

De eenvoud van wetgeving en de weerbarstige praktijk

Cees M.P.M. Hertogh

Gerelateerd artikel: Ned Tijdschr Geneesk. 2012;156:A4467

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is een kernstuk van het Nederlandse gezondheidsrecht. Het is een compacte wettelijke regeling, waarin de informed-consentdoctrine en de uitzonderingen daarop juridisch zijn vastgelegd. De regeling behelst kortweg dat medisch handelen in beginsel steeds voorafgaande toestemming vereist van de patiënt, waarbij voldaan moet worden aan 2 condities. De 1e conditie betreft de kwaliteit en de toereikendheid van de informatie aan de patiënt en de 2e diens wilsbekwaamheid. De patiënt kan geen goede beslissing nemen als hij of zij niet voldoende geïnformeerd is; hij kan dit echter evenmin als hij niet over de daartoe vereiste verstandelijke vermogens beschikt. De wet geeft voorts aan wie plaatsvervangend namens een wilsonbekwame patiënt kan optreden.

Hoewel deze heldere hoofdlijn op brede instemming kan rekenen, roept de toepassing van de wet van meet af aan vragen op. Bij elke wetsevaluatie weerklinkt een roep om nadere handreikingen en richtlijnen, zeker als het gaat om wilsbekwaamheid. Die zijn er dan ook snel gekomen. In 1994 bracht het ministerie van Justitie de 'Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid' uit, die in 2007 nog eens is gereviseerd.¹ Daarnaast voerde de KNMG een omvangrijk implementatieprogramma van de WGBO uit, dat vanaf 2004 resulteerde in een vierdelige rapportage met uitleg, praktische hulpmiddelen en modelrichtlijnen om de wettelijke normen te verduidelijken.² Hierin komen wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging uitgebreid aan bod. Niettemin resulteerde een recent uitgevoerde thematische wetsevaluatie, beschreven in een artikel in dit tijdschrift, andermaal in de conclusie dat er 'onder hulpverleners nog veel onduidelijkheid [bestaat] over de onderwerpen wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging'.³ Gelet op de eerdere evaluaties en alle voornoemde initiatieven moet zo'n bevinding te denken geven, temeer omdat hetzelfde artikel gewag maakt

van wéér een implementatieprogramma dat is gericht op het vergroten van kennis en begrip van deze weerbarstige materie onder hulpverleners. Dat lijkt erg op 'meer van hetzelfde', en meer van hetzelfde – zo mogen we inmiddels wel vaststellen – helpt niet. Wat is hier dan aan de hand?

POTENTIEEL SPANNINGSVELD

Vanuit ethisch perspectief komt het begrip 'wilsbekwaamheid' aan de orde als het gaat om het zoeken naar een juiste balans tussen de principes van 'autonomie' en 'weldoen'. Of zoals ethicus Ron Berghmans kernachtig verwoordde: overwegingen inzake wilsbekwaamheid komen in de praktijk vooral op wanneer de hulpverlener zich voor de vraag gesteld voelt: 'Is deze beslissing (van de patiënt) goed genoeg om te respecteren?'.⁴ Die vraag geeft meteen aan dat zo'n oordeel van een andere orde is dan de klinische oordeelsvorming waarmee de arts vertrouwd is. Er bestaat geen test waarmee wilsbekwaamheid kan worden vastgesteld, want het gaat hier om een normatief-ethisch oordeel over wat een goede en respectwaardige beslissing is in de voorliggende situatie. Handreikingen en stappenplannen kunnen helpen dat oordeel te onderbouwen, maar kunnen het niet vervangen.

In de praktijk schrikken hulpverleners vaak terug voor een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling. Dit is niet alleen omdat zij zich er weinig vertrouwd mee voelen – ook al kennen ze de criteria – maar ook vanwege het confronterende karakter ervan en de potentieel vergaande consequenties voor de zelfbeschikking van de patiënt. Een mogelijk gevolg hiervan is dat de beslissvaardigheid van kwetsbare patiënten onterecht wordt overschat. Daarnaast nemen artsen geregeld hun toevlucht tot de familie, daarmee de patiënt als partner in de besluitvorming passerend. Beide praktijken zijn vanuit het perspectief van zorgvuldig medisch handelen ongewenst, maar de procedurele benadering die de wet in dit verband voorstelt lijkt nauwelijks toegepast te worden. Iets dergelijks geldt voor de positie van de vertegenwoordiger en de uitvoering van schriftelijke wilsverklaringen. Ook al spreekt de vertegenwoordiger namens de patiënt, hij of zij is een ander dan de patiënt. En ook al heeft de patiënt een wilsverklaring, hij kan zich anders uiten dan in zijn schriftelijke verklaring is vastgelegd.^{5,6} In dit potentiële spanningsveld voorziet de wet niet, maar het

*VUmc, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, afd. Huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde, Amsterdam.
Prof.dr. C.M.P.M. Hertogh, specialist ouderengeneeskunde en ethicus
(cmpm.hertogh@vumc.nl).*

geeft precies aan dat in geval van wilsonbekwaamheid toch een zwaardere verantwoordelijkheid rust op de behandelend arts.

