiënt is meer dan zijn medisch probleem. Een arts die vanuit die visie werkt zal bij menig patiënt meer waardering oogsten en hoogstwaarschijnlijk ook een betere geneeskunde bedrijven dan een arts die dat niet doet.

6.7.3 Welie

In dit kader is interessant wat Jos Welie in zijn proefschrift *In the Face of Suffering. Prolegomena to a philosophical Foundation of Clinical Ethics* (1994) aanhaalt uit het werk van de arts-filosoof Von Gebsattel (1883-1976). Met instemming citeert Welie de schets van Von Gebsattel van de arts-patiëntrelatie die gebaseerd moet zijn op vertrouwen, vertrouwen niet alleen in het medisch-technisch kunnen maar ook in de persoon van de individuele arts als een aandachtig en zelfs liefdevol medemens.¹²² Von Gebsattel onderscheidt drie fasen in de arts-patiëntrelatie, die weliswaar niet puur chronologisch zijn maar wel een opeenvolgende component lijken te hebben. De eerste fase is de elementaire-sympathische fase, haalt Welie aan. Een goede zorgrelatie moet van meet af aan gebaseerd zijn op vertrouwen, een vertrouwen dat de uitgangspositie moet vormen voor een goede arts-patiëntrelatie. Daarom noemt Von Gebsattel deze eerste fase ook wel de onmiddellijke fase. Vervolgens vangt het werk van de medicus aan om op basis van haar medische kennis te onderzoeken, denken, concluderen. In dit stadium, de diagnostisch-therapeutische fase, ontstaat een soort vervreemding tussen arts en patiënt, omdat deze eerste paden bewandelt waarop de patiënt haar niet volgen kan (Welie 1994: 255). Deze vervreemding zou weer moeten worden teruggelaten in de derde fase, de ‘persoonlijke fase’. In deze fase moet de ‘these’ van onmiddellijke sympathie en de ‘antithese’ van wetenschappelijke vervreemding, worden samengevoegd tot een nieuwe ‘synthese’ van persoonlijk partnerschap.¹²³ Deze fase wordt gekarakteriseerd door goed overleg (Welie 1994: 276). Het leerstuk van het informed consent

¹²² Een vergelijkbare nadruk op de waarde van vertrouwen in de arts-patiëntrelatie treffen we ook aan bij Pellegrino & Thomasma 1988, O’Neill 2002 en Tauber 2005.

¹²³ De omschrijving van deze laatste fase is het minst uitgewerkt, erkent Welie (256). Daarnaast zijn de ideeën van Von Gebsattel over deze fase sterk religieus (christelijk) gekleurd. Von Gebsattel is ervan overtuigd, zegt Welie, dat alleen een dokterschap gefundeerd in christelijke overtuiging in staat zal zijn om de verleidingen van de biomedische wetenschappen te weerstaan met hun dwingend reductionisme en hun veronachtzaming van de persoonlijke individualiteit van de patiënt (Welie 1994: 259).

lijkt daar dan ook mee in overeenstemming te zijn. Het toestemmingsvereiste heeft weliswaar een politieke achtergrond, analyseert Welie, en daarmee kan de indruk ontstaan dat de arts-patiëntrelatie verschuift naar een puur contractueel model en in feite gebaseerd lijkt te zijn op wantrouwen (Welie 1994: 260).¹²⁴ Toch is de basis van het toestemmingsvereiste dat de patiënt goed geïnformeerd wordt, niet alleen omtrent de relevante medische feiten maar ook omtrent de inschatting en overweging van de arts. In dit kader is het van belang om te bedenken dat het woord ‘consent’ letterlijk ‘samen-denken / samen-voelen’ betekent. Dat betekent dat een goed informed consent een explicitering is van sympathie, zegt Welie. Daarmee is een goed overlegproces de meest zorgvuldige manier om de inschatting en waardering van de situatie van arts en patiënt op één lijn te laten komen (Welie 1994: 276). Dit is essentieel voor goede geneeskunde en voor het voorkomen van ongepast medisch paternalisme omdat de arts in het proces van geïndividualiseerde toepassing van de algemene geneeskundige kennis (en dit is precies wat de kunst is van het goede dokterschap) niet gecontroleerd kan worden door anderen (noch door niet-professionals, noch door professionals die niet in de directe zorg voor deze patiënt betrokken zijn), meent Welie (Welie 1994: 276).

RELATIE ARTS-INDIVIDUELE PATIËNT

Welie raakt hiermee aan de kern van het medisch handelen en wat het onderscheidt van routinematige toepassing van geleerde technieken. De individuele situatie van de individuele patiënt is altijd net anders dan die van een andere patiënt, misschien niet zozeer in de manier waarop het ziekteproces verloopt, als wel in de wijze waarop de patiënt in het leven staat en welke zaken hij belangrijk vindt. Daarnaast zal niemand ontkennen dat de karakterologische overeenstemming tussen twee individuen telkens verschillend zal zijn: met de ene patiënt klikt het wel, met de andere niet. Als Von Gebattel gelijk heeft, is een zekere mate van sympathie tussen hulpverlener en patiënt een essentieel onderdeel van een goede arts-patiëntrelatie. Misschien is sympathie een groot woord en past empathie of betrokkenheid beter. Maar een patiënt die het gevoel heeft dat zijn arts oprecht met hem meevoelt, zal zich meer in vertrouwde handen voelen dan een patiënt die zich correct en volgens protocol, maar onpersoonlijk en routinematig bejegend voelt. Hiermee sluiten de ideeën van Von Gebattel

¹²⁴ “(...) informed consent was justified in terms of physicians knowing little if anything about the personal values and interests of their patients, and, moreover, being unable to come to know such things. Hence, patients better distrust their physicians.” Welie 1994: 260.

aan op het gedachtengoed van zorgerthici als Van Heijst (of, chronologisch gezien, misschien eerder andersom).

VERTROUWEN

In het vervolg van zijn betoog onderzoekt Welie de mate waarin het erkennen van een principe van respect voor de autonomie of de zelfbeschikking van de patiënt ruimte overlaat voor legitimatie van de bemoeienis van de behandelaar met het te vervolgen behandeltraject. De idee dat een patiënt zelf beslissende invloed uitoefent op het te volgen beleid, kan worden gefundeerd in de existentialistische opvatting dat de kern van de mens bestaat in zijn zelfverwerkelijking, welke hij in vrijheid moet kunnen volvoeren. Meeste hedendaagse denkers funderen echter het principe van respect voor de eigen keuzen van de patiënt in de liberale/libertijnse idee dat het individu de ruimte moet krijgen zelf zijn eigen keuzen te maken. Daarmee hangt samen dat hij ook zijn eigen vergissingen moet kunnen begaan: het is minder erg als iemand in vrijheid een fout maakt dan dat hem de vrijheid wordt ontnomen door een ander die denkt dat hij het beter weet. Vrijheid is in deze opvatting een voorwaardenscheppende waarde, geen doel op zich (zoals, kort door de bocht gezegd, bij existentialisten). Wanneer ervan wordt uitgegaan dat het van waarde is dat de patiënt zelf uiteindelijk beslist over zijn medische behandeling, dan veronderstelt dit dat de patiënt dat ook daadwerkelijk doet. En om dit daadwerkelijk te kunnen doen heeft de patiënt informatie nodig en adviezen van zijn behandelaar. Om dit te kunnen doen is het nodig om een zorgproces te bewerkstelligen dat is gebaseerd op sympathie, vertrouwen en welwillendheid. Wanneer de patiënt erop kan vertrouwen dat de behandelaar zijn belang voor ogen heeft en handelt op basis van welwillendheid (*benevolence* is een term die Welie prefereert boven de veelgebruikte term *beneficence*) kan de behandeling/het medisch behandelbeleid in gezamenlijkheid worden afgestemd. Hiervoor is ook nodig dat de behandelaar zich verdiept in de persoonlijke opvattingen en belangen van deze individuele patiënt. Dát is echte geneeskunst, om een balans te vinden tussen de medische wetenschap/ geneeskunde en de belangen van de individuele patiënt. Dan concludeert Welie: “This act of balancing is the prerogative of the care provider because it requires personal engagement, an attitude of hope, and the willingness to take risks on the part of both patient and provider. It cannot be taken over by third persons.” (Welie 1994: 297) Dit betekent niet dat artsen niet bloot zouden hoeven staan aan kritische evaluatie. In een goed medisch besluitvormingsproces vindt intensieve interactie plaats tussen arts, pati-

ent, andere zorgverleners en derden. Dat maakt dat de uitkomst niet bij voorbaat vaststaat en deze onzekerheid (*'inconclusiveness'*) komt voort uit de individualiteit van de patiënt. Welie's belangrijkste conclusie is dat, wil dit proces goed verlopen, het niet voldoende is om het aan de patiënt over te laten wat er moet gebeuren: "In the context of a care-ful human relationship, respect not only allows for but requires benevolent guidance. It does not, however, allow for forceful infringements on patient's free, in the sense of authentic, choices." (297)

Zonder de waarde van de eigen keuzen van de patiënt te willen verminderen plaatst Welie hier het eigen oordeel en de eigen beslissingsverantwoordelijkheid van de arts naast de keuze van de patiënt. Het is nu juist een teken van de kunde en vooral de kunst van de medicus dat deze in staat is om een verbinding te maken tussen de omstandigheden van klacht en aandoening en de eigen opvattingen van de patiënt. Alleen technisch juiste toepassing van geneeskundige kennis is niet voldoende voor een goede dokter: goed hulpverlenerschap bestaat eruit om een verbinding te weten te maken tussen wetenschap en individuele wensen en belangen. Het vol doet niet dat de arts zich ervan vergewist goed op de hoogte te zijn van de wensen van de patiënt. De in de WGBO terug te vinden nevenschikking van toestemmingsvereiste en medische indicatiestelling blijft in de visie van Welie intact. Deze hoort bij de uitoefening van de geneeskunst, zegt hij: gezamenlijk zoeken naar de individuele voorkeuren en wensen, om vervolgens daarmee in het achterhoofd te zoeken naar de beste manier om goede medische zorg te leveren.

DISCUSSIE

Maar er zijn kanttekeningen te plaatsen bij Welie's visie op de arts-patiëntrelatie. Ten eerste spreekt hij in bovengenoemde passage over de onmogelijkheid dat een derde partij beslissende invloed heeft op het proces van wikken en wegen met betrekking tot de belangen van de patiënt: alleen arts en patiënt kunnen daarbij een rol hebben (Welie 1994: 297). Het is onduidelijk of Welie hiermee refereert aan de situatie dat van vertegenwoordiging, of aan de situatie dat andere partijen zoals ziektekostenverzekeraars of de budgetbewakers van de gezondheidszorginstelling zich met de behandelingsbeslissingen bemoeien. Gezien de context van dit citaat denk ik aan het laatste.¹²⁵ Zoals hierboven al is vermeld in het kader van de toenemende inhoudelijke bemoeienis van anderen met de behandelings-

¹²⁵ Al zou het dan logisch zijn geweest als Welie had gesproken over 'third parties' in plaats van 'third persons'.

beslissingen (bijvoorbeeld als gevolg van het systeem van *managed care* in de Verenigde Staten en de dwang tot kostenbeheersing in Nederland) wordt door artsen een druk ervaren op hun professionele autonomie, op de ruimte die ze nodig achten om te mogen beslissen deze patiënt in deze specifieke situatie de best mogelijke behandeling te geven. De stelling van Welie verwijst naar de exclusieve kunde van de arts om die afweging te maken. Hij laat daar, en dat is mijn tweede kanttekening, opmerkelijk weinig ruimte voor de visie van de betrokken patiënt, hoewel hij zegt dat niet te willen doen. In die zin is de weergave van Welie paternalistisch getint: de arts is bij uitstek degene die op basis van zijn empathisch vermogen en zijn grote medische deskundigheid, kan bepalen hoe op de beste manier de belangen van de patiënt te dienen zijn. De opinie van de patiënt heeft in Welie's (en Von Gebtsattels) weergave een zeer bescheiden inbreng. In feite stelt Welie dat de patiënt er op moeten kunnen vertrouwen dat de welwillendheid van de arts zal leiden tot de voor de patiënt beste beslissing. Hoe in het hectische dagelijkse bedrijf van de hedendaagse gezondheidszorg die intimiteit en empathische band gestalte moet krijgen, op zo'n manier dat de patiënt inderdaad het vertrouwen heeft dat hij de beslissing aan de arts kan overlaten, is een pragmatische maar daarmee niet minder wezenlijke vraag. Past Von Gebtsattels visie op de arts-patiëntrelatie bij de context van de hedendaagse geneeskunde? Past deze ook bij de wijze waarop hedendaagse patiënten zich tot een arts richten? Het lijkt erop dat Welie ervoor wil pleiten dit ideaal van Von Gebtsattel in ere te herstellen. Welie's betoog impliceert zelfs dat de werkelijkheid van de geneeskunde ook aan het eind van de twintigste eeuw in essentie niet anders is. Ik betwijfel dat. Hoewel de ideaaltypische opvatting van de autonome, kritische en zelfstandig kiezende patiënt in veel situaties tekort schiet en tot een verschraling van aandacht en zorg zou kunnen leiden, hebben deze denkbelden veel invloed gehad op de manier waarop patiënten zich opstellen in of de verwachtingen die zij koesteren met betrekking tot het medisch bedrijf. Door zijn afhankelijke en kwetsbare positie zou immers juist een wantrouwende opstelling bijna meer voor de hand liggen.¹²⁶ Empathie en sympathie van de kant van de arts helpen wel, maar er is een tussenstap bijgekomen. Het morele gezag dat van oudsher bij de rol van de arts hoorde, is inmiddels niet meer vanzelfsprekend, maar moet in de loop van het beslissingsproces door de arts verdiend worden. In de termen van Von Gebtsattel zou men kunnen zeggen dat het vertrouwen van de patiënt in de arts niet in de

¹²⁶ Hilhorst citeert in dit kader Veatch, die precies dit beweert (Hilhorst 1999: 25-26). Ook Tauber signaleert dit wantrouwen (Tauber 2003).

elementair-sympathische fase wordt bereikt, maar dat tussen de diagnostisch-therapeutische fase en de persoonlijke fase een extra fase komt. In deze fase moet de arts het vertrouwen van de patiënt en haar eigen morele gezag verdienen door middel van de voorlichting en de inspanningen om een gezamenlijkheid in het vaststellen van de na te streven doelen te bereiken (Brody 2005).¹²⁷

Dit alles ligt anders in de situatie waarin de patiënt zelf niet een volwaardige gesprekspartner is en een derde partij als vertegenwoordiger zijn gelegitimeerde intrede doet (de aanwezigheid van deze derde partij kan Welie niet als onwenselijk van de hand wijzen). De opmerkingen van Welie over de kunst van het dokterschap (Welie 1994: 276) zijn ook in deze situatie van groot belang: ook bij een wilsonbekwame patiënt is het de kunst voor de arts om de algemene medische kennis geïndividualiseerd toe te passen. De kunst wordt er alleen maar ingewikkelder op, omdat de inbreng van de vertegenwoordiger in het proces er niet vanzelfsprekend toe leidt dat inschatting en waardering van de situatie door arts en patiënt op één lijn komen te staan – op zijn hoogst komen arts en vertegenwoordiger op één lijn te staan.

Tenslotte moeten we bezien of Welie's betoog helpt bij de vraag naar de uiteindelijke beslissingsverantwoordelijkheid. Zijn betoog bevredigt mijns inziens niet helemaal. Weliswaar reserveert Welie een belangrijk deel van de medische beslissing voor de arts, omdat die de medische kennis bezit en de enige is die deze kennis op de individuele situatie van de patiënt kan toepassen. Maar zijn motivatie lijkt minder betrekking te hebben op de aard van het medisch handelen en meer op de visie dat de arts degene is die het beste kan inschatten wat in deze situatie in het belang van de patiënt is. Daarmee doet hij minder een uitspraak over het eigene van het medisch handelen, maar bepleit hij vooral een beperking van de beslissingsmacht van de patiënt. Dat de arts mag beslissen is omdat hij het beste in staat is te beoordelen wat echt goed is voor de patiënt, ook wanneer deze daar anders over denkt. Dit betekent een duidelijke stellingname in het zelfbeschikkingsdebat, die als zodanig te respecteren (en te bekritisieren) valt, maar vooral in dat discours blijft steken. De focus ligt op de vraag wie kan bepalen wat in het belang van de patiënt is.¹²⁸ Uitkomst van die discussie is sterk aan mode onderhevig. Mijns inziens gaat dit antwoord voorbij

¹²⁷ Ideeën over *shared decision making* gaan in deze richting (Brody 2005).

¹²⁸ Welbeschouwd is dit een tweevoudige discussie: de vraag naar het belang van de patiënt (het 'wat') wordt immers (zoals eerder betoogd) uit verlegenheid beantwoord met een procedurele oplossing ('wie').

aan de kern van de kwestie. Een dergelijk antwoord blijft onbevredigend omdat het geen recht doet aan bepaalde karakteristieken van het medisch handelen. Of je nu vindt dat de patiënt zelf beslist of dat je vindt dat de arts beter weet wat goed is voor de patiënt, deze discussie gaat voorbij aan handelingstheoretische kenmerken van het medisch handelen. Want is het antwoord op de vraag ‘wie beslist’ afdoende? Kan medisch handelen afdoend worden gereguleerd door een externe beslissingsautoriteit? Valt medisch handelen in principe in te passen in een regime van ‘u vraagt, wij draaien?’ of is er met het medisch handelen iets anders aan de hand?

6.8 Waarom die eigen beslissingsruimte?

Erkend wordt dat de medicus een eigen beslissingsruimte toekomt met betrekking tot de te geven behandeling aan een patiënt, dat blijkt ook uit de diverse hierboven aangehaalde bronnen (zie ook Dupuis 1994a: 63). In de meeste publicaties wordt deze eigen beslissingsruimte vastgesteld zonder een nadere doordenking van het waarom van die constatering. Pragmatische verklaringen worden wel gegeven (“een ‘u vraagt wij draaien’ levert onwerkbaar situaties op”) en medisch inhoudelijke (“de arts heeft de deskundigheid voor dit soort beslissingen”). Er zijn ook meer filosofisch getinte redenen waarom een arts telkens voor zichzelf dient na te gaan of wat ze doet, daadwerkelijk goede geneeskunde is (of goed hulpverlenerschap). Deze noodzaak tot een eigen afweging is mijns inziens inherent aan de aard van het medisch handelen. Om de aard van het medisch handelen nader te doordenken doe ik een beroep op ideeën van Hilhorst en vervolgens op het denken van Hannah Arendt.

6.8.1 Hilhorst: *er zelf achter kunnen staan*

In zijn al eerder aangehaalde boek *Er dokter bij blijven* (1999) biedt Hilhorst een doordenking van de diverse facetten van de ruimte tot eigen invulling van het vak, die artsen zouden (kunnen) hebben. Hierbij komt Hilhorst tot conclusies die volgens hem de kern van het artsenvak raken. Uiteindelijk, stelt Hilhorst, wordt ieder medisch handelen begrensd door de stelregel ‘je moet er zelf achter kunnen staan’ (Hilhorst 1999: 71-83). Deze vuistregel lijkt artsen een belangrijke, zelfs essentiële toetssteen voor hun medisch handelen te bieden. Maar wat betekent het? In zijn analyse van deze vuistregel komt Hilhorst uit op het begrip ‘actor-specifiek handelen’. Een beslissing of handeling heeft altijd een actor-specifiek karakter, dat wil zeggen dat het altijd de beslissing is van een bepaalde dokter, die er haar eigen

reden voor geeft (Hilhorst 1999: 74). Hiermee wordt niet bedoeld dat er sprake is van een individuele willekeur: de arts handelt wel binnen de normen van de professionele standaard (Hilhorst 1999: 75). Er wordt mee bedoeld dat de individuele beroepsbeoefenaar zoals hierboven beschreven bij het begrip professionele autonomie, zelf de afweging maakt wat in dit specifieke geval het juiste is om te doen. Zij moet er *zelf* achter kunnen staan. Zij is daardoor niet eenvoudig en vanzelfsprekend verwisselbaar voor een ander. Deze constatering staat heden ten dage dikwijls op gespannen voet met de vereisten van het moderne gezondheidsbedrijf. Patiënten zien veel verschillende hulp- en zorgverleners langstrekken. Hilhorst benoemt een andere reden waarom dit niet goed is (los van de affectieve component, die te maken heeft met de band tussen deze arts en deze patiënt). Hij zegt dat het soort handelingen en het soort beslissingen die een arts moet nemen, altijd een individueel gebonden karakter hebben. Het is geen lopende-band werk en moet het ook niet zijn: voor de juiste afweging in deze specifieke situatie met deze specifieke patiënt wordt door deze specifieke arts een afweging gemaakt en een beslissing genomen die strookt met haar eigen professionaliteit, haar eigen ervaringskennis en haar persoonlijke inschatting. Dat is een essentiële voorwaarde behorend bij het uitvoerderschap van de medische handeling. Het vloeit voort, zegt Hilhorst, uit de aanname dat elk mens, ook elke arts, een verantwoordelijk wezen is en dus subject van haar handelen. Het is niet mogelijk te handelen zonder dat het reflecteert op de actor, zonder dat de actor iets van zichzelf investeert. Voor handelen met een morele lading als het medisch handelen is het essentieel dat de arts bereid is verantwoording te dragen voor haar eigen handelen en de consequenties ervan. Deze constatering staat los van het feit dat het de kwaliteit van handelen ten goede komt wanneer daarover overleg gepleegd wordt met collega's, met de patiënt, met diens familie. Maar ook wanneer dat allemaal is gebeurd, zegt Hilhorst, is het uiteindelijk de (be)handelend arts die de verantwoordelijkheid voor haar beslissing en de consequenties van haar handelen te dragen heeft (Hilhorst 1999: 74). Voor de verhouding tussen de wens van de patiënt en de afweging van de arts betekent dat, dat de arts kan beslissen te handelen volgens de wens van de patiënt, maar dat zij haar verantwoordelijkheid voor die handeling niet uitsluitend terug kan verwijzen naar dat verzoek. Hilhorst concludeert: “‘Er achter staan’ betekent voor de arts (...) dat hij er zowel van overtuigd is dat hij met dit eigen stempel de patiënt een goede dienst bewijst, als dat dit handelen strookt met zijn eigen fundamentele overtuiging ten aanzien van deze dienst en

van zijn eigen menszijn. Ik meen dat de arts dan geslaagd is in de rechtvaardiging van dit actor-specifieke handelen. Hij kan er, kortom, niet alleen arts maar ook mens bij blijven.” (1999: 82)

Hilhorsts ideeën betreffen de persoon van de arts, die ondanks een professionele beroepshouding niet kan worden uitgevlakt. Beter gezegd: de professionele beroepshouding is gebaat bij een menselijke, persoonlijke invloed. Binnen de normen van de professionele standaard is voor een moreel zorgvuldig handelen noodzakelijk dat de arts haar eigen menszijn investeert. Dat komt de zorgvuldigheid van de noodzakelijke afwegingen ten goede. Voor het medisch handelen is deze investering essentieel, blijkt uit Hilhorsts stellingname. Daarin schuilt een verschil met een goede fietsermaker (Hilhorst 1999: 25). Het medisch handelen onderscheidt zich op essentiële punten van het deskundig leveren van belangrijke diensten. Medisch handelen vereist niet alleen feitelijke kennis van het vak maar ook ervaringskennis: kennis die de arts als geïnvolveerd persoon in de loop der jaren opdoet en maakt dat zij in een nieuwe situatie een deskundige inschatting kan maken.¹²⁹ Juist deze ervaringskennis stelt de arts in staat per patiënt een nieuwe afweging en inschatting te maken van wat goede geneeskunde is in dit geval.

