

Thematische Wetsevaluatie
Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

Programma Thematische Wetsevaluaties

ZonMw

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
20 Evaluatie Embryowet
21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

Deze rapporten zijn te downloaden en te bestellen via *www.zonmw.nl/publicaties*

Thematische wetsevaluatie

Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

Mr. C.P.M. Akerboom
Prof. mr. dr. J.C.J. Dute
Prof. mr. dr. J.K.M. Gevers
Prof. mr. dr. H. Nys
Prof. dr. H.B. Winter
Mr. N.O.M. Woestenburg

Den Haag: ZonMw, augustus 2011
Reeks evaluatie regelgeving: deel 29

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer
(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Studio Bau Winkel, Den Haag
(T 070 306 1948, info@studiobauwinkel.nl)

Druk: Schulten Reproservice, Zoetermeer
(T 079 362 3612, info@schukltenrepro.nl)

Inhoudsopgave

Voorwoord 7
Samenvatting 9

Deel I Achtergrond, vraagstelling en opzet

1 Inleiding 19
1.1 Aanleiding tot het onderzoek 19
1.2 Vraagstelling 20
1.3 Methoden van onderzoek 20
1.4 Plan van behandeling 24

Deel II Analyse van de relevante wettelijke regelingen

2 De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst 25
2.1 Inleiding 25
2.2 Wils(on)bekwaamheid 26
2.3 Vroegere wilsuitingen 34
2.4 Vertegenwoordiging (inclusief curatele en mentorschap) 43
2.5 Verzet, beklag, conflictoplossing 67

3 Overige wettelijke regelingen 71
3.1 Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen 71
3.2 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen 82
3.3 Wet op de orgaandonatie 88
3.4 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding 92

4 Komende wetgeving 107
4.1 Inleiding 107
4.2 Wet cliëntenrechten zorg 107
4.3 Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg 115
4.4 Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten 125

5 De verschillende wettelijke regelingen tesamen beschouwd 135
5.1 Inleiding 135
5.2 Wils(on)bekwaamheid 135
5.3 Vroegere wilsuitingen 140
5.4 Vertegenwoordiging 142
5.5 Verzet, beklag, conflictoplossing 148
5.6 Overige aspecten 150
5.7 Slotbeschouwing 151

6 Richtlijnen inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging 153
6.1 Inleiding 153
6.2 De richtlijnen nader beschouwd 154
6.3 Slotbeschouwing 178

7 Nederlandse wetgeving in internationaal perspectief: vergelijking met enkele andere landen 181
7.1 Inleiding 181
7.2 Regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in België 182
7.3 Regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in Duitsland 192
7.4 Regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in het Verenigd Koninkrijk (Engeland en Wales) 202
7.5 Vergelijking van de regelgeving in België, Duitsland en Engeland/Wales met de Nederlandse wetgeving 213

8 Nederlandse wetgeving in internationaal perspectief: vergelijking met internationale normen 225
8.1 Inleiding 225
8.2 Overzicht van de internationale en Europese instrumenten met betrekking tot wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging 225
8.3 Inhoud van de belangrijkste instrumenten 229
8.4 Toetsing van Nederlandse wetgeving aan internationale en Europese normen 236

Deel III Resultaten van het empirisch onderzoek

9 Opvattingen van vertegenwoordigers 249
9.1 Zorg voor verstandelijk beperkten 250
9.2 Verpleeghuiszorg 267
9.3 Psychiatrie 284
9.4 Intensive Care 304

10 Opvattingen van de hulpverleners 321
10.1 Zorg voor verstandelijk beperkten 322
10.2 Verpleeghuiszorg 343
10.3 Psychiatrie 364
10.4 Intensive Care 385

11 Analyse van de bevindingen 407
11.1 Zorg voor verstandelijk beperkten 407
11.2 Verpleeghuiszorg 409
11.3 Psychiatrie 412
11.4 Intensive care 415
11.5 De sectoren vergeleken 418

Deel IV Beschouwingen, conclusies en aanbevelingen

12 Beschouwingen naar aanleiding van de bevindingen 427
12.1 Inleiding 427
12.2 De wettelijke regelingen als geheel 428
12.3 Beschouwingen op onderdelen van de relevante wetgeving 431
12.4 Slotbeschouwing 459

Lijst van afkortingen 467

I Begeleidingscommissie “Positie van wilsonbekwame patiënten en hun vertegenwoordigers” 469

II Commissie evaluatie regelgeving 471

III Vragenlijsten 473
Vragenlijst voor vertegenwoordigers 473
Vragenlijst voor hulpverleners 482

V Deelnemers focusgroepen 493

VI Deelnemers invitational conference 26 mei 2011 495

VII Lijst van verkort aangehaalde literatuur 497

Voorwoord

Dit rapport bevat de resultaten van een onderzoek naar het geheel van regelingen betreffende wilsonbekwame meerderjarigen en hun vertegenwoordigers op het gebied van de gezondheidszorg, het thema van de eerste 'thematische wetsevaluatie' uitgevoerd in opdracht van ZonMw.
Het onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode juni 2009 tot en met mei 2011 en werd verricht door onderzoekers van het AMC/Universiteit van Amsterdam (juridische deel) en Pro Facto/Groningen (empirisch gedeelte). Uitzondering daarop vormt de rechtsvergelijkende studie die werd verricht door prof.mr.dr.H.Nys van de K.U.Leuven.

Bij afsluiting van het onderzoek past een woord van dank aan de vele personen die aan het resultaat hebben bijgedragen, in het bijzonder al diegenen die in de hoedanigheid van hulpverlener of vertegenwoordiger aan interviews en/of focusgroepen hebben deelgenomen, de koepel- en beroepsorganisaties die schriftelijke reacties hebben ingestuurd, en de deelnemers aan de invitational conference.

Belangrijk gedurende de gehele onderzoeksperiode waren de kritische inbreng van onze drie adviseurs (prof.dr. J.J.M. van Delden, dr. A.J.Tholen en dr. S.E.J.A. de Rooij) en de stimulerende discussies met de leden van de begeleidingscommissie. Wij zijn hen allen erkentelijk voor de tijd die zij aan het onderzoek hebben besteed.

prof.mr.dr.J.K.M.Gevers
prof.dr.H.B.Winter

Amsterdam/Groningen, juni 2011

Samenvatting

Vraagstelling en het verrichte onderzoek

In verschillende wettelijke regelingen spelen wilsonbekwaamheid en de vertegenwoordiging van meerderjarige, wilsonbekwame patiënten een belangrijke rol. Centraal staat daarbij de wettelijke regeling van de behandelingsovereenkomst (WGBO) in het Burgerlijk Wetboek. Als sprake is van wilsonbekwaamheid zal een ander namens de patient moeten beslissen over het uitvoeren (of nalaten) van zorghandelingen; bovendien kan eventueel verzet daartegen dan in bepaalde omstandigheden worden overruled. Voor de uitoefening van de patientenrechten is het concept wils(on)bekwaamheid derhalve een sleutelbegrip. Dat geldt ook voor de wijze waarop vertegenwoordiging is geregeld respectievelijk voor de vraag welke betekenis wordt gehecht aan vroegere wilsuitingen van de patient.
Het bestaan van verschillende regelingen op dit gebied roept tal van vragen op die het onderwerp vormden van deze thematische wetsevaluatie. De overkoepelende vraagstelling voor het uitgevoerde onderzoek luidde als volgt:
Hoe is de positie van meerderjarige wilsonbekwamen (en plaatsvervangende besluitvorming) geregeld in de relevante wetgeving, hoe werken die regelingen (mede in onderling verband) in de praktijk, welke lacunes/knelpunten doen zich daarbij voor, en hoe kunnen die worden opgelost?

Ter beantwoording van deze vragen is in het kader van dit evaluatie-onderzoek zowel juridisch als sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht.
Het juridisch deelonderzoek bestond uit een viertal onderdelen. Eerst is een systematische analyse gemaakt van de relevante wettelijke regelingen; daarbij is ook komende wetgeving betrokken (voorstel Wet clientenrechten zorg, voorstel Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, en voorstel Wet zorg en dwang). Die verschillende regelingen zijn vervolgens met elkaar vergeleken. Als tweede stap is nagegaan in hoeverre dit wettelijke kader nader is uitgewerkt of aangevuld in landelijke richtlijnen. In de derde plaats is de relevante wetgeving in een aantal omringende landen (Belgie, Duitsland, Engeland/Wales) op hoofdlijnen onderzocht. Tenslotte is de wetgeving in Nederland getoetst aan internationale en Europese verdragen en aanbevelingen.
Het sociaal-wetenschappelijk deelonderzoek richtte zich op een viertal uiteenlopende (deel)sectoren: de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, de verpleeghuiszorg, de psychiatrie, en (binnen het ziekenhuis) de intensive care. Binnen elk van die sectoren zijn zowel hulpverleners als vertegenwoordigers geïnterviewd. De resultaten zijn per sector voorgelegd aan uit hulpverleners en vertegenwoordigers samengestelde focusgroepen (in de sector intensive care aan een aantal experts).

Tevens zijn een aantal beroeps- en koepelorganisaties gevraagd naar hun opvattingen over de huidige wetgeving en praktijk, alsmede naar eventuele suggesties voor verbetering. De concept-aanbevelingen voortkomend uit het juridisch en empirisch onderzoek zijn vervolgens besproken in een invitational conference.

Bevindingen juridisch onderzoek

In de WGBO is het hoofdregiem voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging neergelegd waarop in andere patientenwetgeving is voortgeborduurd. Het wilsbekwaamheidsbegrip is in de verschillende patiëntenwetten nagenoeg identiek geformuleerd en voor zover er verschillen zijn, komt hieraan geen betekenis toe. Het begrip is in de loop der jaren ook niet van inhoud en betekenis veranderd; de wetgeving heeft op dit punt geen ontwikkeling doorgemaakt. De invulling die op het niveau van de toelichtende stukken aan het begrip wordt gegeven is summier en is goeddeels aan de uitvoeringspraktijk overgelaten. Ook procedureel zijn er geen voorzieningen getroffen. In de toekomstige wetgeving voor de geestelijke gezondheidszorg is voor de procedurele kant van de vaststelling van wils(on)bekwaamheid meer aandacht, al blijft die bescheiden. Voor een concept dat beslissend is voor het rechtens kunnen uitoefenen van patientenrechten is die summiere materiële en procedurele invulling op het niveau van de wetgeving opmerkelijk.
Ook de regeling van de diverse vormen van vertegenwoordiging en hun onderlinge hiërarchie is in de loop van opvolgende wetgeving opvallend constant gebleven. Alleen bij de laatste trap van de onbenoemde vertegenwoordiging zijn enkele nuances te vinden, met name in wetgeving waarin ook derdebelangen aan de orde zijn. Curatele en mentorschap zijn als vertegenwoordigingsvormen relatief uitvoerig wettelijk geregeld. De magere uitwerking van de machtiging en de onbenoemde vertegenwoordiging steekt daar schril bij af. Tal van relevante aspecten zijn niet geregeld. Goed hulpverlenerschap respectievelijk goed vertegenwoordigerschap vormen de normatieve overkoepeling van de driehoeksrelatie tussen hulpverlener, patient en vertegenwoordiger, maar ook aan deze concepten, die bovendien alleen in de WGBO en in de toekomstige Wet cliëntenrechten zorg zijn terug te vinden, heeft de wetgever geen handen en voeten gegeven.
Aan het globale en op sommige punten lacuneuze karakter van de wetgeving komt de zelfregulering in de vorm van landelijke richtlijnen maar voor een deel tegemoet. In die richtlijnen krijgen met name het wilsonbekwaamheidsconcept en de beoordelingsprocedure aandacht en uitwerking. Daarbij staat het begrijpen en het naar waarde (kunnen) schatten van de informatie in relatie tot de te nemen beslissing centraal. Eenstemmigheid is er ten aanzien van de gedachte dat het moet gaan om het vermogen een oordeel te vormen, en niet om de inhoud van het oordeel. Aanbevolen wordt de bepaling van de wilsbekwaamheid te beperken tot situaties waarin daartoe aanleiding bestaat gelet op de aard van de te nemen beslissing. Tevens worden doorgaans hogere eisen gesteld aan de bekwaamheid als de gevolgen van de beslissing ingrijpender zijn. Veel minder uitwerking is in de richtlijnen te vinden van de overige drie onderzochte elementen: vroegere wilsuitingen; het vraagstuk van de vertegenwoordiging; en verzet, beklag en conflictoplossing.
In het rechtsvergelijkend onderzoek is nagegaan hoe de Nederlandse wetgeving zich verhoudt tot die in Belgie, Duitsland, en Engeland/Wales. De bedoeling was vooral om te zien wat kan worden geleerd van deze buitenlandse voorbeelden. Uit de vergelijking komt naar voren dat de regelingen in de verschillende landen onderling nogal verschillen qua achtergrond, tijdstip van totstandkoming, elementen die wel/niet expliciet geregeld worden, accenten die daarbij gelegd worden enzovoort. In

het algemeen is de wetgeving elders wat uitvoeriger en op onderdelen meer uitgewerkt dan in ons land, bijvoorbeeld ten aanzien van een onderwerp als zorgvolmachten. Daarmee is echter niet gezegd dat het beschermingsniveau van de Nederlandse wetgeving bij voorbaat onderdoet voor dat in andere landen. Uit de vergelijking komen echter wel een aantal punten naar voren die tot nadenken stemmen en de vraag oproepen of zij ook niet in ons land regeling behoeven.
Bij de toetsing van de Nederlandse wetgeving aan internationale normen kwam naar voren dat zij grosso modo aan die normen voldoet. Twijfel is mogelijk over de vraag of het sterk informele karakter van ons regiem (zoals het ontbreken van een procedure voor het wilsonbekwaam verklaren en het meestal optreden van een onbenoemde vertegenwoordiger) wel de vereiste rechtsbescherming oplevert; daar staat tegenover dat die informele aanpak ook voordelen heeft (patiëntgericht, flexibel, niet juridiserend of stigmatiserend). Geconcludeerd is dat bezien zou moeten worden hoe de wetgeving uit het oogpunt van rechtsbescherming te verbeteren is zonder te zeer van die voordelen afstand te doen. Ten aanzien van de status van vroegere wilsuitingen en zorgvolmachten blijven in de Nederlandse wetgeving nogal wat zaken impliciet; hetzelfde geldt voor de wijze waarop de verschillende vormen van vertegenwoordiging geregeld zijn. Internationale regelingen verplichten daarbij niet tot aanpassingen, maar explicietere regeling van een aantal aspecten is zeker te overwegen. Op twee specifieke punten werd een groter spanningsveld met internationale normen vastgesteld: enerzijds de te beperkte rol van het begrip wils(on)bekwaamheid in de Wet bijzondere opneming psychiatrische ziekenhuizen (en - zij het in mindere mate - in toekomstige wetgeving ter vervanging van die wet), anderzijds het ontbreken van een specifieke procedure voor oplossing van conflicten tussen hulpverlener en vertegenwoordiger.

Bevindingen empirisch onderzoek

De in het onderzoek betrokken hulpverleners vonden het begrip wilsonbekwaamheid duidelijker dan vertegenwoordigers. Dat is te begrijpen aangezien hulpverleners - anders dan vertegenwoordigers - (vrijwel) dagelijks met het begrip werken. Toch blijken hulpverleners in de praktijk het begrip vaak verschillend te interpreteren. De aanwezigheid van richtlijnen heeft daar niet veel invloed op; van richtlijnen lijkt trouwens maar mondjesmaat gebruik te worden gemaakt. In het algemeen wordt eenmaal vastgestelde wilsonbekwaamheid, als daartoe voldoende aanleiding is, opnieuw bezien. Bij ingrijpende beslissingen wordt - afgezien van acute situaties zoals op de intensive care - meer op het al dan niet wilsbekwaam zijn gelet dan bijvoorbeeld bij beslissingen over verzorging. Bij het vaststellen van wils(on)bekwaamheid zijn vertegenwoordigers meestal niet betrokken; dat wordt door de meeste hulpverleners gezien als een beslissing van de arts.
In de meeste onderzochte sectoren blijken schriftelijke wilsverklaringen geen belangrijke rol te spelen; zowel hulpverleners als vertegenwoordigers geven aan weinig of geen ervaring met wilsverklaringen te hebben. Alleen in de verpleeghuissector wordt door driekwart van de artsen aangegeven dat altijd wordt nagegaan of iemand een schriftelijke wilsverklaring heeft. Als er wel een schriftelijke verklaring aanwezig is, is daarmee nog niet gezegd dat zij ook gevolgd wordt. Factoren die daarbij een rol spelen zijn onder meer de concreetheid en toepasselijkheid van de verklaring, de tijd die verstreken is sinds het opstellen en of de patient door zijn actuele gedrag iets anders aangeeft dan in de verklaring staat.
Bij het vinden van een vertegenwoordiger kunnen zich problemen voordoen; er zijn nogal wat patiënten die geen vertegenwoordiger in de zin van de WGBO hebben. In zo'n geval wordt door

hulpverleners veelal verder gekeken in de kring van bekenden van de betrokkene. Een probleem voor vertegenwoordigers is dat lang niet alle hulpverleners weten wat precies hun bevoegdheden zijn. Zo veronderstellen een aantal hulpverleners dat een onbenoemde vertegenwoordiger minder bevoegdheden heeft dan een mentor of curator; ook sommige vertegenwoordigers denken dat trouwens. Hulpverleners vinden anderzijds dat vertegenwoordigers niet altijd hun rol kennen en meer informatie en (soms) bijsturing nodig hebben. Vertegenwoordigers geven te kennen dat er in hun gelederen waarschijnlijk een grote groep is (met name onder de zogenaamde informele vertegenwoordigers) die ondersteuning nodig heeft bij vervulling van hun taak.
Ondanks dit alles blijken vertegenwoordigers in de meeste sectoren in het algemeen tevreden over hun interactie met hulpverleners; zo voelen zij zich bijvoorbeeld redelijk goed geïnformeerd en voldoende betrokken. Opvallend is dat dit ook geldt op de intensive care, waar weliswaar sprake is van intensief overleg met familie, maar nauwelijks van meebeslissen; blijkbaar is goede communicatie van groot belang voor de vraag of vertegenwoordigers zich serieus genomen voelen. Uitzondering is de psychiatrie, waar vertegenwoordigers vaak het gevoel hebben dat zij buitengesloten worden en te weinig inhoud kunnen geven aan hun rol.
Behalve in de sector psychiatrie wordt bij verzet van de patient op enig moment advies gevraagd aan de vertegenwoordiger; afhankelijk van de aard van de beslissing is dit vooraf of achteraf, soms zijn hierover afspraken gemaakt met de vertegenwoordiger. De vraag hoe om te gaan met verzet tijdens de verzorging wordt doorgaans aan de verpleegkundige overgelaten; hierover wordt de vertegenwoordiger voornamelijk achteraf geïnformeerd. Vertegenwoordigers in de verstandelijk beperkten en verpleeghuissector zijn hierover soms ontevreden, omdat zij niet altijd alle informatie over verzet te horen krijgen. Bij conflicten tussen hulpverlener en vertegenwoordiger over zorg- of behandelbeslissingen spelen het geven van meer informatie, het nemen van meer tijd, het voeren van extra overleg en dergelijke een belangrijke rol. Als de vertegenwoordiger echter volgens de arts het belang van de patient onvoldoende behartigt en er sprake is van een beslissing met ingrijpende gevolgen, volgt de hulpverlener doorgaans zijn eigen mening met beroep op het goed hulpverlenerschap; bij minder belangrijke beslissingen wordt in het algemeen de wens van de vertegenwoordiger gevolgd.
Terwijl hulpverleners en vertegenwoordigers in de meeste van de onderzochte sectoren zeggen redelijk tevreden te zijn met de huidige regelgeving, komt uit de reacties van de koepel- en beroepsorganisaties naar voren dat er behoefte is aan verduidelijking daarvan en - op bepaalde punten - aan nadere uitwerking.

Beschouwingen, conclusies en aanbevelingen

In het afsluitend slothoofdstuk zijn de bevindingen uit het juridisch en empirisch onderzoek met elkaar in verband gebracht en zijn de betreffende regelingen zowel op onderdelen als tezamen geëvalueerd. Bij de evaluatie op onderdelen is dezelfde indeling in hoofdthema's aangehouden als in alle voorafgaande hoofdstukken, namelijk wilsonbekwaamheid; vroegere wilsuitingen; vertegenwoordiging; en verzet/beklag/conflictoplossing. Aan elk van die vier thema's zijn een aantal deelaspecten onderscheiden (drie tot vijf per thema). Die deelaspecten zijn afzonderlijk besproken, hetgeen uitmondde in een of meer aanbevelingen. Deze aanbevelingen hebben in een aantal gevallen betrekking op de wetgeving, maar ook op het overheidsbeleid in ruimere zin respectievelijk op

zelfregulering of op andere initiatieven of praktijken in het veld (zie de lijst van specifieke aanbevelingen hieronder).

Ten aanzien van de wetgeving als geheel is eerst geconstateerd dat een aantal hoofdkenmerken in het oog springen. Die betreffen het gefragmenteerde karakter van de regelgeving (zij het dat er wel een hoofdregiem is), het overwegend summier karakter van de regelgeving, het feit dat informele arrangementen een centrale plaats innemen, en de afstand tussen wet en praktijk (al is daarbij sprake van verschillen per sector). Vervolgens is de bestaande (en in voorbereiding zijnde) wetgeving ten aanzien van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging behalve aan de internationale normstelling (zie hierboven) getoetst aan de volgende criteria:

- samenhang en interne consistentie;
- rechtszekerheid en rechtsbescherming;
- werking in de praktijk;
- bereiking van de beoogde doelen(inclusief het evenwicht tussen zelfbeschikking en bescherming);
- toekomstbestendigheid.

Ten aanzien van het eerste punt geldt dat geen grote inconsistenties zijn geconstateerd tussen de onderzochte wetten. Waar wel sprake is van afwijkingen betreffen die meestal deelonderwerpen. Als voor die afwijkingen een rechtvaardiging ontbreekt worden aanbevelingen gedaan tot gelijke regeling te komen. Het ontbreken van grote inconsistenties noopt tot terughoudendheid ten aanzien van ingrijpende herziening van het huidige systeem, bijvoorbeeld door regelingen samen te brengen in een omvattende wet. Een meer beperkte harmonisatie op punten waar het er juridisch toe doet verdient te voorkeur; daarop richten zich ook een aantal van de specifieke aanbevelingen.
Problematischer is de huidige wetgeving uit een oogpunt van rechtszekerheid en rechtsbescherming; dat hangt nauw samen met eerder genoemde hoofdkenmerken van de Nederlandse wetgeving, met name het summiere karakter en de voorkeur voor informele arrangementen. Een aantal van de aanbevelingen strekt ertoe de wetgeving op specifieke punten aan te vullen. Enerzijds kan dat bijdragen aan vergroting van de rechtszekerheid en de behoefte aan verduidelijking van de huidige regelgeving. Anderzijds kan - zonder dat veel afbreuk wordt gedaan aan de voordelen van het betrekkelijk informele systeem van wilsonbekwaam verklaren en vertegenwoordiging - zo op onderdelen meer rechtsbescherming worden geboden.
Wat betreft de werking in praktijk is geconstateerd dat de wetgeving (zij het met verschillen tussen sectoren) op een aantal onderdelen weinig sturend is ten aanzien van de vraag hoe in de praktijk met wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging wordt omgegaan. De oorzaken daarvan zijn deel te zoeken in eerder genoemde hoofdkenmerken van het Nederlandse systeem, maar hebben zeker ook te maken met andere zaken, zoals het gebrek aan bekendheid met de regels (ook bij hulpverleners) en het onvoldoende geëquipeerd zijn van (een deel van de) vertegenwoordigers om hun rol goed te kunnen vervullen. Geconcludeerd wordt dat er meer zal moeten worden ingezet op handhaving en implementatie. Hierop aansluitend worden aanbevelingen gedaan ten aanzien van voorlichting, opleiding en nascholing, het voorzien in ondersteuning van vertegenwoordigers die daar behoefte aan hebben, en - in ruimere zin - het voorzien in een voldoende 'infrastructuur' voor vertegenwoordiging, zoals voldoende beschikbaarheid van mentoren (zie de algemene aanbevelingen hieronder).

Met de besproken wetgeving wordt beoogd te voorzien in het waarborgen van ruimte voor zelfbeschikking waar mogelijk en van bescherming waar nodig, in een op de betreffende persoon toegesneden wijze. Voor het realiseren van die doelen in praktijk is niet alleen vereist dat sprake is van een helder wettelijk kader, uitgewerkt en aangevuld door zelfregulering in de vorm van richtlijnen, maar ook van een goede communicatie tussen alle betrokkenen en van goede verslaglegging. In dit verband zij ook verwezen naar de aanbeveling over bespreking van het zorgplan (zie hieronder) respectievelijk op het belang van het maken van afspraken tussen hulpverlener en vertegenwoordiger over informatievoorziening, contactmomenten en dergelijke, zodat de vertegenwoordiger beter aan zijn rol gestalte kan geven.
In verband met de toekomstbestendigheid van de regelgeving is tenslotte gewezen op een aantal ontwikkelingen in de samenleving. Geconcludeerd is dat - naast de behoefte aan mentoren - ook het gebruik van wilsverklaringen en/of zorgvolmachten vermoedelijk zal toenemen. De wetgeving zal dat laatste meer dan nu het geval is moeten faciliteren.

De evaluatie van de wetgeving als geheel en de evaluatie op onderdelen hebben geleid tot 5 algemene en 25 specifieke aanbevelingen. In de hieronder opgenomen lijst wordt steeds aangegeven in welke paragraaf de achtergrond van en argumentatie voor de betreffende aanbeveling te vinden zijn.

Algemene aanbevelingen:

1 Ten aanzien van vertegenwoordigers is meer voorlichting noodzakelijk over de regelgeving (daarbij kunnen overigens ook zorginstellingen en patiëntenorganisaties een rol spelen). Een bijzonder punt van aandacht hierbij is (de beschikbaarheid van) voorlichtingsmateriaal over de verschillende soorten vertegenwoordigers respectievelijk hun taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden in relatie tot patient en hulpverlener (par. 12.4.1).

2 Voor wat betreft hulpverleners is aandacht aan de regelgeving te besteden in opleiding en bij- en nascholing (par. 12.4.1).

3 Aan vertegenwoordigers die daaraan behoefte hebben dient ondersteuning te worden geboden bij het vervullen van hun taak. Bezien zou moeten worden hoe daarin het best kan worden voorzien. Dit is overigens niet alleen een verantwoordelijkheid van de overheid, maar deze dient er wel op toe te zien dat zulke ondersteuning beschikbaar is (par. 12.4.1).

4 Er dient ook anderszins te worden geïnvesteerd in de infrastructuur voor vertegenwoordiging, bijvoorbeeld door te zorgen voor (tijdige) beschikbaarheid en (financiele) bereikbaarheid van het mentorschap (par. 12.4.1).