WET EN PRAKTIJK DICHTER BIJ ELKAAR BRENGEN

Om deze discrepanties tussen wettelijke norm en praktijk te blijven verklaren door een kennistekort bij hulpverleners is niet alleen onjuist – met de wetkennis blijkt het immers wel mee te vallen – maar gaat ook voorbij aan de hardnekkigheid van het probleem. In de afgelopen 10 jaar zijn diverse studies verricht waarin door middel van participerende observatie is nagegaan hoe complexe besluitvormingsprocessen bij kwetsbare en verminderd wilsbekwame patiënten verlopen, hoe familie, vertegenwoordigers en zorgprofessionals daarin betrokken zijn, en welke afwegingen zij maken.⁷⁻¹⁰ Deze studies bieden veel en rijk materiaal om tot een beter begrip te komen van de complexiteit en de ogenschijnlijke weerbarstigheid van de praktijk, alsmede van alternatieve besluitvormingsstrategieën bij verminderde wilsbekwaamheid.

Een interessante bevinding uit deze studies is onder meer dat hulpverleners bij verschil van inzicht of twijfel aan de wilsbekwaamheid vaak pragmatisch kiezen voor samenspraak en overleg met patiënt, familie en andere zorgprofessionals zoals verpleegkundigen. Dit proces kan ‘collaborative decision making’ worden genoemd. Hierbij ligt het accent niet zozeer op wie de beslissing neemt, maar

op hoe de beslissing zorgvuldig genomen kan worden zonder de patiënt buiten spel te zetten.^{11,12}

Dit voorbeeld en de hier aangehaalde onderzoeksmethode van participerende observatie bieden een goed inzicht in de complexe dynamiek van de uitvoeringspraktijk van de wet. Dat is nodig om de bevindingen van wetsevaluaties op waarde te kunnen schatten. Op deze wijze kan er ook aandacht komen voor de andere kant van de discrepantie tussen norm en praktijk, namelijk voor de onvolkomenheid van de wet zelf. Tegelijk biedt dit soort onderzoek alternatieve mogelijkheden om wet en praktijk dichter bij elkaar te brengen, bijvoorbeeld door aan te sluiten bij oplossingen die in het veld zelf zijn ontwikkeld en aldus te kiezen voor een ‘practice-based’ benadering in aanvulling op een louter ‘law-based’ implementatie van wetgeving. De strategie van collaborative-decision-making, zoals hier geschetst, is hiervan een illustratie.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 24 oktober 2012

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2012;156:A5722

[➤ Meer op www.ntvg.nl/opinie](http://www.ntvg.nl/opinie)

LITERATUUR

- Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid (licht gewijzigde versie). Den Haag: Ministerie van Justitie; 2007.
- Van wet naar praktijk: implementatie van de WGBO. Deel 1 t/m 4. Utrecht: KNMG; 2004.
- Winter HB, Woestenburg NOM, Akerboom CPM. Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Ned Tijdschr Geneeskd. 2012;156:A4467.
- Berghmans RLP. Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. Preadvies Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBE); 2000.
- Westendorp GW, Delden JJM van. ‘Vader zou dit nooit gewild hebben’. Plaatsvervangende oordelen van naasten over de behandeling van wilsbekwame patiënten. Ned Tijdschr Geneeskd. 2009;153:B94. NTvG
- Hertogh CPM. The misleading simplicity of advance directives. Int Psychogeriatr. 2011;23:511-5.
- Schermer MHN. The different faces of autonomy [proefschrift]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2001.
- The BAM, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Ribbe MW, Wal G van der. Afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht bij psychogeriatrische patiënten in het verpleeghuis; een kwalitatief onderzoek door participerende observatie. Ned Tijdschr Geneeskd. 2003;147:705-8. NTvG
- Hertogh CPM, The BAM, Eefsting JA. De wet en de lokale redelijkheid van de zorgpraktijk. Reflecties vanuit etnografisch onderzoek over het falen van de wet Bopz in de psychogeriatric. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2004;35:46-54.
- Touwen D. Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2008.
- Hertogh CPM. Wanneer ontstaat de vraag naar de wilsbekwaamheid? In: Boersma F, Vellinga A, red. Oud en dement: wilsonbekwaam? Amsterdam: Leo Cahn Stichting; 2004. p. 11-9.
- O’Grady L, Jadad A. Shifting from shared to collaborative decision making: a change in thinking and doing. J Participat Med. 2010;2:e13.