Het is mede dankzij de morele complexiteit van het medisch handelen, van de situatie waarin het plaatsvindt en van de gevolgen die het heeft en kan hebben, dat degene die het uitvoert ‘er zelf achter moet kunnen staan.’ Die morele complexiteit houdt verband met de grote belangen die er spelen en de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van degene op wie het handelen is gericht, en de geschetste betrokkenheid van de arts als handelend persoon. Maar er zijn meer kenmerken van medisch handelen die duiden op de morele complexiteit. Om die kenmerken helder te krijgen wend ik me tot denkbeelden van de politiek filosoof Hannah Arendt.

6.8.2 Arendt: kenmerken van ‘handelen’

Klassiek in het denken over handelen is het onderscheid tussen maken en doen. Het begrip handelen wordt in strikte zin alleen gebruikt voor doen. Maken is produceren, een activiteit die gericht is op het product en die alleen gewaardeerd wordt omwille van het product. Doen is die menselijke activiteit waarin het menselijk leven en samenleven zich ontplooit; het re-

¹²⁹ Hieruit vloeit voort dat een beginnende arts met minder autoriteit een beroep kan doen op de frase ‘dat zij er achter moet kunnen staan’ dan een ervaren arts. Met de ervaringskennis neemt de professionele autonomie toe.

sultaat ervan is geen product, maar de kwaliteit van het menselijke leven zelf (Willemsen 1992: 189). Arendt maakt in haar boek *Vita Activa. De mens: bestaan en bestemming* (een vertaling van *The human condition* uit 1958) een nader onderscheid tussen diverse vormen van menselijke activiteit. Zij onderscheidt arbeiden, werken en handelen, alle als dimensies van het menselijk bestaan. ‘Arbeiden’ (de aanhalingstekens verwijzen naar de typische Arendtse invulling van de begrippen) is die activiteit die correspondeert met het biologische proces van het menselijk lichaam (Arendt 1994: 19). ‘Arbeiden’ is het voorzien in het levensonderhoud. Het verzekert naast het individueel overleven ook het overleven van de soort. ‘Werken’ (Van Heijst vertaalt Arendts ‘work’ met ‘maken’, waarmee zij Arendt laat aansluiten op het genoemde klassieke onderscheid (Van Heijst 2005: 91)) is de activiteit die correspondeert met het niet-natuurlijke aspect van het menselijke bestaan. ‘Werken’ resulteert in (kunstmatige) dingen, die verschillen van wat mensen natuurlijkerwijs omgeeft. ‘Werken’ schept een kunstmatige wereld van dingen en deze dingen worden geacht de individuele mensen te overleven en te boven te gaan, zegt Arendt (1994: 19). ‘Handelen’ is doen en spreken, en is de enige menselijke activiteit die zich rechtstreeks tussen mensen voltrekt. De handelende persoon treedt altijd op temidden van en met betrekking tot anderen, omdat een sprekende persoon met anderen in gesprek is (Vergeer 2006: 7). In het ‘handelen’ wordt duidelijk dat de aarde door meerdere, verschillende mensen bewoond wordt. In het ‘handelen’ komt ook de politieke dimensie naar voren: ‘handelen’ vindt plaats in de polis.

ARBEIDEN, WERKEN, HANDELEN

‘Arbeiden’ is repetitief en routinematig van karakter, zegt Arendt. Het is instrumenteel en hoewel onmisbaar (voor de overleving van de enkeling en van de soort) ook niet meer dan dat. In het ‘werken’ wordt een grotere duurzaamheid bereikt: de producten van het ‘werken’ zijn dingen die meer dan het menselijk bestaan richting permanentie gaan. Ook kunst (kunstwerken, literatuur) wordt door Arendt onder ‘werken’ geschaard. De menselijke activiteit die in de visie van Arendt de meeste achting verdient is het ‘handelen’. Dat is niet verwonderlijk gezien Arendts politiek-filosofische insteek. ‘Handelen’ is gericht op het funderen en laten voortbestaan van politieke lichamen en schept daarmee de conditie voor herinnering en het ontstaan van geschiedenis. De andere twee typen menselijke activiteit zijn voorwaardescheppend voor het ‘handelen’: dankzij het arbeiden en werken is de mens vrij om te handelen. Tegelijkertijd is ‘handelen’ ook datgene wat

typisch menselijk is: er is geen menselijk leven mogelijk zonder ‘handelen’ (Arendt 1994: 174). De politiek-filosofische inzet van Arendts denken moet hier niet onderschat worden. Is het arbeiden puur instrumenteel voor de overleving, ook het werken dient er uiteindelijk voor om de mens in staat te stellen zich als vrij burger te bewegen in de politiek van de polis. Men zou kunnen zeggen dat met name het werken een economische activiteit is, die in Arendts denken vooraf gaat aan en ten dienste staat van de politieke activiteit. Arendt signaleert een verschuiving in waardering van politiek naar economie, welke zij met haar betoog bekritiseert: ten onrechte lijkt de economische activiteit hoger gewaardeerd te worden dan de politieke. Ook voor het denken over zorg en geneeskunde is die constatering relevant. Zorgen en gezondheidszorg zijn menselijke activiteiten en organisatievormen die niet los te denken zijn van sociaal-politieke invloedssferen (dat Joan Tronto de basis ontwerpt van de zorgethiek vanuit de politieke filosofie wekt in dit kader geen verbazing). Het is een onmiskenbare trend dat ook in de zorg het economische paradigma dominant lijkt te gaan worden ten opzichte van het sociaal-politieke. Hannah Arendt noemt dit een afkalking van de beschaving en een inperking van de vrijheid.^{130 131}

In Arendts politieke filosofie staat ‘handelen’ bovenaan de ladder. ‘Handelen’ wordt mogelijk gemaakt door arbeiden en werken, en is het hoogste goed waar de burger naar moet streven: zijn leven zo zien in te richten dat het mogelijk is als burger in vrijheid politiek te handelen.¹³² Ook wanneer ik de drieslag van ‘arbeiden’, ‘werken’ en ‘handelen’ adopteer voor het denken over de geneeskunde, blijft deze politieke dimensie aanwezig. Zo ‘handelt’ een arts niet alleen in samenspraak met een patiënt, maar kijken over haar schouder ook beroepsgroep en samenleving mee. Een arts functioneert in die maatschappelijke context en kan zich niet onttrekken aan de invloed van de professionele standaard en de inbedding van haar vakuitoefening en werkomgeving in de samenleving. Die pluraliteit van interactie acht Arendt kenmerkend voor het ‘handelen’.

¹³⁰ Arendt ageert openlijk tegen de opvatting van Adam Smith die het vak van de arts samen met andere beroepen waarvan de uitoefening de essentie is, op één lijn stelt met de ‘diensten van lakeien’, de laagste en onproductiefste vorm van ‘arbeid’ (Arendt 1994: 206). Geneeskunde en zorg zijn, vindt Arendt, niet te vervatten in termen van producten en productiviteit. Het proces is dominant, meent Arendt. Deze uitspraak heeft heden ten dage nog niets aan actualiteit ingeboet.

¹³¹ Het is jammer dat Van Heijst, die in haar boek een uitgebreid beroep doet op Arendt en aanvankelijk een politiek getinte analyse geeft van de hedendaagse gezondheidszorg, die politieke dimensie van Arendts denken laat liggen en ook haar eigen ideeën nauwelijks uitwerkt in sociaal politiek perspectief.

¹³² Politiek betekent bij Arendt niet een kwestie die alleen professionele politici aangaat – Arendt pleit juist voor een politiek bewustzijn van allen (Arendt 1994: 13). De politieke activiteit van Arendt duidt op het actief participeren van de burger in de samenleving.

In het hiernavolgende betoog wil ik mij concentreren op de vraag wat Arendts onderscheid voor de activiteit van de medicus oplevert. Toepassing van deze ideeën op de context van medische zorg is niet onproblematisch. Toch meen ik dat het inzichten kan voortbrengen die informatief zijn voor de vraag naar de handelings- en beslissingsverantwoordelijkheid.

MEDISCH HANDELEN ALS ‘HANDELEN’

Aan ‘handelen’ worden in Arendts denken kenmerken verbonden worden die mijns inziens raken aan de uniciteit en ook de complexiteit van medisch (be)handelen.¹³³ Medisch handelen is op het eerste gezicht onder te brengen in zowel de categorie van het ‘werken’ als van het ‘handelen’. Veel handelen in de zorg heeft een routinematig karakter, veel medisch handelen valt te typeren als (hoogtechnologisch) ambacht. Maar ook als activiteiten er qua vorm uitzien als ‘werken’ kan uit de context blijken dat er toch sprake is van ‘handelen’. Ondanks het soms routinematig karakter en het bestaan van protocollen en standaarden, is medisch handelen ‘handelen’ omdat een arts moet kunnen afwijken van de routine omwille van medisch-technische overwegingen én omwille van overwegingen met betrekking tot de individuele patiënt.

Veel kenmerken van het Arendtse ‘handelen’ zijn treffend van toepassing op medisch handelen, zowel wanneer het gaat over beslissingen omtrent het behandelbeleid als in de dagelijkse zorg. In haar boek *Vita Activa* typeert Arendt ‘handelen’ door het feit dat het plaats vindt tussen unieke individuen: ‘handelen’ openbaart de variatie in mensen, de overeenkomsten en verschillen tussen mensen (pluraliteit) en dat betekent dat mensen zichzelf in hun ‘handelen’ aan elkaar laten zien in hun uniciteit (173) [1]. Omdat ‘handelen’ handelen én spreken is (177), verschijnen mensen aan elkaar in hun ‘handelen’, het betekent een onthulling van het zelf jegens de ander (174, 177). De ‘handelende’ mens brengt dus zichzelf in het geding. “Zonder de zelfonthulling van de handelende in de handeling verliest het handelen zijn specifieke karakter en wordt het een verrichting als iedere andere” (178) [2]. Omdat ‘handelen’ handelen én spreken is, vindt het ‘handelen’ plaats tussen mensen, en gaat ‘handelen’ gepaard met een antwoord van de ander. Het is onmogelijk te ‘handelen’ zonder deze wederkerigheid

¹³³ Dit inzicht is geenszins origineel. Van Heijst bijvoorbeeld past het concept van Arendt’s ‘handelen’ toe op de zorgpraktijk (1995) en maakt daarbij mede gebruik van inzichten van Böckle. Ik concentreer me op de praktijk van de geneeskunde, met het oogmerk de handelingsverantwoordelijkheid van de arts te doordenken. Arendt zelf zegt in *Vita Activa* niet met zoveel woorden dat medisch handelen ‘handelen’ is, maar noemt het beroep van arts wel een voorbeeld ‘ter illustratie van de hoogste en schitterendste activiteiten van de mens’ (Arendt 1994: 206).

(188) [3]. ‘Handelen’ betekent relaties vestigen, een betrekking aangaan met de ander (189) [4]. De uitkomsten van ‘handelen’ worden gekenmerkt door een grote mate van onzekerheid (191) [5], het ‘handelen’ heeft daarnaast diverse onbedoelde en onomkeerbare gevolgen (231) [6]. De volle betekenis van het ‘handelen’ blijkt pas in retrospectief (190) [7]. En tenslotte is een kenmerk van het ‘handelen’ dat het telkens weer nieuw is, een nieuw begin betekent (245) [8]. Al deze kenmerken van ‘handelen’ duiden bij toepassing op de praktijk van de geneeskunde op de inherent complexe moraliteit van het medisch handelen.

Twee kenmerken van ‘handelen’ treffen in de vergelijking met het medisch handelen en vestigen de aandacht op kenmerken van het medisch handelen die in de dagelijkse werkelijkheid aandacht behoeven. Ten eerste is ‘handelen’ handelen én spreken, en vindt het plaats in interactie tussen mensen. Medisch handelen heeft altijd betrekking op een ander, die in het handelen participeert door zijn reactie. Medisch handelen kan dus niet zonder interactie met de patiënt. Deze interactie tussen arts en patiënt betekent dat medisch handelen een betrekking tussen beiden behoeft en een betrokkenheid op elkaar. De patiënt is daarbij niet alleen iemand jegens wie gehandeld wordt, maar is een responsieve ander. Tegelijkertijd legt deze politieke dimensie van het ‘handelen’ ook voor het medisch handelen bloot hoezeer geneeskunde en zorg plaats vinden in een meervoudige context: medisch handelen is niet diadisch (het is niet alleen een spreken tussen arts en patiënt) maar vindt plaats tegen de achtergrond van de voorwaarden van andere partijen zoals beroepsgroep en samenleving. De arts moet zich met betrekking tot haar handelen niet alleen verantwoorden jegens de patiënt, maar ook jegens deze derde partijen. Dit verwijst naar een belangrijk kenmerk van het Arendtse ‘handelen’: het kent meerdere richtingen en vergt daarom transparantie.

Ten tweede is er het kenmerk van de onzekerheid omtrent de uitkomsten (Dupuis 1998). Deze ongewisheid is een essentieel (en in zekere zin tragisch) kenmerk van de geneeskunde. Ondanks alle streven naar *evidence based medicine* moet de arts altijd handelen in het licht van een onvoorspelbaarheid van uitkomsten bij deze patiënt met deze aandoening in deze situatie. Dat sluit aan bij het Arendtse concept van ‘handelen’. De uitkomst van het ‘handelen’ laat zich niet voorspellen (191). ‘Handelen’ heeft altijd een eigenlijke, authentieke, niet tastbare en altijd uitermate onzekere betekenis (195). Arendt zegt:

“(...) dat hij die handelt nooit precies weet wat hij doet, dat hij daarmee altijd de “schuld” op zich laadt van consequenties die hij nooit had bedoeld

of zelfs maar had kunnen voorzien, dat hij zijn daad, hoe noodlottig en onverwacht de consequenties ervan ook mogen zijn, nooit ongedaan kan maken, dat het proces dat hij in gang brengt nooit in één enkele daad of gebeurtenis ondubbelzinnig zijn voleinding en bekroning vindt en dat het zijn ware betekenis nooit onthult aan de handelende, maar aan de terugblik van de geschiedschrijver die zelf niet handelt.” (Arendt 1994: 232)

Dit raakt mijns inziens aan de kern van de complexiteit van het medisch handelen. Ondanks protocollen en standaarden, routines en ervaring is bij elke patiënt wel een bepaald resultaat van de behandeling te verwachten, maar nooit te voorspellen of garanderen. Er blijft altijd sprake van een zekere mate van onzekerheid. Hoewel patiënten dikwijls van hun behandelbaar zekerheden wensen is kenmerkend aan de geneeskunde dat gewerkt moet worden met inschattingen, verwachtingen en de kans op vergissingen als gevolg van diagnostische, prognostische en therapeutische onzekerheden (Zaner 2004: 237).

DE AARD VAN HET MEDISCH HANDELEN

De essentie van het geneeskundig handelen past bij de typering van het ‘handelen’ van Hannah Arendt. De vraag komt nu op wat die constatering betekent. Aan ‘handelen’ worden andere eisen gesteld dan aan ‘werken’ of ‘arbeiden’. Arendt’s hogere waardering van het ‘handelen’ valt te interpreteren in de richting van de handelingsverantwoordelijkheid. Iemand die ‘handelt’ doet dat niet louter in opdracht. Iemand die ‘handelt’ voert een menselijke activiteit uit die het hoogste niveau van medemenselijkheid en creativiteit draagt. Als iemand ‘handelt’ houdt dat in dat diegene daar een eigen creatieve daad mee stelt. Dat betekent dat degene die ‘handelt’ haar eigen beslissingen omtrent haar handelen dient te nemen, daar zelf achter moet kunnen staan en aangesproken moet kunnen worden op dat handelen. ‘Handelen’ kan niet louter in opdracht, alleen omdat iemand anders het wil (dan zou het ‘arbeiden’ zijn). Uit de aard van het ‘handelen’ volgt dat degene die ‘handelt’ een stem heeft in het kapittel over wat zij doet: “Ik ben vrij om te handelen, maar dat kan weersproken worden door de ander. Maar ik blijf degene die handelt.” Als medisch handelen voor het belangrijkste deel onder de categorie ‘handelen’ te scharen valt, is degene die handelt uiteindelijk degene die beslist of zij zo wil ‘handelen’. Dat betekent dat de uiteindelijke beslissingsverantwoordelijkheid bij de ‘handelende’ persoon ligt.¹³⁴

¹³⁴ Op pagina 94 van *Vita Activa* schaarst Arendt het beroep van de medicus onder de beroepen die van de beroepsbeoefenaar ‘prudentia’ vergen: “het vermogen om omzichtig en beleidvol te oordelen”, en daarom vrij zijn (Arendt 1994: 94).

Uit bovenstaande is duidelijk geworden dat dit niet betekent dat de arts degene is die als enige bepaalt hoe de patiënt behandeld wordt. Medisch handelen komt tot uitdrukking in handelen én spreken, tussen twee mensen. De inbreng (het antwoord) van de ander is mede constitutief voor het handelen. Zonder deze respons zou de actie van de arts geen recht doen aan de essentie van het medisch handelen. Interessant in dit kader is het fundamentele onderscheid tussen het schildrecht en het claimrecht. De patiënt heeft het laatste woord als hij niet wil dat hij behandeld wordt (bepaalde situaties daargelaten). Integriteit of onaantastbaarheid van het lichaam is een onvervreemdbaar recht, zelfs bij iemand bij wie aan de wilsbekwaamheid getwijfeld wordt. Maar het claimrecht van een patiënt is beperkt: de wens van de patiënt kan de arts niet dwingen iets te doen waar zij zelf niet achter staat.¹³⁵ Dat komt doordat medisch handelen moreel dermate complex is, dat niet van iemand gevraagd kan worden te handelen tegen haar eigen inschatting van wat goed is in. Geneeskundig handelen kan uit de aard van de activiteit nooit gebaseerd worden op “U vraagt, wij draaien”.

6.8.3 Toepassing

Deze conclusies scheppen helderheid in de casus van meneer Hage, aan het eind van hoofdstuk 5 en de casus van mevrouw Van Dorp, zoals beschreven aan het begin van dit hoofdstuk. Bij meneer Hage schrok de verpleeghuisarts terug voor het nemen van een beslissing zolang ze geen overleg kon plegen met een vertegenwoordiger. Op basis van bovenstaande moeten we concluderen dat deze verpleeghuisarts ten onrechte twijfels had of ze de behandeling zou mogen staken. Uit de aard van het medisch handelen blijkt dat de actor de verantwoordelijkheid dient te nemen voor wat zij doet. Dokter Samson moet ook zonder dat een vertegenwoordiger van de patiënt haar daartoe toestemming geeft, de beslissing durven nemen over de zin van haar voorschrijfbeleid. Niet (alleen) de toestemming van een vertegenwoordiger maakt dat zij zou mogen stoppen met de behandeling; de aard van het medisch ingrijpen verplicht haar om voor zichzelf de afweging te maken of het voorschrijven van antibiotica voor meneer Hage goed medisch handelen is of niet. Dat overleg met een vertegenwoordiger de beslissing kan vergemakkelijken, doet niets af aan de verantwoordelijk-

¹³⁵ Dit hangt samen met het feit dat medisch ‘handelen’ plaats vindt in een plurale context waarin beroepsgroep en samenleving mede betrokken zijn (de arts kan zich dus niet alleen richten op de wensen van de patiënt maar moet zich ook kunnen verantwoorden jegens de andere partijen). De arts mag echter zo nodig ook vrij van de bemoeienis van beroepsgroep en samenleving handelen.

heid die zij zelf draagt voor haar eigen handelen. Dat is nu eenmaal eigen aan haar vak. Daaraan kan en mag zij zich niet onttrekken.