5 Naast aanpassing van de huidige wetgeving (zie een aantal van de specifieke aanbevelingen hieronder) dient meer te worden ingezet op toezicht op de naleving en handhaving van de wettelijke regels (par. 12.4.1).

Specifieke aanbevelingen – wils(on)bekwaamheid

6 In wetgeving opnemen dat voordat tot vaststelling van wilsonbekwaamheid wordt overgegaan alles gedaan moet zijn om patienten tot een eigen beslissing in staat te stellen (par. 12.3.1).

7 In zelfregulering opnemen dat vaststelling van wils(on)bekwaamheid niet in elke situatie noodzakelijk of zelfs gewenst is, maar dient plaats te vinden als bepaalde omstandigheden (zoals de ingrijpendheid van de beslissing) daartoe aanleiding geven (par. 12.3.1).

8 In zelfregulering opnemen dat bij de vaststelling van eventuele wilsonbekwaamheid met de zwaarte van de te nemen beslissing rekening wordt gehouden (par. 12.3.1).

9 De terzake van vaststelling van wilsonbekwaamheid voorgenomen bepalingen in de WCZ (vastleggen in dossier) en de WZD (betrekken vertegenwoordiger, althans indien aanwezig) ook in de WCZ en de WVGG opnemen (par. 12.3.1).

10 In wetten waar dit element nu ten onrechte ontbreekt (met name in de Wet afbreking zwangerschap) aandacht besteden aan hoe om te gaan met de desbetreffende beslissingen in het geval van wilsonbekwaamheid (par. 12.3.1).

11 Bijstelling van de Wet Bopz (alsmede de toekomstige WVGG respectievelijk WZD) om het respecteren van wilsbekwaam verzet te waarborgen (par. 12.3.1).

Specifieke aanbevelingen – vroegere wilsuitingen

12 De wetgeving opnieuw te bezien en te toetsen aan Aanbeveling R (2009) 11 met het oog op het bieden van een wettelijk kader (waar mogelijk aan te vullen middels zelfregulering) dat ten aanzien van vroegere wilsuitingen op meer punten dan nu rechtsbescherming en rechtszekerheid biedt en het opstellen en gebruik van zorgvolmachten faciliteert (zie ook de andere aanbevelingen uit par. 12.3.2).

13 Verbetering van voorlichting aan het publiek over het belang van opstellen van schriftelijke wilsverklaringen, gecombineerd met aandacht in opleiding en bijscholing van professionals voor het omgaan met zulke verklaringen (par. 12.3.2).

14 Voorzien in expliciete wettelijke erkenning van vroegere, niet-schriftelijke wilsuitingen respectievelijk van 'positieve' wilsuitingen, in de zin dat zowel hulpverlener als vertegenwoordiger daarmee rekening behoren te houden (par. 12.3.2).

15 Aan het thema vroegere wilsuitingen meer uitwerking geven in richtlijnen van instellingen en beroepsorganisaties, inclusief het belang van vragen naar schriftelijke wilsverklaringen en het tijdig aangaan van gesprekken over wensen inzake toekomstige zorg (par. 12.3.2).

16 Nader onderzoek laten verrichten naar de mogelijke rol van schriftelijke verklaringen (negatief en positief) in het kader van de WMO (par. 12.3.2).

17 Gelet op de relatieve onbekendheid met de figuur van de zorgvolmacht is het nodig de zorgvolmacht meer gericht onder de aandacht van het publiek te brengen, bijvoorbeeld door er in overheidspublicaties op te wijzen als alternatief voor curatele/mentorschap (par. 12.3.2).

18 Zorgverleners dienen te weten wat zorgvolmachten zijn en hoe daarmee om te gaan; omdat te bereiken is meer aandacht nodig voor dit onderwerp in opleiding en nascholing, alsmede in richtlijnen van beroepsbeoefenaren (par.12.3.2).

19 Centrale registratie van zorgvolmachten dient een optie te blijven voor de toekomst als zorgvolmachten meer gangbaar zijn geworden (par. 12.3.2).

Specifieke aanbevelingen – vertegenwoordiging

20 In de WGBO (of althans de toekomstige WCZ) opnemen dat als de wilsonbekwame patient geen vertegenwoordiger in de zin van die wet heeft, voorzien dient te worden in benoeming van een mentor indien sprake is van meer dan tijdelijke wilsonbekwaamheid en ingrijpende beslissingen te verwachten zijn (par. 12.3.3).

21 In WGBO (en WCZ) kleinkinderen van de patient als laatste categorie toevoegen aan de door de wet genoemde informele vertegenwoordigers(par. 12.3.3).

22 In de wet opnemen dat als de informele vertegenwoordiger zijn taak niet goed vervult, een ander persoon uit de door de WGBO genoemde personen (in de door de wet genoemde volgorde) daarvoor benaderd kan worden (par. 12.3.3).

23 Betere omschrijving in de WGBO van taak en bevoegdheden van de vertegenwoordiger, respectievelijk de grenzen daaraan (par. 12.3.3).

24 Wettelijke omgrenzing van de ruimte voor beroep op 'goed hulpverlenerschap' tot situaties waarin het volgen van het standpunt van de vertegenwoordiger zou leiden tot ernstig nadeel voor de patient, alsmede opnemen van de procedurele eis dat in dergelijke situaties raadpleging van een andere hulpverlener en verslaglegging daarvan in het medisch dossier plaatsvindt (par. 12.3.3).

25 In wetgeving en zelfregulering nadere invulling geven aan het begrip 'goed vertegenwoordiger' (par.12.3.3).

26 In de WGBO respectievelijk WCZ opnemen dat bij zorg die zich over een langere periode uitstrekt een met de client en/of diens vertegenwoordiger te bespreken zorg- of behandelingsplan aanwezig dient te zijn, ook als het gaat om zorg die niet uit hoofde van de AWBZ wordt verleend (par.12.3.3).

Specifieke aanbevelingen – verzet, beklag en conflictoplossing

27 De bepaling in de WCZ betreffende wilsonbekwaam verzet aanvullen met procedurele waarborgen inzak consultatie en verslaglegging (par. 12.3.4.).

28 Evenals in de Wet BOPZ en de WZD ook in de WVGG opnemen dat de patient in de specifieke klachtprocedure waarin die wet voorziet, een klacht kan indienen tegen het oordeel dat hij onbekwaam geacht wordt terzake van beslissingen die onvrijwillige zorg en behandeling betreffen (par. 12.3.4).

29 In de WCZ opnemen dat terzake van het oordeel dat men wilsonbekwaam is rechtstreeks beroep mogelijk is op de in de WCZ beoogde externe geschilleninstantie (par. 12.3.4).

30 Voorzien in de mogelijkheid voor vertegenwoordigers om geschillen met hulpverleners rechtstreeks voor te leggen aan de in de WCZ beoogde externe geschilleninstantie (par. 12.3.4).

1

Inleiding

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

Meebeslissen over zorgverlening mag de patiënt, juridisch gezien, alleen als hij daartoe feitelijk in staat is. Zo niet, anders gezegd: als hij wilsonbekwaam is (in termen van de wet: als hij 'niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake'), dient een ander namens hem of haar te beslissen en kan diens verzet onder bepaalde voorwaarden worden overruled. Voor de uitoefening van patiëntenrechten vormt het concept van de wils(on)bekwaamheid derhalve een sleutelbegrip. Onlosmakelijk hiermee verbonden zijn de regeling van de vertegenwoordiging en de rol van de hulpverlener in dit verband, terwijl voorts de vraag rijst naar de betekenis van schriftelijke verklaringen waarin de patiënt zijn of haar wil voor de toekomst heeft vastgelegd ('advance directives'). Ook is van belang hoe wordt omgegaan met verzet, in hoeverre betrokkene zich kan beklagen en hoe eventuele conflicten tussen de hulpverlener en de vertegenwoordiger of tussen de betrokkene en diens vertegenwoordiger tot een oplossing kunnen worden gebracht.

In een groot aantal wettelijke regelingen spelen wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging een belangrijke rol. Centraal daarbij staat de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) Verder kunnen worden genoemd de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ), de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), de Wet op de orgaandonatie (WOD), de Wet afbreking zwangerschap (WAZ), de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), de Wet foetaal weefsel en de Embryowet. Daarnaast is er, in aanvulling op de WGBO, een specifieke wet voor de vertegenwoordiging van de meerderjarig onbekwame (Wet mentorschap meerderjarigen) en zijn regels uit het algemene civiele recht van belang (met name die over curatele). Ter opvolging van de WGBO en de Wet BOPZ is verder nieuwe wetgeving aan het parlement voorgelegd: de Wet cliëntenrechten zorg (WCZ), de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (WVGG) en de Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten (WZD). In deze voorgenomen wetgeving zijn wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging onverminderd van betekenis.

De problematiek van wilsonbekwaamheid kan in beginsel op alle terreinen van de gezondheidszorg spelen, maar komt het scherpst naar voren in de verstandelijk beperkten zorg, de verpleeghuiszorg, de psychiatrie, en (binnen de ziekenhuiszorg) de intensive care. Het bestaan van deze verschillende regelingen (en de daaraan verbonden toepassingspraktijken) roept tal van vragen op, die een samenhangende bestudering in het kader van een thematische wetsevaluatie rechtvaardigen:

- hoe is de positie van meerderjarige wilsonbekwamen in de gezondheidszorg geregeld?
- hoe is de onderlinge relatie, samenhang en afstemming tussen de verschillende regelingen voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging?
- voldoen de verschillende regelingen aan de daaraan te stellen eisen?
- hoe worden de belangen van meerderjarige wilsonbekwamen in de praktijk behartigd en beschermd?
- welke verschillen doen zich daarbij voor in de diverse uitvoeringssituaties?
- welke lacunes en knelpunten zijn daarbij te onderkennen?
- welke aanbevelingen voor wetgeving en uitvoeringspraktijk kunnen worden gedaan?

In het verleden is een groot aantal evaluaties naar afzonderlijke wetgeving verricht. Alle bovengenoemde wetten zijn, soms wel meerdere keren, onderwerp van evaluatie geweest. Het is de eerste keer dat nu naar een specifiek onderwerp, dat een plaats in meerdere wetten heeft gevonden, een thematische wetsevaluatie is uitgevoerd.

1.2 Vraagstelling

In deze thematische wetsevaluatie staat de volgende vraag centraal:

Hoe is de positie van meerderjarige wilsonbekwamen (en plaatsvervangende besluitvorming) geregeld in de relevante wetgeving, hoe werken die regelingen (mede in onderling verband) in de praktijk, welke lacunes/knelpunten doen zich daarbij voor, en hoe kunnen die worden opgelost?

Deze evaluatie concentreert zich op de meerderjarige wilsonbekwame. Aan wilsonbekwaamheid kan ook minderjarigheid ten grondslag liggen. Omdat de positie van de onbekwame minderjarige alsmede de daarvoor bestaande regelingen inzake vertegenwoordiging, beschermingsmaatregelen en –instituties in feite een geheel eigen problematiek vormt, is afgezien van een evaluatie die zowel de meerderjarige als de minderjarige wilsonbekwame omvat.

1.3 Methoden van onderzoek

Deze thematische wetsevaluatie omvat een juridisch deel en een empirisch deel, die in onderlinge samenhang en afstemming zijn uitgevoerd. Alvorens is begonnen aan beide onderzoeken, is een itemlijst opgesteld. In deze lijst zijn alle aspecten van de (deel)onderwerpen thematisch opgesteld. Deze lijst heeft gediend als basis voor de vragenlijsten en voor de indeling van dit rapport.

Juridische deel

Het juridische deel van het onderzoek behelsde allereerst een analyse van alle relevante wettelijke regelingen afzonderlijk (met inbegrip van komende wetgeving). Daarbij is steeds hetzelfde stramien gevolgd: wat zeggen de wet en de toelichtende stukken (de wetsgeschiedenis) over respectievelijk het zorgplan, het concept van de wils(on)bekwaamheid, de betekenis van vroegere wilsuitingen, de vertegenwoordiging, en verzet, beklag en conflictoplossing. In beperkte mate zijn daarbij ook rechtspraak en literatuur betrokken. Na de analyse per afzonderlijke wet is de wetgeving in onderling

verband geanalyseerd. Welke dwarsverbanden, overeenkomsten en lacunes zijn er? Gekeken is naar de samenloop van de regelingen, naar de vraag of er hiaten zijn tussen de verschillende regelingen en welke inconsistenties en tegenstrijdigheden er bestaan, en of er voor die verschillen een rechtvaardiging bestaat.

Daarna is in rechtsvergelijkende zin gekeken naar de regels inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in de drie ons omringende landen: België, Engeland en Wales, en Duitsland. De bedoeling was niet om een diepgaand rechtsvergelijkend onderzoek uit te voeren, maar om in het licht van de onderzoeksbevindingen voor de Nederlandse situatie na te gaan wat van deze buitenlandse voorbeelden kan worden geleerd. Vervolgens is gekeken naar de internationale rechtsnormen op het punt van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Naast het verdragsrecht (zoals de relevante bepalingen uit het Europees verdrag voor de rechten van de mens en het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde) zijn de relevante internationale richtlijnen en aanbevelingen onderzocht (zoals Recommendation R (99)4 on the legal protection of incapable adults van de Raad van Europa).

Empirische deel

Het empirisch onderzoek is uitgevoerd in vier sectoren: de verstandelijk beperkten sector, de verpleeghuiszorgsector, de psychiatrie en de intensive care. Voor deze sectoren is gekozen omdat – zoals hiervoor reeds werd aangegeven – de problematiek van wilsonbekwaamheid binnen deze sectoren van de gezondheidszorg het scherpst naar voren komt en er op deze sectoren uiteenlopende regelgeving bestaat. Achtereenvolgens komen hierna aan de orde: de onderzoeksmethode, de wijze van benadering van respondenten, de data-analyse en de controle van de onderzoeksresultaten via focusgroepen en een schriftelijke peiling onder koepelorganisaties.

In alle sectoren zijn interviews afgenomen onder vertegenwoordigers van wilsonbekwame patiënten en onder hulpverleners, voornamelijk artsen. De respondenten zijn geïnterviewd aan de hand van een uitvoerige vragenlijst. Er is één vragenlijst opgesteld voor de hulpverleners en één vragenlijst voor de vertegenwoordigers. De ontwikkeling van de vragenlijst ging van start met enkele oriënterende gesprekken met hulpverleners en een begeleider van vrijwillige mentoren. Na een commentaarronde, waarbij ook de begeleidingscommissie van het onderzoek input leverde, is vervolgens een aantal proefinterviews gehouden. Die leidden tot aanpassing van de vragenlijsten. De vragenlijsten zijn als bijlage II opgenomen.

De gesprekken werden overwegend langs telefonische weg gevoerd. Enkele gesprekken zijn face to face gehouden, uit praktisch oogpunt (op de IC) en – in enkele andere sectoren – om uit te sluiten dat de wijze van gegevensverzameling de uitkomsten van het onderzoek al te zeer zouden kleuren. Omdat bleek dat de face to face interviews niet tot andere resultaten leidden dan de telefonische interviews, is het aantal face to face gevoerde gesprekken beperkt gebleven.

Bij het vragenlijstonderzoek is uitgegaan van interviews met minimaal 25 vertegenwoordigers en 25 hulpverleners per sector. Dat aantal heeft gediend als richtgetal. Op het moment dat voldoende inzichten verkregen waren en bevindingen geen nieuwe gezichtspunten meer opleverden, is de

gegevensverzameling beëindigd. Vanwege praktische belemmeringen bleef het aantal geïnterviewde vertegenwoordigers op de IC beperkt tot 19.

Respondenten zijn op verschillende manieren benaderd. In de eerste plaats is een groot aantal belangenorganisaties benaderd. Veel organisaties waren bereid mee te werken en hebben dat gedaan door oproepen te plaatsen op websites, in nieuwsbrieven en tijdschriften. Hulpverleners zijn daarnaast ook rechtstreeks via de instellingen verzocht aan het onderzoek mee te werken. Ook het netwerk van de projectadviseurs van het onderzoek heeft goede diensten bewezen. Aan de personen die zijn geïnterviewd werd altijd gevraagd of zij mogelijk andere respondenten kenden. Deze 'sneeuwbalmethode' bleek tot op zekere hoogte een effectieve manier om respondenten tot medewerking te bewegen. In de verpleeghuiszorg zijn vertegenwoordigers ook benaderd via (oproepen door) cliëntenraden. Diverse ziekenhuizen en nazorgpoli's is gevraagd ondersteuning te bieden bij het vinden van voldoende vertegenwoordigers met ervaringen op de intensive care. Ondanks dat verschillende ziekenhuizen daartoe hulp boden, bleek het – onder meer vanwege praktische belemmeringen en emotionele problemen – niet mogelijk het minimale aantal van 25 interviews met vertegenwoordigers in deze sector te behalen.

In totaal zijn 121 vertegenwoordigers en 111 hulpverleners geïnterviewd. In de onderstaande tabel zijn de aantallen per sector opgenomen.

Tabel 1: Aantal respondenten

	vertegenwoordigers	hulpverleners
psychiatrie	30	27
verpleeghuis	28	32
ic	19	26
verstandelijk beperkten	44	26
totaal	121	111

De toon van de gesprekken was wisselend. Over het algemeen was die zakelijk en werden feitelijke antwoorden op de vragen verkregen. In sommige gesprekken speelden emoties aan de kant van de gesprekspartner een rol. De vragenlijst vergde in een aantal gesprekken nadere toelichting van de onderzoekers waar de gehanteerde terminologie niet voor alle respondenten meteen duidelijk was. De onderzoekers hebben de indruk dat mogelijk niet met een representatieve afspiegeling van de vertegenwoordigers is gesproken. Opvallend is dat vooral in de sectoren verstandelijk beperkten en psychiatrie vaak gesproken is met verbaal vaardige vertegenwoordigers die al langere tijd vertegenwoordiger waren. Bij de analyse van de gegevens is hiermee zoveel mogelijk rekening gehouden.

De uitwerking van de resultaten is veelal beschrijvend. Het beschrijvende deel is geïllustreerd met tabellen en citaten. De thematische indeling zoals die is gevolgd in het juridische deel van de rapportage, is ook hier leidend. Er is derhalve per respondentengroep per sector achtereenvolgens gekeken naar de wils(on)bekwaamheid, vroegere wilsuitingen, vertegenwoordiging, verzet, beklag en conflictoplossing en overige aspecten.

Aan koepelorganisaties is schriftelijk gevraagd de knelpunten in de wetgeving en de toepassing daarvan in hun sector te belichten. De suggesties voor verbeteringen of aanvullingen van de regelgeving en de uitvoeringspraktijk zijn verwerkt in hoofdstuk 12. Deze schriftelijke peiling was mede bedoeld om de onderzoeksresultaten te verifiëren.

Ter controle zijn de onderzoeksresultaten voorgelegd aan zogenoemde focusgroepen in de sectoren verpleeghuiszorg, psychiatrie en verstandelijk beperkten zorg. Bij elke focusgroep waren vertegenwoordigers en hulpverleners aanwezig. De deelnemers zijn geselecteerd uit de respondenten die geïnterviewd zijn. Daarbij was het streven een afspiegeling te krijgen van kenmerken van hulpverleners en vertegenwoordigers zoals die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen. Bedoeling van de focusgroep was een gesprek op gang te brengen tussen hulpverleners en vertegenwoordigers, waarbij zij konden aangeven in hoeverre zij zich in de onderzoeksresultaten herkenden. Ook is gevraagd naar interpretaties en verklaringen. In de sector intensive care is het niet gelukt een focusgroep te organiseren. Intensivisten gaven aan geen tijd te hebben en ook onder vertegenwoordigers was er onvoldoende animo. Om toch een vorm van reflectie te krijgen, zijn de resultaten schriftelijk voorgelegd aan enkele experts. De verklaringen en suggesties die naar voren zijn gekomen tijdens de focusgroepen zijn verwerkt in hoofdstuk 11.

Synthese

Ten slotte zijn de bevindingen uit het juridische deel en het empirische deel op elkaar betrokken. Welke hoofdlijnen, welke tekortkomingen en welke problemen worden zichtbaar als de bevindingen worden getoetst aan algemene wetgevingscriteria als de interne en externe consistentie van de wetgeving, rechtszekerheid en rechtsbescherming, werking in de praktijk (effectiviteit en handhaafbaarheid), overeenstemming met internationale normen, en toekomstbestendigheid? Maar ook is getoetst aan domeinspecifieke criteria, met name aan de vraag wat de wetgever bij de vaststelling van de betreffende wetgeving voor ogen had en in hoeverre die doelen zijn bereikt. Een en ander heeft geleid tot een groot aantal aanbevelingen, waarover met de begeleidingscommissie en tijdens een invitational conference nader van gedachten is gewisseld.

Uitvoering onderzoek

Voor het juridische deel van het onderzoek zijn prof. mr. dr. J.C.J. Dute en prof. mr. dr. J.K.M. Gevers verantwoordelijk (Universiteit van Amsterdam/AMC). Assistentie bij de juridische analyse is verleend door mr. L. Klymowsky. Het rechtsvergelijkende deel (hoofdstuk 7) is van de hand van prof. mr. dr. H. Nys (Katholieke Universiteit Leuven), die overigens geen verantwoordelijkheid draagt voor de rest van het onderzoek. Voor het empirische deel van het onderzoek zijn verantwoordelijk mr. C.P.M. Akerboom, prof. dr. H.B. Winter en mr. N.O.M. Woestenburg (Pro Facto, Groningen). De projectleiding was in handen van prof. mr. dr. J.K.M. Gevers en prof. dr. H.B. Winter. Het onderzoeksteam is ondersteund door een drietal inhoudsdeskundigen op de terreinen die meer in het bijzonder in het onderzoek zijn betrokken (verstandelijk beperkten zorg, de verpleeghuissector, de psychiatrie en de intensive care): prof.dr. J.J.M. van Delden, verpleeghuisarts, dr. A.J. Tholen, psychiater, en dr. S.E.J.A. de Rooij, internist-geriater. Daarnaast is vanuit ZonMw een begeleidingscommissie ingesteld, waarvan u de samenstelling aantreft in bijlage I. De begeleidingscommissie is in totaal zes maal bijeen geweest.

Op 26 mei 2011 zijn te Amsterdam de bevindingen en aanbevelingen van het onderzoek besproken tijdens een invitational conference. De lijst van deelnemers is opgenomen als bijlage VI.

Het onderzoek is uitgevoerd in de periode juni 2009 tot en met mei 2011. Het onderzoek werd afgesloten op 1 juni 2011.

1.4 Plan van behandeling

Het plan van behandeling is als volgt. Eerst wordt in hoofdstuk 2 en 3 een overzicht gegeven van het geldende recht ten aanzien van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Hoofdstuk 2 is gewijd aan de WGBO, hoofdstuk 3 aan de overige relevante wetgeving. Bij de bespreking is steeds de volgende indeling gehanteerd: na een inleiding volgt (waar relevant) een bespreking van het zorgplan, daarna wordt ingegaan op de inhoud van het begrip wils(on)bekwaamheid zoals deze in de wet en de toelichting daarop wordt geduid, vervolgens komt (waar relevant) de regeling van vroegere wilsuitingen aan de orde, daarna wordt ingegaan op de regeling van de vertegenwoordiging (wie treedt als zodanig op, te hanteren maatstaf, grenzen aan de vertegenwoordiging) en tenslotte wordt stilgestaan bij de regeling van verzet, beklag en conflictoplossing. Dit stramien wordt ook gevolgd in hoofdstuk 4, waarin de komende wetgeving (Wet cliëntenrechten zorg, Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg en Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten) aan de orde komt. In hoofdstuk 5 volgt een vergelijkende analyse van de huidige en toekomstige wetgeving, wederom aan de hand van genoemd stramien. Daarna worden in hoofdstuk 6 de belangrijkste richtlijnen besproken die vanuit het veld zijn ontwikkeld ten aanzien van wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging.

In hoofdstuk 7 volgt een rechtsvergelijking met de wetgeving in de drie ons omringende landen, te weten België, Engeland en Wales, en Duitsland. Hoofdstuk 8 is gewijd aan een bespreking van een aantal internationale instrumenten op het terrein van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging.

Na deze juridische exercitie wordt verslag gedaan van het empirische onderzoek. In hoofdstuk 9 worden de opvattingen van vertegenwoordigers geanalyseerd, in hoofdstuk 10 de opvattingen van de hulpverleners. Achtereenvolgens komen de verstandelijk beperkten zorg, de verpleeghuiszorg, de psychiatrie en de intensive care aan bod. De opvattingen zijn zoveel mogelijk geclusterd naar de bovengenoemde vier thema's. In hoofdstuk 11 worden dan de empirische bevindingen nader geanalyseerd.

In hoofdstuk 12 ten slotte worden de belangrijkste bevindingen van het juridische en het empirische onderzoek bijeengenomen en in onderlinge samenhang geanalyseerd. Waar mogelijk en zinvol worden daarbij aanbevelingen voor wetgeving en praktijk gedaan. Aan het slot van dit hoofdstuk wordt ook nog kort ingegaan op de meerwaarde die een thematische evaluatie boven evaluatie van afzonderlijke wetgeving heeft.

2

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

2.1 Inleiding

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) bestaat niet als afzonderlijke wet, maar is neergelegd in Afdeling 5 van Titel 7 van Boek 7 BW. Op deze wijze zijn in de context van het BW de belangrijkste patiëntenrechten vastgelegd, met name het recht op informatie (art. 7:448, alsmede het recht op niet-weten, art. 7:449), het recht op toestemming (art. 7:450/1 en 7:466), het recht op informationele en ruimtelijke privacy (art. 7:457/8 en – voor wetenschappelijk onderzoek op lichaamsmateriaal – art. 7:447 resp. art. 7:459) en een aantal rechten in verband met het dossier (art. 7:454-6). De hulpverlener dient bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen (art. 7:453). Op de patiënt rust – tot op zekere hoogte – een inlichtingen- en medewerkingsplicht (art. 7:452) Wanneer geneeskundige handelingen buiten het kader van een behandelingsovereenkomst worden verricht, zijn bedoelde bepalingen van overeenkomstige toepassing, voor zover de aard van de rechtsbetrekking zich daar niet tegen verzet (art. 7:464 lid 1). Van de bepalingen kan niet ten nadele van de patiënt worden afgeweken (art. 7:468).[1]
De geneeskundige behandelingsovereenkomst wordt in art. 7:446 lid 1 BW omschreven als de overeenkomst waarbij een natuurlijke persoon of rechtspersoon, de hulpverlener, zich in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf tegenover een ander, de opdrachtgever, verricht tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, rechtstreeks betrekking hebbend op de persoon van de opdrachtgever of van een bepaalde derde (verder aan te duiden als: de patiënt). In lid 2 wordt omschreven wat moet worden verstaan onder geneeskundige handelingen, in lid 3 staat de uitbreiding met de zogenoemde aanpalende handelingen (verpleging en verzorging in het kader van geneeskundige handelingen) en in lid 4 wordt aangegeven wanneer geen behandelingsovereenkomst tot stand komt. De hulpverlener kan alleen op grond van gewichtige redenen de behandelingsovereenkomst opzeggen (art. 7:460 BW).
Het wetsontwerp-WGBO is op 29 mei 1990 bij de Tweede Kamer ingediend (nadat eerder in februari 1987 een voorontwerp van wet het licht had gezien).[2] De regeling is op 1 april 1995 in werking getreden. In 2000 verscheen de evaluatie van de wet, waarin ook speciale aandacht is besteed aan de meerderjarige wilsonbekwame patiënt.[3] Slechts op ondergeschikte onderdelen is de regeling WGBO in de loop der tijd aangepast. In 2010 is bij de Tweede Kamer het Wetsvoorstel cliëntenrechten zorg

1 De bepalingen over de loonverschuldigdheid (art. 7:461) en over de medische aansprakelijkheid (centrale aansprakelijkheid, art. 7:462, en exoneratieverbod, art. 7:463) blijven buiten beschouwing.

