Leids Universitair
Medisch Centrum

Wils(on)bekwaamheid

Belangenbehartiging en eigen keuzen

Dr. Dorothea Touwen

Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg

DONDERDAG 12 APRIL 2019

Perspectief: wie ben ik?

- Docent en onderzoeker medische ethiek
- Onderzoek Ouderengeneeskunde
  - Rol familie bij wilsonbekwaamheid
  - Wilsbekwaamheid, wilsverklaringen en verschuivingen van belangen
  - Medische beslissingen rond het levenseinde
  - Mantelzorg
  - Palliatieve zorg voor mensen met een migratie achtergrond
- Lid Regionale Toetsingscommissie Euthanasie



Thema's

- Autonomie en zelfbeschikking
- Beoordeling van wilsbekwaamheid
- Vertegenwoordiging
- Beslissen voor de toekomst en verschuivende belangen

Zelf beslissen en eigen regie

Zelfbeschikking

“Autonomie”

“Eigen regie”

“Zelf invloed uitoefenen”

- Maar hoe pak je dat aan?
- Hebben we ons lot in eigen hand?
- Kunnen mensen hun eigen toekomst bepalen?
- Allemaal een wilsverklaring opstellen? Helpt dat?
- Mogen we het allemaal zelf weten?

Autonomie en identiteit

- Wens voor een samenhangend levensverhaal: **narratieve identiteit**
  - Wie je bent wordt ook gevormd door wat je hebt meegemaakt en wat je nu meemaakt
  - Veel gevoelde wens:
    - Wie je nu bent moet samenhangen met wie je was
    - Wie je zult zijn moet samenhangen met wie je nu bent
- Narratieve identiteit van een persoon is per definitie een veranderend, historisch narratief.

- Identiteit is ook een **sociale identiteit**
  - Wie jij bent wordt ook gevormd door je sociale context
  - Jouw sociale context draagt ook bij aan het in stand houden van je identiteit

Toestemming

Juridisch: toestemming

Wettelijke regeling: WGBO

1. Toestemmingsvereiste, op basis van informatie
2. Medische indicatie

Patiënt en arts beslissen dus samen wat ze vinden dat er gedaan moet worden. Beiden mogen nee zeggen.

- Schild/afweer-recht (patiënt mag nee zeggen),
- [Claimrecht] (patiënt mag maar een beetje opeisen, arts mag nee zeggen)

Uw wensen (medisch)

Nadenken voor nu en voor de toekomst:

- Wilt u nog naar het ziekenhuis?
- Wilt u in uw vertrouwde omgeving blijven?
- Wilt u levensverlengende behandeling?
- Wilt u nog een operatie ondergaan?
- Wilt u gereanimeerd worden?

Moeilijk om voor de toekomst te voorspellen.

Uw wensen 2 (leven)

- Belangrijk om over na te denken:
  - Wat wil ik in dit leven?
  - Wat zijn mijn doelen?
  - Wat geeft mij de beste kwaliteit van leven?
  - Wat is voor mij heel belangrijk?
  - Wat maakt voor mij het leven de moeite waard?

- Als u dat voor u zelf heeft bedacht, helpt dat om aan anderen duidelijk te maken wat u wilt
- Het helpt ook voor als u zelf niet meer kunt beslissen.

Wilsbekwaamheid

Criteria voor wilsbekwaamheid

- In staat wil te uiten
  - Maar heeft iemand die afatisch is geen wil?
  - En iemand die dementeert?
  - Wat betekent verzet?
- Informatie begrijpen
  - Hoeveel mensen snappen echt wat de dokter vertelt?
- Keuze kunnen beargumenteren
  - Hoe rationeel moet je zijn?
  - Is ratio wel doorslaggevend? (rol emotie)
- Gevolgen kunnen overzien
  - Hoe meer er op het spel staat, hoe strenger de eisen?
- Ziekte inzicht
  - Protestgedrag?
- “Authentieke keuze”
  - Mag je nog van mening veranderen?

Vertegenwoordiging

Vertegenwoordiging

- Toestemming geven (of weigeren) namens u als u dat zelf niet meer kunt
- Doel:
  - Belangen behartigen
  - Uitvoeren wensen
- Grens: arts oordeelt mee

Vertegenwoordiging 2

Wie treedt op als vertegenwoordiger?

- Curator, mentor (door de rechter aangewezen)
- Door u zelf aangewezen
- Partner, kind, andere familie

Vertegenwoordiging 3

- Wat als u geen vertrouweling hebt in de familie?
- Wat als u geen nabije familieleden hebt?
- Wat als u zich zorgen maakt of uw partner het wel aankan?
- Wat als u het bij één van de kinderen wilt beleggen?

  - Van te voren over nadenken
  - Mogelijkheid: aanwijzen vriend of vriendin, een van de kinderen
  - Mogelijkheid: mentor
    - Bijv. Stichting Mentorschap: vrijwilliger (al wordt dit meestal pas in gang gezet wanneer de persoon in kwestie wilsonbekwaam is geworden)

Vertegenwoordiging – zelf aanwijzen

- Standaardmodel gebaseerd op partner en familie
- Zelf aanwijzen heeft voorrang
- WGBO: gewoon zelf regelen (afspreken, opschrijven)

In de set van de NVVe zit een Volmachtformulier

Let op: “Volmacht” is een andere juridische figuur

- Beslist ook voor u als u nog wilsbekwaam bent: is bedoeld als plaatsvervanger
- Gaat ook over zakelijke belangen
- Moet via notaris
- Klinkt gewichtiger, maar is **niet** krachtiger dan vertegenwoordiger

Houvast voor de vertegenwoordiger

Uw vertegenwoordiger is gebaat bij duidelijke wensen van u.