De verpleeghuisarts in de casus van mevrouw Van Dorp houdt de beslissingsverantwoordelijkheid duidelijk wel bij zich. Hij gaat daarin tamelijk ver: niet alleen biedt hij in het gesprek over het behandelbeleid bij zijn terminale patiënte haar man en zoon geen echte gelegenheid het beleid mee te bepalen, ook interpreteert hij zijn goed hulpverlenerschap als een plicht tot ingrijpen zonder toestemming. Met deze handelwijze wijkt dokter Leemhuis af van de professionele standaard. De verantwoordelijkheid van de arts voor het eigen medisch handelen houdt niet in dat er sprake is van een handelingsplicht, maar evenmin dat mag worden nagelaten overleg te plegen met de vertegenwoordiger omtrent het beleid. Het medisch handelen vergt immers spreken met de ander (of plaatsvervangende ander). Weliswaar mag een arts wanneer zij dat noodzakelijk acht met het oog op de kwaliteit van haar eigen medisch handelen (of het goed hulpverlenerschap), voorbij gaan aan de beslissing van een vertegenwoordiger wanneer die aan de belangen van de patiënt voorbij gaat. Maar dat ontslaat de arts niet van de plicht te spreken over de beste gang van zaken.

Het is terecht dat dokter Leemhuis zich niet wil laten dwingen tot actief levensbeëindigend handelen. Hierboven is immers geconstateerd dat een arts zelf achter de gevraagde behandeling moet kunnen staan. Wanneer Leemhuis meent dat actief ingrijpen niet te verantwoorden valt, maar vanuit medisch-professioneel oordeel voorkeur geeft aan een afwachtend beleid, kunnen echtgenoot en zoon hem niet dwingen. Wel dringt zich de conclusie op dat de manier waarop Leemhuis deze kwestie in het midden laat, niet zorgvuldig is. Enerzijds is het begrijpelijk: explicitering van de verhoudingen kan leiden tot weerstand en onbegrip, mogelijk zelfs tot conflicten. Anderzijds bestaat de mogelijkheid dat bij meneer Van Dorp en zijn zoon na afloop van het gesprek andere verwachtingen leven dan waaraan dokter Leemhuis wil voldoen. De kans bestaat dat de gevreesde conflicten bij voortduren van het sterfbed van mevrouw Van Dorp en achterwege blijven van medisch ingrijpen, alsnog zullen komen. Onredelijkheid en woede hebben meer kans bij onduidelijkheid dan bij heldere toelichting over wat de mogelijkheden zijn en hoe de verhoudingen liggen. Daarnaast doet het niet-spreken onrecht aan de positie van de patiënt en haar vertegenwoordiger. Ook bij gebrek aan alternatieven schept het spreken over de situatie de gezamenlijkheid die nodig is. De situatie is in principe duidelijk genoeg – als de verpleeghuisarts helderheid verschaft over waartoe hij bereid is en waarom hij de verantwoordelijkheid voor die beslissing bij zich

houdt, is de kans groot dat overeenstemming omtrent de gang van zaken bereikt wordt (Caplan 2006: 584; Vig 2006: 1692).

6.9 Conclusie

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal naar de verantwoordelijkheid voor het medisch handelen en de beslissing daarover. De focus in dit boek op de beslissingsverantwoordelijkheid ligt voor de hand omdat de vraag naar de verantwoordelijkheid opkomt in het kader van de verhouding tussen de (wilsuitingen van de) patiënt, de (ideeën omtrent de belangen van de patiënt van de) vertegenwoordiger en de (inschatting van waar zij goed aan doet van de) behandelend arts. Beslissing en handeling kunnen in het kader van de medische behandeling niet los van elkaar gezien worden. Dat komt door de aard van het medisch handelen, zoals we aan de hand van Hilhorst en Arendt concluderen. Eigenlijk komt het er op neer dat artsen achter hun medisch handelen moeten kunnen staan, simpelweg omdat zij degenen zijn die het moeten dóen. Bij het soort handelen dat medisch handelen is, kan degene die handelt zich niet verschuilen achter het feit dat iemand anders zei dat het zo moest (Brock 1991: 32). De afwegingen zijn te complex, de onzekerheden en de risico's te groot om zich te kunnen onttrekken aan de uiteindelijke beslissingsverantwoordelijkheid. Parkeren van de morele beslissingsverantwoordelijkheid bij een andere partij (zoals de patiënt of diens vertegenwoordiger) met als argument dat de eigen deskundigheid alleen een medisch-technische is (zoals Buchanan en Brock in 1990 stellen, zie paragraaf 6.4)¹³⁶ is onmogelijk. De belangen zijn te groot. Er staat te veel op het spel.

In (schijnbare) tegenstelling tot de gangbare voorstelling van zaken waarin de wens van de patiënt de boventoon voert, is de arts genooddaakt met betrekking tot haar eigen handelen een eigen afweging te maken. Dit hoeft geen tegenstelling te zijn omdat het tot goed hulpverlenerschap behoort om de wil van de patiënt als belangrijke leidraad te nemen. Maar

¹³⁶ Het is inderdaad opmerkelijk dat Brock in zijn artikel 'The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients' in het *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1991 iets anders beweert dan samen met Buchanan in het boek *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making* uit 1990. In 1991 stelt hij dat een klant-als-koning model de arts als *independent agent* ontkent (31) en dat de rol van de arts niet waarde-neutraal kan zijn (140). Dat spreekt de stelling van Buchanan en Brock uit 1990 (weergegeven in 6.4) tegen. Het morele karakter van het handelen van de arts wordt echter in betreffende passage uit 1990 niet verder uitgewerkt, waarschijnlijk omdat het onderwerp van die paragraaf de vraag betreft waarom de familie beter in staat zou moeten worden geacht voor een wilsonbekwame patiënt te beslissen dan de arts. Hoofdmoot van de argumentatie is de grotere vertrouwdsheid en de nauwere betrokkenheid van familieleden op de patiënt. De opmerking over de beperkte morele deskundigheid van de arts is mogelijk maar een nevenargument. Ten onrechte, mijns inziens.

uiteindelijk moet de arts zelf, wanneer handelen van haar gevraagd wordt (actief handelen, dat is dus niet *nalaten* van handelen) voor zichzelf nagaan of ze *lege artis* zal handelen. Ze moet zelf beoordelen of haar handelen niet in tegenspraak is met haar eigen oordeel over wat goede geneeskunde is. Of we dat nu professionele autonomie noemen of goed hulpverlenerschap, het is inherent aan het karakter van het geneeskundig handelen.





Hoofdstuk 7 Conclusie

De keuze van de wetgever om de arts-patiëntrelatie te formuleren als een overeenkomst naar burgerlijk recht, leidt onvermijdelijk tot het benadrukken van het toestemmingsvereiste. Dit toestemmingsvereiste maakt in het geval van medische zorg voor een moeilijk aanspreekbare patiënt een driehoeksverhouding onontkoombaar die fundamentele spanningen in zich draagt. De idee van de toestemming plaatst arts en patiënt in theorie tegenover elkaar, als twee partijen. Bij de wilsonbekwame patiënt komt daar de derde partij van de vertegenwoordiger bij. In zo'n verhouding lijkt de vraag naar het beste behandelbeleid niet anders te begrijpen dan als een belangenvraag. En wanneer we belangen in kaart brengen zijn belangenverstrengeling en conflicterende belangen als mogelijke uitkomsten onvermijdelijk. In het voorgaande betoog is de driehoeksverhouding van patiënt, arts en vertegenwoordiger in haar belangrijkste facetten onderzocht. De vraag naar wat goed is voor de patiënt is opgevat als een vraag die alle drie de partijen aangaat, maar de vraag wie uiteindelijk de doorslaggevende stem heeft, bleek moeilijk te beantwoorden.

7.1 Stem van de wilsonbekwame patiënt

Ten eerste concludeer ik dat de stem van de patiënt een groot moreel gewicht toekomt, ook die van de wilsonbekwame patiënt. Niet slechts de uitingen en ideeën die de voorheen wilsbekwame patiënt over een mogelijk toekomstige situatie heeft geuit zijn van belang, de uitingen van de patiënt in de actuele situatie leggen een groot gewicht in de schaal. Of deze uitingen nu verbaal en onderbouwd zijn, of slechts te kenschetsen als uitingen sec (mogelijk zijn het slechts gedragingen waarvan niet goed vast te stellen is of er een bedoeling aan ten grondslag ligt), de significantie ervan ligt verscholen in de noodzaak de patiënt in de actuele situatie, met zijn actuele ervaringen, als ultieme belanghebbende te erkennen. Het is het mogelijke lijden van de actuele patiënt dat het medisch behandelbeleid bepaalt en de belangrijkste norm is het voorkomen van vermeerdering van lijden.

Medisch handelen mag nooit de netto-som van het lijden vermeerderen. En gezien de relatief korte termijn waarin noodzakelijkerwijs gehandeld wordt bij een oude verpleeghuispatiënt, dient in die kosten-baten analyse aan de factor tijd en de factor toekomst niet te veel gewicht toegekend te worden. De wilsonbekwame patiënt (vooral wanneer hij lijdt aan een dementiesyndroom) is een mens van het hier en nu, van het moment – opbrengsten voor de toekomst kunnen nauwelijks belastende behandelingen in het nu legitimeren.

Maar de zorg die een oude, wilsonbekwame patiënt in het verpleeghuis ontvangt moet meer ambiëren dan alleen te voorkomen dat er lijden vermeerderd wordt. In het hier en nu van de patiënt is het streven naar positieve ervaringen de inspanningsnorm. Daarbij stel ik voor om het welbevinden als streefnorm te hanteren: vooral de subjectieve ervaring van de patiënt is van belang. Ook dit hangt samen met het beperkte toekomstperspectief van de oude verpleeghuispatiënt. Wanneer niet duidelijk is hoeveel toekomst er nog is, is het nastreven van welbevinden in de actuele situatie van het grootste gewicht. De term welbevinden heeft daarom mijn voorkeur boven de termen 'welzijn', 'kwaliteit van leven' of 'comfort'. Het woord 'bevinden' legt de nadruk op de ervaring van de betrokkene zelf en de uiting die hij daaraan geeft. Hoe weinig aanspreekbaar of verbaal een dementerende patiënt ook kan zijn, het geoefend oog van zorgprofessionals en naaststaanden moet de uitingen van (on)welbevinden als ijkpunt voor het te volgen behandelbeleid nemen. Die zijn van groter belang dan eventuele objectief vastgestelde langere termijnopbrengsten. Het is bij deze patiëntengroep immers altijd de vraag of die langere termijn zal worden bereikt.

In het normenpaar 'geen lijden vermeerderen' en 'welbevinden bevorderen' zou ten onrechte een wederzijdse uitsluiting kunnen worden gelezen. De een sluit de ander geenszins uit: ook wanneer wordt afgezien van behandeling opdat er geen lijden wordt vergroot, behoren inspanningen om zo veel mogelijk het welbevinden te bevorderen (bijvoorbeeld palliatie) tot de kern van goede geneeskunde. De norm 'geen lijden vermeerderen' geldt als ondergrens en dient te allen tijde in acht genomen te worden. De norm 'welbevinden bevorderen' benadrukt daarnaast de noodzaak geen genoegen te nemen met het minimale, maar in de behandeling van de zeer oude, wilsonbekwame patiënt zo veel mogelijk te streven naar positieve ervaringen, hoe klein ook. Dat behoort tot de essentie van goede zorg.

7.2 Nu versus vroegere wilsuiting

In sommige situaties brengt de conclusie van het doorslaggevend gewicht van de actuele ervaring ons bij een spanning die onoplosbaar lijkt. Want hoe verhoudt zich deze actuele ervaring tot een mogelijke eerdere wilsuiting van de betrokken patiënt, bijvoorbeeld in een schriftelijke wilsverklaring? Wij leven in een samenleving die voor het antwoord op de vraag wat goed is voor een individu, de stem nadrukkelijk bij de persoon zelf legt. Dat levert een mogelijk conflict op van ‘meningen’ van een en dezelfde persoon op verschillende tijdstippen. Dit conflict kan niet worden genegeerd ten faveure van de vroegere meningsuiting, omdat de persoon die er nu is, een eigenstandig subject van ervaringen is. Zij is daarmee de ultieme belanghebbende. Evenmin kan het opgelost worden door alleen de ‘mening’ (uitingen) van die persoon nu zij wilsonbekwaam is geworden en met haar niet meer over de situatie te praten valt, mee te laten tellen: de vroegere mening doet er nog toe, ook, of zelfs juist nu betrokkene geen volwaardig gesprekspartner meer is.

Dit dilemma is mijns inziens niet op te lossen binnen het denkframe van de vraag ‘welke uiting van deze zelfde patiënt is doorslaggevend?’ Wanneer een dementerende patiënt tekenen vertoont van welbevinden en een eenvoudig te behandelen aandoening ontwikkelt die zij in haar eerdere leven in een wilsverklaring als ongewenste behandeling van de hand heeft gewezen (bijvoorbeeld omdat deze leidt tot het voortduren van een ongewenste toestand), botsen de belangen van deze een en dezelfde persoon, in haar huidige staat en haar toenmalige staat. De actuele positieve ervaringen leggen gewicht in de schaal; maar een persoon die vóór het ontstaan van haar wilsonbekwaamheid een keuze heeft gemaakt die expliciet betrekking heeft op de ontstane situatie, heeft mogelijk een groter recht van spreken, juist omdat zij toentertijd over deze concrete situatie heeft nagedacht en besloten heeft dat die uiteindelijk geen positieve netto opbrengst voor haar kán hebben. Wie zijn wij, de mensen van nu, om een ander de mogelijkheid te ontzeggen om voor haar latere zelf te beslissen?

Ik kan niet anders dan concluderen dat we hier met een fundamentele tegenstelling worden geconfronteerd. De zorg voor de persoon die in de huidige situatie verzeild is geraakt, heeft haar ankerpunten nodig in de beleving van de patiënt in het nu. De actuele ervaringen kunnen niet worden genegeerd. Hoe vaak blijkt niet bij mensen die wel beredeneerd hun wil kenbaar kunnen maken, dat een situatie die van te voren ondraaglijk leek, in werkelijkheid draaglijk en zelfs aanvaardbaar blijkt te zijn? Het is de

vraag of, wanneer we tekenen van welbevinden van de wilsonbekwame patiënt op waarde willen schatten, we die terzijde mogen schuiven omdat de patiënt ooit anders heeft beslist. Maar evenmin kan deze patiënt los gezien worden van wie zij was en van de keuzen die zij ooit maakte.

7.3 Geen lijden vergroten

Het enige houvast dat te formuleren valt is gelegen in de ondergrens en de streefnorm die ik formuleerde: geen lijden vermeerderen en streven naar welbevinden (en wanneer er al sprake is van lijden, houdt de norm 'geen lijden vermeerderen' in dat dat lijden niet vergroot of (nodeloos) verlengd mag worden). In de situatie van het bestaan van een wilsverklaring en de ontstane noodzaak een medische behandelingsbeslissing te nemen¹³⁷ dient een balans te worden gevonden tussen de richting die de wilsverklaring aangeeft en de plicht het lijden niet te doen toenemen. Bij de blijmoedig dementerende patiënt die in een wilsverklaring had aangegeven in het geval van dementie geen levensverlenging te willen en die nu een pneumonie ontwikkelt, zal de pneumonie alleen onbehandeld kunnen worden gelaten indien de kans dat zij aan de pneumonie zal komen te overlijden als verhoogd wordt beschouwd en dat het ziekte- en overlijdensproces relatief vlot en pijnloos zal verlopen.¹³⁸ Wordt een lijdensweg verwacht die slechts met ingrijpende maatregelen kan worden bestreden, of wordt de kans aanzienlijk geacht dat de patiënt ook de onbehandelde pneumonie zal overleven (maar daardoor in een slechtere staat terecht zal komen) dan betekent het onbehandeld laten van de pneumonie een vergroting van lijden. Dat is niet aanvaardbaar, ook al zou het achterwege laten van behandeling conform de wilsverklaring zijn.

Een bezwaar dat tegen dit voorstel zou kunnen worden ingebracht is dat de problemen die horen bij de uitvoering, de principiële handelingsnorm bepalen. Toch kan dat niet anders, omdat in de uitvoering de ethiek vervat is. Wanneer de norm 'geen lijden vergroten' de ondergrens is, dan kan geen handelen gelegitimeerd worden dat daar niet aan voldoet. Ook niet wanneer dat handelen een appèl doet op ons besef dat de persoon die iemand vroeger was, onlosmakelijk verbonden is met de persoon die nu verpleeghuiszorg ontvangt.

¹³⁷ Hiermee doel ik niet op euthanasie. Met 'ontstane noodzaak om een medische behandelingsbeslissing te nemen' bedoel ik een verandering in de medische toestand van de patiënt die het nodig maakt om het medisch behandelbeleid aan te passen. Euthanasie, hoewel qua uitvoering exclusief voorbehouden aan artsen, reken ik niet onder (regulier) medisch behandelbeleid.

¹³⁸ De in de verpleeghuisgeneeskunde gebruikelijke scorelijsten overlijdensrisico bij een pneumonie kunnen daar een handvat voor bieden (Cools 2007).

7.4 Perspectieven

De perspectieven van de overige betrokkenen zullen uit hoofde van hun relatie tot de patiënt verschillen. Het is de taak van de vertegenwoordiger om met het verleden van de patiënt in gedachten diens belangen in het nu in te schatten en vorm te geven aan diens individualiteit nu zij daar zelf niet meer toe in staat is. De hulpverlener heeft vooral te maken met de patiënt die hij voor zich heeft. Zijn handelen is gericht op het actuele welbevinden en het lijden dat de patiënt vertoont. Daarmee zijn de intrinsiek verschillende posities van deze twee partijen in de driehoeksverhouding gegeven. De betrokkenheid van de vertegenwoordiger, vooral wanneer deze een geliefde, een partner, een familielid is, komt regelrecht voort uit deze relatie met de patiënt. Het is immers de betrokkenheid met de patiënt die een familielid kwalificeert tot vertegenwoordiger, tot belangenbehartiger. Het is de verantwoordelijkheid van de vertegenwoordiger om het privé-perspectief van de patiënt een plaats te geven in het overlegproces over het behandelbeleid.

7.5 Betrokkenheid

De vertegenwoordiger is per definitie niet neutraal. De betrokkenheid van de vertegenwoordiger op de patiënt kan echter ook complicaties veroorzaken, omdat ze invloed heeft op de inschatting van de belangen van de patiënt en een belangenverstrengeling met zich mee kan brengen. Het is onrealistisch en ook niet wenselijk om te streven naar het uitschakelen van die werking van de onderlinge betrokkenheid. De belangen van een wilsonbekwame patiënt staan net zo min geïsoleerd van de belangen van haar naaststaanden, als die van een wilsbekwame patiënt. De sociale context van een mens blijft ook wanneer deze wilsonbekwaam geworden is van belang en daardoor van invloed. In het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling van een wilsonbekwame verpleeghuispatiënt, dient die invloed aandacht te krijgen, niet om hem uit te schakelen maar om er voordeel mee te doen. De betrokkenheid en onderlinge verbondenheid stelt familieleden immers juist ook in staat om inzicht te geven in de belangen van de patiënt, omdat die belangen geworteld zijn in het totaal van het leven van de patiënt. De ruimte die een vertegenwoordiger heeft voor deze inschatting wordt echter begrensd door het objectieve belang van de patiënt, namelijk dat haar lijden niet vergroot en dat haar welbevinden bevorderd wordt.

Het aanvaarden van de onderlinge betrokkenheid van patiënt en familieleden als belangwekkende factor in het bepalen van wat goed is voor de patiënt, houdt een verschuiving in van de patiënt als exclusief aandachtspunt

van het medisch handelen, zoals dat idealiter geldt in de curatieve geneeskunde. De erkenning van het morele belang van de sociale verbanden kan er immers toe leiden dat soms een medische behandeling wordt ingezet niet puur ten behoeve van de patiënt, maar mede rekening houdend met de visie en belangen van de naaststaanden. Dit lijkt een afwending van de morele stelregel dat iemand nooit als middel maar altijd als doel dient te worden behandeld. Toch acht ik dit, binnen de gestelde duidelijke grenzen, soms aanvaardbaar. Het past bij de zorg voor de zeer oude, wilsonbekwame patiënt dat in de moeizame zoektocht naar wat goed is voor deze mens, haar belangen in al hun sociale verstrengeling worden gezien. Juist wanneer het niet op voorhand duidelijk is waarmee de patiënt het best gediend is, kan het moreel te rechtvaardigen zijn in de afwegingen de samenhang van patiënt en naaststaanden een rol te laten spelen. De geformuleerde grenzen (geen lijden vermeederen en welbevinden bevorderen) dienen daarbij echter de ijkpunten te blijven.

7.6 Verantwoordelijkheid

Het bewaken van de genoemde grenzen behoort tot de verantwoordelijkheid van de arts en dat brengt ons tot het volgende punt. Meer nog dan in situaties waarin de patiënt een volwaardige gesprekspartner is, is bij een kwetsbare patiënt die niet voor zichzelf kan opkomen, de rol van de arts in het afwegingsproces wat medisch gezien de beste behandeling zou zijn, van groot gewicht. De arts moet immers de grenzen bewaken. Maar er is meer.

Allerlei politieke en verzekeringstechnische bewegingen ten spijt is geneeskundige hulp geen product dat als scherp omlijnd pakketje willekeurig kan worden afgeleverd. Medisch handelen draagt kenmerken in zich die het onderscheiden van op aanvraag geleverde diensten. De uniciteit van iedere zieke; de onzekerheid van de uitkomsten en de noodzaak voor de arts om zoekend een antwoord te vinden op de vraag wat goed is (en wat werkt) voor deze patiënt; de onmogelijkheid om als arts en patiënt een goede behandelrelatie aan te gaan zonder van zichzelf te investeren; de grote risico's die spelen en het grote belang van de patiënt dat op het spel staat – al deze factoren duiden op de intrinsieke moraliteit van het medisch handelen. En dat betekent dat de arts geen neutrale actor is. De arts is geen uitvoerder, maar zet in zijn handelen zichzelf op het spel. Dat betekent dat hij niet ontkomt aan een eigen afweging van wat volgens hem goed medisch handelen is voor deze patiënt. Niet alleen de stem van patiënt en vertegenwoordiger bepaalt wat er gebeurt, ook de arts moet een afweging

maken. Daarin speelt de wens van de patiënt en in diens verlengde het oordeel van de vertegenwoordiger een belangrijke rol, omdat medisch handelen slechts tot zijn recht komt in samenspraak met de patiënt (of diens vertegenwoordiger), maar deze kan niet uiteindelijk doorslaggevend zijn. De arts moet zelf achter zijn handelen kunnen staan.