2 Nadorp-van der Borg 1991, p. 198-214.

3 Dute e.a. 2000. Het deelonderzoek naar de meerderjarige wilsonbekwame patiënt is uitgevoerd onder leiding van J.H. Hubben.

ingediend, dat tezijnertijd in de plaats zal treden van de (meeste bepalingen van de) WGBO. Die nieuwe regeling komt aan de orde in hoofdstuk 4.
Voor deze studie zijn, naast andere, in het bijzonder twee bepalingen van belang, te weten art. 7:450 lid 3, dat de zogenoemde negatieve schriftelijke wilsverklaring regelt, en art. 7:465, dat de vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt regelt. De schriftelijke wilsverklaring komt uitvoerig aan de orde in par. 2.3, de vertegenwoordiging in par. 2.4. Eerst zal echter worden stilgestaan bij het wils(on)bekwaamheidsbegrip, zoals dat in het kader van de WGBO vorm heeft gekregen.

2.2 Wils(on)bekwaamheid

De term wils(on)bekwaamheid komt in de wettekst niet voor. In de wet wordt in art 7:450 lid 3 en in art. 7:465 als criterium genoemd of de betrokkene al dan niet "in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake." Aanvankelijk kwam deze omschrijving alleen voor in art. 7:465; lid 3 van art. 7:450 is in een later stadium aan de wet toegevoegd.

2.2.1 Parlementaire geschiedenis

Art. 7:465 was oorspronkelijk genummerd: art. 1653u. Tijdens de parlementaire blijft het artikel aanvankelijk ongewijzigd, bij Nader gewijzigd wetsvoorstel wordt het vierde lid toegevoegd (overrulen beslissing vertegenwoordiger vanwege de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener).[4] Bij amendement zijn het vijfde en het zesde lid toegevoegd (goed vertegenwoordigerschap en verzet patiënt).[5]

Over inhoud en strekking van de term wilsonbekwaamheid wordt in het advies van de Raad van State niets opgemerkt.[6] Ook in de Memorie van Toelichting (MvT) komt de betekenis van de term slechts zijdelings aan bod. Zo wordt gesproken over de situatie dat "de meerderjarige patiënt, als gevolg van zijn geestelijke toestand of door een andere oorzaak niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake". Ook wordt gesproken over de situatie dat "de patiënt ondanks een defectueuze geestelijke toestand in een concreet geval de reikwijdte van een te nemen beslissing inzake een verrichting kan overzien". Verder wordt gesteld: "Het feit dat een patiënt onder curatele staat behoeft nog niet te betekenen dat hij elk inzicht in zijn eigen situatie mist. Indien de betrokkene in een concreet geval, [..] wel tot een redelijke waardering van belangen in staat kan worden geacht, zal hij zelf kunnen optreden."[7] Elders in de MvT wordt nog in algemene zin gezegd: "Niet iedere patiënt is echter in staat zelf de uit een behandelingsovereenkomst voortvloeiende rechten uit te oefenen. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan psychogeriatrische patiënten, geestelijk gehandicapten, (chronische) psychiatrische patiënten en comateuze patiënten."[8]

4 Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 17.

5 Kamerstukken II, 1993-1994, 21 561, nr. 43 resp. nr. 28.

6 Advies Raad van State, Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561 B.

7 MvT, Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 47.

8 MvT, Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 21.

In de Memorie van Antwoord (MvA) wordt (summier) ingegaan op de vraag hoe de wils(on)bekwaamheid kan worden vastgesteld. “De hulpverlener zal de wilsbekwaamheid in de eerste plaats kunnen vaststellen door waarneming van de totale geestelijke toestand van de patiënt. Van een diep verstandelijk gehandicapte zal in de regel geen enkele belangenwaardering kunnen worden verwacht. Maar evenzeer zijn andere omstandigheden van belang, zoals de aard van de verrichting, in samenhang met de geestelijke toestand van de patiënt. Bij verrichtingen die als niet-ingrijpend kunnen worden beschouwd, zoals het vullen van een kies, zal het vermogen tot een redelijke waardering van de belangen bij de patiënt niet spoedig afwezig kunnen worden geacht; onder omstandigheden weer wél indien met de verrichting door de patiënt op oneigenlijke argumenten – bij voorbeeld wegens onredelijke angst – niet wordt ingestemd.”[9]

In de Nadere Memorie van Antwoord (NMvA) komt de vraag hoe wilsonbekwaamheid wordt vastgesteld opnieuw aan de orde. “Onomstreden criteria voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid zijn niet te geven. Vanzelfsprekend is afwijkend gedrag, bij voorbeeld voortvloeiend uit een psychiatrische stoornis, of het weigeren van een behandeling, op zich nog niet voldoende om tot ‘onbekwaamheid’ te besluiten. (...) Steeds zal moeten worden beoordeeld in welke mate deze patiënt, gelet op de toestand waarin hij verkeert, onbekwaam is om ten aanzien van de aan de orde zijnde, specifieke aangelegenheid een beslissing te nemen. Evenzeer is juist, het wetsontwerp gaat er ook van uit, dat bekwaamheid wordt aangenomen, totdat het tegendeel komt vast te staan.” Verwezen wordt vervolgens naar het bekende artikel van Van de Klippe in het Maandblad Geestelijke volksgezondheid uit 1990.[10] Zij “noemt een zestal benaderingen/criteria die bij het bepalen van onbekwaamheid kunnen worden gehanteerd. Zij meent dat van deze zes de combinatie van de volgende twee benaderingen voldoet: 1. geeft de patiënt er blijk van in de desbetreffende kwestie een keuze te hebben gemaakt, en 2. geeft de patiënt er blijk van de verstrekte informatie te hebben begrepen. Naar de mening van mevr. van de Klippe is het voordeel van de combinatie van deze beide criteria, dat zij concrete gedragingen betreffen aan de hand waarvan het onvermogen tot wilsbepaling in een concrete situatie aantoonbaar is.” Verwezen wordt vervolgens naar de parlementaire behandeling van de Wet BOPZ. “Wij herhalen (...) dat haar benadering ons aanspreekt. Ook voor het onderhavige wetsvoorstel zijn wij van oordeel dat criteria vooralsnog niet in de wet moeten worden vastgelegd. Veeleer (...) komt het er op aan, dat beslissingen van de hulpverlener om af te wijken van de presumptie van bekwaamheid, door deze zorgvuldig worden gemotiveerd, zodat zij ook een eventuele rechterlijke toetsing kunnen doorstaan. Dat dit van belang is behoeft voor de hulpverlener geen bevestiging door de wet.”[11]

De NMvA vervolgt: “Ondertussen hebben wij er uiteraard geen bezwaar tegen, dat over de vraag van criteria voor het aannemen van de situatie of een persoon niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen, ter zake nog verder wordt nagedacht. De praktijk zal zich echter ondertussen weten te redden, zoals zij dit al sinds jaar en dag heeft gedaan. De noodzaak tot beoordeling van iemands geestelijke toestand bestaat immers ook thans reeds, bij voorbeeld indien het een onder curatele te stellen, of staande persoon betreft, of, in het dagelijkse rechtsverkeer, bij de toepassing van artikel 34 van Boek 3 van het Burgerlijk Wetboek (rechtshandelingen/verklaringen van

9 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 52.

10 Van de Klippe 1990; ook werd verwezen naar Legemaate 1992.

11 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr 11, p. 39.

en door iemand wiens geestvermogens zijn gestoord). De mogelijkheden en de beperkingen van wettelijke normering met betrekking tot wilsonbekwaamheid zijn (...) in beginsel voldoende duidelijk. De praktijk blijkt wel meer met meer open criteria uitstekend te kunnen omgaan, ook indien, zoals het geval is met het bepalen van wat redelijk en billijk is, het hanteren daarvan primair aan niet-deskundige medeburgers is overgelaten."[12]

In de MvA wordt nog ingegaan op de vraag wie de wilsbekwaamheid dient te beoordelen. Wat onbekommerd wordt gesteld: "Verwacht mag worden dat hulpverleners als regel in staat zullen zijn te bepalen of een patiënt al dan niet tot belangenwaardering in staat is. De noodzaak tot zodanig oordeel bestaat immers ook thans reeds, indien het (...) een meerderjarige [betreft] die onder curatele staat. Hoewel het uiteindelijk de hulpverlener is, die moet uitmaken of de patiënt al dan niet tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht – de hulpverlener moet immers bepalen jegens wie hij zijn verplichtingen uit de overeenkomst moet nakomen –, kan niet worden gesteld (...) dat het louter de hulpverlener is die oordeelt: Hij zal zich met de (...) curator verstaan en zo nodig de deskundige mening van een vakgenoot inwinnen. Het oordeel van de door de patiënt aangewezen gemachtigde of, indien deze een curator heeft, van de curator weegt vanzelfsprekend zwaar. Maar dat neemt niet weg dat de hulpverlener zelf (ook) van de 'onbekwaamheid' overtuigd moet zijn. Daarom kan in het algemeen niet worden gezegd, dat het oordeel van de gemachtigde of de wettelijke vertegenwoordiger zwaarder moet wegen dan dat van de hulpverlener. Dan zou worden miskend, dat de hulpverlener een eigen verantwoordelijkheid heeft, die samenhangt met de verplichting de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen."[13]

Vastgesteld kan worden dat de regering tijdens de parlementaire behandeling van het wetsontwerp WGBO slechts een summier beeld heeft geschetst van het wils(on)bekwaamheidsconcept. De volgende aspecten zijn daarbij naar voren gekomen: wilsbekwaamheid is beslissingsgerelateerd c.q. taakspecifiek (beoordeling naar de concrete situatie); zij impliceert dat de patiënt de reikwijdte van de te nemen beslissing kan overzien; de vraag naar wils(on)bekwaamheid dient te worden bezien in relatie tot de aard (lees: de zwaarte) van de verrichting; belangrijk is dat de patiënt de informatie begrijpt en een keuze maakt; uitgangspunt is dat de patiënt wilsbekwaam is totdat het tegendeel is komen vast te staan; het oordeel wilsonbekwaamheid dient te worden gemotiveerd;[14] afwijkend gedrag c.q. het weigeren van een behandeling maakt iemand nog niet wilsonbekwaam; criteria voor wils(on)bekwaamheid zijn niet op voorhand te geven en zij dienen vooralsnog niet in de wet te worden opgenomen – de ontwikkeling van het begrip dient aan de rechtspraktijk te worden overgelaten; aansluiting wordt gezocht bij de discussie in de literatuur (met name Van de Klippe en Legemaate).

2.2.2 Handreikingen, richtlijnen en tests

In de loop der tijd zijn enkele handreikingen uitgebracht om de wilsonbekwaamheidsproblematiek praktisch hanteerbaar te maken. Invloedrijk zijn met name geweest de Handreiking voor de

12 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr 11, p. 39.

13 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 52.

14 Opmerking verdient dat niet aan de orde is gekomen dat van de wilsonbekwaamheidsbeslissing aantekening dient te worden gehouden in het medisch dossier.

beoordeling van wilsbekwaamheid van het Ministerie van Justitie uit 1994[15] en de Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt, met bijbehorend Stappenplan Wilsbekwaamheid, van het Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO uit 2004.[16] Daarnaast zijn voor het vaststellen van wils(on)bekwaamheid nog tal van andere handreikingen ontwikkeld die zijn toegespitst op specifieke doelgroepen en/of probleemsituaties. Zij borduren veelal voort op de Handreiking en de Modelrichtlijn. Op een en ander wordt nader ingegaan in hoofdstuk 6.

Ook zijn bepaalde tests tot ontwikkeling gebracht. Voorbeelden zijn de (cognitieve) maatstaven van Appelbaum, de MacArthur Competence Assesment Tool-Treatment (MacCat-T) en de Structured Interview for Competency Incompetency Assesment Testing and Ranking Inventory (SICIATR).[17] Nationaal zijn tests ontwikkeld voor specifieke patiëntengroepen, zoals dementerenden en mensen met een verstandelijke handicap.[18] Verder kan de Amsterdamse vignetmethode worden genoemd.[19] Deze tests zijn aan kritiek onderhevig. Volgens de NVVA meten dergelijke testen iets dat niet gelijk kan worden gesteld aan wilsbekwaamheid.[20] Doorgaans worden slechts de cognitieve vermogens en vaardigheden van de patiënt getoetst, terwijl ook verlangens, emoties en angsten een rol kunnen spelen.[21] Verder is een oordeel over wilsbekwaamheid niet uitsluitend (of grotendeels) een empirische aangelegenheid.[22] Goed zicht kan worden verkregen op de cognitieve vermogens van de patiënt, maar voor het vaststellen van wilsbekwaamheid blijft een test slechts een hulpmiddel.[23] Ten eerste vormen testscores slechts een momentopname. Ten tweede is het wils(on)bekwaamheidsoordeel sterk afhankelijk van de voor de patiënt in kwestie relevant geachte waarden.[24]

2.2.3 Jurisprudentie

Een categorische benadering van wilsonbekwaamheid bij psychiatrische patiënten wijst de rechter nadrukkelijk af.[25] Volgens het Regionaal Tuchtcollege Amsterdam dient een hulpverlener zelfstandig

15 Ministerie van Justitie 1994.

16 Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004.

17 Appelbaum en Roth 1982; Grisso en Appelbaum 1995; Kitamura en Kitamura 1993.

18 Biesaart, Hubben en Van Gemert 2000.

19 Vellinga e.a. 2002; NVVA 2008.

20 NVVA 2008, p. 9-10.

21 NVVA 2008, p. 9-10. Zie ook Gezondheidsraad 2002, p. 107-108 en S.P.K. Welie, Wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg, in: Van Koppen e.a. 2002, p. 85-106 (103-104). Aan de patiënt worden veelal hypothetische kwesties voorgelegd, waarbij emotionele betrokkenheid ontbreekt.

22 Gezondheidsraad 2002, p. 107-108; NVVA 2008, p. 9-10.

23 Berghmans 2000a, p. 71-72. Om zicht te krijgen op het cognitieve functioneren kan een daarop gerichte test nuttig zijn, en S.P.K. Welie, Wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg, in: Van Koppen e.a. 2002, p. 85-106 (105). Tests kunnen echter niet in de plaats komen van het wilsbekwaamheidsoordeel.

24 Gezondheidsraad 2002, p. 107-108.

25 Hof 's Gravenhage 30 mei 1993, TvGr 1993/52. Zie ook HR 21 juni 1994, TvGr 1994/47.

te beoordelen of de patiënt wilsbekwaam is. Dat dit oordeel vérstrekkende gevolgen kan hebben voor de beslissing van de behandelaars om af te zien van medische behandeling, doet daar niet aan af.[26]

In diverse uitspraken wordt wilsonbekwaamheid gekoppeld aan gebrek aan ziekte-inzicht. Zo overwoog in 1987 de Rechtbank Rotterdam dat een patiënte, die operatieve behandeling voor borstkanker afwees, door haar psychische stoornis het inzicht miste in de aard en de ernst van haar lichamelijke kwaal en in de noodzaak van zeer spoedig operatief ingrijpen.[27]
De Rechtbank Middelburg kreeg te oordelen over een zaak waarin een onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt stopzetting van dwangmedicatie vorderde. Ten aanzien van de vraag of een gebrek aan ziekte-inzicht de conclusie rechtvaardigt dat de patiënt niet in staat is zijn wil te bepalen, overwoog de rechter: “Het ontbreken van voldoende inzicht in de ziekte waaraan de patiënt lijdt of in de gevolgen die verbonden zijn aan de medicatie of het nalaten ervan levert [..] onvoldoende grondslag op om te oordelen dat de patiënt niet in genoegzame mate in staat is zijn wil met betrekking tot de medicatie te bepalen.”[28] Het ontbreken van ziekte-inzicht kan bij het beoordelen van de wilsbekwaamheid wel een relevante factor zijn.[29]
Gebrek aan ziekte-inzicht was ook een belangrijke overweging in een uitspraak van de Rechtbank Roermond uit 1989. De patiënt eiste een verbod van dwangmedicatie. De rechter overwoog dat diens geestelijke stoornis hem kan verhinderen de aard van zijn ziekte te onderkennen, de strekking van opname en behandeling te overzien en derhalve het belang van medicatie naar waarde te schatten. Ten overvloede overwoog de rechter nog dat gebrek aan ziekte-inzicht in gelijke mate van invloed kan zijn op de validiteit van de verkregen toestemming als op de weigering daarvan.[30]
Ook in een uitspraak van de Rechtbank Assen uit 1994 stond gebrek aan ziekte-inzicht centraal. Patiënte leed aan een paranoïde psychose. “Nu zij geen inzicht heeft in de situatie waarin zij verkeert, is zij zich ook niet bewust van het belang van een behandeling. Zij kan derhalve op het punt van haar behandeling geen behoorlijke afweging maken en zij moet derhalve geacht worden op dit punt haar wil niet te kunnen bepalen. Hieraan doet niet af dat verzoekster feitelijk wel in staat is haar wil te uiten en dat zij in andere opzichten wel in staat is haar wil te bepalen.”[31]
De Hoge Raad kreeg te oordelen over de wilsbekwaamheid van een onder curatele staande bejaarde vrouw ten aanzien van het nemen van een beslissing over haar verblijfplaats. Hij bevestigde de overweging van het hof dat de vrouw niet compos mentis was in de zin “dat zij haar wensen op adequate wijze zou kunnen uiten en de consequenties daarvan zou kunnen overzien.”[32]
Hier tegenover staat een uitspraak van de Rechtbank Middelburg uit 1986. Een psychiatrische patiënt kwam op tegen dwangmedicatie. De rechter overwoog: “Het ontbreken van voldoende inzicht in de ziekte waaraan de patiënt lijdt of in de gevolgen die verbonden zijn aan de medicatie of het nalaten

26 RT Amsterdam 7 maart 2006 (niet gepubliceerd).

27 Pres. Rb. Rotterdam 6 februari 1987, KG 1987, 115.

28 Pres. Rb. Middelburg 22 september 1986, TvGr 1987, 153.

29 Pres. Rb. Zutphen 14 april 1993, KG 1993, 173.

30 Pres. Rb. Roermond 27 juli 1989, NJ 1990, 759.

31 Rb. Assen 20 december 1994, NJ 1995, 315.

32 HR 29 april 1988, NJ 1989, 318.

ervan levert (...) onvoldoende grondslag op om te oordelen dat de patiënt niet in genoegzame mate in staat is zijn wil met betrekking tot de medicatie te bepalen."[33]

De innerlijke consistentie van de overwegingen van de patiënt was aan de orde in een vonnis van de Rechtbank Rotterdam.[34] Daarin verzette een onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt zich tegen een behandeling ter verwijdering van een kwaadaardige tumor. De tweeslachtige uitingen van de patiënt wettigden in casu de vaststelling van wilsonbekwaamheid. De rechter overwoog: "Naar ons voorlopig oordeel mist X door haar psychische stoornis het inzicht in de aard en de ernst van haar lichamelijke kwaal en in de noodzaak van zeer spoedig operatief ingrijpen. Nu ter zitting duidelijk is gebleken dat X geen doodswens heeft [..] – [betrokkene spreekt over de wens om te blijven leven] - zijn [w]ij van oordeel dat haar afwijzing van een operatie niet voortkomt uit te respecteren overwegingen [..]."
In het evaluatierapport WGBO wordt een uitspraak van een Medisch Tuchtcollege aangehaald, waarin (impliciet) tot wilsbekwaamheid werd geoordeeld, nu patiënte een goed aanspreekbare vrouw was met een helder bewustzijn; zij was goed georiënteerd in tijd en plaats en haar antwoorden waren adequaat. Dit beeld werd door de verpleeghuisarts bevestigd.[35]

2.2.4 Literatuur

Wilsonbekwaamheidsconcept

Begin jaren negentig presenteerde Van de Klippe, in een inmiddels klassiek geworden artikel in het Maandblad Geestelijke volksgezondheid,[36] een zestal benaderingen voor het vaststellen van wilsbekwaamheid. Deze waren ontleend aan de Amerikaanse literatuur. Vertrekpunt is het beslissingsgerelateerde c.q. het taakspecifieke karakter van wilsbekwaamheid. De criteria variëren van zeer eng tot zeer ruim, en zijn: (1) het al dan niet maken van een keuze, (2) de aard van de beslissing, (3) rationeel gemotiveerde keuze, (4) het vermogen om te begrijpen, (5) feitelijk begrip en (6) inzicht in de aard van de situatie. Volgens Van de Klippe springt geen enkel criterium er als beste uit, nu "elk van de genoemde criteria bij toepassing voor- en nadelen blijkt te hebben, die bovendien zeer verschillend kunnen worden gewaardeerd." Van de Klippe geeft uiteindelijk de voorkeur aan het eerste criterium (de patiënt geeft er blijk van in de desbetreffende kwestie een keuze te hebben) en het vijfde criterium (de patiënt geeft er blijk van de verstrekte informatie te hebben begrepen). Volgens haar is het voordeel van deze twee criteria dat zij concrete gedragingen betreffen aan de hand waarvan het onvermogen tot wilsbepaling in een concrete situatie aantoonbaar is.

Volgens Legemaate[37] moet steeds moet worden beoordeeld in welke mate de patiënt, gelet op de toestand waarin hij verkeert, onbekwaam is om ten aanzien van de aan de orde zijnde, specifieke aangelegenheid een beslissing te nemen. Zijns inziens spelen de volgende variabelen een rol: (1) de aard van de onbekwaamheid, (2) de houding van de patiënt, (instemming of weigering), (3) de aard en

33 Pres. Rb. Middelburg 22 september 1986, TvGr 1987/18.

34 Pres. Rb. Rotterdam 6 februari 1987, KG 1987, 115. Zie ook Pres. Rb. Assen 7 oktober 1992, TvGr 1993, 98.

35 Dute e.a. 2000, p. 146-147.

36 Van de Klippe 1990.

37 Legemaate 1994.

de gevolgen van de behandeling (mate van ingrijpendheid, risico's en te verwachten effect) en (4) de aard van de behandelingsbeslissing (instellen of staken van een behandeling). Door het hanteren van een glijdende schaal kan volgens Legemaate aan de bekwaamheid van de patiënt om in te stemmen met een ingrijpende, risicovolle behandeling hogere eisen worden gesteld dan aan zijn bekwaamheid om de behandeling te weigeren, zodat het mogelijk wordt rechtsbescherming af te stemmen op de individuele situatie.

Sommigen betogen dat de wilsbekwaamheid niet alleen dient af te hangen van de complexiteit van de medische behandeling, maar ook van de concrete belangen die op het spel staan.[38] Zo zouden volgens Knuiman, Tholen & Van Wijmen ook cognitieve en emotionele aspecten de wilsbekwaamheid kunnen kleuren. Volgens hen dienen de (medische) toestand van de patiënt, het soort behandelingbeslissing, de reactie van de patiënt op de behandelingsbeslissing en het al dan niet beschikbaar zijn van een steunsysteem, bij het bekwaamheidsoordeel te worden betrokken.[39] Volgens de Gezondheidsraad kunnen daarnaast emoties, identiteit, de geschiedenis van de patiënt, naasten en de wijze waarop de communicatie tussen de hulpverlener en de patiënt verloopt, bij het (on)bekwaamheidsoordeel een rol spelen.[40]

Volgens White is een patiënt wilsbekwaam als hij in staat is om: "[1] informatie te onthouden en aan de eigen waarden te relateren, [2] te redeneren over mogelijke interventies, [3] onder de interventies een rangorde aan te brengen, [4] tot een besluit te komen en zich aan het genomen besluit te committeren en [5] het beslisproces op begrijpelijke wijze aan anderen uit te leggen."[41]

Den Hartogh stelt dat wilsbekwaamheid in het algemeen binair wordt opgevat: men is wilsbekwaam of men is dat niet. Hij vindt het hanteren van een variabele standaard verdedigbaar. Bij een variabele standaard is het de vraag of een patiënt voor een bepaalde beslissing 'voldoende' wilsbekwaam is (graduele wilsbekwaamheid). Wilsbekwaamheid hangt dan niet alleen af van de cognitieve en affectieve vermogens van de patiënt, maar ook van de risico's die zijn verbonden aan diens keuze (ernst schade c.q kans daarop). Met een variabele standaard wordt volgens Den Hartogh aan het binaire karakter van het wilsbekwaamheidsconcept slechts lippendienst bewezen. Immers, de vraag of er wellicht reden is om iemands keus te overrulen, is bij een variabele standaard reeds verdisconteerd in de wils(on)bekwaamheidsbeslissing.[42]

Volgens de Gezondheidsraad moet wilsbekwaamheid worden gezien als een dynamische en contextafhankelijke eigenschap, niet als een statisch, onveranderlijk kenmerk van de patiënt.[43]

Welie neemt het problematische van het begrip wilsbekwaamheid als vertrekpunt. Literatuur en hulpverleners zijn blijkbaar niet in staat heldere en eenduidige criteria aan te reiken. Zijn inziens dient daarom de wilsbekwaamheidsbeoordeling, die tot gevolg kan hebben dat beslissingsbevoegdheid aan

38 Van de Klippe 1990; KNMG 1997; Berghmans 2000a.

39 Knuiman, Tholen & Van Wijmen 2006, p. 631.

40 Gezondheidsraad 2002, p. 106.

41 White 1994, p. 181.

42 G.A. den Hartogh, Een variabele standaard van wilsbekwaamheid, in: Hendriks e.a. 2010,.p. 113-122.

43 Gezondheidsraad 2002, p. 104-106.

de patiënt wordt ontnomen, beperkt te blijven tot uitzonderlijke situaties. In alle andere gevallen moet volgens hem de aandacht niet uitgaan naar de beslissingsbevoegdheid, maar naar de inhoud van de zorg. Als dan toch de wilsbekwaamheid moet worden beoordeeld, dient volgens hem de 'recognisable reasons'-benadering te worden aangehouden, dat wil zeggen dat wordt nagegaan in hoeverre de redenen die de patiënt voor zijn beslissing geeft passen binnen diens referentiekader.[44]

Beslissingsgerelateerde c.q taakspecifieke karakter

Bij de bespreking van het wilsonbekwaamheidsconcept kwam reeds het beslissingsgerelateerde c.q. taakspecifieke karakter aan de orde. De opvatting dat de wilsbekwaamheid per beslissing en per moment dient te worden beoordeeld, wordt breed gedragen.[45] De contextafhankelijke invulling van het wilsbekwaamheidsbegrip zou meebrengen dat wanneer de patiënt een medisch noodzakelijke behandeling weigert, aan de wilsbekwaamheid stringentere eisen kunnen worden gesteld dan wanneer hij met de behandeling instemt. Volgens Touwen druist dit overigens in tegen het beginsel van de autonomie van de patiënt.[46] Gesproken wordt ook wel over de 'asymmetrie' van de wilsbekwaamheid.[47]

Bekwaamheidsbeginsel

Belangrijk uitgangspunt is de vooronderstelling van bekwaamheid, ook wel het bekwaamheidsbeginsel genoemd: een patiënt moet voor bekwaam worden gehouden tot het tegendeel komt vast te staan. Volgens Legemaate moet het gaan om een geïndividualiseerde toetsing, gericht op een concrete beslissing. Bovendien vloeit uit het bekwaamheidsbeginsel voort dat voor het beoordelen van de wilsbekwaamheid van de patiënt een aanleiding moet zijn. Wilsonbekwaamheid mag niet worden verondersteld, maar dient te worden bewezen. Zo wordt voorkomen dat een bepaalde patiëntengroep systematisch wilsonbekwaam wordt geacht.[48]

Evaluatie WGBO

In 2000 is de WGBO geëvalueerd, waarbij speciale aandacht is besteed aan de meerderjarige wilsonbekwame patiënt.[49] Vastgesteld werd dat artsen in het algemeen bekend zijn met het wilsonbekwaamheidsconcept (20% is daar minder bekend mee). Wilsonbekwaamheid wordt opgevat als een dynamisch en contextafhankelijk begrip. Voor het instellen van een bijzondere klachtmogelijkheid bij vaststelling van wilsonbekwaamheid zou onvoldoende aanleiding bestaan.