Daarom:

1. Erover praten
2. Afspreken wie u gaat vertegenwoordigen
   - In wie hebt u vertrouwen dat die uw belangen goed zal kunnen behartigen?
   - Van wie weet u zeker dat die weet wat u zou hebben gewild?
3. Wilsverklaring

Wilsverklaring

- Toestemmingsvereiste betekent sterk recht op **weigeren**
- Weigeren kan ook schriftelijk: wilsverklaring (behandelverbod)
- Voordeel:
  - Duidelijk hoe u erover denkt, ook als u het zelf niet meer kunt zeggen
  - Signaal dat u er goed over heeft nagedacht
- Benoemen
  - Wat u niet wilt (bijvoorbeeld: Niet Reanimeer verklaring)
  - Wie er over u moet beslissen als u dat zelf niet meer kunt

- NB: Wilsverklaring is iets anders dan een euthanasieverzoek
- NB 2: Het hoeft niet via de notaris!

Wilsonbekwaamheid en vroegere wil

Zelfbeschikking voor de toekomst

- Mensen mogen voor zichzelf beslissen, vooral wat ze niet willen
- Mensen kunnen dingen willen beslissen voor hun toekomstige zelf
  - Uitgesproken wensen
  - Wilsverklaring
  - Opdracht aan naasten
- Maar die toekomst kan anders lopen dan van te voren voorzien, en wat moet je dan?
- Wat als de vroegere wens in de nieuwe situatie niet goed past?

Meneer Van der Zee 1

Meneer Van der Zee, 82 jaar, weduwnaar, 2 zoons

- Woont sinds kort in verpleeghuis wegens onhoudbare situatie thuis
- Dementie type Alzheimer, sterk progressief
- Intellectueel; was hoogleraar politicologie
- Houdt erg van zijn maaltijden, vooral van vleesgerechten. Daarnaast drinkt hij met plezier een borrel.

Meneer Van der Zee 2

Zoons: “Onze vader was overtuigd vegetariër en ook was hij fel tegen alcohol. Wij snappen hier niets van. Dit past niet bij vader. Geef het hem asjeblieft niet meer!”

Meneer Van der Zee probeert nu tijdens de maaltijd de gehaktballen van zijn buurvrouw af te pakken.

Meneer Van der Zee 3

- Vlees eten omdat hij het nu lekker vindt?
- Vegetariër zijn omdat hij daar destijds voor koos?
- Meneer Van der Zee nu of meneer Van der Zee toen?
- Vegetarisch eten omwille van zichzelf of omwille van zijn zoons?

Wilsverklaringen

Uit dit voorbeeld blijkt dat

- Belangen kunnen verschuiven
- Iemand met dementie nog steeds ervaringen heeft en daarop reageert

Kan iemand met dementie van mening veranderen?

Of is dat de verkeerde vraag?

- Kunnen er bij de persoon met dementie nieuwe belangen ontstaan?

Waarom doen we zo moeilijk?

Meneer Van der Zee 4

Principiële en/of weloverwogen keuzen van vroeger zijn leidraad voor nu

Want: continuïteit in één persoon

Of:

Nieuwe situatie creëert nieuwe belangen

Want: nastreven van positieve ervaringen

Zoons kennen vooral hun vader van toen (hoort bij 1.)

Hulpverleners kennen vooral meneer Van der Zee nu (hoort bij 2.)

Perspectiefverschillen naasten en hulpverleners

Verschillende perspectieven op wat goed is voor de wilsonbekwame patiënt:

- de historische blik van de naasten

  (opdracht vertegenwoordiging is immers gedelegeerde zelfbeschikking)

- de a-historische blik van de hulpverleners:

  de patiënt van nu als zorgontvanger

Wilsonbekwaam, en dan?

Wat iemand belangrijk vond, is nog steeds relevant. Maar de (wils-)(?) uitingen van de patiënt zelf doen er (ook) toe. Belangen kunnen verschuiven. Wilsonbekwame mensen kunnen nieuwe belangen krijgen.

- Zo lang mogelijk in gesprek blijven
- Taak-specifieke wilsbekwaamheid
- Aansluiten op kennis van vroeger
- Verzet serieus nemen
- Geen lijden vermeerderen

De wilsonbekwame persoon blijft
een **subject van ervaringen.**
Doel van zorg en behandeling: **welbevinden**

Wilsonbekwaam, en dan? 2

Wat iemand belangrijk vond, is nog steeds relevant. Maar de (wils-)(?) uitingen van de patiënt zelf doen er (ook) toe. Belangen kunnen verschuiven.

Euthanasie?

- Ondraaglijkheid lijden moet waarneembaar zijn
- Doodswens moet nog steeds (her)kenbaar zijn
- Uitvoering is een zorg (pre-medicatie)
- Weerstand bij artsen om iemand dood te maken
  die in het geheel niet snapt wat er te
  gebeuren staat
- Advies: er op tijd bij zijn…

Concluderend

Concluderend

- Autonomie en respect voor autonomie zijn belangrijke waarden
- Bij de vaststelling wat ‘goed doen’ is, is de eigen inbreng van de persoon in kwestie van groot belang
- Hoe meer wilsbekwaam, hoe gewichtiger de eigen inbreng
- Vroegere wil is richtinggevend
- Maar ook bij wilsonbekwame mensen is actuele eigen inbreng van belang: ‘welbevinden’

Leids Universitair
Medisch Centrum

Vragen?

d.p.touwen@lumc.nl

tel. 071-526 3235