7.7 Samenspel

De verhouding tussen een arts en een patiënt is een betrokken-zijn op elkaar, die beide partijen in morele zin involveert. De aanwezigheid van een derde partij, die een invloedrijker rol heeft dan die van toehoorder, verandert deze betrekking niet wezenlijk, maar verbreedt deze. De vertegenwoordiger komt niet in de plaats van de patiënt, maar naast de patiënt. Weergave van dit samenspel als een driehoeksverhouding doet geen recht aan de complexiteit van deze betrekkingen. Een formulering in termen van ‘wie beslist’ kan niet tot een antwoord leiden. De verhoudingen zijn doorvoor te ingewikkeld. Het valt de wetgever niet te verwijten dat voor het vraagstuk van de arts-patiëntrelatie is gekozen voor aansluiting op een contractueel model, maar uit deze studie blijkt dat de werkelijkheid veel complexer ligt. Ook formulering in termen van belangen voldoet niet, omdat die teveel leidt tot een uit elkaar trekken van de vervlochtenheid van mensen onderling en van de ontstane betrekking tussen behandelaar en patiënt. Er is geen eenvoudig antwoord mogelijk. De arts kan de beslissing niet uit handen geven vanwege de morele complexiteit van het medisch handelen. Maar evenmin voldoet het om de beslissingsbevoegdheid exclusief in handen te leggen van de expert die het medisch handelen uitvoert. Er is immers in feite geen sprake van simpelweg uitvoeren van verrichtingen: het medisch handelen op zichzelf involveert zowel arts als patiënt en komt pas tot zijn recht wanneer er sprake is van interactie. We stuiten met de vraag naar de beslissingbevoegdheid dus op een fundamentele ambivalentie die eigen is aan de driehoeksverhouding arts – wilsonbekwame patiënt – vertegenwoordiger.

Is dit een patstelling? Nee. Daarvoor lopen de bedoelingen en de investeringen te veel samen op. Het nastreven van wat goed is voor de patiënt blijft voor alle partijen het gemeenschappelijk streven. Misschien is dan ook de enige mogelijkheid om af te stappen van het denken in termen als ‘wie beslist’. Misschien moet dit gezamenlijke streven als normgevend denk kader worden genomen. In de zorg voor de wilsonbekwame patiënt zouden arts en familie elkaar niet moeten zien als potentiële tegenstanders met potentieel tegengestelde belangen, maar elkaar van meet af aan bejegenen

als partners in de zoektocht naar de beste medische zorg voor de patiënt. Aan de ene kant lijkt dit weinig vernieuwend: verpleeghuisartsen hebben voortdurend aandacht voor de familieleden als partij in het spel. Toch is deze conclusie betekenisvol. De tendens in de hedendaagse samenleving om de patiënt als klant (en de klant is koning) neer te zetten, stimuleert een basishouding van partijen met potentieel tegenstrijdige belangen. Ook stimuleert de basisgedachte van medici dat de patiënt de centrale focus is van alle medische aandacht en dat familieleden daarbij hoogstens onvermijdelijke toeschouwers zijn, een denken in kampen. Dat dat niet werkt en ook niet kán werken, blijkt uit dit betoog. Goede geneeskunde is alleen mogelijk bij de gratie van een goede arts-patiëntrelatie. In de zorg voor wilsonbekwame verpleeghuispatiënten gaat het bij goede geneeskunde om een meervoudige betrekking: geen driehoek maar een drietal, in gezamenlijkheid.

Dat het bereiken van een gezamenlijkheid niet eenvoudig is met mensen zoals de Verschotens en de Zeemannen, met conflicterende emoties zoals binnen de familie Meijer en de familie Molenaar, bij onevenredige bereidheid tot investeren zoals bij de familie Van Dorp, dat mag duidelijk zijn. De werkelijkheid gaat in complexiteit de helder doordachte denkkaders te buiten. Het werk is nooit af, ook niet wanneer de grilligheid van de werkelijkheid tot uitgangspunt genomen wordt van het denken. Toch doet dat niet af aan de kracht van de getrokken conclusies. Het samenspel tussen arts, patiënt en naaststaanden is complexer dan in een model van belangentegenstellingen te vatten is. Alleen wanneer van meet af aan het zorg- en behandelingsproces in het verpleeghuis wordt ingestoken vanuit een besef van de samengesteldheid van de betrekkingen, kan recht gedaan worden aan de morele complexiteit van de vraag ‘wat is goed voor de patiënt’.

Leiden, 12 oktober 2007
Dorothea Touwen

Bijlage

De onderzochte verpleeghuizen: een typering

In alle drie verpleeghuizen die meewerkten aan mijn onderzoek heb ik een tweetal onderzoeksperioden doorgebracht: een langdurige in de jaren 1998 en 2000, en een kortere periode in 2006. Opdat de lezer zich een beeld kan vormen van de context waarin de in de loop van dit boek beschreven patiëntengeschiedenissen zich afspelen, geef ik hier een beknopte schets van de drie verpleeghuizen. Eerst beschrijf ik de situatie zoals ik die in de eerste ronde van mijn praktijkonderzoek aantrof; daarna wijd ik een paragraaf aan de situatie in 2006.

Maaslanden

Verpleeghuis Maaslanden is een groot gecombineerd verpleeghuis in een van de grote steden van de Randstad. Het beschikt in 1998 over afdelingen voor chronische somatische zorg, voor short stay revalidering, voor psychogeriatric, voor psychogeriatrische screening en voor zogeheten dubbelzorg, waar patiënten met een combinatie van psychogeriatrische en psychiatische problematiek verzorgd worden. De medische staf bestaat ten tijde van de eerste onderzoeksrunde uit drie verpleeghuisartsen (twee vrouwen en een man) en een verpleeghuisarts in opleiding (een vrouw). De verpleeghuisartsen rouleren in meer of mindere mate over de afdelingen. Van deze artsen participeren er twee in mijn onderzoek. De verpleeghuisarts in opleiding doet niet mee vanwege het feit dat zij in opleiding is, en de verpleeghuisarts die de functie van hoofd van de medische staf vervult werkt niet mee omdat zij door haar leidinggevende functie relatief weinig tijd besteedt aan patiëntenzorg. Zij wil het onderzoek er niet bij hebben; bovendien zou het meelopen met haar betekenen dat ik vooral veel tijd zou besteden aan het bijwonen van allerlei soorten zakelijk overleg. In Maaslanden volg ik dus vooral Renate Samson en Egbert de Vries.

Verpleeghuis Maaslanden is een van oudsher gemeentelijk verpleeghuis en staat in een jaren zestig wijk. Het verpleeghuis heeft een matige tot

slechte reputatie. Mensen kiezen niet gemotiveerd voor dit verpleeghuis: dikwijls is het een zoveelste keuze, of is de keuze ingegeven door de overweging dat als gevolg van de matige populariteit de wachtlijsten niet erg lang zijn. De populatie bestaat grotendeels uit mensen met een wat lagere sociaal-economische status. Het percentage allochtonen onder de patiënten is beperkt. Van de verzorgenden is misschien een derde van allochtone afkomst. Het personeelsverzuim en -verloop is groot. Met name op de psychogeriatrische afdeling moet veel gewerkt worden met uitzendkrachten en zelfs dat in minimale bezetting. Gediplomeerden draaien vroege diensten direct na een late dienst of zelfs een vroege dienst met een late dienst aansluitend. Het komt voor dat er slechts één verzorgende aanwezig is op de afdeling die de patiënten kent en de uitzendkrachten de weg kan wijzen, laat staan dat de eigen 'gebruiksaanwijzing' van de patiënten overgedragen kan worden.

Bij mijn tweede onderzoeksperiode in 2006 is de medische staf van verpleeghuis Maaslanden volledig gewijzigd. Veranderingen in de organisatiestructuur binnen de (verpleeg- en verzorgingshuizen van de) overkoepelende stichting hebben tot gevolg gehad dat er geen hoofd medische zaken in huis is: alle drie verpleeghuisartsen hebben vergelijkbare bevoegdheden en verantwoordelijkheden. Een verpleeghuisarts in opleiding is er niet meer, wel een basisarts. Het team wordt ondersteund door een aantal doktersassistenten en men is bezig een nurse practitioner op te leiden. Het hoofd medische zaken (op stichtingsniveau) komt eens in de zoveel weken met de verpleeghuisartsen vergaderen. Alle verpleeghuisartsen hebben behalve hun afdelingen in huis ook de zorg over een of meer verzorgingshuizen van de overkoepelende stichting. Daar leiden ze de substitutieprojecten en verlenen ze andere vormen van verpleeghuiszorg buiten de muren van het verpleeghuis. In huis heeft de verandering in de organisatiestructuur geleid tot een verzuiling van de diverse afdelingen: de psychogeriatrische afdelingen vallen onder een andere divisie dan de chronische somatische zorg. Deze verzuiling heeft tot gevolg dat contacten met betrekking tot zorginhoudelijke kwesties vaak tot een gesprek over organisatorische bevoegdheden lijken te leiden. Ofschoon de interne communicatie gemoederniseerd is worstelen de verpleeghuisartsen met de grotere afstand die tussen medici en verzorging lijkt te zijn ontstaan. Verzoeken om bijstand in de uitvoering van de medische zorg bij de verzorgenden worden lang niet altijd opgevolgd door uitvoering van die verzoeken ("Uit de labwaarden blijkt dat de antistolling niet goed is bij de deze patiënt" vertelt een verpleeghuisarts. "Maar ik weet nu niet of ik de antistollingsmedicatie moet

ophogen, of dat ze de medicatie niet trouw gekregen heeft.”). Deze onzekerheid over de samenwerking tussen verpleeghuisartsen en verzorging is nieuw ten opzichte van de situatie in 1999. Ook bepaalde organisatiebeslissingen (er is geen verpleegkundig nacht- of weekendhoofd meer in huis) leiden soms tot fouten of tekortkomingen in de uitvoering van het medisch behandelbeleid. Op sommige afdelingen wordt betrokkenheid van de verpleeghuisarts zelfs geweerd. De verpleeghuisartsen maken zich zorgen over deze ontwikkelingen. Het is een veelvoorkomend onderwerp van gesprek; men voelt zich machteloos om hier iets aan te veranderen.

De verpleeghuisartsen zijn uniform verwelkomend en openhartig, en nemen me ook gedurende mijn tweede onderzoeksperiode trouw op sleeptouw. De problematiek die ik waarneem verschilt inhoudelijk niet van wat ik in 1998 zag gebeuren. In de gesprekken die we voeren en de interviews die ik de verpleeghuisartsen afneem blijkt de ethische problematiek onveranderd. De casuïstiek die ik uit mijn ervaringen in Maaslanden voor deze studie heb geput, is qua inhoud in de loop van de jaren niet wezenlijk veranderd. Een van de patiëntengeschiedenissen uit 1998 die ik in dit boek uitgebreid beschrijf, zag ik met een andere verpleeghuisarts en een andere patiënt als hoofdpersonen vrijwel identiek terug in 2006.

Zaanwoude

Voor mijn tweede observatie wilde ik een heel ander verpleeghuis hebben. Als selectie criterium koos ik de goede naam. Maaslanden stond niet erg goed bekend – ik wilde kijken of het in een verpleeghuis met een goede en moderne reputatie er anders aan toe zou gaan. Zo kwam ik uit bij verpleeghuis Zaanwoude, een verpleeghuis in een gegoede buurt van een andere stad in de Randstad. Net als Maaslanden is het een grote-stadsverpleeghuis, maar in tegenstelling tot Maaslanden is het een verpleeghuis met een goede pers. Zaanwoude staat in een modern woonwijkje vol aantrekkelijke eengezinswoningen, waar gezinnen met jonge kinderen wonen. De patiëntenpopulatie van het verpleeghuis is divers, maar dikwijls met hogere sociaal economische status dan in Maaslanden. Het percentage patiënten met een andere culturele afkomst is kleiner dan in Maaslanden. Het personeelsprobleem lijkt in Zaanwoude minder groot te zijn: het verloop is minder groot en ook het ziekteverzuim lijkt mee te vallen vergeleken met Maaslanden. Bovendien klagen de verzorgenden minder: net als in Maaslanden hebben ze hart voor hun vak maar in tegenstelling tot in Maaslanden werken ze in dit verpleeghuis met plezier. Ze stralen meer tevredenheid uit over hun vak en over de zorg in het verpleeghuis.

Het verpleeghuis beschikt over afdelingen voor psychogeriatric, voor langdurige somatische zorg ("somatic verblijfsfunctie") en voor kortdurende somatische zorg (een revalidatie afdeling). De afdelingen voor psychogeriatric hebben op het moment van onderzoek nog een licht gedifferentieerd karakter, maar de differentiatie naar zorgzwaarte is in principe losgelaten.

De medische staf bestaat uit drie mannelijke verpleeghuisartsen en een vrouwelijke verpleeghuisarts in opleiding. Daarnaast is er een doktersassistente. Voor mijn onderzoek volg ik in de praktijk alle artsen. Per dag dat ik aanwezig ben spreek ik af met wie ik mee loop; als tijdens de dag andere artsen een gesprek voeren of een behandelingsbeslissing moeten nemen die past in mijn onderzoek, dan roepen ze me op. De meeste tijd breng ik, als gevolg van omstandigheden als werktijden en de verdeling van de afdelingen, door met Arie Leemhuis, die ook hoofd van de medische dienst is, en met Paulien van Leeuwen, de verpleeghuisarts in opleiding.¹

Bij mijn tweede onderzoeksperiode in 2006 blijkt de gehele medische staf van Zaanwoude te zijn vertrokken naar een andere baan. Eén van de artsen die ik in 2000 trof is na een vertrek van een aantal jaar teruggekeerd als hoofd medische dienst van de overkoepelende stichting. Zijn thuisbasis is Zaanwoude, maar hij doet nauwelijks directe patiëntenzorg. Wanneer ik voor mijn onderzoek kom is zojuist een verpleeghuisarts vertrokken voor een andere baan. Hij wordt opgevolgd door een verpleeghuisarts die net klaar is met haar opleiding. De tweede verpleeghuisarts is niet tevreden met de organisatie in huis en vertrekt kort daarna. Was Zaanwoude in 2000 een modern mooi geoutilleerd verpleeghuis, in 2006 heeft het een wat sjofel uiterlijk gekregen. In afwachting van toestemming tot verbouw is er veel achterstallig onderhoud. De uitgestelde verbouwing drukt de stemming in huis: verbouw zou een nieuwe methode van wonen en zorgen mogelijk maken, en een dergelijke verandering kan zorgen voor nieuw élan. Uitblijven van die verandering lijkt de mensen mat te maken. Ook in Zaanwoude wordt geworsteld met verantwoordelijkheidsvragen: veel kwesties worden door diverse mensen in de organisatie van zich af geschoven met als motivatie 'dat is mijn verantwoordelijkheid niet.' Dit

¹ Dat in Maaslanden de verpleeghuisarts-in-opleiding expres buiten het onderzoek wordt gehouden en in Zaanwoude op dat vlak geen bezwaar wordt gezien, kan ik niet goed verklaren. Wellicht heeft het te maken met het verschil in ervaren gewichtigheid of zelfs bedreigendheid van mijn onderzoek. Na afloop van mijn periode in Maaslanden heb ik een uitgebreid rapport geschreven voor het verpleeghuis. Dit rapport maakte voor de mensen van Zaanwoude van meet af aan duidelijk wat mijn onderzoek behelsde. Misschien dat men daarom geen problemen zag in de medewerking van de verpleeghuisarts-in-opleiding.

maakt het werk voor de nieuwe verpleeghuisarts, die voortvarend en met enthousiasme aanpakt, niet eenvoudig. De communicatie tussen verpleeghuisartsen en afdelingen verloopt niet soepel. Evenals in Maaslanden is in Zaanwoude het EVV-systeem in gebruik: voor elke patiënt is een verzorgende de 'eerst verantwoordelijke verzorgende'. De invulling van het takenpakket van de EVV-er verschilt nogal per verpleeghuis – in Zaanwoude moet de verpleeghuisarts op zijn ronde voor elke patiënt de betreffende EVV-er te spreken zien te krijgen om te horen wat er aan de hand is. De teamleider heeft hier geen overzicht over. De opgewekte betrokkenheid die ik in mijn eerst periode in Zaanwoude aantrof onder de verzorgenden, lijkt te zijn weggeëbd. Men maakt de indruk te zwoegen. Ook in de betrekkingen met de verpleeghuisartsen klinkt dit door. Mogelijk heeft dit te maken met de voor de zoveelste maal uitgestelde verbouwing en daarmee samenhangende vernieuwingsslag. Ook heeft Zaanwoude een periode met veel onrust in midden- en hoger management meegemaakt. De organisatorische onduidelijkheid over wie waarvoor verantwoordelijk is, lijkt ook tot op de werkvloer doorgedrongen: veel gesprekken tussen verpleeghuisarts en verzorgenden liepen uit op de vraag wie verantwoordelijk was voor het geconstateerde probleem.

De inhoudelijke problematiek die ik in mijn tweede onderzoeksperiode in Zaanwoude aantref is evenmin als in Maaslanden wezenlijk veranderd. Ook de verpleeghuisartsen in Zaanwoude blijken tijdens de interviews te werken conform mijn eerdere bevindingen en zeggen zich te herkennen in mijn analyses.

Lingezathe

Voor mijn derde verpleeghuis ging ik in eerste instantie op zoek naar een verpleeghuis met een levensbeschouwelijke identiteit. Toen bleek dat ik aan de slag kon in verpleeghuis Lingezathe, kon een extra variabele worden geïntroduceerd: dit verpleeghuis staat niet een grote stad, maar in een plattelandsgemeente. Verpleeghuis Lingezathe staat in een dorp waar het merendeel van de mensen een protestants-christelijke levensvisie is toegedaan. Ook het verpleeghuis is protestants-christelijk. In het naburige dorp staat een rooms-katholiek verpleeghuis. Het merendeel van de verpleeghuispatiënten heeft bewust voor een van deze twee verpleeghuizen gekozen. De mensen in het dorp werken veelal in familiebedrijven. De grote sociale samenhang in de dorpsgemeenschap en de hechtheid van de dikwijls grote families hebben een directe invloed op het verpleeghuis: vrijwel iedereen die opgenomen wordt in het verpleeghuis kent meerdere

personen onder de patiënten of onder het personeel. Verder is de familie van patiënten dikwijls nauw betrokken bij de zorg. Voor een gesprek over het te volgen beleid volstaat dikwijls maar één telefoontje: een paar uur later zitten zes mensen klaar om te overleggen met de verpleeghuisarts.

De levensbeschouwelijke identiteit is een herkenbaar gegeven in de dagelijkse zorg. De verpleeghuisartsen kaarten zonder schroom geloofskwesties aan tijdens gesprekken met patiënten, en ook wordt er spontaan (en op geheel vrijwillige basis) gezamenlijk gebeden met de patiënten, met familieleden, door de verpleeghuisartsen samen.

Ook verpleeghuis Lingezathe is een gecombineerd verpleeghuis met afdelingen voor psychogeriatric, voor kortdurende somatische zorg en voor chronische somatische zorg. De afdelingen psychogeriatric bevinden zich in een recent aangebouwd deel van het verpleeghuis, de somatiek is gevestigd in het oude deel. Hoewel ook dit verpleeghuis beschikt over lange donkere gangen en grote meerpersoonszalen (zelfs kamers met zes bedden) hangt er in huis een prettige, warme sfeer. Dit wordt vast voor een deel gestimuleerd door het dorpskarakter van het huis en het feit dat veel mensen elkaar ook van buiten het verpleeghuis kennen. De verpleging is betrokken en gedreven; misschien dat de levensbeschouwelijke achtergrond van het verpleeghuis en van veel mensen in het dorp (en dus ook van veel van de verzorgenden) meespeelt in de beroepsopvatting. Al wordt er geklaagd over de aanzuigende werking van de grote ziekenhuizen die verpleegkundigen lokken met aantrekkelijke arbeidsvoorwaarden, lijkt het personeelsverloop niet groot. De medische staf bestaat uit twee verpleeghuisartsen, Tineke Heykoop en Leonard Koopman. Door beiden word ik betrokken bij alle kwesties die in het verpleeghuis op mijn onderzoeksgebied spelen.

Wanneer ik in 2006 verpleeghuis Lingezathe bezoek, heeft men net de verhuizing naar een geheel nieuw gebouw voltooid. Alleen de psychogeriatric zit nog in wat in 2000 de 'nieuwbouw' werd genoemd, maar ondertussen fors aan vernieuwing toe is. Eén van de toenmalige verpleeghuisartsen is er nog (Leonard Koopman); Tineke Heykoop werkt in een andere functie binnen de overkoepelende stichting. Nieuwe collega's in huis zijn een verpleeghuisarts die haar opleiding recentelijk heeft afgerond en behalve in Lingezathe ook in het verpleeghuis in het dorp verderop werkt, en een verpleeghuisarts in opleiding. Niet alleen het nieuwe gebouw maakt een goede en sfeervolle indruk, ook geldt dat voor de manier waarop artsen en verzorging met elkaar in gesprek zijn, overleg plegen, elkaar in de zorg bijsprijngen. De stabiliteit die ik mede wijt aan de dorpse context (iedereen

kent iedereen, mensen blijven liever werken in het eigen dorp dan in de grote stad) is, vertelt Koopman, in de afgelopen jaren zwaar bevochten. Ook in dit huis zijn grote veranderingen doorgevoerd en het heeft veel inspanning gevergd om te zorgen dat alle neuzen dezelfde kant op bleven staan en dat alle doelen door allen gedeeld worden. Feit is dat in dit verpleeghuis geen onduidelijkheid bestaat over wie waarvoor verantwoordelijk is, en wie met wie samenwerkt voor welke zorg. Tijdens de wondenronde voldoet een telefoontje vanuit het trappenhuis om de teamleider klaar te doen staan om mee te lopen naar de patiënten op het lijstje. Ook voor het rondje dat de verpleeghuisarts later op de ochtend maakt voor andere medische zaken maakt de teamleider zich onmiddellijk vrij om te vertellen en te overleggen. Dit staat in contrast met de moeite die met name in Zaanwoude moest worden gedaan om iemand van de verzorging te spreken te krijgen over de patiënten van een afdeling.