---

44 Welie 2008.

45 Legemaate 1994, p. 330; H. Roscam Abbing, Belangenbehartiging van de meerderjarig onbekwame als patiënt naar Nederlands recht, in: Boele-Woelki & Mostermans 1999, p. 61-72 (63); en S.P.K. Welie, Wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg, in: Van Koppen e.a. 2002, p. 85-106 (90-92); Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004, p. 92.

46 Touwen 2008.

47 Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004, p. 101.

48 Legemaate 1994; zie ook en S.P.K. Welie, Wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg, in: Van Koppen e.a. 2002, p. 85-106.

49 Dute e.a. 2000.

Bij de boordeling van de wilsonbekwaamheid gaat het zowel om het besluitvormingsproces als om de uitkomst van de besluitvorming, al is de uitkomst niet beslissend. Ook het maken van een keuze rechtvaardigt niet zonder meer wilsbekwaamheid. Belangrijk vinden artsen vooral of de patiënt inzicht heeft in de behandeling, de eventuele alternatieven en in staat is de consequenties van de beslissing te overzien. Er is duidelijk behoefte aan een – door de beroepsgroep te ontwikkelen – methodiek voor de beoordeling van de wils(on)bekwaamheid (terugdringen subjectieve factoren). Bij de beoordeling vindt in het algemeen collegiaal overleg plaats.

Overige aspecten

Volgens Legemaate moet worden voorkomen "dat in een periode van onbekwaamheid beslissingen over de patiënt worden genomen die kunnen worden uitgesteld tot het moment waarop de patiënt weer wilsbekwaam is" en ook moet worden voorkomen "dat in een geval van onbekwaamheid onevenredige juridische oplossingen worden gekozen."[50] Dit laatste kan zich voordoen wanneer bij tijdelijke onbekwaamheid een curatele- of mentorschapsregeling wordt gestart.[51] Volgens Gevers dient het ontbreken van een minder vergaand alternatief voor curatele of mentorschap in een dergelijk geval "boven redelijke twijfel verheven [te] zijn."[52] Dit gaat bovendien ongewenste juridisering tegen.
De bestaande wilsbekwaamheid of 'restcapaciteit' van de patiënt dient verder zoveel mogelijk te worden ontzien. Naar de mate van het mogelijke dient de patiënt bij de besluitvorming te worden betrokken.[53]

Over de Handreiking is opgemerkt dat zij beperkt is tot het informed consent vereiste, terwijl wilsbekwaamheid ook een rol speelt bij andere patiëntenrechten.

Een aantal auteurs mist een expliciete mogelijkheid om bezwaar te maken tegen de wilsonbekwaamheidsbeoordeling. Een dergelijke mogelijkheid kent de Wet BOPZ wel. In de Evaluatie WGBO wordt evenwel opgemerkt dat in de praktijk "niet is gebleken dat een expliciete klachtregeling sterk wordt gemist."[54] Overigens kan worden geklaagd op grond van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector.

2.3 Vroegere wilsuitingen

Art. 7:450 lid 3 BW bepaalt dat als een patiënt van zestien jaar of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, diens kennelijke opvattingen, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming worden opgevolgd door de hulpverlener en – kort gezegd – de vertegenwoordiger. De hulpverlener, aldus genoemd artikellid, kan hiervan afwijken indien hij

50 Legemaate 1994, p. 329.

51 Blankman 1994, p. 225-228.

52 Gevers 1994.

53 Legemaate 1992, p. 191; H. Roscam Abbing, Belangenbehartiging van de meerderjarig onbekwame als patiënt naar Nederlands recht, in: Boele-Woelki & Mostermans 1999, p. 61-72 (62).

54 Dute e.a. 2000, p. 141.

daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Daarmee is de zogenoemde negatieve schriftelijke wilsverklaring (weigering behandeling) in de wet vastgelegd. Gedacht kan worden aan een non-reanimatieverklaring. Zowel de hulpverlener als de vertegenwoordiger zijn hieraan gebonden, zij het dat de hulpverlener bij gegronde redenen ervan kan afwijken. De negatieve schriftelijke wilsverklaring dient te worden onderscheiden van de positieve schriftelijke wilsverklaring, zoals het verzoek om euthanasie (zie daarover par. 3.4.3). Daarop ziet dit artikellid niet.

2.3.1 Parlementaire geschiedenis

Art. 7:450 lid 3 BW is bij amendement in de wet gebracht.[55] Ondanks aandringen van de Raad van State[56] vond de regering het niet nodig een daartoe strekkende bepaling in de wet op te nemen. Tijdens de parlementaire behandeling is relatief veel aandacht besteed aan de schriftelijke wilsverklaring. Aanvankelijk werd de discussie gevoerd in het kader van (thans) art. 7:450 lid 1 (voor verrichtingen ter uitvoering van de behandelingsovereenkomst is – toen nog: telkens; dit woord is later geschrapt – de toestemming van de patiënt vereist) en art. 7:451 (op verzoek legt de hulpverlener schriftelijk vast voor welke verrichtingen – thans: van ingrijpende aard; deze eis is later toegevoegd – de patiënt toestemming heeft gegeven).

Binnen de context van het toestemmingsvereiste en de mogelijkheid van schriftelijke vastlegging daarvan was de regering van oordeel dat de hulpverlener zich "in beginsel aan het levenstestament of de non-reanimatieverklaring [zal] moeten houden. (...) Weliswaar bevat het wetsvoorstel (...) een regeling van vertegenwoordiging, doch deze regeling houdt uiteraard niet in dat de hulpverlener integraal aan de wensen van de vertegenwoordiger gevolg moet geven; alleen indien de hulpverlener zelf de behandeling wenst aan te vangen of voort te zetten behoeft hij daartoe de toestemming van de vertegenwoordiger."[57] Uit deze wat cryptische omschrijving moet kennelijk worden afgeleid dat in de ogen van de regering de hulpverlener voor het stopzetten van de behandeling de toestemming van de vertegenwoordiger niet nodig heeft (en op de verklaring kan varen).

De regering merkte verder nog op: "In het algemeen zal derhalve de hulpverlener een levenstestament of een non-reanimatieverklaring waarmee hij wordt geconfronteerd in acht nemen. Tussen de concrete gevallen waarin een stuk als hier bedoeld in het geding is kunnen zich evenwel grote verschillen voordoen met betrekking tot aspecten als: hoe luidt de tekst van het stuk? onder welke omstandigheden is het tot stand gekomen? hoe lang gelegen is het opgesteld? welke ontwikkelingen hebben zich sedertdien voorgedaan? enz. Dergelijke aspecten zullen door de hulpverlener bij zijn overwegingen worden betrokken. Opgemerkt zij dat het mogelijk is dat een wilsuiting van de hier bedoelde aard van de kant van de patiënt deel uitmaakt van een tussen hem en de hulpverlener in een concreet geval overeengekomen behandelplan, waaraan de hulpverlener immers is gebonden."[58]

---

55 Kamerstukken II, 1993-1994, 21 561, nr. 27, 38 en 43.

56 Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561, B, p. 10.

57 Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561, B, p. 10.

58 Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561, B, p. 10. Zie ook MvT, Kamerstukken II, 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 13: "De hulpverlener zal zich in beginsel aan het levenstestament of de non-reanimatieverklaring gebonden moeten achten; als uitgangspunt geldt

Tijdens de parlementaire behandeling werd niet gesproken van een negatieve schriftelijke wilsverklaring, maar van een levenstestament. Wat verstond de regering nu precies onder een levenstestament? “Een levenstestament is een schriftelijke verklaring die de wil van de patiënt bevat omtrent medische behandeling in een levensbedreigende toestand indien en voor zover hij zijn wil in die toestand zelf niet kenbaar kan maken. Behalve een non-reanimatieverklaring kan een dergelijk testament ook wensen bevatten met betrekking tot het medisch handelen voor het geval de patiënt tijdelijk niet aanspreekbaar is zonder dat wel of niet reanimeren aan de orde is. Te denken valt aan de wens dat in duidelijk omschreven gevallen (een bepaalde) medische behandeling niet wordt ingesteld of wordt gestaakt of de wens de behandeling te beperken tot bestrijding van pijn. Uiteraard is het mogelijk dat het levenstestament van een individuele patiënt slechts één van de hier aangeduide onderdelen bevat.”[59]

Het levenstestament moet worden onderscheiden van de euthanasieverklaring. Volgens de regering hebben beide verklaringen verschillende juridische consequenties. Dat heeft te maken met het feit dat het bij weigering van een behandeling om “normaal medisch handelen” gaat, terwijl een euthanasieverklaring binnen het bereik van het Wetboek van Strafrecht valt. Verder: “Aan een euthanasieverzoek is de betrokken arts juridisch niet gebonden, aan een weigering toestemming voor (verdere) medische behandeling te geven in beginsel wel. Bij een euthanasieverklaring is de juridisch relevante vraag een strafrechtelijke: mocht de arts onder de gegeven omstandigheden aan het verzoek voldoen, terwijl bij een levenstestament de vraag van civielrechtelijke aard is en luidt: mocht de arts onder de gegeven omstandigheden het verzoek naast zich neerleggen.”[60] Daarbij is “uiteraard niet doorslaggevend (...) hoe die verklaring door de opsteller is genoemd. Doorslaggevend zijn de inhoud van de verklaring, de concrete omstandigheden en de aard van de door de arts verrichte handelingen.”[61]

Aan welke eisen dient een levenstestament te voldoen? “Juridisch gezien bevat het levenstestament een verklaring omtrent het verlenen van toestemming voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst in de zin van artikel 1653d, eerste lid [thans: art. 7:450 lid 1 BW]. Het wetsvoorstel bevat daarvoor geen vormvoorschriften. Wil echter de betrokkene zelf zoveel mogelijk zeker stellen dat te zijner tijd overeenkomstig zijn wil zal worden gehandeld, dan doet hij er verstandig aan het levenstestament in ieder geval schriftelijk vast te leggen en te ondertekenen. Om – als het zover zou komen dat het levenstestament een rol gaat spelen – geen onduidelijkheid te laten bestaan omtrent de vrijheid van de wilsbepaling door de patiënt, is het bovendien raadzaam dat hij de inhoud van zijn levenstestament met zijn huisarts bespreekt en bij deze een exemplaar deponeert. Ook het informeren van de naaste omgeving van de patiënt over bestaan en inhoud van het

---

immers dat de hulpverlener geen behandeling uitvoert zonder toestemming van de patiënt. Het wetsvoorstel laat de hulpverlener, indien het testament of de verklaring hem bekend is, dan ook ten volle in de gelegenheid aan de daarin vervatte wilsuiting recht te doen.”

59 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 35.

60 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 17-18.

61 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 17-18.

levenstestament bevordert de mogelijkheid de omstandigheden waaronder de verklaring is opgesteld, te toetsen."[62]

Over de bindende werking van een levenstestament merkte de regering onder meer op dat "door het anticiperende karakter een dergelijke schriftelijke wilsverklaring minder precies kan zijn dan een wilsverklaring op basis van adequate informatie over een concrete behandeling in het hier en nu. Hoe eenduidiger en recenter de wilsverklaring echter is, hoe minder interpretatieverschillen en onduidelijkheden er zullen kunnen ontstaan en hoe minder aanleiding er voor de arts kan zijn van de tekst van de wilsverklaring af te wijken. Met het oog daarop is het van groot belang de inhoud van het levenstestament met bijv. de huisarts en/of de naaste familie te bespreken en te zorgen dat de wilsverklaring zo nodig wordt geactualiseerd."[63] De binding aan het levenstestament hing volgens de regering samen met "de in de Grondwet gewaarborgde onaantastbaarheid van het lichaam", zoals in (thans) art. 7:450 lid 1 BW vertaald voor de situatie van de geneeskundige behandeling,[64] waarbij het geen verschil zou maken of de weigering een geneeskundige behandeling te ondergaan mondeling of schriftelijk is gegeven. Daaraan werd nog toegevoegd dat "door het tijdsverloop zodanige ontwikkelingen [kunnen] optreden dat de vraag wordt of de actuele omstandigheden nog passen op de in de verklaring omschreven situatie. Is dat niet het geval, dan zal de arts, omdat niet met de patiënt kan worden overlegd, het oordeel van de (...) vertegenwoordiger moeten vragen. Een en ander kan ertoe leiden dat de arts van de tekst van de verklaring afwijkt en dat wordt gehandeld overeenkomstig de veronderstelde wil van de patiënt."[65] Het raadplegen van een tweede arts in dit verband werd "verstandig" geacht, maar niet altijd mogelijk zijn.[66]

Wat als hulpverleners zich niet kunnen verenigen met de inhoud van het levenstestament? In dat geval "dienen zij het vertrek van de patiënt naar een andere instelling niet in de weg te staan", aldus de regering.[67] Het verhinderen van het vertrek naar een andere instelling zou zelfs "onrechtmatig" zijn.[68]

Hoe lang is een levenstestament geldig? "Wij menen dat uitgangspunt dient te zijn dat de verklaring geldig blijft tot zij wordt herroepen. Uiteraard zal door de hulpverlener steeds moeten worden bezien of de omstandigheden waarin de patiënt is komen te verkeren, zodanig zijn dat de verklaring van toepassing is. Het gaat dan om de vraag of de omstandigheden 'passen' op de in het levenstestament omschreven situatie. Daarbij kan ook een rol spelen dat de medische mogelijkheden, die de patiënt voor zichzelf onaanvaardbaar achtte op het moment van opstellen van een levenstestament, door de ontwikkelingen op medisch-technisch gebied in een ander licht zijn komen te staan, hetgeen van invloed kan zijn op de besluitvorming inzake het medisch handelen met betrekking tot de patiënt.

62 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 35-36.

63 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 21.

64 Thans vloeit de bindende werking uiteraard rechtstreeks voort uit art. 7:450 lid 3 BW.

65 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 18-19.

66 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 21.

67 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 36.

68 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 21.

Uitgaande van de veronderstelde wil van de patiënt zou dat onder omstandigheden kunnen leiden tot afwijking van (de tekst van) het levenstestament."[69]

Een belangrijke vraag was hoe het levenstestament zich verhoudt tot de rol van de vertegenwoordiger. "Indien er sprake is van een levenstestament waarvan de inhoud zonder meer past op de situatie waarin de patiënt is geraakt, prevaleert onzes inziens – alle relevante omstandigheden in aanmerking genomen – het levenstestament boven de wil van de familie c.q. de wettelijke vertegenwoordiger. Is dat niet het geval, dan is het levenstestament niet van toepassing en geldt de in het wetsvoorstel opgenomen regeling van vertegenwoordiging. Wanneer er naar de mening van de behandelend arts en de huisarts – als deze niet de behandelend arts is – interpretatieverschillen mogelijk zijn tussen de inhoud van het levenstestament en de reële situatie, zal de behandelend arts met de vertegenwoordiger van de patiënt over de behandeling overleggen. Uiteraard geldt dat zonder toestemming – in casu van de vertegenwoordiger – geen behandeling plaats vindt."[70] Later heeft de regering nog verklaard dat "indien de patiënt onder de in de verklaring aangegeven omstandigheden niet meer in staat is zijn wil te uiten, diens wens omtrent de behandeling ook voorgaan boven het oordeel van de in het wetsvoorstel aangewezen vertegenwoordiger."[71]

Is de hulpverlener nu verplicht om na te gaan of een levenstestament aanwezig is? "Wij achten het de taak van de wettelijk vertegenwoordiger of van de huisarts, te wijzen op het bestaan en de inhoud van het levenstestament. Daarnaast kan ook van de hulpverlener worden verlangd dat hijzelf informatie inwint, tenzij de beschikbare tijd voor het nemen van een beslissing, bv. indien reanimatie aan de orde is, dat niet toelaat. Wij willen niet verhelen dat het in acute situaties kan vóórkomen dat (het bestaan van) een levenstestament niet aan het licht is gekomen alvorens een behandeling is aangevangen. Indien de patiënt – bijvoorbeeld na een ongeval – wordt opgenomen in een onbekende omgeving en zijn levenstestament niet of niet terstond wordt aangetroffen, kan de behandelend arts gerechtvaardigd tot reanimatie overgaan."[72] En: "De gebondenheid van de hulpverlener aan het levenstestament gaat niet zo ver dat hij zonder meer gehouden is te onderzoeken of de patiënt een levenstestament heeft opgemaakt."[73] Wel is het "de taak van de wettelijk vertegenwoordiger of van de huisarts, te wijzen op het bestaan en de inhoud van het levenstestament. Daarnaast kan ook van de hulpverlener worden verlangd dat hijzelf informatie inwint, tenzij de beschikbare tijd voor het nemen van een beslissing, bv. indien reanimatie aan de orde is, dat niet toelaat."[74] Volgens de regering is het wanneer reanimatie aan de orde is "gezien de beschikbare tijd – het gaat om een kwestie van minuten – onmogelijk een onderzoek te doen naar het bestaan van een levenstestament, zelfs indien (...) de huisarts bekend zou zijn. Iets anders is, dat indien na een levensreddend handelen gelegenheid is ontstaan voor het opstellen van een verantwoorde diagnose en prognose, bij de

69 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 36.

70 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 36.

71 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 20-21.

72 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 37.

73 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 37-38.

74 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 37-38.

verdere behandeling rekening wordt gehouden met een levenstestament dat alsnog boven water is gekomen (...)."[75]

Voor het up-to-date houden van een levenstestament was voor de regering een taak weggelegd niet alleen voorde patiënt,[76] maar ook voor de arts. Die zou, als hij contact heeft met de patiënt, deze moeten attenderen op nieuwe medische ontwikkelingen.[77]

Keer op keer is vanuit de Tweede Kamer aangedrongen op wettelijke regeling van het levenstestament. De regering hield echter voet bij stuk. Voor haar stelling dat wettelijke vastlegging "overbodig" was,[78] werden verschillende argumenten aangevoerd: de rechtsgeldigheid van het levenstestament zou (ook zonder wettelijke regeling) buiten twijfel staan, terwijl de criteria waaraan een levenstestament zou moeten voldoen zich in de praktijk en de jurisprudentie zouden moeten ontwikkelen;[79] ook kan de patiënt met toepassing van (thans) art. 7:451 BW zijn levenstestament in het dossier kunnen laten opnemen;[80] [81] en voorts zou de rechtsgeldigheid van schriftelijke verklaringen met betrekking tot rechtshandelingen reeds blijken uit art. 3:35-37 BW.[82]

Wettelijke registratie van levenstestamenten werd door de regering evenmin wenselijk geacht, dit vanwege (1) de kosten, de uitvoeringslasten en de risico's uit het oogpunt van privacybescherming; (2) onzekerheid over de vraag of ook andere belangen met de invoering van een dergelijke registratie kunnen zijn gediend; (3) het feit dat slechts bij uitzondering sprake is van acute gevallen (meestal is er

75 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 19.

76 "Het up-to-date houden van het levenstestament is een verantwoordelijkheid van de (toekomstige) patiënt zelf en ook in zijn eigen belang, aangezien daardoor de kans op afwijkende interpretaties zoveel mogelijk wordt verkleind", NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 21.

77 NAE,Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 19.

78 NAE,Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 21.

79 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 23. De gedachten over de vraag waaraan de inhoud van een levenstestament zou moeten voldoen, waren volgens de regering "nog niet voldoende uitgekristalliseerd", NAE,Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 21.

80 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 22. Genoemd artikel betreft de plicht van de hulpverlener op verzoek van de patiënt schriftelijk vast te leggen voor welke verrichtingen deze toestemming heeft gegeven. Zie ook NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 20-21: "[Art. 7:450 lid 1] legt het algemene en belangrijke beginsel vast dat zonder toestemming van de patiënt geen verrichtingen ter uitvoering van de behandelingsovereenkomst mogen plaatsvinden. Daarbij is wel relevant of degene die de verklaring aflegt op dat moment wilsbekwaam is, maar in het geheel niet of de wilsverklaring betrekking heeft op verrichtingen in het heden of in de toekomst. Hetzelfde geldt voor artikel [7:451]: voor een verzoek om schriftelijke vastlegging door de hulpverlener voor welke verrichtingen men al dan niet toestemming wenst te geven, is nodig dat men op het moment van het verzoek wilsbekwaam is, maar niet dat het verzoek alleen betrekking heeft op verrichtingen die op dat moment aan de orde zijn."

81 Een beroep op (thans) art. 7:454 lid 2 BW (toevoeging verklaring patiënt aan dossier) had wellicht meer voor de hand gelegen.

82 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 22. "Wij wijzen bovendien op de artikelen 3:35 t/m 37 BW waaruit eveneens de rechtsgeldigheid van (mondelinge dan wel schriftelijke) verklaringen met betrekking tot rechtshandelingen blijkt. Voor zover het nog voorkomt (...) dat expliciet niet gewenste levensreddende behandelingen worden toegepast vanuit de persoonlijke opvattingen van de hulpverlener, achten wij het onwaarschijnlijk dat uitdrukkelijke wettelijke vastlegging van de rechtsgeldigheid van een schriftelijke verklaring op zich veel zou bijdragen aan verandering van een dergelijke handelwijze van de hulpverlener."

voldoende tijd en gelegenheid om op andere wijze dan via een registratie het levenstestament te achterhalen); en (4) de betrokkene zelf, door het bij zich dragen van het levenstestament, op betrekkelijk eenvoudige wijze zijn eigen belang kan behartigen.[83]

Uiteindelijk is bij amendement Kohnstamm, Terpstra en Willems het huidige lid 3 aan art. 7:450 BW toegevoegd. De toelichting was kort: "Het amendement beoogt de schriftelijke weigering van toestemming een wettelijke status te verschaffen, zodat wettelijk vastligt dat een dergelijke verklaring (waaronder niet begrepen de euthanasieverklaring) in beginsel dient te worden opgevolgd."[84] Daarbij verdient opmerking dat deze bepaling iedere behandelingsweigering omvat en daarmee verder reikt dan alleen het levenstestament. Het punt van wettelijke registratie is niet meer aan de orde gekomen.

2.3.2 Regeringsnotitie

Duidelijk wordt dat tijdens de parlementaire behandeling van de WGBO een aantal aspecten van de schriftelijke wilsverklaring aan de orde zijn gekomen, maar zeker niet alle. Enkele jaren later bracht de regering een Notitie uit over de juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg.[85] Daarin werden vier categorieën wilsverklaringen onderscheiden:

- de aanwijzing van een vertegenwoordiger van de patiënt;
- aanwijzingen omtrent behandelbeslissingen tijdens leven;
- het verzoek om levensbeëindiging;
- beslissingen die eerst na de dood van de betrokken persoon effectueerbaar zijn.

Bij de tweede categorie wordt een onderscheid gemaakt tussen positieve en negatieve wilsverklaringen. Tot de positieve wilsverklaringen behoort, behalve de euthanasieverklaring, onder meer de levenswensverklaring, de verklaring dat nooit tot abstinerend handelen mag worden overgegaan (of dat bij behandelbeslissingen een oordeel over de te verwachten kwaliteit van leven geen rol mag spelen). De betekenis van een dergelijke levenswensverklaring is betrekkelijk, omdat zij haar grens vindt in de beoordeling van de zin van het medisch handelen dat niet aan de patiënt, maar aan de arts toekomt.

De negatieve verklaring, "een inhoudelijke verklaring die in beginsel rechtens afdwingbaar is", is geregeld in art. 7:450 lid 3 BW. Aan de Regeringsnotitie kan het volgende worden ontleend:

- De verklaring werkt pas vanaf de leeftijd van zestien jaar, maar mag wel eerder zijn opgesteld.
- Bij het opstellen dient de betrokkene wilsbekwaam te zijn.
- De bekwaamheid "mag en behoort evenwel te worden verondersteld".
- Tenzij het tegendeel wordt vermoed hoeft ook niet actief onderzoek naar de wilsbekwaamheid te worden gedaan.

83 NAE, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 15, p. 20-21.

84 Kamerstukken II, 1993-1994, 21 561, nr. 42 (wijziging van twee eerdere amendementen onder nr. 27 en 38).

85 Notitie Juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, 1990-2000, 26 885, nr. 1.

- De “kennelijke opvattingen”, dat wil zeggen de opvattingen die niet voor tweeërlei uitleg vatbaar zijn, moeten worden gevolgd, zowel door de hulpverlener als door de vertegenwoordiger. Interpretatieruimte is er alleen “voor zover er iets te interpreteren valt.”
- Niet alleen de arts mag van de wilsverklaring afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht, maar ook de vertegenwoordiger. Dit laatste volgt niet uit de tekst van art. 7:450 lid 3 BW, maar uit het goed vertegenwoordigerschap.
- Een wilsverklaring dient niet klakkeloos te worden gevolgd; waar het om gaat is “in te schatten wat de patiënt, gelet op de in het verleden afgelegde verklaring, gewild zou hebben als hij tot wilsuiting in staat zou geweest zijn op het moment waarop de verklaring gebruikt moet worden.” Verder: “Van belang is ook hoe lang geleden een (niet bijgestelde) verklaring is afgelegd, en of de patiënt in de mogelijkheid heeft verkeerd deze bij te stellen, en, als dit niet gebeurd is, of ook bekend is waarom daartoe niet is overgegaan; zonder dat overigens naar een en ander door de arts eigener beweging onderzoek behoeft te worden gedaan.”
- Een arts die niet kan meegaan met een duidelijke wilsverklaring, dient de patiënt te verwijzen. De persoonlijke, subjectieve opvatting van de arts en van de vertegenwoordiger is geen reden om de wilsverklaring niet op te volgen. Nadrukkelijk wordt gesteld: “Indien (en voor zover) de schriftelijke wilsverklaring medisch ingrijpen verbiedt, ook indien dit medisch zinvol zou zijn, is zij voor de arts, en iedere andere betrokken persoon, dwingend uitgangspunt. Daaraan doet niet af, dat het resultaat sterk afwijkt van hetgeen met het oog op de professionele standaard – inhoudende wèl behandelen – gebruikelijk is.”
- Ook bij opneming in een psychiatrisch ziekenhuis behoudt de verklaring haar geldigheid, tenzij aan de eisen van dwangbehandeling is voldaan (dan is er een gegronde reden voor afwijking).
- De praktijk en de (tucht)rechtspraak zal verder moeten uitwijzen wat gegronde redenen zijn.

In de Regeringsnotitie wordt ook nog ingegaan op de vormvereisten. De verklaring van art. 7:450 lid 3 BW dient, zo vloeit uit de wet voort, schriftelijk te zijn, maar voor het overige gelden geen vormvereisten. Wel wordt het volgende opgemerkt: “Gelet op de ingrijpende gevolgen die aan het opvolgen van een wilsverklaring verbonden kunnen zijn, is het evident dat de verklaring aan duidelijkheid niet te wensen moet overlaten; een zekere mate van actualiteit is evenzeer gewenst. Zo wordt met betrekking tot schriftelijke wilsverklaringen wel aangevoerd dat deze gedagtekend moeten zijn en voorzien van een identificeerbare handtekening. Ook wordt wel aangegeven dat het wenselijk is de verklaring van tijd tot tijd – veelal wordt een periode van vijf jaren genoemd – te (her-) bevestigen of te actualiseren. Het komt voor dat in medische aangelegenheden wilsverklaringen bij notariële akte worden vastgelegd, maar voor de geldigheid ervan is zulks niet nodig.” Geen voorwaarde is “dat de verklaring geheel eigenhandig geschreven is of dat deze met behulp van of in overleg met de huisarts of specialist of de wettelijke vertegenwoordiger (curator/mentor) is opgesteld. Het dagtekenen en ondertekenen, althans het benutten van een daartoe geschikte modelverklaring, kan zelfs de voorkeur verdienen omdat zulks interpretatieproblemen kan voorkomen. Dit laatste kan ook worden bewerkstelligd door bij de opstelling van de verklaring de huisarts of specialist te raadplegen.”

2.3.3 Jurisprudentie

Over schriftelijke wilsverklaringen is nauwelijks rechtspraak. Bekend zijn twee uitspraken waarin een negatieve wilsverklaring door de arts werd genegeerd. De eerste zaak speelde voordat de WGBO in werking trad. Het ging om de vraag of een arts, die moest beslissen over reanimatie van een vrouw – die een poging tot zelfdoding had ondernomen –, kon worden verweten dat hij niet op de non-reanimatieverklaring was afgegaan. Het Hof Arnhem oordeelde dat van de arts mocht worden verwacht dat hij 'een gegeven de omstandigheden voldoende diepgaand onderzoek' instelde zowel naar de vraag of de betrokkene wilsbekwaam was bij haar besluit tot suïcide als naar de vraag of haar besluit uitdrukkelijk en weloverwogen was. In casu was de wilsverklaring gebrekkig en kon de arts, gezien de korte tijd die beschikbaar was, niet verweten worden dat hij tot reanimatie was overgegaan.[86]

Van recenter datum is een oordeel van het Centraal Tuchtcollege voor de gezondheidszorg, waarin het behandelverbod, de euthanasieverklaring en de volmacht van de patiënte pas werden gevonden toen de medische behandeling reeds was aangevangen. In casu hecht de tuchtrechter bijzondere betekenis aan het feit dat op het moment dat de hulpverlener werd geconfronteerd met genoemde verklaringen, de patiënte reeds een behandeling onderging, die zodanig was aangeslagen dat het afbreken daarvan niet verantwoord was. Wél lag het gezien de diverse – van elkaar afwijkende – verklaringen op de weg van de hulpverlener om voortvarend te (doen) onderzoeken welke betekenis met het oog op de toekomstige ontwikkelingen aan de verklaringen zou moeten worden gegeven. Anders dan het Regionaal Tuchtcollege oordeelt het Centraal Tuchtcollege dat de actuele noodzaak om in het weekeinde verdere acties te ondernemen, gericht op het achterhalen van de wil van patiënte, niet zodanig groot was dat gezegd kon worden dat de hulpverlener dat ten onrechte heeft nagelaten. De hulpverlener viel derhalve geen verwijt te maken.[87]

2.3.4 Literatuur

Verschillende auteurs, in het bijzonder vanuit de ethische invalshoek, staan kritisch tegenover een strikte uitvoering van in wilsverklaringen vastgelegde wensen. Zij zetten vraagtekens bij de aanname dat beslissingen van patiënten de uitkomst zijn van een rationeel besluitvormingsproces gebaseerd op objectieve informatie en individuele voorkeuren. Volgens hen past de wil van de patiënt zich aan, aan de specifieke omstandigheden van het geval, en kan men niet overzien hoe het is om niet wilsbekwaam te zijn, terwijl men, eenmaal wils*on*bekwaam geworden, het besluit niet kan herzien. Zij menen dat een beslissing inzake medische behandeling niet slechts een kwestie is van logisch redeneren, maar de uitkomst van een proces van communicatie en interactie met anderen. Zij bepleiten daarom dat wilsverklaringen meer het karakter hebben van een instrument dat de patiënt, zijn familie en andere betrokkenen de mogelijkheid biedt om de opvattingen van de patiënt over leven en dood met hem te delen.[88] Of deze opvattingen nu zo ver af staan van de juridische benadering als wel eens wordt gesuggereerd, staat intussen te bezien; wel relativeren zij de mate

86 Rb. Zwolle 13 december 1989, Medisch Contact 1990, p. 1113 en Hof Arnhem 23 juli 1991, TvGr 1993/8.

87 CTG 19 april 2007, TvGr 2007/20.

88 Den Hartogh 1999; Pullman 1999; Bauduin 2000; Berghmans 2000b; Emanuel 2000; Verbelen 2000; Widdershoven en Berghmans 2001.

waarin de schriftelijke wilsverklaring bindt, soms in (te) verregaande mate. Zo stellen Knuiman, Tholen en Van Wijmen: “Een schriftelijke wilsverklaring heeft formeel geen bindende status, [maar] kan worden gezien als de eigen opvatting van de patiënt en als een (niet- bindend) verzoek aan de hulpverlener.”[89] Die opvatting is in elk geval onjuist waar het de negatieve wilsverklaring betreft.

Vezzoni constateert veel spraakverwarring waar het de verschillende typen schriftelijke wilsverklaringen betreft, ook onder deskundigen (verpleeghuisartsen, huisartsen, notarissen). Hij heeft verder vastgesteld dat nog geen 1% van de bevolking over een schriftelijke behandelingsweigering beschikt. Van de ouderen en terminaal zieken beschikt 10% over een dergelijke verklaring. Deze aantallen zijn veel lager dan in de Verenigde Staten waar een op de drie verpleeghuisbewoners een schriftelijke wilsverklaring heeft. Zijns inziens staan artsen negatief ten opzichte van een schriftelijke wilsverklaring en beslissen zij bij wilsonbekwaamheid liever aan de hand van hun eigen medische oordeel. De vage en algemene formulering van de wettekst zou hun dat ook mogelijk maken. Daarnaast zijn artsen passief waar het gaat om het informeren over de mogelijkheid van en het begeleiden bij het opstellen van een negatieve schriftelijke wilsverklaring. In Nederland ontbreekt ook een wettelijke stimulans om patiënten te informeren over hun recht een dergelijke wilsverklaring op te stellen, zoals de Amerikaanse Patient Self Determination Act 1991 die kent.[90]

2.4 Vertegenwoordiging (inclusief curatele en mentorschap)

2.4.1 Inleiding

De vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt is geregeld in art. 7:465 BW. Uit lid 2 volgt dat, indien de meerderjarige patiënt niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, de hulpverlener diens verplichtingen inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst dient na te komen jegens de curator respectievelijk de mentor, indien de betrokkene onder curatele staat respectievelijk ten behoeve van hem het mentorschap is ingesteld. Lid 3 regelt de situatie dat geen curatele of mentorschap is ingesteld. In dat geval dienen de WGBO-verplichtingen te worden nagekomen jegens de schriftelijk gemachtigde. Is die er niet of treedt die niet op, dan dienen de WGBO-verplichtingen te worden nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de betrokkene. Is die er niet of treedt die niet op, dan dienen de WGBO-verplichtingen te worden nagekomen jegens een ouder, kind, broer of zus van de patiënt. De wet houdt rekening met de situatie dat ook die persoon niet wil optreden, maar kent daarvoor geen specifieke voorziening.[91] Lid 4 bepaalt dat nakoming jegens de vertegenwoordiger niet hoeft plaats te vinden als die niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Hoe de situatie dan rechtens ligt, regelt de wet niet.[92] Lid 5 bepaalt dat de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger dient te betrachten en gehouden is de patiënt zo veel mogelijk bij de vervulling

89 Knuiman, Tholen en Van Wijmen, p. 633.

90 Vezzoni 2005.

91 En zal moeten worden teruggevallen op algemene regelingen als zaakwaarneming.

92 In de literatuur wordt gesteld dat lid 4 niet alleen een legitimatie geeft om een door een vertegenwoordiger gewenste behandeling te weigeren, maar ook om een (geïndiceerde) behandeling tegen de weigering van de vertegenwoordiger in door te zetten, Sluijters en Biesaart 2005.

van zijn taak te betrekken. Lid 6 regelt de situatie dat de betrokkene zich verzet (zie daarover par. 2.5). De curator en de mentor worden gerekend tot de wettelijke vertegenwoordigers; zij ontlenen hun vertegenwoordigingsbevoegdheid aan hun benoeming door de rechter. De gemachtigde ontleent zijn vertegenwoordigingsbevoegdheid aan de (schriftelijke) machtiging, die is opgesteld in een periode dat de betrokkene nog wilsbekwaam was. De onbenoemde vertegenwoordigers ontlenen hun vertegenwoordigingsbevoegdheid rechtstreeks aan de wet. Deze vertegenwoordiging is evenwel niet geformuleerd als een eigen bevoegdheid, maar zoals gezien als een voorziening voor het nakomen van de verplichtingen die voor de hulpverlener uit de behandelingsovereenkomst voortvloeien.
De wet kent een volgorde van optreden van de verschillende vertegenwoordigers, en wel in vier stappen. Als er een curator of een mentor is, dan is deze de eerst aangewezene. Daarbij is van belang dat er nooit tegelijkertijd een curator en een mentor kan zijn, aangezien curatele en mentorschap elkaar uitsluiten. Ontbreekt deze, dan is de gemachtigde aan de beurt, vervolgens de echtgenoot etc., en ten slotte de ouders etc. Wanneer meerdere personen zich als mogelijke vertegenwoordiger aandienen, moet de hulpverlener een keuze maken.[93]
De opsomming van potentiële vertegenwoordigers is limitatief. Andere personen kunnen niet als vertegenwoordiger optreden.
Elders in de WGBO zijn nog uitdrukkelijk beperkingen gesteld aan de vertegenwoordigingsbevoegdheid. Uit art. 7:457 lid 3 BW vloeit voort dat gegevensverstrekking achterwege blijft als daarmee niet de zorg van een goed hulpverlener in acht zou worden genomen. Om dezelfde reden kunnen verrichtingen buiten de waarneming van de vertegenwoordiger plaats vinden (art. 7:459 lid 3 BW). Overigens voegen deze bepalingen in feite niets toe aan art. 7:465 lid 4 BW, waarin immers in algemene zin is vastgelegd dat nakoming jegens de vertegenwoordiger achterwege blijft als die niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.[94]
Art. 7:466 lid 1 BW kent een regeling voor noodsituaties waarin de tijd voor het vragen van toestemming aan de vertegenwoordiger ontbreekt. In dat geval kan tot de verrichting zonder diens toestemming worden overgegaan als onverwijlde uitvoering kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Het tweede lid van art. 7:466 BW bepaalt dat de toestemming van de vertegenwoordiger mag worden verondersteld als de verrichting niet van ingrijpende aard is.

Evaluatie WGBO

De vertegenwoordigingsregeling, met inbegrip van de wettelijke rangorde van vertegenwoordigers, blijkt onder artsen niet algemeen bekend. Ook de figuur van de schriftelijk gemachtigde blijkt onbekend. Vertegenwoordigers zijn onvoldoende bekend met het feit dat vertegenwoordiging niet steeds op alle beslissingen betrekking heeft (omdat de patiënt voor bepaalde beslissingen nog wel

93 Waarbij het belang van de patiënt centraal dient te staan – dit volgt uit het goed hulpverlenerschap (art. 7:453 BW). Aangenomen moet worden dat de hulpverlener ook een dergelijke keuze mag maken als zich naast de echtgenoot c.q. de geregistreerde partner een andere levensgezel aandient. In de NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 37-38 is over deze situatie opgemerkt: "Indien de patiënt zowel een echtgenoot als een andere levensgezel heeft, zal de hulpverlener zich met die levensgezel verstaan omdat de band met de echtgenoot dan nog slechts een formele zal zijn, en de levensgezel het meest geacht kan worden de wil van de patiënt te representeren." Deze benadering doet wat obsoleet aan.

94 Tijdens de parlementaire behandeling is dit niet opgemerkt. Aanvankelijk ontbrak lid 4, zij is bij Tweede Nota van Wijziging 'afgesplitst' van lid 3, om buiten twijfel te stellen dat ook de gemachtigde kon worden overruled op grond van goed hulpverlenerschap, NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 35-36.

wilsbekwaam kan zijn). Met betrekking tot de wilsonbekwaamheid zou meer aandacht moeten worden besteed aan patiënten met verworven hersenletsel.

2.4.2 Parlementaire geschiedenis

Tijdens de parlementaire behandeling is aan vertegenwoordiging de nodige aandacht besteed.

Volgens de regering is het vertegenwoordigingsvraagstuk niet zozeer van belang voor het aangaan van de behandelingsovereenkomst als wel voor het uitvoeren van verrichtingen in dat verband: “In beginsel kan een ieder ten behoeve van een ander een behandelingsovereenkomst aangaan. Dat wil echter niet zeggen dat die ander dan ook voor het uitvoeren van verrichtingen ten aanzien van de patiënt in de beslissingsbevoegdheid van de patiënt zou kunnen treden. De lichamelijke of geestelijke integriteit is niet zozeer bij het aangaan van een behandelingsovereenkomst in het geding, als wel bij het uitvoeren van handelingen van geneeskundige aard.”[95]

Met de vertegenwoordigingsregeling wilde de regering voorkomen dat de hulpverlener alleen beslist. Volgens haar was de regeling in lijn met de geldende praktijk.De kring van vertegenwoordigers was daarbij “beperkend” aangegeven: “het dienen personen te zijn waarvan vaststaat of mag worden aangenomen dat zij de patiënt na staan en zich zijn belangen aantrekken.”[96]

Met de regeling van de schriftelijk gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordigers wilde de regering “vertegenwoordigingsdwang” voorkomen, in die zin dat steeds als een beslissing moet worden genomen een wettelijke vertegenwoordiger zou moeten worden benoemd. De gemachtigde werd daarbij voorop gesteld omdat het “voor de hand [ligt] dat eerst en vooral optreedt de persoon in wie de patiënt, blijkens een specifieke daarop gerichte machtiging, vertrouwen heeft.”[97] Voor afwijkende bevoegdheden van de schriftelijk gemachtigde zag de regering overigens geen reden. De wetgever heeft nadrukkelijk geen onderscheid willen maken tussen de verschillende vertegenwoordigers voor wat betreft de reikwijdte van hun beslissingsbevoegdheid, ook al om te voorkomen dat hierdoor “vertegenwoordigingsdwang” zou ontstaan. Van de gedachte dat vertegenwoordiging zonder rechterlijke tussenkomst in beginsel uit den boze zou zijn, werd nadrukkelijk afstand genomen.[98]

Als een curator is benoemd is er voor (vertegenwoordigend) optreden van de gemachtigde geen plaats meer. “Het zou onjuist zijn, indien de door de rechter benoemde persoon, die zich volgens de wet ook met de immateriële belangenbehartiging moet bezighouden, in zijn beleid zou worden doorkruist door een door de patiënt aangewezen gemachtigde. Vanzelfsprekend zal de curator wel de mening van de gemachtigde bij zijn oordeelsvorming betrekken.”[99] De gedachte dat de gemachtigde, die immers door de patiënt zelf is gekozen, voorrang zou hebben op de wettelijke vertegenwoordiger, gaat niet op. “Deze veronderstelling gaat eraan voorbij dat de rechter, kennelijk, het nodig heeft

95 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 21-22.

96 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 22.

97 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 22.

98 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 37-38.

99 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 47-48.

gevonden een curator (of straks: mentor) te benoemen, tot wiens taak het nu juist behoort de betrokkene ook in medicis te vertegenwoordigen. En dat de rechter, kennelijk, een tevoren door de patiënt benoemde gemachtigde niet tot curator heeft benoemd. Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt kan hieraan niet toe- of afdoen. Een en ander sluit overigens niet uit dat de curator die gemachtigde bij zijn besluitvorming betrekt." Evenmin dient de rechter per se de gemachtigde als wettelijk vertegenwoordiger te benoemen. "De rechter moet vrij zijn diegene te benoemen die hij als wettelijke vertegenwoordiger van een meerderjarige persoon geschikt acht. Daarbij let hij zeker op de wensen van de betrokkene zelf. Benoeming van een andere persoon dan die welke door de patiënt is voorgesteld, zal in uitzonderingsgevallen plaatsvinden, en dan ook om een goede reden."[100]

De broer en de zus zijn in een later stadium van de parlementaire behandeling aan de categorie van onbenoemde vertegenwoordigers toegevoegd, dit op aandringen van de Tweede Kamer.[101] Aan de volgorde komt geen andere betekenis toe dan "dat het hier gaat om een limitatieve vermelding van familieleden jegens wie de hulpverlener zijn verplichtingen zal nakomen."[102]

Wie bepaalt of de patiënt wilsonbekwaam is (zodat de vertegenwoordiger kan optreden)? Daarover zei de regering het volgende. "Hoewel het uiteindelijk de hulpverlener is, die moet uitmaken of de patiënt al dan niet tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht – de hulpverlener moet immers bepalen jegens wie hij zijn verplichtingen uit de overeenkomst moet nakomen –, kan niet worden gesteld (...) dat het louter de hulpverlener is die oordeelt: hij zal zich met de ouder(s), voogd of curator verstaan en zo nodig de deskundige mening van een vakgenoot inwinnen. Het oordeel van de door de patiënt aangewezen gemachtigde of, indien deze een curator heeft, van de curator weegt vanzelfsprekend zwaar. Maar dat neemt niet weg dat de hulpverlener zelf (ook) van de 'onbekwaamheid' overtuigd moet zijn. Daarom kan in het algemeen niet worden gezegd, dat het oordeel van de gemachtigde of de wettelijke vertegenwoordiger zwaarder moet wegen dan dat van de hulpverlener. Dan zou worden miskend, dat de hulpverlener een eigen verantwoordelijkheid heeft, die samenhangt met de verplichting de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen."[103]

Als meerdere potentiële vertegenwoordigers zich aandienen, is het de hulpverlener die bepaalt jegens wie hij zijn verplichtingen uit de behandelingsovereenkomst nakomt. "Die nakoming geschiedt vervolgens jegens één vertegenwoordiger." De hulpverlener zal bij zijn keuze "vanzelfsprekend primair letten op de relatie die er feitelijk met de patiënt is; het gaat er bij die keuze immers om of een familielid ook geacht kan worden de wil van de patiënt zelf tot uitdrukking te brengen. Nakoming jegens één vertegenwoordiger behoeft overigens niet te betekenen dat de hulpverlener op wilsuitingen van andere familieleden geen acht meer zou mogen slaan." En: "een onderling conflict tussen de [in art.7:465 lid 3] genoemde personen is weliswaar denkbaar, maar voor het antwoord op de vraag jegens wie de hulpverlener zijn verplichtingen jegens de patiënt moet nakomen, voor de

100 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 39.

101 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 51-52.

102 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 10, p. 27 en NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 39.

103 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 52-53.

hulpverlener geen relevante omstandigheid. Wel kan het conflict aan de meningsvorming van de hulpverlener een relevante bijdrage leveren."[104]

Als er geen enkele vertegenwoordiger is "bestaat uiteraard voor de hulpverlener de mogelijkheid om een goede vriend of vriendin van de patiënt te raadplegen." De regering wilde echter niet zo ver gaan dat deze personen ook als vertegenwoordiger zouden kunnen optreden. Daarvoor zou deze categorie ook "te onbepaald" zijn. "In die gevallen zal de hulpverlener slechts kunnen en moeten handelen conform de veronderstelde wil van de patiënt zelf, een en ander uiteraard beperkt tot spoedeisende handelingen." Ook is het dan aan de hulpverlener overgelaten welke informatie hij aan deze personen geeft.[105] Verder wordt opgemerkt dat de hulpverlener in spoedeisende omstandigheden "uit hoofde van zaakwaarneming" kan optreden.[106] Welke gevallen de regering daarbij, naast die bedoeld in art. 7:466 lid 1 BW, op het oog heeft, wordt niet duidelijk.

De eis dat de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger in acht neemt en de patiënt zo veel mogelijk bij de vervulling van diens taak betrekt (lid 5 van art. 7:465 BW) is bij amendement in de wet gekomen. De toelichting daarop luidde: "Het amendement strekt ertoe aan te sluiten bij het wetsvoorstel mentorschap voor meerderjarigen waarin wordt bepaald dat 'De mentor is gehouden degene ten behoeve van wie het mentorschap is ingesteld zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken (...). Hij betracht de zorg van een goed mentor'. Deze formulering biedt mogelijkheden voor het aanspreken van een vertegenwoordiger die op onvoldoende wijze met zijn verantwoordelijkheden jegens de patiënt omgaat."[107] Als een onbenoemde vertegenwoordiger niet de zorg van een goed vertegenwoordiger in acht neemt, zal de hulpverlener daarin "onder omstandigheden aanleiding kunnen vinden zijn verplichtingen na te komen jegens een andere informele vertegenwoordiger, als in artikel [7:465] bedoeld. Eventueel wordt de benoeming van een curator (of straks van een mentor) uitgelokt."[108]

Over de reikwijdte van de vertegenwoordigingsregeling werd opgemerkt dat deze niet inhoudt "dat de hulpverlener integraal aan de wensen van de vertegenwoordiger gevolg moet geven; alleen indien de hulpverlener zelf de behandeling wenst aan te vangen of voort te zetten behoeft hij daartoe de toestemming van de vertegenwoordiger."[109] Voor de vertegenwoordigingsbevoegdheid maakt het geen verschil om welke vertegenwoordiger het gaat. Zij allen kunnen "alle voorkomende beslissingen" nemen, aan hun toestemming "zijn in beginsel geen grenzen gesteld. (...) Dat is alleen anders indien het zodanig hoogst persoonlijke beslissingen betreft, dat moet worden aangenomen dat vertegenwoordiging van de patiënt uitgesloten moet worden geacht." Daarbij werd het voorbeeld van de euthanasie genoemd.[110] Voor het overige werd de reikwijdte van de beslissingsbevoegdheid aan de rechter overgelaten. Opgemerkt is nog dat als er een levenstestament is aan de

104 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 37-38.

105 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 53.

106 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 54 en 71.

107 Amendement Kohnstamm, Kamerstukken II, vergaderjaar 1993-1994, 21 561, nr. 43.

108 Nota n.a.v. het Eindverslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 29.

109 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 13-14.

110 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 36; zie ook NAE, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 29.

vertegenwoordiger “geen afzonderlijke beslissingsbevoegdheid toekomt; wel doet de arts er verstandig aan de situatie met de vertegenwoordiger van de patiënt te bespreken”, aldus de regering (bedoeld zal zijn: als de inhoud van het levenstestament duidelijk is).[111]

Het overrulen van de beslissing van de vertegenwoordiger zou zich volgens de regering beperken tot “uitzonderlijke situaties.”[112] “Slechts in die – uitzonderlijke – gevallen, waarin de vertegenwoordiger kennelijk niet in het belang van de patiënt optreedt, [is] de hulpverlener niet aan dat optreden gebonden.” Goed hulpverlenerschap verschaft de hulpverlener dus geen “vrijbrief (...) om het eigen inzicht te volgen.”[113] Meerdere keren benadrukt de regering: “Indien een echtgenoot, een andere levensgezel, dan wel een ouder of kind door zijn optreden niet uitsluitend het belang van de patiënt blijkt te dienen of naar moet worden gevreesd zal dienen, maar zich laat leiden of zich, naar moet worden aangenomen, zal laten leiden door subjectieve waardeoordelen, uitsluitend voortkomend uit medelijden of bij voorbeeld een meer persoonlijk getinte waardering van zin en kwaliteit van leven, of wellicht zelfs door financiële overwegingen, kan en mag diens optreden voor de hulpverlener niet bindend zijn. De hulpverlener zal niet zonder meer iedere wilsuiting van de hier bedoelde personen behoeven te volgen (zoals het weigeren van toestemming voor een behandeling die medisch geïndiceerd is), terwijl het in dit opzicht, indien behandeling heeft plaatsgevonden, tot het afleggen van verantwoording met betrekking tot het honoreren van de uitoefening van de vervangende bevoegdheden – eventueel in rechte – voor de hulpverlener kan komen.”[114] En: “Dit betekent dus ook, dat de hulpverlener niet zonder meer, indien hij met de curator of de persoonlijk gemachtigde van mening verschilt over een verrichting of het nalaten daarvan, eerst een rechterlijke beslissing moet uitlokken.”[115] Hij zal wel “aannemelijk moeten maken – eventueel ook tegenover derden, zoals de rechter die daarover op instigatie van de curator te oordelen zou krijgen –, dat niet-behandelen onverenigbaar is met zijn primaire verplichting: het in acht nemen van de zorg van een goed hulpverlener. In dit verband zijn vanzelfsprekend van groot belang de redenen waarom de curator van oordeel is dat behandeling achterwege moet blijven. Er kan derhalve niet in het algemeen worden gesteld ‘dat het niet juist is dat de mening van de hulpverlener wijkt voor die van de curator’, evenmin als het in het algemeen juist is dat de mening van de curator wijkt voor die van de hulpverlener.”[116] Op grond waarvan de hulpverlener kan optreden zonder toestemming van de vertegenwoordiger, blijft intussen duister.