In Lingeatthe is de familie voor de meeste patiënten niet ver weg – in de meeste gevallen woont zowel de patiënt als de familie in het dorp waar het verpleeghuis staat. Dat is nog niet veranderd, vertellen de verpleeghuisartsen. Wel verwachten zij dat door achtereenvolgende fusies in 2006 en 2007 opname ook plaats zal gaan vinden op grond van andere overwegingen. De uitgesproken protestants-christelijke signatuur is nog steeds kenmerkend voor het verpleeghuis, al is een van de verpleeghuisartsen niet-praktiserend katholiek. De morele problematiek die onderwerp is van mijn onderzoek is in de afgelopen jaren niet wezenlijk veranderd, zeggen de verpleeghuisartsen. Hoogstens zijn de familieleden iets meer op hun *qui vive*, daartoe mogelijk gestimuleerd door de verhalen in de media. Dat betekent dat je als verpleeghuisarts alerter moet zijn om de familieleden goed te informeren en bij het besluitvormingsproces te betrekken. Deze visie van de verpleeghuisartsen van Lingeatthe sluit aan bij wat ik in Maaslanden en Zaanwoude hoorde.



Summary

For someone else. Decisional responsibilities in nursing home medicine.

The central question in this study is how to promote the interests of an elderly nursing home patient who is incompetent to decide for herself. The focus is on the medical decision making process in nursing home medicine. Decision making incompetence of the patient necessitates the involvement of a proxy decision maker, since the Dutch Medical Treatment Contract Act (WGBO) demands informed consent before treatment can take place (which implies proxy decision making in case of decisional incompetence). It is the proxy decision maker's duty to look after the incompetent patient's interests. It is the physician's duty to fulfil all obligations towards the proxy decision maker, that otherwise he would have fulfilled towards the patient.

To decide what is in one's own interest is no easy matter, even if one is fully capable to do the deciding oneself. Having to decide on behalf of someone else is even more complex. This is true when one has to decide on behalf of a child too young to be able to judge what is best for her; it is true when one has to decide on behalf of a person who has never been nor ever will be competent to decide for herself due to severe mental retardation; it is true when one has to decide on behalf of a person who has led her own competent life, but due to a degenerative illness like dementia is no longer able to decide for herself. Questions arise concerning the importance of former opinions and the value of formerly expressed choices. What is the value of opinions or preferences the incompetent patient expresses now; should these be taken seriously? Moreover, the involvement of the family member who acts as a proxy decision maker, may confuse the issue at hand and influence the weighing of pros and contras of medical treatment (e.g. because of emotions like anticipated bereavement).

Apart from informed (or proxy) consent what is needed for medical treatment is the medical decision about the correctness of treatment. Before medical treatment can be started the physician has to decide which treatment if any would form proper medical care for this particular patient with this particular problem. Points of reference are the professional medical standard, ideas concerning good care and the estimation of what is good for this individual patient. Especially when dealing with someone as vulnerable as an incompetent patient, it is the physician's responsibility to keep the interests of the patient at the centre of attention. It is however not easy to decide how this responsibility compares with the authority of the proxy decision maker.

It is this range of issues that have lead to the phrasing of the following research question: "How can the interests of incompetent elderly nursing home patients be promoted and whose ultimate responsibility is this promotion of interests?"

CHAPTER 2: METHOD

In order to find and formulate answers to this research question, qualitative empirical research in the practice of nursing home care was combined with extensive literature research. The fieldwork research was done in three Dutch nursing homes by means of participant observation. The nursing homes were visited during a period of three to nine months. The groups subjected to observation were the nursing home physicians on the one hand, and more or less incompetent patients and their families on the other hand. Observation took place during rounds and during consultations between physicians and patients & families concerning medical treatment. Before, during and after the first phase of practical empirical research literature searches were done. After the first phase of empirical research groups of nursing home physicians were consulted on several occasions. At a later stage all three nursing homes were revisited. The aim was the exploration of the diversity and complexity of our questions within the practice of nursing home care, followed by a systematic reflection on the moral complexity of decision making processes in which a third party participates, next to the physician and the patient.

From the observed conversations and patient histories a set of cases was selected. These cases are described extensively in all their complexity; they offer a point of focus for the ethical reflection on the matter at hand.

CHAPTER 3: COMPETENCE

After a description of the clinical decision process, in order to clarify the moment of relevance of the patient's (or proxy's) consent to treatment, in chapter 3 the patient history of Mrs. De Jager is described. Her medication refusal is accepted by nursing home physician and family as fitting with her personality and not being contrary to good care. Neither the physician nor her family question her decisional competence. This raises the question whether Mrs. De Jager's competence should have been examined more thoroughly, and if so, whether a judgement of her competence would have significantly influenced the final outcome.

There is a considerable quantity of literature concerning competence. The relevance of the question as such leads back to the dominance of the idea in Western culture that people should be allowed to make important decisions regarding themselves by themselves. This applies also to the health care setting. Only when doubts have risen concerning someone's capacity to choose and weigh the consequences of the choice and when the intended action threatens to harm that person in a bad way, we are inclined to interfere and take the decision out of her hands. In principle decisional competence is judged independently of the outcome of the intended decision (competence should be judged by looking at the way in which the decision is reached and not in view of the oddity or deviation from the expected). Even so the oddity of a decision may give rise to doubting the competence of the person who decides. Criteria for decisional competence are generally agreed to be: 1. the ability to express a choice; 2. the ability to understand the relevant information; 3. the ability to assess the situation and weigh the probable consequences; 4. the ability to handle the relevant information and deliberation rationally. The emphasis in these criteria on cognitive capacities suggests that in nursing homes the majority of patients would most probably not qualify as competent. Even so it does not immediately mean that decisional incompetence renders the patient's expressions of will or preferences irrelevant. Behavioural expressions may give a fair indication of the patient's state of mind concerning medical treatment, and are the reality with which the caregivers have to deal. An incompetent patient is not necessarily a person without a will. The not-rationally motivated preference of a demented patient can be the expression of a deeply felt conviction of what she does and what she does not want to live through. In that sense the expression of a demented patient can be an important sign of what constitutes the patient's interest.

CHAPTER 4: INTERESTS

Generally a person may decide herself what she thinks is best for herself; when incompetent the decision making is taken out of her hands and done by someone else. This fact complicates matters considerably. For what is good for a person and how do we know? This problem is as old as the philosophical discipline of ethics. With the patient histories of Mrs. Van Huet and Mrs. Meijer in mind, in chapter 4 we explore several concepts that are related to 'interest': self-interest, quality of life, well-being, Good Life. We consider this via notions concerning people in general, then patients' interests subsequently, ending up with the situation of incompetent patients in nursing home care. Ronald Dworkin's ideas about critical interests and experiential interests prove to be illuminating. Critical interests are someone's convictions about what helps to make life good in general, while experiential interests concern matters that make life enjoyable. The former represent critical judgments while the latter represent experiential preferences. According to Dworkin the critical interests deserve priority to the experiential interests; they should be regarded as decisive or at least indicative in the decision making process concerning the interests of an incompetent, formerly competent patient (for example someone suffering from dementia). This view is criticized by Agnieszka Jaworska, who states that demented people are still able to value activities and experiences in their lives. This means that they may still add to or adjust their set of critical interests, and that in the course of the disease (or possibly even with advancing years) the distinction between critical interests and experiential interests dissolves increasingly. Widely practiced methods to enhance the good life for demented patients fit in with these ideas. Concluding we may say that in order to establish the interests of an incompetent elderly nursing home patient, the concept of well-being should be chosen as a point of reference. Well-being as a concept has a subjective component and emphasizes the necessity to aim at positive experiences. Having concluded, in the third chapter, that decisional incompetence does not necessarily have direct effects on the care or treatment actually given, this notion is supported by the subjective component of well-being as an aim of care. When in keeping with the experience of the patient herself, the aim to bring about a sense of well-being can help to choose the best course of action concerning medical treatment.

The notion of well-being may not be sufficient when defining good care for incompetent elderly nursing home patients. Sometimes the only thing one can aim at is avoiding an increase of suffering. Non-maleficence is still

the most important principle in medicine, the ultimate limit. Good medical care for incompetent patients in nursing home care should aim at the enhancement or at least preservation of well-being, based on the avoidance of (an increase in) suffering.

CHAPTER 5: REPRESENTATION

Essentially human beings are social beings, they function in a social context. Relationships are an influential factor in a person's life, both outside and inside a nursing home (chapter 5). The involvement and familiarity with each other that is a result of this relationship, is exactly what qualifies a family member as a representative or proxy decision maker. Ideally the family member knows much about the patient's preferences and values when still competent. Besides, the familiarity with the patient enables the family member to interpret the signals the incompetent patient expresses now. The proxy decision maker thus places the personal perspective next to the medical perspective.

Being the proxy decision maker implies the duty to promote the interests of the incompetent patient. The history of Mrs. Verschoten and her daughters shows how a very strong involvement of family members can cause problems. However well-intended, the daughters damage the relationship between their mother and her professional caregivers. Something similar happens in the story of Mr. Molenaar, where mutual distrust and disagreement make an easy cooperation between wife and caregivers impossible.

Due to her familiarity with and knowledge of the patient, the family member who acts as proxy, can judge what the patient herself would have wanted. This is the usual view of promotion of interests: to make a substituted judgement. An advance directive is usually supposed to help determine the patient's (former) will. But the former wishes of the person when competent, do not always coincide with the actual interests of the now incompetent patient. Dworkin claims that the advance directive expresses the person's critical interests. Because critical interests should take precedence over experiential interests, Dworkin states, the provisions in the advance directive should determine the course of action when the person has turned incompetent. Counterargument to this claim is the observed capacity of incompetent, demented patients to value (Jaworska). This implies that a person's critical interests cannot be determined exhaustively in advance (by an advance directive). The actual experiences of the incompetent patient remain important: the incompetent patient is still subject to experiences (Dresser). The incompetent patient's interests do not necessarily

coincide with her estimation of her life values earlier on.

The proxy decision maker has the morally complicated task to interpret the patient's interests. The proxy should so to say personate the patient's identity and personality, as much as possible in accordance with what the patient shows to be or to have been. When due to the progression of illness this evidence decreases in frequency and explicitness, the proxy's task increases in importance. Even so the well-being of the patient remains the central focus.

The fact that family members are intimately connected to each others, whether they like it or not, may raise a problem. The involvement of a family member may introduce other interests than just the patient's in the decision making process concerning the medical treatment of an incompetent nursing home patient. Professionals in nursing home care simply cannot ignore the presence of members of the family in the daily course of events, but they should also take into consideration the intricacy of the various interests. In some way not only the needs of the patient but also the needs of her loved ones are the nursing home physician's concern. It is the physician's task to prevent the decision making process to assume the characteristics of a battleground where the various interests fight for precedence. Acknowledging the intricacy of patient and family relationships and interests should result in commonly searching for the possibilities to enhance the patient's well-being, taking into consideration the fact that this well-being may be strongly linked to the well-being of her loved ones.

Representation of the patient in terms of personating his identity and personality, poses a problem when no close relative is available. In the Netherlands several organisations have been founded to provide voluntary workers as mentors for incompetent patients without next of kin. These voluntary workers may function as participants in the decision making process presenting an independent point of view, but they will never have the intimate knowledge of the patient that is needed for a good representation. A family member is able to think in terms of the patient's former opinions and preferences, but a voluntary mentor can only try to find out what is generally thought to be the best for a person in comparable circumstances (best interest standard).

CHAPTER 6: RESPONSIBILITY

As soon as the patient is considered incompetent to decide for himself, a third party is introduced to the decision making process. Central to chapter 6 is the question of the relationship between the patient's own choices and

the physician's judgement of what would be good medical care, and, more specifically, whether this relationship shifts when the patient does not speak for herself, but when her wishes are interpreted or represented by someone else, namely her proxy. After the patient histories of Mrs. Zeeman and Mrs. Van Dorp, various possibly relevant concepts and norms are studied. The concept of 'proper care' as presented in the Medical Treatment Contract Act (WGBO), and the norms concerning competence (as in qualification) in the Professions in Individual Health Care Act (wet BIG) are studied in search of provisions concerning decisional responsibility. The notions and regulations that were found turned out to be too general to be helpful. Norms and standards concerning tasks and responsibilities issued by the medical profession are not useful either, since they are mostly concerned with task descriptions and the definition of boundaries of responsibility (in comparison with other professions and specializations). The debate on professional autonomy offers help, especially Hilhorst's argument that professional decisions cannot be determined by protocols or standards, since a weighing of individual factors is always needed. A medical decision is actor-specific: it always implies the personal involvement of the physician who acts. Good medical care cannot do without personal involvement, and this has consequences for the physician's role in the decision making process.

Medical treatment is provided in the context of a relationship between care giver and care receiver. This means that a connection is formed that entails more than the delivery of services. In the tradition of ethics of care a distinction is made between several phases or elements in the process of care giving and care receiving. This distinction, combined with Van Heijst's analysis of the connection between care giver and care receiver, shows how complex the relationship is between physician and patient, seen from a moral point of view, and how complex the process is of deciding in agreement with the interest of the patient. As an additional element Welie states the importance of mutual trust.

Evidently between physician and patient there is a relationship that cannot be defined easily. The modern trend to pose the patient as a customer (in the sense of: 'who pays, decides') falls short of the moral complexity of this relationship and of the moral complexity of medical treatment decisions. Medical treatment decisions demand an individual weighing per case. Also the physician is so involved in the treatment that he must be convinced that what he does is right. Within the boundaries of the professional standard of care, the physician must come to his own conclusion

about what entails good medical care for this patient. This necessity to be able to morally justify what one does, is inherent to the nature of medical practice. Medical practice can be categorized along the lines of Hannah Arendt's theory about labour, work and action. 'Labour' is repetitive, a routine, necessary to fulfil biological needs. 'Work' is aimed at production, at tangible results. 'To act' means to take initiative, to distinguish oneself, to express oneself in one's uniqueness. 'Action' entails speech and deeds, and is the only activity that essentially takes place between people. A person who acts unveils himself, cannot help to show who he is. The characteristics of 'action' that Arendt distinguishes can be applied to the complexity of clinical medicine. The uniqueness of the sick individual, the uncertainty of the outcome, the necessity to find an answer to the question what would be best for this particular patient, the unfeasibility of forming a good doctor-patient relationship without investing something of oneself, the great risks that are involved, and the great interests of the patient that are at stake – all these factors underline the intrinsic morality of medical action. A physician is not a neutral actor. He is not just performing a task, but he himself is in the process of giving care. Thus he cannot avoid making his own decision about what good medical care implies in the case of this particular patient. Practicing medicine cannot do without interaction between physician and patient (and/or her proxy) since action cannot do without speech, and cannot do without both the involvement of the actor and of the other person who responds. Within this interaction it is not just the patient's or proxy's choice that decides what shall be done: the physician is obliged to make his own well-considered judgement of what is right to do.

CHAPTER 7: CONCLUSION

The final chapter of this study connects the most important findings. The voice of the patient is entitled to great moral weight, even when she is incompetent. She, in her actual situation with her own actual experiences, is the ultimate party concerned. It follows that medical treatment is characterized by the ultimate aim not to increase suffering; its end should be the enhancement of well-being. The potential tension between an advance directive and actual expressions points towards a fundamental ambivalence. The course of treatment and care for a person should be devised and carried out with an eye to the condition of the patient of that moment. But at the same time this person cannot be seen apart from who she was and the choices she made before. This fundamental tension is unavoidable, but it should encourage one to adhere to the norm of striving for well-being and avoiding the increase of suffering.

Involvement and familiarity with the incompetent patient is what qualifies a family member to act as a proxy decision maker; it enables her to place the personal perspective centrally during the decision making process for medical treatment. But this involvement may cause problems too. A patient's interests cannot be regarded as an isolated phenomenon; attention should be paid to the interconnectedness of the patient and her social context. This applies to both competent and incompetent patients. Family members who know the patient are able to help determine what is good for her, because they are part of her life (as are her interests). The decisional possibilities of the proxy decision maker are limited by the objective interests of the patient (no increase of suffering; stabilization or enhancement of well-being). It is the responsibility of the physician to guard these limits, even more so in the case of an incompetent patient than of a competent one (since a competent patient may decide to harm herself while a proxy decision maker may not decide to do so on behalf of the incompetent patient). Moreover the physician has his own ideas about what constitutes good medical care for this particular patient. This professional responsibility is connected with the morally complex nature of medical practice.

Due to the nature of medical care the relationship between doctor and patient is characterized by a mutual moral involvement. The added presence of a third party who plays a larger role than just being a listener, does not disturb this relation but enlarges it. Physician and family should not regard each other as potentially opposing parties with potentially opposing interests, but as partners in the care for the incompetent patient. Good medical care is only feasible when family members, physician and patient do not form a triangle but a threesome. Only when the clinical and decisional process in nursing home care is understood in terms of the social embeddedness of a patient's interests, justice is done to the moral complexity of the question 'What is good for this person?'



Samenvatting

Dit proefschrift heeft als centrale vraag hoe de belangen van een wilsonbekwaam geworden oude verpleeghuispatiënt behartigd kunnen en moeten worden. De situatie die daarvoor de centrale focus is, is het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling. De wilsonbekwaamheid van de patiënt maakt dat het overleg niet alleen met hem gevoerd kan worden. Omdat in Nederland voor een behandeling toestemming van de patiënt nodig is, maakt de wilsonbekwaamheid van de patiënt betrokkenheid van een vertegenwoordiger noodzakelijk. Deze vertegenwoordiger moet de belangen van de patiënt dienen en namens hem meedenken en meebeslissen over het te volgen behandelbeleid. De arts moet haar verplichtingen jegens de patiënt in het geval van wilsonbekwaamheid nakomen jegens de vertegenwoordiger. Zo is het geregeld in de wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de wet die de arts-patiëntrelatie in de individuele gezondheidszorg betreft.

Beslissen wat goed voor iemand is, is al geen eenvoudige zaak als men over zichzelf beslist. Wanneer er besloten moet worden voor een ander wordt het nog ingewikkelder. Dat geldt wanneer er besloten moet worden voor een kind dat nog te jong is om haar eigen belangen te overzien, dat geldt wanneer er besloten moet worden voor iemand die nooit zelf heeft kunnen besluiten (zoals bij een deel van de verstandelijk gehandicapten het geval zal zijn) en dat geldt wanneer er besloten moet worden voor iemand die wel wilsbekwaam is geweest, maar dat inmiddels niet meer is. Want wat is de rol van de vroegere eigen mening en hoe moeten eerder gemaakte keuzen worden meegewogen? Wat is de betekenis van uitingen die de patiënt nu doet, moeten die worden geïnterpreteerd als wilsuitingen of kan dat niet? Daar komt bij dat een vertegenwoordiger als gevolg van zijn betrokkenheid met de patiënt mogelijk niet in staat is de belangen van de patiënt helder te zien (bijvoorbeeld door gevoelens van rouw). Ook kunnen de eigen belangen de beslissing beïnvloeden.

Voor een medische behandeling is behalve de toestemming van de patiënt (of in diens plaats, van de vertegenwoordiger) een medische indicatie nodig. Dat betekent dat voor een medische behandeling de arts een oordeel moet vellen welke behandeling voor deze patiënt goed zou zijn. Referentiepunten daarvoor zijn de medisch professionele standaard, noties omtrent goed hulpverlenerschap en de eigen inschatting wat in het individuele geval van deze patiënt, goede geneeskunde is. De arts heeft, helemaal wanneer een patiënt wilsonbekwaam en dus kwetsbaar is, de verantwoordelijkheid om het belang van de patiënt centraal te stellen. De vraag is hoe deze verantwoordelijkheid zich verhoudt tot het oordeel van de vertegenwoordiger.

Dit scala aan vraagstukken heeft voor dit proefschrift geleid tot de volgende vraagstelling: “Hoe dient het belang van de wilsonbekwame oude (verpleeghuis)patiënt behartigd te worden en wie draagt voor die belangenbehartiging de uiteindelijke verantwoordelijkheid?”

HOOFDSTUK 2: METHODE

Antwoorden op deze vraagstelling zijn in dit onderzoek gezocht aan de hand van praktijkonderzoek en literatuuronderzoek. Het praktijkonderzoek is uitgevoerd door middel van participerende observatie in drie verpleeghuizen. De onderzoeksgroep bestond uit verpleeghuisartsen, verpleeghuisbewoners met verminderde wilsbekwaamheid en hun familieleden. Geobserveerd werd het totaal aan verpleeghuisgeneeskundige zorg. Daarbij werd speciale aandacht besteed aan alle gelegenheden waarin overlegd werd omtrent het medisch behandelbeleid: tijdens gesprekken tussen de verpleeghuisartsen en de patiënten en familieleden, tijdens multidisciplinair patiëntenoverleg en tijdens allerlei andere vormen van contact tussen verpleeghuisarts en patiënt. Voor, tijdens en na de eerste ronde verzameling van praktijkgegevens is literatuuronderzoek gedaan. Na afronding van de eerste fase van empirisch onderzoek werd meerdere keren overleg gepleegd met groepen verpleeghuisartsen. In een later stadium is nog een tweede fase van praktijkonderzoek in dezelfde drie verpleeghuizen ingebouwd. Doel was de diversiteit en complexiteit van de thematiek in de praktijk van de verpleeghuisgeneeskunde te verkennen, om vervolgens een systematische doordenking te kunnen bieden van de morele complexiteit van besluitvormingsprocessen waarin naast arts en patiënt ook een vertegenwoordiger een plaats inneemt.