111 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 52.

112 Advies Raad van State en Nader Rapport, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, B, p. 16-17; zie ook NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr 11, p. 36, waarin gesproken wordt over die “uitzonderlijke gevallen, waarin de vertegenwoordiger kennelijk niet in het belang van de patiënt optreedt”.

113 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 36.

114 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 47-48; zie ook MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 54; NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 10, p. 27 en Nota n.a.v. het Eindverslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 29.

115 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 35-36.

116 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 36.

Goed hulpverlenerschap is overigens niet alleen een reden om in specifieke situaties af te wijken van de beslissing van de vertegenwoordiger. Het kan ook een reden zijn om een persoon in het geheel niet als vertegenwoordiger te accepteren.[117]

Uit de wettekst wordt duidelijk dat als (de hulpverlener van oordeel is dat) de betrokkene niet wilsonbekwaam is, de schriftelijk gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordigers niet kunnen optreden. Minder duidelijk is dat met betrekking tot de curator en de mentor. Curatele en mentorschap hebben beide tot gevolg dat de betrokkene niet langer bevoegd is om rechtshandelingen te verrichten in aangelegenheden betreffende zijn verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.[118] De wet kan evenwel anders bepalen en de vraag is of art. 7:465 lid 2 BW als zodanig moet worden gezien, dat wil zeggen dat het oordeel van de hulpverlener dat de betrokkene wel in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake impliceert dat deze wel bevoegd is handelingen als bedoeld in de WGBO te verrichten. Of dat de bedoeling van de wetgever is geweest, is onduidelijk. In de MvT wordt opgemerkt: “Het feit dat een patiënt onder curatele staat behoeft nog niet te betekenen dat hij elk inzicht in zijn eigen situatie mist. Indien de betrokkene in een concreet geval, bij voorbeeld ten aanzien van de vraag of een bepaalde verrichting dient plaats te vinden, wel tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht, zal hij zelf kunnen optreden.”[119] En in de MvA wordt gesteld: “Aan onder curatele staande personen komt een eigen beslissingsbevoegdheid in medicis toe, indien zij, ondanks de grond waarop zij onder curatele zijn gesteld, toch in het concrete geval tot een redelijke waardering van hun belangen in staat kunnen worden geacht. (...) Dit uitgangspunt kan (...) voor persoonlijke belangenbehartiging in het algemeen worden aanvaard.” Daar wordt echter onmiddellijk aan toegevoegd: “een bezwaar is evenwel dat de geldende curatelenwetgeving van Boek 1 BW deze belangrijke nuancering niet kent.”[120] Daarmee blijft de onderlinge verhouding van de beide regelingen ongewis.[121]

Dat de wilsonbekwame patiënt niet zelf zijn rechten kan uitoefenen, waaronder het recht op informatie, betekent niet “dat de patiënt van elke informatie verstoken moet blijven. Maar dan gaat het niet om de informatie die nodig is om van informed consent van de patiënt zelf sprake te kunnen doen zijn.”[122] Overigens is de verplichting om de wilsonbekwame patiënt naar bevattingsvermogen te informeren niet met zoveel woorden in de wet neergelegd, terwijl dit wel is gebeurd voor de patiënt beneden de twaalf jaar (art. 7:448 lid 1 BW). In de parlementaire geschiedenis is dit verder niet toegelicht.

---

117 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 23.

118 Voor mentorschap is dit uitdrukkelijk geregeld in art. 1:453 lid 1BW; voor curatele volgt dit uit art. 1:381 BW, dat in lid 4 naar art. 1:453 en 1: 454 BW verwijst.

119 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 47-48.

120 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 53-54.

121 Zie ook De Boer 1995 (die vindt dat het vermoeden van onbevoegdheid van de betrokkene niet geldt in het kader van de WGBO, nu nakoming in beginsel dient plaats te vinden jegens de patiënt en dit alleen bij wilsonbekwaamheid anders is) en de reactie daarop van Jansen 1996 (die vindt dat wilsbekwaamheid van de onder mentorschap gestelde nog niet direct diens bevoegdheid in het kader van de WGBO impliceert).

122 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 53.

De vertegenwoordiger treedt in de rechten, maar ook in de verplichtingen van de patiënt. Zo "geldt, voor zover de vertegenwoordiger daartoe feitelijk in staat is, ook voor hem de plicht naar beste weten de inlichtingen en medewerking te verlenen, die de hulpverlener redelijkerwijs voor het uitvoeren van de behandelingsovereenkomst behoeft."[123]

Onbesproken bleef de kwestie op welke wijze de vertegenwoordiger tot zijn besluit moet komen ('substituted judgment' of 'best interests'). Vanuit de Tweede Kamer is – onder verwijzing naar de discussie in het kader van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen – nog gevraagd of vervangende toestemming niet alleen zou mogen worden gegeven als dit in het belang van het betrokken individu is. De regering is daar niet op ingegaan. Door de Tweede Kamer is ook nog nadrukkelijk gevraagd naar de verhouding tussen de WGBO en de Wet mentorschap, meer in het bijzonder of aan laatstgenoemde regeling wel behoefte bestaat, nu er meestal wel een onbenoemde vertegenwoordiger zal zijn.[124] Ook op die vraag is de regering niet ingegaan.

2.4.3 Curatele

Wettelijke regeling

Curatele is een burgerrechtelijke beschermingsmaatregel waarvan de wortels teruggaan tot het Romeinse recht. De regeling is thans neergelegd in art. 1:378-1:391 BW. Curatele biedt maximale bescherming ter zake van de vermogensrechtelijke en niet-vermogensrechtelijke belangen van de betrokkene. De keerzijde is de maatregel tot volledige handelingsonbekwaamheid van de betrokkene leidt, die daardoor aanzienlijk in zijn vrijheid wordt beperkt.

Curatele kan door de kantonrechter worden ingesteld als een meerderjarige wegens een geestelijke stoornis, al dan niet met tussenpozen, niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen behoorlijk waar te nemen (art. 1:378 lid 1 BW; daarnaast wegens verkwisting en wegens gewoonte van drankmisbruik, maar deze twee gronden blijven hier verder buiten beschouwing). Slechts een beperkt aantal personen kan om curatele verzoeken. In de eerste plaats is dit de betrokkene zelf, verder zijn echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel zijn naaste familieleden. Voorts kan curatele worden verzocht door het openbaar ministerie en – bij minderjarigheid – door de voogd (art. 1:379 BW). Bij de benoeming van de curator volgt de rechter, behoudens gegronde redenen, de uitdrukkelijke voorkeur van de betrokkene; anders wordt bij voorkeur de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, dan wel een van de ouders, kinderen, broers of zusters van de betrokkene benoemd (art. 1:383 lid 2 en 3 BW). Aangenomen wordt dat rechtspersonen niet als curator kunnen worden benoemd, de wet zwijgt daarover.

Het instellen van curatele heeft tot gevolg dat de betrokkene onbevoegd is rechtshandelingen te verrichten (voor zover de wet niet anders bepaalt; art. 1:381 lid 2 BW). De curandus is bekwaam rechtshandelingen te verrichten met toestemming van de curator. Die toestemming kan slechts worden verleend voor een bepaalde rechtshandeling en – maar dan alleen schriftelijk – voor een bepaald doel (art. 1:381 lid 2 en 3 BW). Met betrekking tot verzorging, verpleging, behandeling en

123 Als bedoeld in art. 7:452 BW; NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 36.

124 Eindverslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 21 561, nr. 13, p. 19.

begeleiding van de curandus is de regeling van het mentorschap (art. 1:453/4 BW) van overeenkomstige toepassing (art.1:381 lid 4 BW). Dit betekent dat de curator de betrokkene vertegenwoordigt bij rechtshandelingen op dit terrein – op straffe van vernietigbaarheid – en in diens plaats treedt bij feitelijke handelingen (zoals inzage van het dossier). Voorts geeft de curator de betrokkene op dit terrein raad en waakt hij over diens belangen. De curator dient de betrokkene zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken en te bevorderen dat de betrokkene, indien deze tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat kan worden geacht, rechts- en feitelijke handelingen zoveel mogelijk zelf verricht (art. 1:381 lid 4 jo. 1:454 lid 1 BW). Ter zake van rechtshandelingen op dit terrein kan de curator de betrokkene toestemming verlenen deze zelf te verrichten (art. 1:381 lid 4 jo. 1:453 lid 2 BW). Bij verzet tegen een handeling van ingrijpende aard, kan deze alleen plaatsvinden als zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen. In zake van curatele is de curandus procesbekwaam (art. 1:381 lid 6 BW).

In aangelegenheden van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding dient de curator de zorg van een goed curator te betrachten (art. 1:381 lid 4 jo. 1:454 BW). Bij strijd tussen de belangen van de curator en de curandus kan een bijzondere curator worden benoemd (art. 1:385 jo. 1:250 BW). De curator komt een beloning toe (art. 1:386 BW).

De curatele wordt gepubliceerd in de Staatscourant en in twee door de rechter aan te wijzen dagbladen (art. 1:390 BW). Van de curatele wordt aantekening gehouden in het curateleregister (art. 1:391 BW).

Een curator kan wegens gewichtige redenen worden ontslagen op eigen verzoek, op verzoek van de curandus als de grond was verkwisting of gewoonte van drankmisbruik – dus niet als de grond was: geestelijke stoornis –, op verzoek van het openbaar ministerie en ambtshalve (art. 1:385 lid 1 sub d BW). Als hij niet de echtgenoot of levensgezel dan wel een naast familielid is, kan hij ook na acht jaar om ontslag verzoeken (art. 1:385 lid 2 BW). Bij het einde van de curatele dient rekening en verantwoording te worden afgelegd (art. 1:385 lid 1 jo. Art. 1:372-377 BW). Met het ontslag eindigt nog niet de curatele. Dat gebeurt pas als de rechter onherroepelijk heeft vastgesteld dat de oorzaken die tot de curatele aanleiding hebben gegeven, niet meer bestaat, en voorts als onderbewindstelling dan wel mentorschap wordt ingesteld (art. 1:389 BW).

Onderbewindstelling

Naast curatele is er de onderbewindstelling. Deze maatregel, die is geregeld in titel 19 van Boek 1 BW, gaat minder ver dan curatele. Zij kan ook betrekking hebben op een deel van het vermogen van de betrokkene (al strekt zij zich doorgaans uit tot het hele vermogen). Bewindvoering geeft de betrokkene meer bewegingsruimte. Zo moeten voor het vermogen ingrijpende handelingen in beginsel door de bewindvoerder en de betrokkene samen worden genomen, waarbij zo nodig een vervangende machtiging via de kantonrechter dient te worden verkregen. Verder worden bij onderbewindstelling de belangen van derden die te goeder trouw met de betrokkene, die daartoe onbevoegd was, hebben gehandeld beschermd. Bij curatele is dat (vanwege de publicatieplicht) niet het geval.

Vergelijking curatele en WGBO-vertegenwoordiging

Bij vergelijking van de curatele en de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO vallen een aantal overeenkomsten en verschillen op. Omdat dit (nagenoeg) dezelfde punten betreft als bij de vergelijking van mentorschap met de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO, die verderop wordt behandeld, wordt daarnaar verwezen.

2.4.4 Mentorschap

Wettelijke regeling

De Wet mentorschap is op 1 januari 1995 in werking getreden, drie maanden voordat de regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst in werking trad. De regeling, neergelegd in art. 1:450-1:462 BW, beoogt bescherming te bieden aan meerderjarigen die niet zelfstandig hun belangen van niet-vermogensrechtelijke aard kunnen behartigen. Het gaat daarbij in het bijzonder om aangelegenheden betreffende de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. Aan de regeling ontstond behoefte omdat in de gezondheidszorg steeds meer nadruk kwam te liggen op het informed consent als voorwaarde voor medisch handelen. De regeling van curatele werd gezien als een te zware vertegenwoordigingsconstructie, met name vanwege de niet altijd noodzakelijke beschermingsomvang (zowel vermogensrechtelijke als niet-vermogensrechtelijke belangen) en de publicatieverplichting.

Mentorschap kan worden ingesteld door de kantonrechter als de meerderjarige als gevolg van zijn geestelijke of lichamelijke toestand niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen (art. 1:450 lid 1 BW). Slechts een beperkt aantal personen kan om mentorschap verzoeken. In de eerste plaats is dit de betrokkene zelf, verder zijn echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel zijn naaste familieleden. Voorts kan mentorschap worden verzocht door het openbaar ministerie en door de instelling waar de betrokkene duurzaam wordt verzorgd (art. 1:451 lid 1 en 2 BW). Bij de benoeming van de mentor volgt de rechter, behoudens gegronde redenen, de uitdrukkelijke voorkeur van de betrokkene; anders wordt bij voorkeur de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, dan wel een van de ouders, kinderen, broers of zusters van de betrokkene benoemd. Als er een bewindvoerder is, wordt deze bij voorkeur tot mentor benoemd. Rechtspersonen, behandelaars en personeelsleden van de instelling waar de betrokkene verblijft kunnen geen mentor worden (art. 1:452 lid 3, 4, 5 en 6 BW).

Het instellen van mentorschap heeft tot gevolg dat de betrokkene onbevoegd is rechtshandelingen te verrichten in aangelegenheden betreffende zijn verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding (tenzij uit wet of verdrag anders voortvloeit; art. 1:453 lid 1 BW). De mentor vertegenwoordigt de betrokkene bij bedoelde rechtshandelingen – op straffe van vernietigbaarheid – en treedt in diens plaats op bij feitelijke handelingen (zoals inzage van het dossier). Voorts geeft de mentor de betrokkene raad en waakt hij over diens belangen (art. 1:453 lid 2, 3 en 4). De mentor dient de betrokkene zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken en te bevorderen dat de betrokkene, indien deze tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat kan worden geacht, rechts- en feitelijke handelingen zoveel mogelijk zelf verricht (art. 1:454 lid 1 BW). Bij verzet

tegen een handeling van ingrijpende aard, kan deze alleen plaatsvinden als deze kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen. Ter zake van rechtshandelingen kan de mentor de betrokkene toestemming verlenen deze zelf te verrichten (art. 1:453 lid 2 BW). De mentor kan aan de kantonrechter een machtiging vragen alvorens hij zelf in rechte optreedt (art. 1:456 BW). In aangelegenheden van verzorging etc. komen de bevoegdheden van een eventuele bewindvoerder toe aan de mentor (art. 1:458 BW).

In het algemeen dient de mentor de zorg van een goed mentor te betrachten en, in zoverre hij daarin toerekenbaar te kort schiet, is hij daarvoor jegens de betrokkene aansprakelijk (art. 1:454 BW). Desgevraagd doet de mentor verslag van zijn werkzaamheden aan de kantonrechter, die ook zijn verschijning in persoon kan gelasten (art. 1:459 lid 1 BW). De mentor heeft recht op vergoeding van onkosten en eventueel een beloning (art. 1:460 BW).

Een mentor kan worden ontslagen op eigen verzoek, wegens gewichtige redenen of omdat hij niet meer voldoet aan de eisen om mentor te worden (art. 1:462 BW). In dat geval dient de mentor schriftelijk verslag van zijn werkzaamheden te doen (art. 1:459 lid 2 BW). Met het ontslag eindigt nog niet het mentorschap (het mentorschap staat los van de persoon die als mentor optreedt). Dat gebeurt pas door opheffing en in bepaalde gevallen van rechtswege (art. 1:462 BW).

Mentorschap ziet op de niet-vermogensrechtelijke belangen van de betrokkene. Voor diens vermogensrechtelijke belangen is onderbewindstelling mogelijk. Deze maatregel, die veel minder ver gaat dan curatele, kan met mentorschap worden gecombineerd. Curatele en mentorschap kunnen niet worden gecombineerd.

Parlementaire geschiedenis

De introductie van mentorschap is blijkens de MvT ingegeven door de behoefte aan een beschermingsmaatregel die, anders dan de curatele, voorziet in behartiging van specifieke belangen op het persoonlijke vlak. Aan curatele kleeft, wat de immateriële belangenbehartiging betreft, een aantal bezwaren: de koppeling aan de behartiging van vermogenrechtelijke belangen, met daarbij het volledige verlies van de vermogensrechtelijke handelingsbekwaamheid, terwijl dat niet altijd nodig is en de belangenbehartiging beperkt kan blijven tot de sfeer van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding; de onduidelijkheid ten aanzien van de bevoegdheden van de curator op het vlak van de immateriële belangenbehartiging; de publicatieplicht. Ook het terugvallen op de naaste familieleden kan problematisch zijn. De rol van vertegenwoordiger in aangelegenheden van verzorging etc. “kan uiteraard in beginsel zeer wel door naaste familieleden worden vervuld.” Niettemin kunnen dan “meningsverschillen tussen zodanige familieleden ontstaan. Het is ook mogelijk dat familieleden niet kunnen of willen optreden dan wel ontbreken.”[125]

Mentorschap kan worden ingesteld als de betrokkene als gevolg van zijn geestelijke of lichamelijke toestand zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard niet kan waarnemen. Door naast de geestelijke ook de lichamelijke toestand te noemen hoeft de vraag niet aan de orde te komen of de stoornis “een geestelijke of een lichamelijke oorzaak heeft.” Gedacht is aan “geestelijk gehandicapten,

125 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 1-2.

psychiatrische patiënten, psychogeriatrische patiënten (...) en comateuze patiënten," al komen zij "niet integraal in aanmerking voor een mentorschap", maar alleen als aan genoemd criterium (immateriële belangen niet behoorlijk kunnen waarnemen) is voldaan.[126] De onbekwaamheid van de betrokkene "kan structureel zijn, maar ook van korte – eventueel regelmatig terugkerende – duur." Die onbekwaamheid zal overigens veelal "voldoende kunnen worden opgevangen door naaste familie en vertegenwoordigers."[127]

In de wet is vastgelegd dat bij de benoeming van de mentor rekening wordt gehouden met de voorkeur van de betrokkene. Als daarvan wordt afgeweken, moet de rechter dat motiveren. Bij de keuze van de mentor zou de rechter ook rekening moeten houden "met de (levensbeschouwelijke achtergrond van de betrokkene." Dat bij onderbewindstelling de voorkeur uitgaat naar de bewindvoerder is ingegeven door "praktische overwegingen". Dat een rechtspersoon niet tot mentor kan worden benoemd, hangt samen met "de aard van het mentorschap", die meebrengt dat belangenbehartiging door een natuurlijke persoon plaats vindt. De aard van het mentorschap staat ook in de weg van de benoeming van een (behandelend of betrokken) hulpverlener. "Immers het gevaar voor belangenverstrengeling zou in deze gevallen te groot zijn. De mentor zal ten opzichte van de behandeling een onafhankelijke positie moeten kunnen innemen."[128]

Uitgangspunt is dat "de aanwezige mogelijkheden tot zelfbeschikking van betrokkene zoveel mogelijk worden gehonoreerd. De effectuering komt (...) bij de mentor te liggen." Uitdrukkelijk is niet gekozen voor een opzet waarbij het de rechter is die bepaalt wanneer de betrokkene niet meer bevoegd is en door de mentor wordt vertegenwoordigd.[129] Door de betrokkene zoveel mogelijk zelf rechts- en andere handelingen te laten verrichten, wordt "bevoogdend optreden van de mentor" tegengegaan. Dit "strookt met de hedendaagse tendens de feitelijke nog aanwezige bekwaamheid zoveel mogelijk tot zijn recht te laten komen."[130]

Het oordeel of de betrokkene tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht, is volgens de MvT aan de mentor.[131] Op de vraag hoe dit zich verhoudt tot de WGBO, waar het de hulpverlener zich ook een oordeel moet vormen over de wilsonbekwaamheid van de betrokkene, wordt niet ingegaan.

Wat betreft de omvang van de vertegenwoordigingsbevoegdheid: die is "in beginsel niet beperkt tot handelingen van niet-ingrijpende aard. (...) De grens ligt daar, waar een medische verrichting naar haar aard uitsluitend kan plaatsvinden indien de betrokkene persoonlijk daartoe toestemming heeft gegeven. Dit is bij euthanasie het geval." De vertegenwoordigingsbevoegdheid is "algemeen". Als de mentor vindt dat de betrokkene "niet adequaat bejegend wordt door het verpleegkundig personeel of onvoldoende wordt behandeld, [zal hij] voor de betrokkene jegens het tehuis kunnen opkomen en hem zo nodig in rechte kunnen vertegenwoordigen. Ook zal de mentor een rol kunnen spelen bij de

126 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 8-9.

127 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 11-12.

128 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 15-16 en 23

129 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 9-10.

130 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 27.

131 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 27.

opstelling en de uitvoering van het behandelingsplan van de betrokkene. (...) Ook ingeval van sterilisatie van de betrokkene kan de mentor evenals de curator de rol van beslisser spelen."[132] Een mentor kan echter niet een vrijwillige opneming in een psychiatrisch ziekenhuis bewerkstelligen. Meer is over de omvang van de vertegenwoordigingsbevoegd niet opgemerkt.

Wat houdt de zorg van een goed mentor in? "Dit betekent onder meer dat hij rekening dient te houden met de aanwezige mogelijkheden tot zelfbeschikking van de betrokkene en dat hij deze restbekwaamheid ook dient te honoreren. De mentor dient tevens oog te hebben voor alle belangen van de betrokkene bezien in relatie met de omstandigheden waarin betrokkene verkeert en afhankelijk van de feitelijke situatie. Overleg met de naaste omgeving kan daarbij noodzakelijk zijn. Eveneens dient hij, zoveel mogelijk, rekening te houden met het type verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding, waar de voorkeur van de betrokkene in deze naar uitgaat, evenals met de voorkeur zoals deze eventueel door betrokkene is aangegeven in een schriftelijke wilsverklaring, opgemaakt ten tijde hij nog bekwaam daartoe was." Als de mentor de (wilsbekwame) betrokkene voortdurend weigert toestemming te geven om zelf handelingen te verrichten, "kan de betrokkene of bijvoorbeeld de hulpverlener zich tot de kantonrechter wenden." Die kan hem dan inlichtingen laten verschaffen of zelfs ontslaan. "Ook is er in een voorkomend geval de mogelijkheid om in kort geding een voorziening te verkrijgen."[133] Op de daaraan verbonden bezwaren gaat de MvT niet in.

De gementoreerde is handelingsonbevoegdheid, maar de wetgever heeft niet het rechtsgevolg van de nietigheid daaraan willen verbinden. "Het gaat immers om een voorziening die niet zozeer in het belang van wederpartij of derden als wel in het belang van de betrokkene is. Een beroep op zijn onbevoegdheid is dan ook alleen van de zijde van de betrokkene mogelijk."[134] Vereist is dan wel dat de derde het mentorschap kende of behoorde te kennen.[135] Derden kunnen overigens geen beroep op de vernietigbaarheid doen. Vanzelfsprekend zijn bepaalde rechtshandelingen niet meer terug te draaien, zoals sterilisatie of het verwijderen van een ledemaat of orgaan. "Bij dergelijke zware ingrepen mag er echter van worden uitgegaan, dat een besluit daartoe pas in geval van medische indicatie, na nauw overleg tussen de mentor, de betrokkene, de hulpverlener en eventueel de naaste omgeving, na rijp beraad en veelal na het vragen van een 'second opinion' genomen zal zijn." Er is uitdrukkelijk niet gekozen voor een stelsel van preventief toezicht, ook niet – gelet op het voorgaande – voor alleen zware ingrepen.[136]

Vergelijking mentorschap en curatele

Bij vergelijking van het mentorschap en de curatele komt in de eerste plaats het verschil in reikwijdte van de maatregel naar voren: curatele heeft tevens betrekking op de vermogensrechtelijke belangen van de betrokkene. In verband hiermee staat de volledige handelingsonbekwaamheid die het gevolg

132 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 10-11 en 25-26.

133 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 12-13.

134 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 10.

135 In dat geval is er een weerlegbaar vermoeden van onbevoegdheid. De bescherming van de onder mentorschap gestelde gaat minder ver dan die van de curandus. Voor curatele geldt immers een publicatieplicht. Ook tegen eventuele onbevoegdheid van de mentor worden derden te goeder trouw beschermd. De bewijslastverdeling is dan aan de rechter.

136 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 474, nr. 3, p. 13-14.

is van het instellen van curatele, terwijl de handelingsonbevoegdheid van de onder mentorschap gestelde zich beperkt tot aangelegenheden betreffende zijn verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. Tegelijk moet worden vastgesteld dat juist ten aanzien van deze aangelegenheden de beide beschermingsmaatregelen zoveel mogelijk zijn gelijk getrokken (door de overeenkomstige toepassing van art. 1:453 en 1:454 BW op curatele).

De gronden voor curatele en mentorschap zijn niet helemaal identiek geformuleerd. Waar bij curatele wordt gesproken over een 'geestelijke stoornis', waardoor betrokkene niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen behoorlijk waar te nemen, wordt bij mentorschap gesproken van 'zijn geestelijke of lichamelijke toestand'. Belangrijke verschillen blijven voorts de publicatie van de curatele en de aantekening in het curatele register. Van belang is verder dat curatele de mogelijkheid kent van het benoemen van een bijzonder curator.

De benoemings- en ontslagprocedure is voor curatele en mentorschap in grote trekken vergelijkbaar. Hetzelfde geldt voor de controle en de verantwoording. Voor zowel curator als mentor is er een beloningsregeling, al verschilt die wel. Wat de omvang van de vertegenwoordigingsbevoegdheid (in niet-vermogensrechtelijke zaken) betreft, zijn er tussen curatele en mentorschap geen verschillen.

Vergelijking mentorschap en WGBO-vertegenwoordiging

Bij vergelijking van het mentorschap en de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO springen een aantal overeenkomsten en verschillen in het oog.

Wat betreft de overeenkomsten, voor beide geldt dat de wet niet precies aanduidt wat de omvang van de bevoegdheden van de vertegenwoordiger is. De wetgever heeft de afbakening daarvan willen overlaten aan de jurisprudentie (die daar intussen maar weinig aanknopingspunten voor biedt). Duidelijk is slechts dat hoogst persoonlijke beslissingen – als voorbeeld is genoemd het verzoek om euthanasie alsook het opstellen van een levenstestament – niet door de vertegenwoordiger kunnen worden genomen. Een tweede belangrijke overeenkomst is de (identieke) regeling inzake verzet van de betrokkene.

Meer opvallend zijn de verschillen. In de eerste plaats ziet de WGBO-vertegenwoordiging uitsluitend op medische handelingen. Mentorschap heeft een breder bereik. Behalve op medisch handelen, heeft mentorschap ook betrekking op verzorging, verpleging en begeleiding van de betrokkene. Verder gaat het bij mentorschap niet alleen om vertegenwoordiging, maar ook om het geven van raad in de niet-vermogensrechtelijke aangelegenheden van de betrokkene en om het waken over diens belangen ter zake (art. 1:453 lid 4).