Uit de geobserveerde gesprekken en patiëntengeschiedenissen is een aantal casus geselecteerd. Deze casus zijn uitgebreid beschreven en vor-

men het ankerpunt voor de doordenking van de (onder)delen van de onderzochte thematiek.

HOOFDSTUK 3: WILSBEKWAAMHEID

Na een beschrijving van het geneeskundig proces, bedoeld om in kaart te krijgen op welk moment het oordeel van de patiënt of in geval van wilsbekwaamheid diens vertegenwoordiger een rol speelt, wordt in hoofdstuk 3 de patiëntengeschiedenis van mevrouw De Jager beschreven. Haar medicatieweigering wordt door verpleeghuisarts en familieleden geaccepteerd als passend bij haar en daarom gerespecteerd. De vraag naar de wilsbekwaamheid wordt in de geschiedenis van mevrouw De Jager niet expliciet gesteld. Dat leidt tot de vraag of dat wel had gemoeten en of een oordeel over de wils(on)bekwaamheid van mevrouw De Jager tot een significant andere uitkomst had kunnen leiden.

Over wils(on)bekwaamheid is veel gepubliceerd. De achtergrond van de vraag naar de wilsbekwaamheid is de in onze cultuur dominante idee dat mensen de belangrijke beslissingen in hun leven zelf moeten mogen nemen. Wat goed is voor een mens, mag die mens in eerste instantie voor zichzelf uitmaken. Pas als er twijfels ontstaan omtrent zijn bekwaamheid om die keuzen te maken en wanneer de keuze die hij wil maken schadelijk voor hem is, neigen we ertoe met een beroep zijn wilsonbekwaamheid de beslissing uit handen te nemen. Uitgangspunt is dat deze wilsonbekwaamheid formeel beoordeeld moet worden ("Hoe is de patiënt tot die beslissing gekomen?") en niet inhoudelijk ("De beslissing van de patiënt is zo dom/raar/onverwacht, dat moet wel betekenen dat hij niet wilsbekwaam is"). Wel moeten we concluderen dat een inhoudelijk afwijkende keuze van een patiënt aanleiding kan zijn tot het onderzoek van zijn wilsbekwaamheid. De criteria voor wilsbekwaamheid waarover men het over het algemeen eens is, zijn 1. het kunnen uiten van een keuze; 2. het kunnen begrijpen van de informatie; 3. het vermogen om de situatie en de mogelijke gevolgen in te schatten en te waarderen; 4. rationeel met de verkregen informatie om kunnen gaan. Deze criteria lopen op in graad van strengheid. De nadruk op de cognitieve vermogens zorgt er in de verpleeghuiszorg voor, dat een groot deel van de patiënten hoogstwaarschijnlijk formeel wilsonbekwaam geacht dient te worden. Toch is het de vraag of het vaststellen van de wilsonbekwaamheid van een patiënt duidelijkheid oplevert met betrekking tot de betekenis van diens uitingen voor het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling. Gedragsuitingen kunnen een duidelijke indicatie geven van de gemoedsgesteldheid van de patiënt met betrekking tot

het behandelbeleid en vormen de werkelijkheid waarmee in de zorg omgegaan moet worden. Een wilsonbekwaam persoon is niet een willoos object. En ook een niet-rationeel overwogen en gemotiveerde voorkeur van een dementerende patiënt kan uiting geven aan een diepgevoelde overtuiging over wat hij wel en wat hij niet mee wil maken. In die zin kan de uiting van de wilsonbekwame patiënt een belangrijk en niet te verwaarlozen signaal opleveren over waarmee zijn belangen gediend zijn.

HOOFDSTUK 4: BELANGEN

Waaruit iemands belang bestaat mag hij zelf beslissen, maar bij een wilsonbekwame patiënt wordt die taak overgenomen door anderen en dat maakt de beslissing complexer. Want waaruit bestaat iemands belang en hoe stellen we dat vast als hij dat zelf niet kan doen? Met de patiëntengeschiedenissen van mevrouw Van Huet en mevrouw Meijer in gedachten worden in hoofdstuk 4 diverse begrippen onderzocht die alle te maken hebben met 'belang': eigenbelang, bestwil, welzijn, *well-being*, kwaliteit van leven, *interests*, het goede leven. Via noties met betrekking tot mensen in het algemeen en begrippen gericht op de belangen van patiënten, spitst het betoog zich toe op de situatie van wilsonbekwame patiënten. Inzichtgevend blijkt het onderscheid dat Ronald Dworkin maakt tussen *critical interests* en *experiential interests*. De eerste betreffen die zaken die een mens voor zichzelf en voor zijn leven belangrijk acht; de tweede gaan over de dingen die het leven prettig of aangenaam maken. De *critical interests* worden door Dworkin van zwaarder gewicht geacht dan de *experiential interests* en moeten richtinggevend geacht worden voor mensen die niet meer in staat zijn om hun wil te bepalen, zoals dementerenden. Belangwekkende kritiek hierop wordt geleverd door Agnieszka Jaworska die vaststelt dat ook dementerenden nog in staat zijn waarde toe te kennen aan dingen die zij meemaken. Dat betekent dat een dementerende nog steeds bezig is zijn set *critical interests* aan te vullen of bij de slijpen. Ook constateren we dat de *experiential interests* in belang toenemen naarmate de toekomstverwachting en het besef daarvan vermindert. Vigerende ideeën over het goede leven voor dementerenden sluiten hierop aan. Dat leidt tot de conclusie dat voor het bepalen van het belang van de wilsonbekwaam geworden verpleeghuispatiënt het welbevinden richtinggevend dient te zijn. Dit begrip draagt een subjectief element in zich en benadrukt dat gestreefd moet worden naar een positieve ervaring. De eerder getrokken conclusie dat wilsonbekwaamheid in de feitelijke omgang met de patiënt niet altijd veel gevolgen kan of hoeft te hebben, wordt ondersteund door de notie van welbevinden als

streefnorm. Welbevinden kan bij het vaststellen van het medisch behandelbeleid en in de zorg voor oude, wilsonbekwame patiënten functioneren als maatstaf voor het geven van goede zorg. Dit welbevinden sluit aan bij de eigen beleving van de patiënt zelf.

Medisch handelen behoeft echter naast een positief streven, ook een strenge ondergrens. Ook goedbedoeld handelen mag geen lijden teweegbrengen. Ondergrens van alle medisch handelen blijft immers 'niet schaden'. Dat betekent in deze context dat nooit lijden mag worden vermeerderd. Het medisch behandelbeleid moet gericht zijn op het vergroten of bewerkstelligen van het welbevinden van de wilsonbekwaam geworden verpleeghuispatiënt, maar mag onder geen beding het lijden vermeerderen.

HOOFDSTUK 5: VERTEGENWOORDIGING

Mensen functioneren in sociale contexten en dat deze sociale verbanden van invloed zijn op het wel en wee van een individu behoort tot de werkelijkheid van alledag, ook in het verpleeghuis (hoofdstuk 5). Het is de onderlinge vertrouwdheid en betrokkenheid met de patiënt die een partner of familielid kwalificeert als vertegenwoordiger. Het familielid als vertegenwoordiger heeft immers idealiter de kennis in huis van de uitingen en waarden van de patiënt toen die nog wilsbekwaam was. Daarnaast heeft deze de vertrouwdheid met de patiënt die maakt dat de signalen die de patiënt uit, geïnterpreteerd kunnen worden. De vertegenwoordiger plaatst daarmee het privé-perspectief van de patiënt naast het medische perspectief van de verpleeghuisarts.

Het is de taak van de vertegenwoordiger om de belangen van de wilsonbekwame patiënt te behartigen. De patiëntengeschiedenis van Mevrouw Verschoten en haar dochters laat duidelijk zien hoe ook een grote betrokkenheid voor complicaties kan zorgen. Zonder hen kwade wil te kunnen verwijten blijken de dochters met hun gedrag de aandacht voor hun moeder negatief te beïnvloeden. Iets vergelijkbaars lijkt te gebeuren bij meneer Molenaar. In de stroef verlopende dynamiek tussen verzorgenden en echtgenote lijkt gezamenlijkheid in de zorg voor meneer Molenaar onmogelijk te kunnen worden bereikt.

Vanuit zijn betrokkenheid op en bekendheid met de patiënt zou de vertegenwoordiger moeten kunnen beoordelen wat de patiënt zelf zou hebben gewild. Zo wordt immers het behartigen van belangen veelal gezien: zo veel mogelijk het besluit nemen wat de patiënt zelf zou hebben genomen als hij wilsonbekwaam was geweest. Een rol hierin is weggelegd voor de

schriftelijke wilsverklaring, die houvast zou moeten bieden bij het vaststellen van de wil van de patiënt. Het probleem blijkt echter dat de vroegere wil van de patiënt en diens actuele belang lang niet altijd samen lijken te vallen. Het debat over de rol van wilsverklaringen grijpt terug op de conclusies die in het hoofdstuk over belangen getrokken zijn. In een wilsverklaring beschrijft een mens wat gedaan zou moeten worden om zijn *critical interests* te dienen, stelt Dworkin. Omdat de *critical interests* van groter gewicht zijn dan *experiential interests*, moet een wilsverklaring in de situatie waarop deze van toepassing is, gevolgd worden wanneer de opsteller van de wilsverklaring wilsonbekwaam is geworden. Hier tegenin kan worden gebracht dat, gezien het eerder vastgestelde vermogen van wilsonbekwame mensen om waarde toe te kennen aan ervaringen, de *critical interests* niet uitputtend kunnen worden vastgesteld aan de hand van de wilsverklaring (Jaworska). Ook de actuele ervaringen van de patiënt blijven hierbij van belang, omdat een wilsonbekwame patiënt nog steeds subject is van ervaringen (Dresser). De belangen van een wilsonbekwame patiënt vallen daarom niet noodzakelijkerwijs samen met zijn eigen belangeninschatting van vooraf.

Het is dan ook de moreel complexe taak van de vertegenwoordiger om de belangen van de patiënt te interpreteren. De vertegenwoordiger moet als het ware gestalte geven aan de persoon en de identiteit van de wilsonbekwame geworden patiënt, in samenspraak met de uitingen van de patiënt zelf. Naarmate deze verminderen (bijvoorbeeld als gevolg van het voortschrijden van de dementie) neemt de taak van de vertegenwoordiger toe, al blijft het welbevinden van de patiënt de centrale focus.

De onderlinge betrokkenheid van familieleden op elkaar die per definitie hoort bij de morele eenheid van families, of ze het nu goed met elkaar kunnen vinden of niet (Lindemann Nelson), kan ertoe leiden dat in de medische behandeling van de wilsonbekwame geworden oude verpleeghuispatiënt, andere belangen van invloed zijn dan alleen de belangen van de patiënt. Niet alleen kunnen familieleden binnen de muren van het verpleeghuis niet over het hoofd worden gezien, ook in het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling zijn zij een factor van invloed. De onderlinge verstrengeling van de belangen van de patiënt en diens sociale systeem is een gegeven waarmee de verpleeghuisarts rekening dient te houden. De zorgvraag waarmee zij geconfronteerd wordt betreft niet alleen de noden van de patiënt maar ook de noden van diens naaststaanden. Dat betekent dat de verpleeghuisarts alert moet zijn op die noden en tot taak heeft om het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling

geen strijdtoneel van diverse belanghebbenden te laten zijn. Erkenning van de onderlinge verbondenheid van patiënt en naaststaanden dient er toe te leiden dat verpleeghuisarts en familieleden in gezamenlijkheid op zoek gaan naar de mogelijkheden om het welbevinden van de patiënt na te streven, rekening houdend met het gegeven dat dat welbevinden nauw verbonden kan zijn met het welbevinden van de naaststaanden.

Vatten we het vertegenwoordigerschap op als de taak gestalte te geven aan de persoon van de wilsonbekwaam geworden patiënt, dan stuiten we op een probleem in de situatie dat een patiënt geen naaststaanden heeft. In den lande worden initiatieven ontplooid om via een stichting mentoren te leveren voor deze patiënten. Dat maakt dat althans de verpleeghuisarts een gesprekspartner heeft voor het afwegingsproces wat goed is om te doen voor deze patiënt, maar aan de kern van het vertegenwoordigerschap kan een dergelijke onbekende mentor niet voldoen. Kan een geliefd familielid in de geest van de patiënt denken, de vrijwilliger kan alleen afgaan op signalen die hij in het hier en nu ontvangt en zich verder richten op wat over het algemeen goed wordt geacht voor iemand in een dergelijke situatie (*best interest* standaard).

HOOFDSTUK 6: VERANTWOORDELIJKHEID

Wanneer een patiënt niet zelf kan beslissen over zijn medische behandeling, raakt de vertegenwoordiger als derde partij betrokken bij het besluitvormingsproces. In hoofdstuk 6 staat de vraag centraal hoe de verhouding is tussen de eigen keuze van de patiënt en het oordeel van de behandelaar omtrent de te volgen koers. Belangrijker nog is de vraag in hoeverre er iets verschuift in de verhouding tussen die twee wanneer de patiënt niet meer zelf een actuele keuze uit, maar deze geïnterpreteerd en/of plaatsvervangend uitgesproken wordt door een ander. Na de patiëntengeschiedenissen van mevrouw Zeeman en mevrouw Van Dorp worden voor ons vraagstuk mogelijk relevante begrippen en regelingen onderzocht. Gekeken wordt of de notie 'goed hulpverlenerschap' zoals dat genoemd staat in de WGBO inzicht biedt en ook de wet BIG wordt onderzocht op bepalingen met betrekking tot handelings- en beslissingsverantwoordelijkheid. De bepalingen zijn echter te globaal (zoals dat past bij wettelijke regelingen) om concreet houvast te bieden. Ook de normen en standaarden die de beroepsgroep zelf heeft geformuleerd met betrekking tot haar taken en verantwoordelijkheden helpen niet veel verder, omdat ze vooral gericht zijn op taakomschrijving en deskundigheidsgebieden. In de discussie over professionele autonomie biedt met name het betoog van Hilhorst materiaal voor het vraagstuk over

de beslissingsverantwoordelijkheid. Hij stelt dat professioneel handelen niet bepaald kan worden door regels en protocollen, maar een individuele afweging vereist. Het medisch handelen is immers actor-specifiek: het involveert de arts zelf, als persoon. Goed medisch handelen kan niet zonder die persoonlijke betrokkenheid en dat heeft gevolgen voor de rol van de arts in het besluitvormingsproces.

Medisch handelen vindt plaats in de context van een zorgrelatie. Dat betekent dat tussen behandelaar en patiënt een betrekking ontstaat die meer is dan een uitwisseling van diensten. Het zorgethische onderscheid van verschillende fasen of elementen uit het zorgproces maar ook de visie van Van Heijst op de betrekking tussen zorgverlener en zorgontvanger maken inzichtelijk hoe moreel complex de verhouding tussen arts en patiënt is en hoe complex het proces van vaststellen van het belang van de patiënt is. De patiënt is immers meer dan zijn medisch probleem. Welie's verhandeling over de diverse fasen van de arts-patiëntrelatie vestigen de aandacht op de functie en het belang van het bestaan of ontstaan van vertrouwen tussen behandelaar en patiënt.

Al met al wordt duidelijk dat in het behandelingsproces arts en patiënt in een verhouding staan die niet eenvoudig te duiden valt. Het geheel van de arts-patiëntrelatie is te complex om te kunnen worden verrat in een 'u vraagt, wij draaien' of 'de klant is koning'. Medisch handelen vergt een individuele afweging per geval en per situatie, zelfs per moment. Dit heeft te maken met de eerder genoemde actor-specificiteit. Daarnaast is voor medisch handelen nodig dat de arts, handelend conform de normen van de professionele standaard, zelf achter haar handelen moet kunnen staan. Dat komt door de aard van het medisch handelen, welke verhelderd kan worden aan de hand van het onderscheid dat Hannah Arendt heeft ontwikkeld tussen 'arbeiden', 'werken' en 'handelen'. 'Arbeiden' is repetitief en routinematig, nodig vanwege de biologische behoeften van de mens. 'Werken' is gericht op productie, op een (tastbaar) resultaat. 'Handelen' is daden stellen en woorden spreken. Het is de enige activiteit die zich regelrecht tussen mensen voltrekt. Aan 'handelen' worden in Arendts denken kenmerken verbonden worden die raken aan de complexiteit van medisch (be)handelen. De uniciteit van iedere zieke; de onzekerheid van de uitkomsten en de noodzaak voor de arts om zoekend een antwoord te vinden op de vraag wat goed is (en wat werkt) voor deze patiënt; de onmogelijkheid om als arts en patiënt een goede behandelrelatie aan te gaan zonder van zichzelf te investeren; de grote risico's die spelen en het grote belang van de patiënt dat op het spel staat – al deze factoren duiden op de intrinsieke

moraliteit van het medisch handelen. En dat betekent dat de arts geen neutrale actor is. De arts is geen uitvoerder, maar zet in haar handelen zichzelf op het spel. Dat betekent dat zij niet ontkomt aan een eigen afweging van wat volgens haar goed medisch handelen is voor deze patiënt. Overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger is daarbij essentieel omdat het medisch handelen pas tot zijn recht komt in gesprek en gezamenlijkheid met de ander. Maar niet alleen de stem van patiënt en vertegenwoordiger bepaalt wat er gebeurt, ook de arts moet haar eigen afweging maken.

HOOFDSTUK 7: CONCLUSIE

In het slothoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen met elkaar in verband gebracht. Geconcludeerd wordt dat de stem van de patiënt een groot moreel gewicht toekomt, ook die van de wilsonbekwame patiënt, omdat de patiënt in de actuele situatie met zijn actuele ervaringen de ultieme belanghebbende is. Daarom is bepalend voor het medisch behandelbeleid dat vermeerdering van lijden wordt voorkomen en daarnaast het welbevinden van de patiënt nagestreefd wordt. De mogelijke spanning tussen eerdere wilsuitingen en actuele uitingen verwijst naar een fundamentele tegenstelling. De zorg voor de persoon die in de huidige situatie verzeild is geraakt, heeft haar ankerpunten nodig in de beleving van de patiënt in het nu, maar evenmin kan de patiënt los gezien worden van wie hij was en van de keuzen die hij ooit maakte. Dat betekent dat in deze potentieel gespannen verhouding de ultieme handelingsnorm moet zijn dat geen lijden mag worden vergroot en dat welbevinden moet worden nagestreefd.

Het is de betrokkenheid met de patiënt die een familielid kwalificeert tot vertegenwoordiger, tot belangenbehartiger, waarbij deze de taak heeft om het privé-perspectief van de patiënt een plaats te geven in het overlegproces over het behandelbeleid. Deze betrokkenheid kan echter ook complicaties veroorzaken. Dat is niet noodzakelijkerwijs erg, omdat de belangen van een wilsonbekwame patiënt net zo min geïsoleerd staan van de belangen van haar naaststaanden, als die van een wilsbekwame patiënt. De onderlinge verbondenheid stelt familieleden ook juist in staat om inzicht te geven in de belangen van de patiënt, omdat die belangen geworteld zijn in het totaal van het leven van de patiënt. De ruimte die een vertegenwoordiger heeft voor deze inschatting wordt echter begrensd door het objectieve belang van de patiënt, namelijk dat zijn lijden niet vergroot en dat zijn welbevinden bevorderd wordt. Het bewaken van de genoemde grenzen behoort tot de verantwoordelijkheid van de arts. Meer nog dan in situaties waarin de patiënt een volwaardige gesprekspartner is, is bij een kwetsbare patiënt die

niet voor zichzelf kan opkomen de rol van de arts in het afwegingsproces wat medisch gezien de beste behandeling zou zijn, een zwaarwichtige. Daarnaast ontkomt de arts niet aan een eigen afweging van wat volgens haar goed medisch handelen is voor deze patiënt. Zij draagt daarin een eigen verantwoordelijkheid die samenhangt met de morele complexiteit van het medisch handelen.

De verhouding tussen een arts en een patiënt is een betrokken-zijn op elkaar, die beide partijen in morele zin involveert. De aanwezigheid van een derde partij, die een invloedrijker rol heeft dan die van toehoorder, verandert deze betrekking niet wezenlijk maar verbreedt deze. In de zorg voor de wilsonbekwame patiënt moeten arts en familie elkaar niet zien als potentiële tegenstanders met potentieel tegengestelde belangen, maar elkaar van meet af aan bejegenen als partners in de zoektocht naar de beste medische zorg voor de patiënt. In de zorg voor wilsonbekwame verpleeghuispatiënten is goede geneeskunde alleen mogelijk bij de gratie van een meervoudige betrekking: geen driehoek maar een drietal, in gezamenlijkheid. Alleen wanneer van meet af aan het zorg- en behandelingsproces in het verpleeghuis wordt ingestoken vanuit een besef van de samengesteldheid van de betrekkingen, kan recht gedaan worden aan de morele complexiteit van de vraag 'wat is goed voor de patiënt'.

Literatuur

- Agich, G.J. (1993). *Autonomy in Long-Term Care*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Albrecht, G.L. & Devlieger, P.J. (1999). 'The disability paradox: high quality of life against all odds.' *Social Science & Medicine* 48: 977-988.
- Annas, G.J. (2005). "'Culture of Life' Politics at the Bedside – The Case of Terri Schiavo.' *New England Journal of Medicine* 352 (16): 1710-1715.
- Appelbaum, P.S. (1998). 'Ought we to require emotional capacity as part of decisional competence?' *Kennedy Institute of Ethics Journal* 8 (4): 377-387.
- Appelbaum, P.S. & Grisso, T. (1988). 'Assessing Patients' Capacities to Consent to Treatment.' *New England Journal of Medicine* 319 (25): 1635-1638.
- Appelbaum, P.S. & Grisso, T. (1995). 'The MacArthur Treatment Competence Study I: Mental Illness and Competence to Consent to Treatment.' *Law and Human Behavior* 19: 105-126.
- Appelbaum, P.S., Lidz, C.W. & Meisel, A. (1987). *Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Arcarens et al. (2001). *Multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden*. Utrecht: Arcarens.
- Arends, L.A.P. & Frederiks, B.J.M. (2003). 'Hersenschimmen? Een beschouwing over de noodzaak van nieuwe wetgeving naar aanleiding van de tweede Wet Bopz-evaluatie interne rechtspositie van psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2-2003: 80-92.
- Arends, L.A.P. (2005). *Psychogeriatrische patiënt en recht. Zorg voor vrijheidsbeperking*. Den Haag: SDU uitgevers.
- Arends, L.A.P., Frederiks, B.J.M. (2006). 'Vrijheidsbeperking in de psychogeriatric en verstandelijk gehandicaptenzorg: de contouren van een nieuwe regeling.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2-2006: 96-108.
- Arendt, H. (1994). *Vita Activa. De mens: bestaan en bestemming*. Amsterdam: Boom (1958).
- Arendzen, I., Assum, J.B.F.C. van den, Hartog-van der Tholen, R.M. den, Hooghiemstra, T.F.M., Terwiel, R.J. (2005). *Regelgeving medisch-wetenschappelijk onderzoek. Tekst en toelichting*. Den Haag: Sdu uitgevers.
- Arras, J.D. (1988). 'The severely demented, minimally functional patient: an ethical analysis.' *Journal of the American Geriatrics Society* 36: 938-944.
- A.V.V.V., N.V.V.A. & Sting (2006). *Begrippen en zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg*. Utrecht: AVVV/NVVA/Sting.
- Barber B (1980) *Informed Consent in Medical Therapy and Research*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th ed.) Oxford/ New York: Oxford University Press.

- Beaufort, I. de (2005). 'Patients in a persistent vegetative state – a Dutch perspective.' *New England Journal of Medicine* 352 (23): 2373-2375.
- Berg, J.H. van den (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.
- Berger, J.T. (2005). 'Patients' Interests in their Family Members' Well-being: An Overlooked, Fundamental Consideration within Substituted Judgments.' *Journal of Clinical Ethics* 16: 3-10.
- Berger, J.T. & Majerovitz, S.D. (2005). 'Do Elderly Persons' Concerns for Family Burden Influence their Preferences for Future Participation in Dementia Research?' *Journal of Clinical Ethics* 16: 108-115.
- Berghmans, R.L.P. (1992). *Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie, een gezondheids-ethische studie*. Amsterdam: Thesis publishers.
- Berghmans, R.L.P. (2000). *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Utrecht: NVBe.
- Berghmans, R.L.P., Meulen R.H.J. ter & Wert G.M.W.R. de (2003). *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*. Assen: Van Gorcum.
- Berghmans, R.L.P. (2003). 'Ethische aspecten van de medicamenteuze behandeling van demente patiënten.' In: Berghmans, R.L.P., Meulen R.H.J. ter & Wert G.M.W.R. de (2003). *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*. Assen: Van Gorcum, 87-99.
- Birnbacher, D. (1999). 'Quality of life – evaluation or description?' *Ethical Theory and Moral Practice* 2: 25-36.
- Boetzkes Gedge, E. (2004). 'Collective Moral Imagination: Making Decisions for Persons With Dementia.' *Journal of Medicine and Philosophy* 29: 435-450.
- Boisaubin, E.V. (1991). 'Competency judgments: Case Studies from the Internist's Perspective.' In: Cutter, M.A.G. & Shelp, E.E. (eds) (1991). *Competency. A Study of Informal Competency Determinations in Primary Care*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers, 167-177.
- Boisaubin, E.V. (2002). 'Ethical dilemmas in managed care.' In: Bondeson WB, Jones JW (eds) (2002) *The ethics of managed care: professional integrity and patient rights*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 19-27.
- Borri, P., Schotsmans. P. & Dierickx, K. (2004). 'What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 7: 41-53.
- Breslin, J.M. (2005). 'Autonomy and the Role of the Family in Making Decisions at the End of Life.' *Journal of Clinical Ethics* 16: 11-19.
- Brock, D.W. (1991). 'The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients.' *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1 (1) 28-47.
- Brock, D. (1993). 'Quality of life measures in health care and medical ethics.' In: Nussbaum, M.C., Sen, A. (eds) (1993). *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press, 95-132.
- Brock, D.W. (1996). 'What is the Moral Authority of Family Members to Act as Surrogates for Incompetent Patients?' *Millbank Quarterly* 74: 599-618.
- Brock, D.W. (2001). 'Medical Decisions at the End of Life.' In: Kuhse H, Singer P (2001) *A Companion to Bioethics*. Oxford/Malden (Mass.): Blackwell Publishers, 231-241.
- Brody, B.A. (1988). *Life and Death Decision Making*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Brody, H. (2005). 'Shared Decision Making and Determining Decision-Making Capacity.' *Primary Care: Clinics in Office Practice* 32: 645-658.
- Buchanan, A.E. & Brock, D.W. (1990). *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. Cambridge/New York/Melbourne: Cambridge University Press.
- Burg, W. van der & Willigenburg, T. van (1998). 'Introduction.' In: Burg, W. van der & Willigenburg, T. van (eds)(1998). *Reflective Equilibrium. Essays in honour of Robert*

- Heeger. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers, 1-25.
- Caplan, G.A., Meller, A., Squires, B., Chan, S. & Willett, W. (2006). 'Advance care planning and hospital in the nursing home.' *Age and Ageing* 35: 581-585.
- Cassell, E.J. (2005). 'The Schiavo Case: A Medical Perspective.' *Hastings Center Report* 35 (3) 22-23.
- Cense, W.H. (1991). 'Contractmodel versus vertrouwensmodel.' *Medisch Contact* 46: 1153-1156.
- Chabot, B. (1996). 'Versterving, een oude weg naar Rome.' *Vox Hospitalii* 20: 3-7.
- Chambers-Evans, J. & Carnevale, F.A. (2005). 'Dawning Awareness: The Experience of Surrogate Decision Making at the End of Life.' *Journal of Clinical Ethics* 16: 28-45.
- Charland, L.C. (1998). 'Appreciation and emotion: theoretical reflections on the MacArthur Treatment Competence Study.' *Kennedy Institute of Ethics Journal* 8 (4): 359-376.
- Cohen, N.H., Kummer, H.B. (2006). 'Ethics update: lessons learned from Terri Schiavo: the importance of health care proxies in clinical decision-making.' *Current Opinion in Anaesthesiology* 19: 122-126.
- Cohen-Mansfield, J., Lipson, S. (2003). 'Medical Staff's Decision-Making Process in the Nursing Home.' *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences* 58: 271-278.
- Cools, H.J.M. (1996). 'Verpleeghuisgeneeskunde. De verpleeghuisgeneeskundige zorgpraktijk.' In: Es, J.C. van et al. (red.), *Het Medisch Jaar 1996*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Cools, H.J.M., Houtlosser, M. (1997). 'Een patiënt met een ernstige progressieve aandoening krijgt ook nog kanker.' In: Dupuis, H.M. (red.) (1997). *Medisch-ethische casuïstiek – complexe behandelbeslissingen aan het einde van het leven*. Leiden: Boerhaave Commissie, 36-42.
- Cools, H.J.M., Went, P.B.M. & Valkhof, A.J.M. (2000). 'Zorgregie van samengestelde zorg.' *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* 24 (4): 21-26.
- Cools, H.J.M. & Balen, R. van (2006). 'Geen natuurlijk overlijden zonder lijden, ook in het verpleeghuis.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150 (5): 230-232.
- Cools, H.J.M. (2006). 'Wat is pneumonie in Nederlandse zorginstellingen en wat doen we eraan?' In: Cools, H.J.M. et al. (red.) (2006) *Vorderingen in de verpleeghuisgeneeskunde 2006*. Leiden: Boerhaavecommissie.
- Cox White, B. (1994). *Competence to Consent*. Washington DC: Georgetown University Press.
- Crombach, H.F.M. (2002). 'Over opzet en schuld.' In: P.J. van Koppen et al. (red.) (2002) *Het recht van binnen. Psychologie van het recht*. Deventer: Kluwer, 737-760.
- Culver, C.M. & Gert, B. (1990). 'The inadequacy of Incompetence.' *The Millbank Quarterly* 68: 619-643.
- Damasio, A.R. (1994). *Descartes' Error. Emotion, Reason, and the Human Brain*. New York: Harper Collins/Quill.
- Daniels, N. (1996). *Justice and Justification. Reflective equilibrium in theory and practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- DeGrazia, D. (1995). 'Value Theory and the Best Interest Standard.' *Bioethics* 9 (1) 50-61.
- DeGrazia, D. (2005). *Human Identity and Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Delden, H. van et al. (2005). *Ethiek en empirie. Theorie en methodologie van empirisch ethisch onderzoek*. Maastricht: Caphri/NWO.
- Delden, J.J.M. van & Thiel, G.J.M.W. van (1998). 'Reflective equilibrium as a normative-empirical model in bioethics.' In: Burg, W. van der & Willigenburg, T. van (eds)

- (1998) *Reflective Equilibrium. Essays in honour of Robert Heeger*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers, 251-259.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.K. (eds) (2000). *Handbook of Qualitative Research*. (2nd ed) Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage.
- Derde evaluatiecommissie van de wet Bopz (2007). *Derde evaluatie van de wet Bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen. Deel 1: Evaluatierapport: Voortschrijdende inzichten...* Den Haag: Ministerie van VWS.
- Dillmann, R.J.M., Legemaate, J. (1992). 'Ethiek, recht en dementie.' *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 47: 827-846.
- Dresser, R. (1994). 'Missing persons: legal perceptions of incompetent patients.' *Rutgers Law Review* 46 (2) 609-719.
- Dresser, R. (2005). 'Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy.' *Hastings Center Report* 25 (6) 32-38.
- Dresser, R. (2003a). 'Precommitment: A Misguided Strategy for Securing Death With Dignity.' *Texas Law Review* 81: 1823-1847.
- Dresser, R. (2003b). 'Standards for Family Decisions: Replacing Best Interests with Harm Prevention.' *American Journal of Bioethics* 3 (2) 54-55.
- Dresser, R. (2005). 'Schiavo's Legacy: The Need for an Objective Standard.' *Hastings Center Report* 35 (3) 20-22.
- Dupuis, H.M. (1980). *Goed te leven. Reflecties op moraal*. Baarn: Ten Have.
- Dupuis, H.M. (1987). *Wat is goed voor een mens? Macht en onmacht van moraal*. Amsterdam: Balans.
- Dupuis, H.M. (1994a). *Wel of niet behandelen? Baat het niet dan schaadt het wél*. Baarn: Ambo.
- Dupuis, H.M. (1994b). *Heeft de Eed van Hippocrates nog betekenis voor de 21^e eeuw? Voordracht in het kader van de Alexander Hegiuslezing 1994*. Raalte: Langhout & De Vries.
- Dupuis, H.M. (1998a). *Op het scherp van de snede. Goed en kwaad in de geneeskunde*. Amsterdam: Balans.
- Dupuis, H.M. (1998b). *Over moraal*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Dute, J.C.J. (2000). *Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*. Den Haag: ZON.
- Dworkin, G. (1988) *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Dworkin, R. (1994). *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New York: Vintage.
- Elliott, C. (1999). *A Philosophical Disease. Bioethics, Culture and Identity*. New York/London: Routledge.
- Engberts, D.P. (1997). *Met permissie. Morele argumentaties inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst*. Deventer: Kluwer.
- Engberts, D.P. & Kalkman-Bogerd, L.E. (2006). *Gezondheidsrecht*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Engelberg, R.A. et al. (2005). 'Correspondence between Patients' Preferences and Surrogates' Understandings for Dying and Death.' *Journal of Pain and Symptom Management* 30 (6): 498-509.
- Engelhardt, H.T. (2002), 'Managed care and the deprofessionalization of medicine.' In: Bondeson, W.B., Jones, J.W. (eds.) (2002) *The ethics of managed care: professional integrity and patient rights*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 93-107.
- Epenhuysen, L.S. van (2005). 'Ethiek in de omgang met medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen: behoud van vertrouwen in onderzoekspraktijken.' In:

- Engberts, D.P. e.a. (red.) *Ethiek en Recht in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, IV 51-80b.
- Faden, R.R., Beauchamp, T.L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Fanu, J. Le (1999). *The Rise & Fall of Modern Medicine*. London: Little, Brown & Company.
- Feinberg, J. (1977). 'Harm and self-interest.' In: Hacker PMS, Raz J (eds.) (1977) *Law, Morality and Society. Essays in honour of H.L.A. Hart*. Oxford: Clarendon Press, 285-308.
- Finnema, E.J., Dröes, R.M., Ribbe, M.W. & Tilburg, W. van (2000a). 'The Effects of Emotion-Oriented Approaches in the Care for Persons Suffering from Dementia: A Review of the Literature.' *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15: 141-161.
- Finnema, E.J. (2000b). *Emotion-oriented care in dementia. A psychosocial approach*. Amsterdam: diss. VU.
- Finnema, E., De Lange, J., Dröes, R.M., Ribbe, M. & Tilburg W. van (2001). 'The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care?' *Journal of Advanced Nursing* 35(5): 728-740.
- Fitzpatrick, R. (1999). 'Principles and problems in the assessment of quality of life in health care.' *Ethical Theory and Moral Practice* 2 (1999): 37-46.
- Frijda, N.H. (2002). 'Wilsbekwaamheid: de psychologie van het nemen van een wel-overwogen beslissing.' *Tijdschrift voor Geriatrie en Gerontologie* 33: 196-200.
- Ganzini, L., Volicer, L., Nelson, W.A., Fox, E. & Derse, A.R. (2004). 'Ten Myths About Decision-Making Capacity.' *Journal of Medical Directors Association* 5 (4): 263-267.
- Gampel, E. (2006). 'Does professional autonomy protect medical futility judgments?' *Bioethics* 20: 92-104.
- Gastmans, C. & Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.
- Glass, K.C. (1997). 'Redefining definitions and devising instruments: two decades of assessing mental competence.' *International Journal of Law and Psychiatry* 20: 5-33.
- Gouwenberg, G.M. et al. (1997). *Beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met dementie. Ontwikkeling van een methode*. Amsterdam: EMGO, VU.
- Greenhalgh, T. & Taylor, R. (1997). 'Papers that go beyond numbers (qualitative research).' *British Medical Journal* 315: 740-743.
- Gremmen, I. (1997). 'Verzorgend werk en zorgethiek.' In: M. Verkerk (red.) (1997) *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom, 103-121.
- Grisso, T. & Appelbaum, P.S. (1998). *Assessing Competence to Consent to Treatment. A guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Grundmeijer, H.G.L.M., Reenders, K. & Rutten, G.E.H.M. (red.) (1999). *Het geneeskundig proces. Van klacht tot therapie*. Maarssen: Elsevier/Bunge.
- Grypdonck, M. (2000). 'Kwaliteit van leven in verpleeghuizen. Het leven boven de ziekte en de beperkingen uittillen, ook in de zorg voor ouderen.' *TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 175-180.
- Haekens, A. (1998). *Beslissingsbekwaamheid in de gerontopsychiatrische context*. Leuven: Acta Biomedica Lovaniensia/Leuven University Press.
- Hartogh, G. den (1999). 'Empirie en theorievorming in de ethiek.' *Kennis en Methode* 23: 172-177.
- Harvey, M. (2006). 'Advance Directives and the Severely Demented.' *Journal of Medicine and Philosophy* 31: 47-64.
- Have, H.A.M.J. ten & Lelie, A. (1998). 'Medical ethics research between theory and practice.' *Theoretical Medicine and Bioethics* 19: 263-276.

- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Helton, M., Steen, J. van der, Daaleman, T.P., Gamble, G.R. & Ribbe, M.W. (2006). 'A Cross-Cultural Study of Physician Treatment Decisions for Demented Nursing Home Patients Who Develop Pneumonia.' *Annals of Family Medicine* 4 (3): 221-227.
- Hertogh, C.M.P.M. (1997). *Functionele Geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Hertogh, C.M.P.M. & Verkerk, M.A. (2002) 'Wilsbekwaamheid en verpleeghuiszorg: een ongemakkelijke verhouding.' *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 33: 212-218.
- Hertogh, C.M.P.M. et al. (2004). 'Truth telling and truthfulness in the care for patients with advanced dementia: an ethnographic study in Dutch nursing homes.' *Social Science & Medicine* 59: 1685-1693.
- Hertogh, C.M.P.M. (2006). 'Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia.' *Age and Ageing* 35: 553-555.
- Hilhorst, M. (1999). *Er dokter bij blijven. Medisch-ethisch handelen in veranderende omstandigheden*. Assen: Van Gorcum.
- Hoek, J.F. et al. (2000). 'Health care for older persons, a country profile: the Netherlands.' *Journal of the American Geriatrics Society* 48:214-217.
- Holm, S. (2001). 'Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and persons with dementia.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 4: 153-159.
- Houtlosser, M. (in voorbereiding) *In Goede Handen*. Leiden: diss.
- Hoven, M.A. van den & Delden, J.J.M. van (2001). *Opsporing Verzocht? Ethische aspecten van vroege opsporing van dementie onder ouderen*. Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht.
- Izaks, G.J. (2001). *Determinants of mortality in old age*. Leiden: diss.
- Janesick, V.J. (2000). 'The choreography of qualitative research design.' In: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.K. (eds) (2000). *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed) Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage, 379-399.
- Janssens, M.J.P.A. (2001). *Palliative care : concepts and ethics*. Nijmegen: Nijmegen University Press.
- Jaworska, A. (1999). 'Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value.' *Philosophy and Public Affairs* 28 (2) 105-138.
- Jeurissen, R., Dartel, H. van (2006). 'Professionaliteit in de zorg. Naar nieuwe definiëringen van oude rollen.' *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 16 (2): 61-65.
- Kalis, A. et al. (2005) 'Ideals regarding a good life for nursing home residents with dementia: views of professional caregivers' *Nursing Ethics* 12 (1) 30-42.
- Kastelein, W.R. (2002). *Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming? Toetsing van (evaluatie van) patiëntenwetgeving*. Lelystad: Koninklijke Vermande (oratie).
- Keijzer, J. de (1994). 'Psychogeriatrische opnemingen volgens de BOPZ.' *Maandblad voor de Geestelijke Volksgezondheid* 6/7 : 698-707.
- Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York/London: Routledge.
- Kluge, E.-H.W. (2005). 'Competence, capacity, and informed consent: beyond the cognitive-competence model.' *Canadian Journal on Aging* 24 (3): 295-304.
- KNMG (Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen) (1997). *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- KNMG (2007). *Manifest Medische Professionaliteit*. Utrecht: KNMG.
- Knuiman, R.B.J., Tholen, A.J. & Wijmen, F.C.B. van (2006). 'Medische behandeling

- van meerderjarige wilsonbekwame patiënten. Een modelrichtlijn bij de WGBO.' *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 61: 628-637.
- Koens, M.J.C. (2004). 'Mentorschap ten behoeve van meerderjarigen.' In: Sluijters et al. (2004) *Gezondheidsrecht: Tekst & Commentaar*. Deventer: Kluwer, 425-443.
- Koch, P. (2000). 'The illusion of paradox: commentary on Albrecht, G.L. and Devlieger, P.J. (1998). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine* 48, 977-988.' *Social Science & Medicine* 50: 757-759.
- Kole, J.J. (2007). 'Professionals in crisis en context. Pleidooi voor een brede professionele ethiek.' *Filosofie & Praktijk* 28: oktober of december [geaccepteerd voor publicatie]
- Kooij, C. van der (2003). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Utrecht: Lemma.
- Koppelman, E.R. (2002). 'Dementia and Dignity: Towards a New Method of Surrogate Decision Making.' *Journal of Medicine and Philosophy* 27 (1) 65-85.
- Koppen, P.J. van et al. (red.) (2002). *Het recht van binnen. Psychologie van het recht*. Deventer: Kluwer.
- Kort, S. de (2005). 'Beslissen de ander te laten beslissen: een uiting van vertrouwen?' *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 15: 54-57.
- Krones, T. & Richter, G. (2006) 'Die Arzt-Patient-Beziehung' in: Schulz S et al.(red.) (2006) *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 94-116.
- Kuhse, H. & Singer, P. (2001). *A Companion to Bioethics*. Oxford/Malden (Mass.): Blackwell Publishers.
- Lange, J. de (2004). *Omgaan met dementie: het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos instituut.
- Larson, M.S. (1977). *The rise of professionalism. A sociological analysis*. Berkeley: University of California Press.
- Lavrijsen, J. (2005). *Patients in a vegetative state. Diagnosis, prevalence and long-term care in Dutch nursing homes*. Nijmegen: diss.
- Leeuwen, E. van (2007). *Wordt de medische ethiek ondiep?* Nijmegen: Radboud Universiteit (oratie).
- Lelie, A. (1999). *Ethiek en nefrologie. Een empirisch ethisch onderzoek*. Eindhoven: Damon.
- Lynn, J. (1988). 'Conflicts of interest in medical decision-making.' *Journal of the American Geriatrics Society* 36 (1988): 945-950.
- Maas, P.J. van der, Delden, J.J.M. van & Pijnenborg, L. (1991) *Medische beslissingen rond het levenseinde. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie*. 's-Gravenhage: Sdu Uitgeverij Plantijnstraat.
- Maas, P.J. van der, Wal, G. van der et al. (1996). 'Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995.' *New England Journal of Medicine* 335: 1699-1705.
- MacIntyre, A. (1984). *After Virtue. A study in moral theory*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Manenschijn, G. (1982). *Eigenbelang en christelijke ethiek. Rechtvaardigheid in een door belangen bepaalde samenleving*. Baarn: Ten Have.
- Manenschijn, G. (1987). 'Ethiek en belang, of: kan belangenbehartiging ethisch verantwoord zijn?' In "Ethiek en Belang". 50 Jaar Convent van Christelijk-Sociale Organisaties. Den Haag: Boekencentrum, 172- 194.
- Manschot, H.A.M. (1992). '... Levenskunst of lijfbehoud? Een humanistische kritiek