In de tweede plaats kent het mentorschap een aantal procedurele waarborgen, die bij de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO ontbreken. Dat betreft natuurlijk eerst en vooral de benoeming (en de schorsing en het ontslag) door de rechter, en de daaraan gekoppelde verzoekmogelijkheden. Daarnaast kent het mentorschap enkele voorzieningen in het kader van controle en verantwoording tegenover de rechter. Dat deze mogelijkheden in de praktijk weinig worden gebruikt, doet hier niet aan af. Dergelijke voorzieningen zijn er niet in de

vertegenwoordigingsregeling van de WGBO; wel kan de beslissing van de vertegenwoordiger door de hulpverlener worden overruled op grond van goed hulpverlenerschap. Voorts kent het mentorschap een regeling voor de aansprakelijkheid.[137]

In de derde plaats verschilt de grond voor de vertegenwoordiging. Mentorschap kan worden ingesteld als de betrokkene als gevolg van zijn geestelijke of lichamelijke toestand niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen. Dat is een ander criterium dan het niet in staat zijn tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, zoals de WGBO als voorwaarde voor vertegenwoordiging stelt. Intussen is niet geheel duidelijk in hoeverre de mentor kan optreden als de betrokkene wilsbekwaam is.

In de vierde plaats regelt de Wet mentorschap uitdrukkelijk dat de betrokkene rechtshandelingen zoveel mogelijk zelf verricht. Daarbij kan de mentor hem toestemming verlenen om rechtshandelingen te verrichten. Ook is uitdrukkelijk geregeld dat de mentor de betrokkene raad geeft en waakt over zijn belangen. Op deze punten kent de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO geen regelingen; uit het systeem van de wet vloeit slechts voort dat bij wilsonbekwaamheid – ter beoordeling van de hulpverlener – de betrokkene zelf optreedt.

Evaluatie Wet mentorschap

In 1998, drie jaar na de inwerkingtreding, is de Wet mentorschap geëvalueerd.[138] De belangrijkste bevindingen worden hier kort weergegeven, waarbij benadrukt wordt dat de bevindingen al weer van dertien jaar terug dateren. Hoofdconclusie is dat de wet in het algemeen goed functioneert. Jaarlijks worden ongeveer 2000 verzoeken tot instelling van mentorschap ingediend. Bij het merendeel (86%) van de ingestelde mentorschappen wordt tevens een onderbewindstelling uitgesproken, zodat – anders dan vooraf gedacht – er niet duidelijk behoefte bestaat aan een maatregel uitsluitend voor niet-vermogensrechtelijke belangenbehartiging.

Vastgesteld wordt dat in een groot aantal gevallen mentorschap wordt ingesteld, terwijl de vertegenwoordigingsbevoegdheid op grond van de WGBO in feite zou voldoen. Het gaat dan veelal om een formele bevestiging van een reeds bestaande vertegenwoordigingsituatie. Het subsidiariteitsbeginsel – mentorschap als ultimum remedium – wordt zo echter onvoldoende recht gedaan. Ook wordt zo onvoldoende gelet op de persoonlijke behoefte en omstandigheden van de betrokkene (noodzakelijkheidseis). Daar staat wel tegenover dat mentorschap met meer waarborgen is omgeven.

De grootste problemen betreffen de onbekendheid met de maatregel alsmede de onduidelijkheid over de bevoegdheden van de mentor. Deze onbekendheid c.q. onduidelijkheid bestaat bij alle betrokkenen (mentoren, hulpverleners, instellingen, kantonrechters, belangenorganisaties en

137 In het kader van de procedurele waarborgen kan ook worden gedacht aan de mogelijkheid voor de mentor om een machtiging aan de kantonrechter te vragen alvorens in rechte op te treden en de regeling voor onbevoegd verrichte rechtshandelingen. Verder: als een bewindvoerder is aangesteld beslist de mentor voor aangelegenheden inzake verzorging etc. ook (en met uitsluiting van de bewindvoerder) over de vermogensrechtelijke aspecten; de WGBO kent deze bevoegdheid niet.

138 Oomens en Van Zutphen 1998.

patiëntenverenigingen). Verder is er een tekort aan (geschikte) mentoren als er geen familie is of benoeming van een familielid niet aangewezen is (zoals met name in de psychiatrie aan de orde kan zijn). Het optreden van professionele mentoren leidt soms tot problemen (een aantal van hen is te passief; meer controle is wenselijk; problemen in de sfeer van de beloning). Overigens worden in de meeste gevallen familieleden tot mentor benoemd. Ook in procedurele zin worden tekortkomingen geconstateerd. Zo wordt regelmatig mentorschap ingesteld zonder dat een zitting wordt gehouden en variëren de eisen die aan een (eventuele) deskundigenverklaring worden gesteld.

Aanbevolen wordt een meer nadrukkelijke toetsing van subsidiariteit en noodzaak van het verzochte mentorschap. Daarom zou een verzoekschrift in beginsel vergezeld moeten gaan van een goede deskundigenverklaring. Voorts zou er in beginsel een zitting moeten worden gehouden. Ook zou de voorlichting moeten worden verbeterd. Koepelorganisaties zouden moeten worden gestimuleerd een pool van te benoemen vrijwillige en professionele mentoren op te zetten. Ten slotte zou de mentor in principe jaarlijks verslag moeten doen van zijn werkzaamheden, en daarbij meer in het bijzonder moeten ingaan op de vraag of voortzetting van het mentorschap gewenst is.

2.4.5 Jurisprudentie

Als de hulpverlener tot de conclusie is gekomen dat de patiënt niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van een voorgenomen onderzoek of behandeling, dan dient hij een vertegenwoordiger daarover te informeren en hem om toestemming te vragen. Zie bijvoorbeeld RT Amsterdam uit 2008, waarin de hulpverlener verwijtbaar had gehandeld, omdat hij had zich moeten verstaan met de mentor van de wilsonbekwame patiënt; het ging om een behandeling die mogelijk zou indruisen tegen de wil van de mentor.[139]

Dat een patiënt die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, zelfstandig kan optreden, ook al is mentorschap ingesteld, wordt geïllustreerd door een uitspraak van het CMT uit 2001.[140] In deze zaak vond de tuchtrechter het niet ongerechtvaardigd dat een hulpverlener, die van mening was dat de patiënt in casu tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat was, het primaat wat betreft zowel medicatie als de bemoeienis van haar vader en mentor c.q. haar ouders met haar behandeling, bij de patiënte had gelegd en haar weigering had gehonoreerd. Dit gold te meer nu de hulpverlener had getracht de standpunten van patiënte en haar ouders met elkaar te verzoenen, door de ouders zijn zienswijze duidelijk te maken. Voor het feit dat hij daarin niet was geslaagd, viel geen tuchtrechtelijk verwijt te maken.

Toepassing van de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO vond plaats in een uitspraak van het CTG uit 1998. In het kader van een kort geding had een verpleeghuisarts een verklaring afgegeven over de geestelijke gezondheidstoestand van een patiënt. Volgens de tuchtrechter was hiervoor toestemming van haar dochter nodig, nu zij niet in staat was tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake en er geen wettelijke vertegenwoordiger of schriftelijke gemachtigde was en de

139 RT Amsterdam 27 mei 2008, GJ 2008, 106.

140 CMT 8 november 2001 (niet gepubliceerd); zie ook MT Amsterdam 27 maart 2007 (niet gepubliceerd) en CMT 24 februari 2009 (niet gepubliceerd).

patiënt evenmin een echtgenoot of andere levensgezel had.[141] Een merkwaardige uitspraak is die van het MT Amsterdam uit 1997. Een klacht tegen een anesthesioloog die actieve levensbeëindiging (verhoging kaliumchloride) had toegepast op een wilsonbekwame patiënt werd gegrond verklaard. De arts werd verweten dat hij pas na de gewraakte handeling met de familie had gesproken en geen toestemming had verkregen.[142] De uitspraak is merkwaardig omdat een vertegenwoordiger geen toestemming tot levensbeëindiging kan geven.

In een beslissing van het RT Amsterdam uit 2009 schreef een hulpverlener aan een patiënt die leed aan katatonie, een middel van tweede keus voor, omdat het middel van eerste keus door de familie was geweigerd. De patiënt springt vervolgens (zonder fatale gevolgen) uit het raam. Naar het oordeel van het college kent de vertegenwoordigingsbevoegdheid "meerdere grenzen" en dient de hulpverlener in het geval "het optreden van de vertegenwoordiger zo indruist tegen de belangen van de patiënt dat de hulpverlener daardoor niet de 'zorg van een goed hulpverlener' jegens de patiënt in acht kan nemen, (...) aan het optreden van de vertegenwoordiger voorbij te gaan en te handelen volgens de professionele standaard."[143]

In een uitspraak van RT Eindhoven uit 2006 stond de vraag centraal of een verpleeghuisarts terecht had geweigerd om aan klaagster (dochter) een verklaring omtrent de gezondheidstoestand van haar vader te verstrekken. Het ging daarbij om een medische verklaring ten behoeve van een geschil met financiële consequenties waarbij naast klaagster tevens haar broer en vader partij waren. In dit geval trad de broer van klaagster op als contactpersoon tussen de vader en het verpleeghuis. De verpleeghuisarts had de broer van klaagster als contactpersoon c.q. vertegenwoordiger gekozen omdat hij steeds het contact met het verpleeghuis had onderhouden en ook de financiële belangen van zijn vader behartigde, terwijl van klaagster nooit iets was vernomen. Het college oordeelt dat als er meerdere kinderen zijn, de hulpverlener uiteindelijk bepaalt jegens wie hij zijn verplichtingen nakomt. Die nakoming geschiedt vervolgens jegens één persoon. Bij de keuze van de vertegenwoordiger zal de hulpverlener primair letten op de relatie die er feitelijk met de patiënt is omdat het immers bij zijn keuze van deze persoon er om gaat of een familielid geacht kan worden de wil van de patiënt zelf tot uitdrukking te brengen.[144]
In vergelijkbare zin oordeelde het CTG in 2007. Klaagsters zijn twee van de tien dochters van de patiënt die was opgenomen in een verpleeghuis. Zij verwijten de verpleegkundige onrust te hebben veroorzaakt door klaagsters uit te sluiten van het bewonersoverleg en door hen niet mee te laten praten over de zorg. Het CTG, dat de klacht kennelijk ongegrond vindt, acht het aannemelijk dat de klachten hun oorsprong vinden in het feit dat er drie contactpersonen waren, waardoor de informatie-uitwisseling tussen de verpleging en de contactpersonen enerzijds en de dochters onderling anderzijds blijkbaar niet optimaal was. De verpleegkundige had er terecht voor gekozen om de zorgverlening van klaagsters moeder alleen met de eerste contactpersoon van de familie te bespreken en niet apart met de klaagsters.[145]
Tot slot kan worden gewezen op een beslissing van het CTG uit 2007. Klager, ex-vriend van de patiënt,

141 CTG 24 maart 1998, TvGr 1998/39.

142 MT Amsterdam 8 december 1997, TvGr 1998/31.

143 RT Amsterdam 14 juli 2009, MC 2010, 48, p. 2614-2616.

144 RT Eindhoven 11 oktober 2006, GJ 2007, 34.

145 CTG 9 januari 2007, GJ 2007, 25.

klaagde over de behandelend psychiater omdat hij zich door deze miskend voelde in zijn hoedanigheid van vertegenwoordiger. Het college overweegt dat al op de dag van de opname in het verpleegkundig opnameverslag werd vermeld dat de patiënt werd weggebracht door personen die tot de patiënt niet in enige familierelatie staan, dat de moeder en zuster van de patiënt op twee verschillende adressen woonden, dat de patiënt sinds zes weken weer bij zijn ex-vriend woont en dat hij nergens anders onderdak heeft. Volgens het CTG had die informatie de psychiater aanleiding moeten geven om nadrukkelijker vast te stellen wie als contactpersoon c.q. vertegenwoordiger diende te worden aangemerkt. Tevens werd in het door de psychiater getekende opnamebericht aan de huisarts melding gemaakt van de diagnose dementia paralytica. Dat had bij de psychiater de vraag naar de mate van wilsbekwaamheid van de patiënt moeten doen rijzen. De psychiater had zich ervan moeten vergewissen wie mogelijk als vertegenwoordiger zou optreden.[146]

Dat de curator mag optreden op het terrein van de verzorging, verpleging en behandeling was in de rechtspraak erkend, reeds voordat art. 1: 381 lid 4 BW de betreffende bepaling inzake mentorschap van overeenkomstige toepassing verklaarde. Zo vond de Rechtbank Almelo in 1987 dat de curator een voor onbepaalde tijd gesloten overeenkomst met een verpleeghuis, waarin medische behandeling is inbegrepen, kon opzeggen.[147] De Rechtbank Assen vond in 1985 dat de curator bevoegd was te beslissen over de verblijfplaats van een geestelijk gehandicapte en dat de familie van de patiënt deze persoon naar het centrum voor geestelijk gehandicapten moest terugbrengen.[148] Voorts kan nog worden gewezen op een uitspraak van het CMT uit 1997, waarin werd geoordeeld dat een hulpverlener een onder curatele gestelde patiënt, die wilsonbekwaam was en zich niet over de behandeling kon uitspreken, niet zonder de toestemming van diens curator mag onderzoeken.[149]

Wanneer familieleden zich niet kunnen vinden in de beslissing van de hulpverlener, kunnen zij mentorschap of curatele aanvragen. De Rechtbank Den Haag besloot in 1989 dat een voetamputatie moest worden uitgesteld totdat beslist was op een verzoek om curatele.[150]

Een interessante uitspraak is die van de Rechtbank Haarlem uit 1993. Volgens de rechter was de curator verantwoordelijk voor de verzorging van de patiënt, maar die taak werd begrensd door de mate waarin de patiënt (nog) in staat is voor zichzelf te zorgen en door de omstandigheid dat de dagelijkse verzorging berust bij de medewerkers van de psychiatrische inrichting. De reikwijdte van de zeggenschap van de curator hangt samen met de mate waarin de patiënt in staat is zichzelf in de maatschappij te handhaven. Hoe hulpbehoevender de curandus, hoe groter de bemoeienis van de curator met de inrichting van zijn leven.[151]

Voor de vraag of de curatele moet worden beëindigd kan de rechter het oordeel van medische deskundigen inwinnen of zich baseren op medische informatie verstrekt door één van de procespartijen. Ook indien een medische deskundige concludeert tot opheffing, kan de rechter het

146 CTG 30 januari 2007, GJ 2007, 45.

147 Rb. Almelo 1 juli 1987, TvGr 1987/50.

148 Pres. Rb. Assen 17 mei 1985, KG 1985/167, TvGr 1988/8.

149 CMT 10 april 1997, TvGr 1998/28.

150 Pres. Rb. Den Haag 3 mei 1989, KG 1989, 225.

151 Pres. Rb. Haarlem 26 maart 1993, KG 1993, 147.

verzoek tot opheffing afwijzen, aldus de Hoge Raad.[152] Voor het overige dient de rechter zijn oordeel te baseren op zijn waardering van de betrokken belangen en de indruk die hij van de onder curatele gestelde gekregen heeft, eveneens aldus de Hoge Raad.[153]

Bij een geschil tussen de curator en de curandus is laatstgenoemde bekwaam om in rechte op te treden, aldus art. 1:381 lid 6 BW. Dit was al eerder in de rechtspraak uitgemaakt, waarbij tevens duidelijk werd dat in beginsel ook recht bestaat op de noodzakelijke rechtshulp.[154]

De wenselijkheid van onderzoek naar de mogelijkheid van mentorschap kwam aan de orde in een uitspraak van de Rechtbank Zwolle uit 1997. Betrokkene wilde zich niet laten opnemen in een verpleeghuis. Volgens de rechter was het "geenszins denkbeeldig" dat de weigering was ingegeven door de geestelijke of lichamelijke toestand van betrokkene en dat hij niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen. In het kader van een dergelijk mentorschap zou een onderzoek naar de medische situatie van betrokkene mogelijk zijn.[155]

In 1996 wees de Hoge Raad een verzoek tot instelling van mentorschap af, omdat niet voldaan zou zijn aan de eis van noodzakelijkheid. De belangen van de betrokkene zouden voldoende worden behartigd door de aanwezigheid van een bewindvoerder en een zogenoemde visor, een door de woonvoorziening aangewezen persoonlijk begeleider.[156] Een interessante uitspraak over een verzoek tot het instellen van mentorschap deed de Kantonrechter Emmen in 1995. Het betrof een geschil tussen een gezinsvervangend tehuis enerzijds en de zus en de ouders van de patiënte anderzijds over de mate waarin het mogelijk en verantwoord was dat de patiënte eigen keuzes maakte. De begeleiding van het tehuis was er op gericht hier zoveel mogelijk ruimte voor te bieden, de zus en de ouders waren hier op tegen. Volgens de kantonrechter was aan de grond voor mentorschap voldaan, maar hij wees niettemin het verzoek af. Naar zijn oordeel dient een mentor pas te worden benoemd als niet op andere wijze de belangen van betrokkene behoorlijk kunnen worden behartigd. In dit geval zou mentorschap polariserend kunnen werken en daarmee problemen scheppen in plaats van oplossen. Volgens de rechter zou de zus, eenmaal benoemd tot mentor, moeite hebben met de wettelijke opdracht te bevorderen dat de patiënt zoveel mogelijk eigen keuzes maakt en zelf beslissingen neemt. De nog aanwezige bekwaamheid van de betrokkene dient echter zoveel mogelijk tot zijn recht te komen.[157] Mentorschap is ook niet bedoeld om er voor te zorgen dat de belangen van de kinderen die zich achtergesteld voelen, meer accent krijgen. Het gaat er om wat het belang van de patiënt vergt.[158]

---

152 HR 23 juni 2000, JOL 2000, 364.

153 HR 23 september 1983, NJ 1984, 91.

154 HR 28 januari 1994, NJ 1994, 687.

155 Pres. Rb. Zwolle 7 juli 1997, KG 1997, 262.

156 HR 8 november 1996, RvdW 1996, 214C; de beschikking is bekritiseerd door Berendsen en Blankman 1997, omdat de suggestie wordt gewekt dat een dergelijke 'visor' een mentor overbodig zou maken.

157 Ktg. Emmen 28 juni 1995, NJ 1995, 658; vergelijkbaar Ktg. Emmen 15 april 1998, aangehaald in Oomens en Van Zutphen 1998, p. 58.

158 Ktg. Assen 15 oktober 1997, Prg. 1998, p. 358-359.

Een mentor (tevens vader van de – door suïcide overleden – patiënte) klaagde over het feit dat was geweigerd overleg met hem te plegen. Naar het oordeel van de tuchtrechter is "binnen de toepassing van de WGBO voor vertegenwoordiging van de patiënt door de mentor slechts plaats indien de hulpverlener de overtuiging heeft dat de betrokken patiënt zijn of haar wil onvoldoende kan bepalen. In casu acht het College het niet ongerechtvaardigd dat de arts, nu hij van mening was dat [patiënte] in staat was tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake, het primaat bij haar als patiënt heeft gelegd en haar weigering heeft gehonoreerd, zowel voor wat betreft medicatie als voor wat betreft bemoeienis van haar vader en mentor c.q. haar ouders met haar behandeling."[159] Een zelfstandig inzagerecht van de ex-mentor na overlijden van de betrokkene werd erkend door Hof Amsterdam in 1988.[160]

Volgens de Klachtencommissie Patiëntenvertrouwenspersonen is voor het indienen van een klacht (hetgeen wordt aangemerkt als een rechtshandeling) steeds toestemming nodig van de curator of de mentor. Pas wanneer de curator of de mentor misbruik van zijn bevoegdheden zou maken, zou dit anders liggen.[161]

De verhouding behandelaar (psychiater) en curator was aan de orde in een uitspraak van het CTG uit 2002. Het CTG erkende dat met ingang van de datum van benoeming tot curator "verplichtingen ten opzichte van [de curandus] ontstaan, al naar gelang de hulpvraag van de curator, waarbij bovendien door de hulpverlener een zelfstandige afweging gemaakt zal moeten worden overeenkomstig art. 465 lid 4 Boek 7 BW." De curator had aangedrongen op het aanvragen van een rechterlijke machtiging. Volgens het CTG kon de behandelaar "dat verzoek van klager als curator in elk geval niet zonder meer inwilligen, doch had, gezien het verzet van [de curandus] tegen een dwangopname, een eigen verantwoordelijkheid om na te gaan of een dwangopname geïndiceerd was en verenigbaar met zijn zorg als goed hulpverlener."[162]

2.4.6 Literatuur

Uitgangspunt in de literatuur is dat wilsbekwaamheid per beslissing en per moment moet worden beoordeeld.[163] In het verlengde hiervan dient ook de noodzaak voor het inschakelen van een vertegenwoordiger per beslissing en per moment te worden beoordeeld.[164] Is een patiënt in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van de betreffende aangelegenheid, dan is hij rechtens tot optreden bevoegd en hoeft – en behoort zelfs – geen vertegenwoordiger te worden ingeschakeld.

159 CTG 8 november 2001, BJ 2002/32, m.nt. R. Zuijderhoudt.

160 Hof Amsterdam 29 januari 1998, TvGr 1998/34. Zie hierover Pos 1998.

161 Klachtencommissie Patiëntenvertrouwenspersonen 26 mei 2000, BJ 2001/16, m.nt. J.H. Hubben. In zijn noot stelt Hubben – terecht – dat de curandus en de gementoreerde wel een zelfstandig klachtrecht toekomt, waarbij hij onder andere verwijst naar art. 8:21 lid 2 Algemene wet bestuursrecht en de parlementaire behandeling van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector.

162 CTG 26 maart 2002, BJ 2002/42, m.nt. R. Zuijderhoudt.

163 Legemaate 1994, p. 330; H. Roscam Abbing, Belangenbehartiging van de meerderjarig onbekwame als patiënt naar Nederlands recht, in: Boele-Woelki & Mostermans 1999, p. 61-72 (63); en S.P.K. Welie, Wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg, in: Van Koppen e.a. 2002, p. 85-106 (90-92); Eindrapport Implementatie van de WGBO 2004, p. 92.

164 Blankman 1995, p. 86; Groenink 2007, p. 7

In het verleden is wel verdedigd dat in ons recht voor onbenoemde (informele) vertegenwoordigers geen plaats zou zijn. “Het gaat niet aan dat anderen, ook al zijn dat de echtgenoot of familieleden, zonder een behoorlijke procedure en zonder controle beslissingen over de patiënt kunnen nemen”, aldus Leenen in de tweede druk van Handboek Gezondheidsrecht I.[165] Deze gedachte vindt weinig aanhang meer. Volgens Lomwel & Van Veen is een wettelijke vertegenwoordiger alleen van belang bij langdurige wilsonbekwaamheid, of als binnen de familie of tegenover derden duidelijk moet zijn dat de patiënt wordt vertegenwoordigd en door wie.[166] Blankman is eenzelfde mening toegedaan. In zijn visie impliceert bescherming op maat dat interventie door een rechter achterwege blijft, indien dat niet strikt noodzakelijk is. Daarnaast stelt hij dat, wanneer met inschakeling van de rechter een beschermingsmaatregel moet worden getroffen, de voorkeur uitgaat naar de minst ingrijpende.[167] Wel brengt het feit dat een onafhankelijke rechter de wettelijke vertegenwoordiger benoemt een zekere controle met zich.[168]

Uit de rangorde van art. 7:465 lid 3 BW kan worden afgeleid dat de gemachtigde prioriteit geniet boven de niet-benoemde vertegenwoordiger. Volgens sommigen wringt dit met de gedachte dat familieleden het best de belangen van de patiënt kunnen behartigen. Zij zijn immers het meest vertrouwd met de ideeën en het persoonlijke perspectief van de patiënt. Bovendien worden familieleden, naast uiteraard de patiënt, het meest geraakt door de gevolgen van de gemaakte beslissingen.[169] Een rechtvaardiging voor de betrokkenheid van de familie vloeit volgens Brock voort uit het feit dat een familie een ‘morele eenheid’ zou zijn, die verantwoordelijkheid draagt voor haar leden.[170] Daarnaast stelt Touwen dat het zorgsysteem bevordert dat familieleden als mantelzorger een patiënt zo lang mogelijk buiten de instelling houden en dat die taak en verantwoordelijkheid niet alleen een vanzelfsprekende betrokkenheid van familieleden oplevert, maar ook het recht geeft 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”, aldus Touwen. Anderzijds onderkent zij dat de keuze voor familieleden als vertegenwoordigers van de patiënt 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?”[171] Het is uiteraard niet uitgesloten dat de patiënt iemand uit zijn familie of een naaste als gemachtigde aanwijst.

Het naast elkaar functioneren van meerdere vertegenwoordigers kan uiteraard problemen opleveren. Van Wijmen stelt: “Een aangewezen vertegenwoordiger zal zich op het zelfbeschikkingsbeginsel beroepen, een benoemde vertegenwoordiger zal op een aan de wet ontleende status kunnen bogen.”[172] Om dit soort problemen te ondervangen is in de WGBO een voorrangsregeling getroffen. Eén van de uitgangspunten daarvan is dat er één vertegenwoordiger is die namens de

165 P. 179

166 Lomwel en Van Veen 2008, p. 116.

167 Blankman 1995, p. 87.

168 Sluijters en Biesaart 2005, p. 155.

169 Touwen 2008, p. 202-203.

170 Brock 1996.

171 Touwen 2008, p. 202-203.

172 Van Wijmen 1990, p. 39.

wilsonbekwame patiënt optreedt. In het kader van het mentorschap is overigens de vraag opgekomen of onder omstandigheden niet ook meerdere vertegenwoordigers zouden moeten kunnen worden benoemd.[173]

In de praktijk kan het voorkomen dat er binnen een familie meerdere gegadigden zijn die met elkaar van mening verschillen over de te nemen (behandelings)beslissingen en over de vraag wie de rol van vertegenwoordiger het beste kan 'dragen'.[174] Volgens Engberts & Kalkman-Bogerd dient de familie van de patiënt in de eerste plaats te beraadslagen over wie van hen dit zal zijn.[175] De hulpverlener is overigens niet aan dit oordeel gebonden. Volgens het 'Eindrapport Implementatie van de WGBO' kan hij zich bij zijn keuze baseren op de uitlatingen van de patiënt, diens voorgeschiedenis, de frequentie van het bezoek van de mogelijke vertegenwoordiger en het contact van diegene met de patiënt.[176] Uiteraard spelen dikwijls ook praktische overwegingen een rol bij de keuze van de vertegenwoordiger.[177]

Als niemand bereid is om de rol van vertegenwoordiger op zich te nemen, dient de hulpverlener volgens het 'Eindrapport Implementatie van de WGBO' de redenen voor de terughoudendheid te onderzoeken. In voorkomende gevallen kan de hulpverlener de familie voorstellen om mentorschap aan te vragen. Een dergelijk aanvraag kan ook door de leiding van de instelling waarin de patiënt langdurig verblijft worden gedaan.[178]
Als zich in het geheel geen vertegenwoordiger aandient, kan de hulpverlener c.q. de instelling om mentorschap verzoeken. Dit is met name aan de orde als sprake is van structurele c.q. irreversibele wilsonbekwaamheid en er een ingrijpende maatregel moet worden genomen. Volgens Lomwell en Van Veen is het in een dergelijk geval van belang dat er een persoon is die voor de patiënt meedenkt en meebeslist over belangrijke beslissingen over de zorg die een hulpverlener aan de patiënt wil verlenen.[179]
Wanneer er twijfel bestaat over de rechtspositionele en/of de zorginhoudelijke meerwaarde van het aanwijzen van een (vreemde) mentor, kan dit volgens genoemd Eindrapport beter achterwege blijven: "Het [is] goed denkbaar dat een patiënt zijn gezondheidssituatie niet met anderen – laat staan met vreemden – wil delen en zich in dit verband verlaat op de vertrouwelijkheid van de hulpverleningsrelatie." Is er geen (geschikte) vertegenwoordiger voorhanden of komt de hulpverlener tot het oordeel dat geen (vreemde) mentor moet worden aangewezen, dan kan de hulpverlener aan één van de naasten van de patiënt de rol van nauw betrokken gesprekspartner toedichten.[180]

---

173 Een aantal kantonrechters is hiertoe overgegaan; in de Evaluatie Wet mentorschap (Oomens en Van Zutphen 1998) wordt aanbevolen dat de wet het benoemen van twee mentoren mogelijk maakt. Het gaat dan met name om de situatie dat beide ouders bij meerderjarigheid van de betrokken de zorg gezamenlijk willen kunnen voortzetten en voorts is er soms behoefte aan een 'reservementor', die direct kan optreden als de 'hoofdmentor' hiertoe niet meer in staat is.