- op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg.' Utrecht: Universiteit voor Humanistiek (oratie).
- Manschot, H.A.M. & Verkerk, M. (red.) (1994) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Mays, N. & Pope, C. (1995) 'Qualitative research: Observational methods in health care settings.' *British Medical Journal* 311: 182-184.
- Mays, N. & Pope, C. (1995) 'Qualitative research: rigour and qualitative research.' *British Medical Journal* 311: 109-112.
- Mazur, D.J. (2006). 'How Successful Are We at Protecting Preferences? Consent, Informed Consent, Advance Directives, and Substituted Judgment.' *Medical Decision Making* 2006: 106-109.
- McKeown, T. (1979). *The role of medicine. Dream, mirage of nemesis?* Oxford: Basil Blackwell.
- Melchior, M. (2007). 'Als de patiënt het opgeeft.' *Medisch Contact* 62 (8) 324-327.
- Mil, A.H.M. van, Klink, R.C.J. van, Huntjens, C., Westendorp, R.G.J., Stiggelbout, A.M., Meinders, A.E. & Lagaay, A.M. (2000). 'Cardiopulmonary Resuscitation Preferences in Dutch Community-dwelling and Hospitalized Elderly People: an Interaction between Gender and Quality of Life.' *Medical Decision Making* 20 (4) 423-429.
- Molewijk, A.C. et al. (2003). 'Implicit Normativity in Evidence-Based Medicine. A Plea for Empirical Ethics Research.' *Health Care Analysis* 11 (1) 69-91.
- Molewijk, A.C. et al. (2004). 'Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics.' *Medicine Health Care and Philosophy* 7: 55-69.
- Molewijk, A.C. (2005). *Risky business. Individualised evidence-based decision support and the ideal of patient autonomy in acute medical decision making*. Leiden: diss.
- Musschenga, A.W. (1987). *Kwaliteit van leven. Criterium voor medisch handelen?* Baarn: Ambo.
- Musschenga, A.W. (2005). 'Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism.' *Journal of Medicine and Philosophy* 30 (2005): 467-490.
- Musschenga, A.W. & Steen, W.J. van der (1999). 'Empirie in de ethiek en empirische ethiek.' *Kennis en Methode* 155-166.
- Nantais, D. & Kuczewski, M. (2004). 'Quality of life: the contested rhetoric of resource allocation and end-of-life decision making.' *Journal of Medicine and Philosophy* 29: 651-664.
- Nieuwenhuis, J.H. (2001). 'Promises, promises. Over contracten en andere afspraken.' *Nederlands Juristenblad* 37: 1795-1799.
- Nordenfelt, L. (1999). 'Introduction.' *Ethical Theory and Moral Practice* 2: 3-10.
- Nussbaum, M.C., Sen, A. (eds) (1993). *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.
- Nussbaum, M. (2004). *Oplevingen van het denken. Over de menselijke emoties*. Amsterdam: Ambo.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (1992). *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*. Utrecht: NVK.
- Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (1997) *Medische zorg met beleid*. Utrecht: NVVA.
- Nelson, H. Lindemann & Nelson, J. Lindemann (1995) *The patient in the Family. An Ethics of Medicine and Families*. New York/London: Routledge.
- NVVA/NVSG (2003) *Nota Takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater*. Utrecht: NVVA/NVSG.
- O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Offringa, M., Assendelft, W.J.J. & Scholten, R.J.P.M. (2003). *Inleiding in evidence based*

- medicine: klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Oliver, D. (1984). 'Terminal dehydration.' *The Lancet* 1984 Sep 15;2 (8403): 631.
- Onwuteaka-Philipsen, B.D. et al. (2003). 'Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001.' *The Lancet* 362: 395-399.
- Oorschot, B. van & Simon, A. (2006). 'Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of German doctors and judges dealing with guardianship matters: results of an empirical survey.' *Journal of Medical Ethics* 32 (11) 623-626.
- Overvoorde, P.P.J. (1988). 'Voor de patiënt, maar zonder de patiënt. Paternalisme als medisch-ethisch vraagstuk.' In: Beaufort, I.D. de & Dupuis, H.M. (red.) (1988) *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 89-98.
- Pearlman, R.A. et al. (1993). 'Contributions of empirical research to medical ethics.' *Theoretical Medicine* 14: 197-210.
- Pellegrino, E., Thomasma, D.C. (1988). *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York: Oxford University Press.
- Pellegrino, E.D. (1995). 'The limitation of empirical research in ethics.' *Journal of Clinical Ethics* 6: 161-162.
- Perl, M. (1991). 'Competency judgments and the psychiatrist.' In: Cutter, M.A.G. & Shelp, E.E. (1991). *Competency. A Study of Informal Competency Determinations in Primary Care*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer academic publishers, 179-184.
- Pinto, D. (1990) *Interculturele communicatie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ploem, M.C. (2001). 'Evaluatie van de WGBO: van wet naar praktijk, symposium verslag.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 25 (5): 308-316.
- Pool, R. (1996). *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: WYT.
- Pols, A.J. (2004). *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Pope, C. & Mays, N. (1995). 'Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research.' *British Medical Journal* 311: 42-45.
- Pope, C. & Mays, N. (eds.) (2000) *Qualitative Research in Health Care*. (2nd ed.) London: BMJ Books.
- Quill, T.E. (2005). 'Terri Schiavo – A Tragedy Compounded.' *New England Journal of Medicine* 352 (16) 1630-1633.
- Rhodes, R. & Francis, L.P. (2007). *The Blackwell guide to Medical Ethics*. Malden/Oxford/Carlton: Blackwell Publishing.
- Richardson, H.S. (1990). 'Specifying norms as a way to resolve concrete ethical problems.' *Philosophy and Public Affairs* 19: 279-310.
- Richardson, H.S. (2000). 'Specifying, Balancing, and Interpreting Bioethical Principles.' *Journal of Medicine and Philosophy* 25 (3): 285-307.
- Roth, L.H., Meisel, A. & Lidz, C.W. (1977). 'Tests of Competency to Consent to Treatment.' *American Journal of Psychiatry* 134: 279-284.
- Ruiter, C. de & Hildebrand, M. (2002). 'Over toerekeningsvatbaarheid.' In: Koppen, P.J. van et al. (red.) (2002). *Het recht van binnen. Psychologie van het recht*. Deventer: Kluwer, 687-697.
- Sackett, D.L., Strausss, S.E., Richardson, W.S., Rosenberg, W., Haynes R.B. (2000). *Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM*. Edinburgh/London/New York/Toronto etc.: Churchill Livingstone.
- Sandoe, P. (1999). 'Quality of life – three competing views.' *Ethical Theory and Moral Practice* 2: 11-23.

- Savulescu, J. (1995). 'Rational non-interventional paternalism: why doctors ought to make judgments of what is best for their patients.' *Journal of Medical Ethics* 21 (6) 327-331.
- Savulescu, J. (2007). 'Autonomy, the Good Life, and Controversial Choices.' In: Rhodes R. & Francis, L.P. (2007) *The Blackwell guide to Medical Ethics*. Malden/Oxford/Carlton: Blackwell Publishing, 17-37.
- Schäfer, C., Putnik, K., Dietl, B., Leiberich, P., Loew, T.H. & Kölbl, O. (2006). 'Medical decision-making of the patient in the context of the family: results of a survey.' *Support Care Cancer* 14: 952-959.
- Schermer, M.H.N. (2001). *The different faces of autonomy. A study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice*. Amsterdam: diss. UvA.
- Schermer, M. (2003). 'In search of 'the good life' for demented elderly.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 6: 35-44.
- Schneider, C.E. (2005). 'Hard Cases and the Politics of Righteousness.' *Hastings Center Report* 35 (3) 24-27.
- Schneiderman, L.J., Capron, A.M. (2000). 'How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice?' *Cambridge Quarterly Health Care Ethics* 9: 524-531.
- Schneiderman, L.J., Jecker, N.S. & Jonsen, A.R. (1990). 'Medical futility: its meaning and ethical implications.' *Annals of Internal Medicine* 112: 949-954.
- Schulz, S., Steigleder, K., Fangerau, H. & Paul, N.W. (red.) (2006) *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Shalowitz, D.I., Garrett-Mayer, E. & Wendler, D. (2006). 'The Accuracy of Surrogate Decision Makers.' *Archives of Internal Medicine* 166: 493-497.
- Sluijters, B. et al. (2004). *Gezondheidsrecht: Tekst & Commentaar* (2^e druk). Deventer: Kluwer.
- Smith Iltis, A. (2000). 'Bioethics as Methodological Case Resolution: Specification, Specified Principlism and Casuistry.' *J Med Phil* 25 (3) 271-284.
- Smith, J.K. & Deemer, D.K. (2000). 'The problem of criteria in the age of relativism.' In: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.K. (eds) (2000) *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed). Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage, 877-896.
- Stake, R.E. (2000). 'Case studies.' In: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.K. (eds) (2000) *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed). Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage, 435-454.
- Stolker, C.J.J.M. (2004). 'Burgerlijk wetboek, boek 7, afdeling 5, De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling.' In: Sluijters, B. et al. (red.) (2004). *Gezondheidsrecht. Tekst en commentaar*. Deventer: Kluwer, 445-479.
- Sulmasy, D.P. et al. (1998). 'The Accuracy of Substituted Judgments in Patients with Terminal Diagnoses.' *Annals of Internal Medicine* 128: 621-29.
- Tauber, A.I. (2001). 'Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy.' *Health Care Analysis* 9: 299-319.
- Tauber, A.I. (2003). 'Sick Autonomy.' *Perspectives in Biology and Medicine* 46 (4) 484-495.
- Tauber, A.I. (2005). *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge (Mass)/London: MIT Press.
- The, B.A.M. (1997). 'Vanavond om 8 uur...' *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- The, B.A.M. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Thiel, G.J.M.W. van, Huibers, A.K., Haan, K. de (1997). *Met zorg besluiten. Beslissingen*

- rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Assen: Van Gorcum.
- Thiel, G.J.M.W. van & Hoven, M.A. van den (1999). *Als mensen aandacht tekort komen smaakt het kopje thee ook niet. Ethische vragen in de care sector*. Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en gezondheidsrecht.
- Touwen, B.C.L. & Touwen, D.P. (red.) (1999). *Grensgeval. Besluitvorming rond het levensbegin van prematuren*. Utrecht: Van der Wees.
- Touwen, D.P. (2000). 'Geriatric: Ethische aspecten.' In: Engberts, D.P. et al. (red.) *Ethiek en Recht in de Gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, IX 103-128.
- Tronto, J. (1997). 'Verkeerde vooronderstellingen, verkeerde keuzen – een feministisch perspectief op zorg en gezondheid.' In: Verkerk, M. (red.) (1997). *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom, 15-29.
- Veen, E.B. van (2002). *De WGBO. De betekenis voor de hulpverleners in de gezondheidszorg*. Den Haag: Kon. Vermande.
- Vellinga, A., Smit, J.H., Leeuwen, E. van, Tilburg, W. van & Jonker, C. (2002). 'De beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met en zonder cognitieve stoornissen: de vignetmethode nader bekeken.' *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 33: 207-211.
- Vellinga, A. (2006). *To Know or Not to Be. Development of an instrument to assess decision-making capacity of cognitively impaired elderly patients*. Amsterdam: diss.
- Vergeer, C. (2006). 'De dictatuur van het meetbare.' *Filosofie* 16: 6-12.
- Verkerk, M.A. (1985). *Ethiek en welzijnsbeleid*. Utrecht: diss.
- Verkerk, M.A. (red.) (1997). *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- Vezzoni, C. (2005). *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*. Groningen: diss.
- Vig, E.K., Taylor, J.S., Starks, H., Hopley, E.K. & Fryer-Edwards, K. (2006). 'Beyond Substituted Judgment: How Surrogates Navigate End-of-Life Decision-Making.' *Journal of the American Geriatrics Society* 54: 1688-1693.
- Vlaardingerbroek, P. (2004). 'Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen.' In: Sluijters, B. et al. (2004). *Gezondheidsrecht: Tekst & Commentaar*. Deventer: Kluwer, 249-367.
- Wagenaar, W.A. & Crombach, H.F.M. (2002). 'Ook rechters maken menselijke fouten.' In: Koppen, P.J. van et al. (red.) (2002). *Het recht van binnen. Psychologie van het recht*. Deventer: Kluwer, 835-853.
- Walker, M.U. (2002). *Moral contexts*. New York/Oxford: Rowman & Littlefield.
- Welie, J.V.M. (1994). *In the face of suffering. Prolegomena to a philosophical foundation of clinical ethics*. Nijmegen: diss. KUN.
- Welie, J.V.M. & Welie, S.P.K. (2001). 'Patient decision making competence: Outlines of a conceptual analysis.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 4: 127-138.
- Welie, S.P.K. (2001). 'Criteria for patient decision making (in)competence: A review of and commentary on some empirical approaches.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 4: 139-151.
- Welie, S.P.K. (2002). 'Wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg.' In: Koppen, P.J. van et al. (red.) (2002). *Het recht van binnen. Psychologie van het recht*. Deventer: Kluwer, 85-106.
- Wicclair, M.R. (2000). 'Conscientious objection in medicine.' *Bioethics* 14(3): 205-227.
- Widdershoven, G. (1999). 'Een pleidooi voor interpretatie en contextualiteit.' *Kennis en Methode* 145-154.
- Widdershoven, G.A.M. & Berghmans, R.L.P. (2002). 'Wilsbekwaamheid in de ouderenzorg.' *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 33: 201-206.

- Wikler, D. (1988). 'Patient interests: clinical implications of philosophical distinctions' *Journal of the American Geriatrics Society* 36: 951-958.
- Willemsen, H. (red.) (1992). *Woordenboek Filosofie*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Williams, B. (1993). *Ethics and the limits of philosophy*. London: Fontana Press.
- Winter, H.B. (1997). 'Evaluatie van het gezondheidsrecht: de Wet Bopz als casus.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 7: 382-393.
- Wulff, H.R. & Goetzsche, P.C. (2000). *Rational Diagnosis and Treatment. Evidence-based Clinical Decision-making* (3rd ed.). Oxford: Blackwell's.
- Yarborough, M. (2005). 'Deciding for Others at the End of Life: Storytelling and Moral Agency.' *Journal of Clinical Ethics* 16: 127-143.
- Zaner, R. (2004). 'Physicians and patients in relation: clinical interpretation and dialogues of trust.' In: Khushf, G. (ed.) (2004). *Handbook of bioethics: taking stock of the field from a philosophical perspective*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 223-250.
- Zingmark, K. (2002). 'Promoting a good life among people with Alzheimer's disease.' *Journal of Advanced Nursing* 38: 50-58.

Index

- actor-specifiek 264, 281
- Appleton Consensus 16, 19-21
- Arendt 247, 255, 273, 281, 283-289, 291
- Arendt: handelen 283-289
- Arras 162, 163, 251, 252
- Artseneed 11, 258
- belangen, objectieve 125, 131, 144, 153, 159, 161, 162
- belangen, subjectieve 159, 175
- belangentheorie 124, 125, 128, 139, 152, 174, 178, 207
- belangenverstrengeling 21, 217, 218, 228, 295, 299
- belevingsgerichte zorg 166-168
- Berghmans 57, 59, 82, 84, 85, 99, 130-136, 138
- best interest 161-164, 207, 208, 213, 216, 234
- bestwil 77, 116, 132, 133, 138, 177
- BIG 247, 248
- biografie 91, 105, 109-111, 139, 154, 170, 171, 175, 176, 213-215, 229, 233, 236
- BOPZ 27, 31-36, 57, 59, 73, 78
- Buchanan & Brock 133, 138, 142, 162, 163, 192, 246, 247, 267, 291
- CAL/KNMG 159, 160, 161
- Conroy best interest formula 162, 163
- Culver & Gert 75, 78, 79, 82
- drempelbegrip 74, 102
- Dresser 21, 201, 204-207, 209, 211, 212
- Dupuis 12, 28, 77, 94, 95, 115, 128, 137, 142, 145, 222, 246, 247, 258, 281, 287
- Dworkin 152-156, 172, 205, 207, 209, 211, 214
- eigenbelang 116, 126, 128, 129, 222
- Engberts 12, 23, 28, 29, 33, 57, 94, 183, 192, 193, 195, 196, 198, 232, 239, 248, 249, 253, 254, 266
- eudaimonia 170, 171, 173
- Feinberg 131, 136-138
- futility 250, 251, 252, 265
- Gampel 250, 259, 265-267
- Gebattel, Von 275, 276, 279
- Gedragsregels voor artsen 258
- geneeskundig proces 60-63, 65, 66
- Good Life 164, 169
- Harvey 207-209, 211
- Heijst, van 270, 272-277, 284-286
- Heykoop, Tineke 68-73, 80, 81, 90, 109, 121, 122, 308
- Hilhorst 264, 265, 279, 281-283, 291
- hulpverlenerschap, goed 12, 28-35, 102, 197-200, 204, 235, 240, 247, 249, 250, 251, 254, 256, 257, 262, 278, 281, 290, 292
- integriteit van het lichaam 77, 93, 107, 249, 266, 289
- interests, critical 152-158, 160, 176, 205, 206-209, 214
- interests, experiential 152, 153, 155-158, 175, 176, 205, 207, 208, 209, 211, 214
- Jaworska 86, 155-157, 175, 176, 168, 207, 209
- judgement, substituted 161, 162, 200, 201, 212-214
- Koopman, Leonard 119-122, 308, 309
- kwaliteit van leven 24, 108, 109, 110, 116, 126, 142-151, 162, 164, 167-169, 177, 210, 247, 296
- Leemhuis, Arie 116-118, 189-191, 221-223, 225, 226, 243-245, 254-256, 290, 306
- Leeuwen, Paulien van 4, 17, 155, 243, 244, 306
- Lindemann Nelson 218-220, 223, 228, 234
- Lingezathe 48, 68, 119, 307-309
- Maaslanden 26, 47, 48, 50, 148, 184, 185, 198, 228-230, 240, 241, 303-307, 309
- Manenschijn 129-131, 137
- medisch zinloos 23, 208, 250, 252, 253, 267
- mentorschap 34, 35, 192, 232-235
- Musschenga 40-41, 143, 144, 146
- NVK 147-149
- NVVA/NSG 260
- paternalisme 77-79, 94, 96, 97, 100, 130-133, 138, 154, 200, 208, 246, 251, 266, 276, 279
- President's Commission 16, 17
- professional autonomy 265, 317
- professionele autonomie 240, 247, 26-266, 278, 282, 283, 292
- Samson, Renate 230, 231, 235, 240, 241, 245, 271, 289, 303

- Savulescu 123, 124, 125
 Schermer 14, 41-43, 52, 54, 124, 134, 139,
 164, 165, 169, 175
 Schiavo 21, 22, 203
 taakspecifiek 99, 100, 101, 103
 variabele standaard 101, 103
 Verkerk 75, 76, 134, 135, 139, 269, 273
 volmacht 211, 212
 Vries, Egbert de 184-189, 223, 231, 240,
 303
 welbevinden 64, 108-110, 112, 134, 141,
 142, 151, 164, 166, 167, 169-171, 173,
 177-181, 209, 210, 212, 216, 226, 236,
 257, 272, 296, 297-300
 Welie, JVM 74, 93, 275-280
 Welie, SPK 58, 73, 76, 82, 87-89
 well-being 115, 126, 134, 141, 142, 164,
 166, 170, 171
 welzijn 11, 63, 109, 115, 116, 123-126, 129,
 134, 135, 139-141, 144, 164, 177, 198,
 232, 259, 272, 296
 Wet Toetsing levensbeëindiging op ver-
 zoek en hulp bij zelfdoding 209, 255
 WGBO 12, 14, 15, 23, 24, 27-33, 35, 36,
 42, 50, 57-59, 73, 74, 76, 78, 84, 88,
 92, 93, 95, 102, 105, 106, 183, 184,
 192-195, 197-199, 201, 203, 205, 209,
 211, 216, 220, 232, 235, 247-250, 256,
 266, 278
 Wikler 124-126, 141
 Williams 170
 wilsverklaring 14, 16, 19, 21-24, 67, 156,
 161, 171, 176, 184, 195, 195, 201-212,
 236, 246, 255, 297, 298
 Wulff & Goetzsche 60-63, 65-67
 Yarborough 201, 205, 213-215
 Zaanwoude 48, 116, 243, 305-307, 309
 Zingmark 166, 167
 zorgethiek 217, 239, 248, 269-273, 285
 zorgrelatie 239, 240, 269, 271, 273, 275

Curriculum vitae

Dorothea Touwen werd op 22 november 1966 geboren in Groningen. In 1986 deed zij eindexamen aan het Willem Lodewijk Gymnasium aldaar. Na een half jaar vrijwilligerswerk in Parijs en een half jaar studie aan Woodbrooke Quaker Study Centre te Birmingham (UK) ging ze theologie studeren aan de Faculteit Godgeleerdheid van de Universiteit Leiden. Na haar doctoraal in 1992 (specialisatie medische ethiek en gezondheidsrecht) deed ze propedeuse examen aan de faculteit Rechtsgeleerdheid. Ze werkte in 1994 als projectmedewerker bij de afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde aan de Katholieke Universiteit Nijmegen. Van 1995 tot 1998 werkte ze als beleidsmedewerker bij de Nederlandse Zorgfederatie, afdeling Ethiek, te Utrecht. In 1998 werd Dorothea aangesteld als docent bij de afdeling Metamedica van de faculteit Geneeskunde van de Universiteit Leiden. Ondertussen is dit een aanstelling als docent en onderzoeker (UD) bij de sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Samen met Raimond Reijmers heeft Dorothea twee dochters en een zoon.