174 Eindrapport Implementatie van de WGBO 2004, p. 102-103.

175 Engberts & Kalkman-Bogerd 2006, p. 40.

176 Eindrapport Implementatie van de WGBO 2004, p. 102-103.

177 Touwen 2008, p. 193-194.

178 Eindrapport Implementatie van de WGBO 2004, p. 103.

179 Lomwel & Van Veen, p. 117.

180 Eindrapport Implementatie van de WGBO 2004, p. 103.

Zaakwaarneming is geen alternatieve wijze van vertegenwoordiging, zodat de zaakwaarnemer geen rechten kan uitoefenen die de patiënt op grond van de WGBO toekomen. Engberts & en Kalkman-Bogerd stellen in dit verband: "Hoogstens is het een rechtsfiguur die bij benadering benoemt hoe de positie moet worden geduid van hen die feitelijk zijn betrokken bij de bepaling van het beleid met betrekking tot de wilsonbekwame patiënt zonder vertegenwoordiger."[181]

De volledige handelingsonbekwaamheid bij curatele wordt volgens Jansen gerelativeerd door de 'werkinstructies' voor de curator, hetgeen betekent dat de curator de betrokkene ten minste doet participeren daar waar het kan. Daarnaast dient de curator zoveel mogelijk te handelen zoals de betrokkene dat zelf zou hebben gewild.[182]

In de literatuur bestaat overeenstemming over het punt dat degenen die direct betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt, de behandelende hulpverlener(s) en degene behorende tot de leiding of tot het personeel van de zorginstelling waar de patiënt verblijft niet als vertegenwoordiger mogen worden benoemd, omdat de rechten van de patiënt juist tegenover de hulpverlening dienen te worden waargenomen.[183]

De vraag is aan de hand waarvan de vertegenwoordiger namens de patiënt beslist. Onderscheid wordt wel gemaakt tussen twee standaarden: 'substituted judgement' en 'best interests'. Substituted judgement betekent dat de vertegenwoordiger beslist, zoals de patiënt zelf zou hebben besloten als hij wilsbekwaam zou zijn geweest. De vertegenwoordiger dient derhalve te reconstrueren wat de patiënt zelf zou hebben gewild.[184] In de Amerikaanse rechtspraak wordt wel gesproken over de 'wake-up notion': aangesloten zou moeten worden bij de opvatting van de patiënt wanneer hij, voor de duur van een uur, wilsbekwaam zijn eigen situatie zou kunnen overzien, wetende dat hij over een uur weer terug zou keren tot zijn wilsonbekwame staat. De keuzes die de patiënt in een dergelijk geval zou maken, zouden met de substituted judgement standaard moeten worden nagebootst.[185]

Bij de reconstructie van de wil van de patiënt dient de vertegenwoordiger zich te baseren op eerdere wilsuitingen van de patiënt, meer bepaald "the known values, goals and desires of an incapacitated patient".[186] In de literatuur worden daarvoor verschillende bronnen genoemd. Eén daarvan is de schriftelijke wilsverklaring. Voor zover deze niet zonder meer kan worden gevolgd, kunnen daarin mogelijk wel aanknopingspunten worden gevonden die de vertegenwoordiger tot leidraad kunnen dienen. Een andere bron van informatie zijn de mondelinge wilsuitingen van de patiënt, gedaan toen deze nog in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Volgens Touwen is bij

181 Engberts & Kalkman-Bogerd 2006, p. 40.

182 S. Jansen, Het Nederlandse recht inzake bescherming van meerderjarigen en aanbeveling No. R (99) 4 van het Comité van Ministers van de Raad van Europa aan de Lidstaten omtrent wilsonbekwame volwassen personen, in: Boele-Woelki & Mostermans 1999, p. 19-33 (21).

183 H. Roscam Abbing, Belangenbehartiging van de meerderjarig onbekwame als patiënt naar Nederlands recht, in: Boele-Woelki & Mostermans 1999, p. 61-72 (66), en Lomwel & Van Veen 2008, p. 116.

184 Touwen 2008.

185 H. Brody, Shared Decision Making and Determining Decision-Making Capacity, in: Lawhorne 2005, p. 645-658 (651).

186 Touwen 2008, p. 200-201 en Van Wijmen 1990, p. 56-57.

de reconstructie van de wil van de patiënt een vertegenwoordiger uit de privésfeer bij uitstek deskundig.[187]

In sommige gevallen heeft de patiënt zich expliciet over een bepaalde kwestie uitgelaten en dient slechts te worden nagegaan of de wil van de patiënt op de actuele situatie 'past'. In een dergelijk geval wordt ook wel gesproken over de 'subjective standard'.[188] Deze term duidt op situaties waarin de vertegenwoordiger zoveel houvast heeft aan de uitingen van de patiënt, dat geen interpretatie meer nodig is.[189] De vertegenwoordiger treedt dan op als proxy-decisionmaker pur sang. In de meeste gevallen is de wil van de patiënt echter niet meteen duidelijk. Dit geldt met name bij een wettelijke vertegenwoordiger of als er geen vertegenwoordiger is.

In een dergelijk geval biedt (ook) de 'best interests' standaard uitkomst. Volgens Groenink is deze standaard met name geschikt voor vertegenwoordigers, die een minder sterke persoonlijke relatie met de patiënt hebben.[190] Bepalend is dan wat bezien vanuit een objectief standpunt voor de patiënt het beste behandelbeleid zou zijn, zonder dat rekening wordt gehouden met de actuele of veronderstelde voorkeur van de patiënt.[191] Het toepassen van deze standaard wringt volgens Knuiman, Tholen en Van Wijmen echter met het uitgangspunt van de WGBO om beslissingen over medische behandeling zoveel mogelijk bij de patiënt neer te leggen.[192]

Volgens Tijmstra en volgens Dupuis biedt de 'substituted judgement' standaard tegenwicht aan de neiging van hulpverleners zich te laten leiden door wat vanuit medisch-(technisch) oogpunt mogelijk is, en niet door overwegingen die hun grond vinden in de normen en waarden van de patiënt.[193] Gutheil en Appelbaum voeren echter aan dat 'substituted judgement' een verkapte vorm is van 'best interests': ook als de betrokkene zijn wil kenbaar heeft gemaakt, gaat het in feite om een oordeel van de vertegenwoordiger zelf. Hij ontkomt niet aan best interest overwegingen, en die doen niet altijd recht aan de normen en waarden van de patiënt.[194]

Aan de beslissingsbevoegdheid van de vertegenwoordiger zijn grenzen. Naast euthanasie noemt het Eindrapport Implementatie van de WGBO: afzien van een levensreddende behandeling (bijvoorbeeld de weigering van een bloedtransfusie), instemmen met sterilisatie en het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring voor de patiënt (donorformulier, non-reanimatieverklaring). Hoewel de vertegenwoordiger hoogstpersoonlijke beslissingen niet kan nemen, zou het wel raadzaam zijn dat de hulpverlener daarover zijn mening verneemt en die meeweegt in de te nemen beslissingen.[195] Intussen is het wel de vraag of de hulpverlener dergelijke beslissingen mag nemen voor de patiënt.

187 Touwen 2008, p. 196.

188 Touwen 2008, p. 200-201.

189 Yarborough 2005, p. 128.

190 Groenink 2007, p. 7.

191 Van Wijmen 1990, p. 56-57.

192 Knuiman, Tholen & Van Wijmen 2006, p. 630.

193 Tijmstra 1987; Dupuis 1994, p. 41.

194 Gutheil en Appelbaum 1983, p. 8-11.

195 Eindrapport Implementatie van de WGBO 2004, p. 107.

Gesteld is wel dat niet behandelen ook een keuze impliceert.[196] Volgens Blankman heeft de hulpverlener een bijzondere verantwoordelijkheid met betrekking tot hoogst persoonlijke medische aangelegenheden, zoals sterilisatie en abortus. Hij treedt dan op uit hoofde van zaakwaarneming.[197]

2.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

2.5.1 Inleiding

Bij de hulpverlening aan de wilsonbekwame in het kader van de geneeskundige behandelingsovereenkomst kunnen zich verschillende conflicten voordoen, met name:

1 De (wilsonbekwame) patiënt kan zich verzetten tegen de behandeling waarmee de vertegenwoordiger heeft ingestemd.
2 De vertegenwoordiger en de hulpverlener kunnen het met elkaar oneens zijn.
3 Naasten kunnen het oneens zijn met de vertegenwoordiger c.q. de hulpverlener.

Voor de eerste situatie kent de wet een specifieke regeling, art. 7:465 lid 6 BW, waarop hierna zal worden ingegaan. De tweede situatie wordt in feite beheerst door de in lid 4 en 5 van art. 7:465 BW neergelegde regeling dat de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger dient te betrachten en de hulpverlener de beslissing van de vertegenwoordiger naast zich neer mag/moet leggen als hij anders in strijd zou handelen met de zorg van een goed hulpverlener. Een en ander is al uitvoerig in par. 2.4 aan de orde geweest, zodat daarnaar kan worden verwezen. Aan het feit dat naasten het oneens zijn met de vertegenwoordiger c.q. de hulpverlener, de derde situatie, hebben de vertegenwoordiger en de hulpverlener in juridische zin in feite geen boodschap. De hulpverlener dient op grond van art. 7:465 BW zijn verplichtingen die uit de WGBO voortvloeien, na te komen jegens de vertegenwoordiger en de vertegenwoordiger is niet gebonden aan de opvattingen van de naasten. Dat neemt uiteraard niet weg dat de hulpverlener en de vertegenwoordiger al naar gelang de situatie er verstandig aan doen met hun opvattingen rekening te houden.[198] Bijzondere voorzieningen voor de naasten die geen vertegenwoordiger zijn, om op te komen tegen beslissingen van de hulpverlener of de vertegenwoordiger kent de WGBO niet, terwijl evenmin door hen kan worden geklaagd op grond van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector.[199]

Art. 7:465 lid 6 BW bepaalt: verzet de patiënt zich tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een [vertegenwoordiger] toestemming heeft gegeven, dan kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Het gaat hier om verzet door een patiënt waarvan vaststaat dat deze niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. Uiteraard kan de patiënt van oordeel zijn dat hij wel wilsbekwaam is, hetgeen meebrengt dat de hulpverlener de WGBO-verplichtingen jegens hem dient na te komen. Het BW kent geen specifieke voorzieningen om tegen het oordeel wilsonbekwaamheid op te komen,

196 Jansen 1990, p. 49.

197 Blankman 1988, p. 214.

198 "Nakoming jegens één vertegenwoordiger behoeft overigens niet te betekenen dat de hulpverlener op wilsuitingen van andere familieleden geen acht meer zou mogen slaan", aldus NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 38.

199 Uiteraard staan wel de algemene civielrechtelijke voorzieningen open (onrechtmatige daad).

zodat de patiënt in dat geval gebruik zal moeten maken van de algemene klacht- en civielrechtelijke voorzieningen.

Art. 7:465 lid 6 BW komt verder pas in beeld als de vertegenwoordiger met de verrichting heeft ingestemd. Bij verzet van de (wilsonbekwame) patiënt mag de verrichting alleen worden uitgevoerd als zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel te voorkomen dan wel als het niet om een ingrijpende verrichting gaat.

2.5.2 Parlementaire geschiedenis

De regeling van art. 7:465 lid 6 BW ontbrak aanvankelijk in het wetsvoorstel, zij is bij amendement in de wet terechtgekomen. De toelichting op het amendement luidde: "Het amendement is erop gericht een ongerechtvaardigd onderscheid tussen BOPZ– en WGBO-patiënten weg te nemen. Tijdens de plenaire behandeling van de Wet BOPZ in 1991 is een bepaling aangenomen waarbij de vervangende toestemming van een vertegenwoordiger voor een behandeling opzij kan worden gezet als de wilsonbekwame patiënt zich tegen deze behandeling verzet. Slechts als er sprake is van 'ernstig gevaar' voor de patiënt of anderen kan de behandeling worden uitgevoerd. Omdat 'vrijwillig' opgenomen patiënten (waaronder ook zwakzinnigen en psychogeriatrische patiënten) onder het regime van de WGBO vallen stelt ondergetekende een soortgelijke bepaling voor deze patiënten voor. Daarnaast is het zo dat wilsonbekwame patiënten met een niet-psychiatrische aandoening ten aanzien van ingrijpende verrichtingen recht hebben op de bescherming zoals deze door het amendement wordt geboden. Hierbij is uitdrukkelijk aangesloten bij de door de WGBO gehanteerde terminologie [thans: 7:451 en 7:466 lid 2]. Door de – ook door de regering gebruikte – term 'ingrijpende verrichting' te hanteren kunnen niet ingrijpende behandelingen, zoals bijvoorbeeld een tandartsbezoek, bij een zich verzettende wilsonbekwame patiënt toch worden uitgevoerd. Bepaalde medicatie met ernstige bijwerkingen zou bijvoorbeeld weer wel onder een ingrijpende verrichting kunnen vallen."[200]

Overigens dient ook zonder dat sprake is van daadwerkelijk verzet acht te worden geslagen op de opvattingen van de wilsonbekwame patiënt: "Voor zover blijkt, dat een meerderjarige patiënt uitdrukkelijk te kennen heeft gegeven dat het oordeel van een [vertegenwoordiger] niet moet worden gevolgd, heeft de hulpverlener hiermee (...) ernstig rekening te houden."[201]

2.5.3 Jurisprudentie

De vertegenwoordiger kan van de hulpverlener niet verlangen dat hij medisch zinloos handelt. Dit was aan de orde in een uitspraak van het CTG uit 1996. In deze zaak vond het college de beslissing van de hulpverlener om niet te reanimeren toen hij bij de patiënt een hartstilstand constateerde juist, ondanks het uitdrukkelijke verzoek van de klaagster (echtgenote) om wél tot reanimeren over te gaan. In casu mocht de hulpverlener er van uit gaan dat reanimatie weinig kans op verder leven zou bieden, gelet op de vermoedelijk uitgezaaide kanker en de overige omstandigheden zoals de hoge leeftijd en de slechte lichamelijke conditie.

200 Amendement Kohnstamm, Kamerstukken II, 1993-1994, 21 561, nr. 28.

201 NAE, Kamerstukken 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 29.

2.5.4 Literatuur

Verzet is een cruciaal begrip, maar tegelijk lastig vast te stellen. In de praktijk kan verwarring ontstaan over de vraag wanneer tegenwerking als verzet moet worden aangemerkt.[202] Volgens Legemaate werd tijdens de parlementaire behandeling van de WGBO en Wet BOPZ verzet zeer ruim geïnterpreteerd als *feitelijk gedrag van de betrokkene, zowel verbaal als non-verbaal*.[203] Hulpverleners kunnen met deze interpretatie niet altijd uit de voeten, omdat verzet een actuele mening of keuze van de patiënt kan representeren, maar dikwijls ook onlosmakelijk verbonden is met de ziekte of de aandoening waaraan de patiënt lijdt.[204] Tegen deze achtergrond zijn verschillende richtlijnen tot stand gekomen waarin het begrip verzet nader werd omlijnd,[205] en waarvan de gemene deler is dat verzet moet voldoen aan eisen van consistentie en persistentie. Legemaate noemt dit reëel verzet. Volgens hem dient men te waken voor de juridisering van het begrip: "Reëel verzet negeren geeft geen pas, maar te snel verzet aannemen evenmin."[206]

In art. 7:465 lid 6 BW gaat het om het voorkomen van kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt. Volgens Knuiman, Tholen en Van Wijmen wordt daarmee bedoeld het afwenden van ernstige gevolgen voor diens gezondheidssituatie en/of toekomstige kwaliteit van het leven. Het actuele verzet van de patiënt is daarbij maatgevend. Een schriftelijke wilsverklaring waarin de patiënt stelt dat hij behandeling in een dergelijke situatie wenst, bindt in hun visie daarom niet. Wel zou zo'n verklaring (om wel in te grijpen) richting geven aan het ernstige nadeel, hetgeen volgens hen de drempel om in te grijpen verlaagt.[207]

Overigens vloeit de noodzaak om kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen ook voort uit art. 7:465 lid 4 en 5 BW. Conform het goed hulpverlenerschap dient een goed hulpverlener acht slaan op het verzet van de patiënt, tenzij diens (medische) belangen anders dicteren. Hetzelfde geldt voor de vertegenwoordiger van de patiënt. Ook hij dient als goed vertegenwoordiger het verzet van de onbekwame patiënt te respecteren.[208]

202 Sluijters en Biesaart 2005, p. 160.

203 Legemaate 2004a, p. 497.

204 Legemaate 2004b, p. 10.

205 Zoals de VWS-brochure 'De Wet BOPZ binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten'.

206 Legemaate 2004b, p. 11.

207 Knuiman, Tholen & Van Wijmen 2006, p. 633,

208 Touwen 2008.

3

Overige wettelijke regelingen

3.1 Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen

3.1.1 Inleiding

De Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) regelt de gedwongen opneming en behandeling van de psychiatrische patiënt (externe en interne rechtspositie). Tevens regelt de wet de voorwaardelijke machtiging ('ambulante dwangbehandeling') en de zelfbindingsverklaring. Tezijnertijd zal de Wet BOPZ worden vervangen door de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (WVGG) en de Wet zorg en dwang (WZD).

De Wet BOPZ regelt de rechtspositie van psychiatrische patiënten, maar ook – en enigszins afwijkend – die van verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten. In de toekomst zullen voor beide groepen aparte regelingen bestaan.

3.1.2 Wils(on)bekwaamheid

De term wils(on)bekwaamheid komt als zodanig in de wet niet voor. In de wet wordt gesproken over de patiënt/betrokkene:

- "die in staat is zijn wil met betrekking tot opneming, verblijf en behandeling in een psychiatrisch ziekenhuis (...) te bepalen" (art. 34a Wet BOPZ, inzake zelfbinding);
- "indien deze tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat is" (art. 32 lid 4 Wet BOPZ, inzake de rechterlijke machtiging op eigen verzoek);
- "deze tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake van de behandeling in staat is (art. 34c en 34o lid 2 Wet BOPZ, eveneens inzake zelfbinding);
- "die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van de voorgestelde behandeling" (art. 38 lid 2 en 38a lid 4Wet BOPZ).

Een duidelijk afwijkende formulering van het wilsonbekwaamheidsconcept is te vinden in art. 40 lid 6 Wet BOPZ, waar niet wordt gesproken over redelijke waardering van zijn belangen, maar over wilsbepaling:

- "indien de patiënt op grond van de stoornis van zijn geestvermogens niet in staat is zijn wil te bepalen met betrekking tot de voorgenomen beslissing."

De betekenis van het oordeel wilsbekwaam dan wel wilsonbekwaam voor de toepasselijkheid van de Wet BOPZ is beperkt. Voor de vraag of een patiënt gedwongen kan worden opgenomen alsmede voor de vraag of op hem dwangbehandeling dan wel dwangmiddelen of –maatregelen kunnen worden toegepast (dat wil zeggen: voor de 'gewone' procedures) is het oordeel niet van belang.

Het wilsbekwaamheidsoordeel is wel weer van belang wanneer het gaat om de rechterlijke machtiging op eigen verzoek (art. 32 e.v. Wet BOPZ): dat verzoek kan alleen worden gedaan door (of namens)[209] een wilsbekwame patiënt. Het wilsbekwaamheidsoordeel is ook beslissend in het kader van de regeling van de zelfbindingsverklaring: ook in dat geval dient de patiënt wilsbekwaam te zijn. Aanvankelijk gold dit (vanwege de interpretatie van de wet door de Hoge Raad) [210] ook voor de voorwaardelijke machtiging, maar de wet is in die zin aangepast dat niet langer per se de instemming van de betrokkene vereist is.[211] Voldoende is dat redelijkerwijs is aan te nemen dat de betrokkene de voorwaarden zal naleven (art. 14a lid 8 Wet BOPZ).

Met betrekking tot de rechterlijke machtiging op eigen verzoek vloeit uit de wet niet zonder meer voort dat de wilsbekwaamheid ook expliciet moet worden getoetst, al ligt het wel in de rede om dat te doen. Hetzelfde geldt voor de zelfbindingsverklaring. Ook in dat geval ligt het minder voor de hand om uit te gaan van de presumptie van wilsbekwaamheid (en pas tot expliciete toetsing over te gaan als twijfel is gerezen of de betrokkene wilsbekwaam).

Over de vraag wie de wilsbekwaamheid moet toetsen laat de wet zich niet expliciet uit. Dat kan telkens hooguit uit de context worden afgeleid.

3.1.3 Vroegere wilsuitingen

De Wet BOPZ kent geen regeling voor schriftelijke wilsverklaringen, anders dan de zelfbindingsverklaring, die geregeld is in art. 34a tot en met 34p Wet BOPZ. Doel van de (in 2008 in werking getreden) regeling is dat een psychiatrische patiënt in een periode dat hij vrij is van ziekte/symptomen kan aangeven onder welke omstandigheden hij wil worden opgenomen en behandeld – ook als hij op dat moment niet tot opname en behandeling bereid is terwijl gedwongen opneming niet mogelijk is omdat niet aan het gevaarscriterium is voldaan. Opname en behandeling zijn overigens pas mogelijk als de rechter een zelfbindingsmachtiging afgeeft. De regeling geldt alleen voor psychiatrische patiënten, niet voor verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten.

Een persoon kan zich alleen met een zelfbindingsverklaring verbinden als hij 16 jaar of ouder is en "in staat is zijn wil met betrekking tot opneming, verblijf en behandeling in een psychiatrisch ziekenhuis (...) te bepalen" (art. 34a lid 1 Wet BOPZ). De verklaring wordt opgesteld door de betrokkene en een

209 De curator of de mentor kan wel het verzoek doen, maar alleen als de betrokkene daarmee instemt (art. 32 lid 5 Wet BOPZ). Daarvoor is vereist dat deze voldoende inzicht in zijn situatie heeft, anders gezegd: dat hij wilsbekwaam is.

210 HR 29 april 2005, LJN: AT1742.

211 Stb. 2008, 80.

psychiater (art. 34b Wet BOPZ). Een niet bij de behandeling betrokken psychiater die de patiënt kort tevoren heeft onderzocht, dient te verklaren dat de betrokkene in staat was de inhoud en de gevolgen van de verklaring te overzien en dat verblijf en behandeling "de situatie van betrokkene zodanig kan verbeteren dat deze tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake van een behandeling in staat is" (art. 34c Wet BOPZ). De verklaring wordt door de betrokkene en de beide psychiaters ondertekend. Afschrift wordt (onder meer) gegeven aan ten minste één door betrokkene aan te wijzen persoon en aan de inspecteur voor de gezondheidszorg. Het is geheel aan de patiënt om te bepalen wie aangewezen wordt. De wet stelt hier geen enkele beperking aan. Ook kunnen meerdere personen worden aangewezen. Wat betreft de rol van de inspectie: de hoofdinspecteur houdt een register van zelfbindingsverklaringen bij (art. 34d Wet BOPZ).

De verklaring heeft een geldigheidsduur van een jaar en kan telkens voor een jaar worden verlengd (art. 34(e) Wet BOPZ). "Op de verlenging en wijziging van de zelfbindingsverklaring zijn de regels die gelden voor het opstellen van de verklaring van toepassing verklaard. Dit brengt met zich dat de patiënt op het moment van verlenging ook in staat zal moeten zijn de inhoud en de gevolgen van zijn verklaring te overzien. Indien de patiënt daartoe niet in staat is, zal moeten worden gewacht tot een moment waarop hij daartoe wel in staat is."[212] Tussentijdse wijziging en intrekking zijn mogelijk, maar daarop zijn de regels voor het opmaken van de verklaring van overeenkomstige toepassing verklaard (art. 34(e) Wet BOPZ). Dit brengt mee dat wijziging en intrekking alleen mogelijk zijn als de betrokkene tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat is. "Een patiënt kan op elk door hem gewenst moment zijn zelfbindingsverklaring intrekken, mits hij op dat moment in staat is de inhoud en de gevolgen van zijn handelen te overzien. Een onafhankelijke psychiater dient, steeds wanneer de patiënt zijn verklaring wenst te wijzigen of in te trekken, deze wilsbekwaamheid aan de hand van een kort tevoren verricht onderzoek te toetsen)."[213]

Op verzoek van de officier van justitie kan de rechter een zelfbindingsmachtiging afgeven, dit om gedwongen opneming en behandeling mogelijk te maken (art. 34f Wet BOPZ). De rechter gaat dan slechts na of de in de verklaring omschreven omstandigheden zich voordoen en de betrokkene geen blijk geeft van de nodige bereidheid. Bereidheid veronderstelt overigens wilsbekwaamheid. Het verzoek aan de officier van justitie (om de rechter om een zelfbindingsmachtiging te verzoeken) kan worden gedaan door de (behandelend) psychiater en de door de betrokkene aangewezen persoon of personen (art. 34g Wet BOPZ). Van de opneming wordt melding gemaakt aan (onder meer) de in art. 8 lid 4 sub b-g genoemde personen en instellingen, waaronder de echtgenoot, degene door wie de betrokkene wordt verzorgd, en de curator of mentor (art. 34m Wet BOPZ).

Een op basis van een zelfbindingsmachtiging opgenomen patiënt dient uit het ziekenhuis te worden ontslagen als deze tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake van een behandeling in staat is dan wel wanneer de geldigheidsduur van de zelfbindingsmachtiging is verstreken (art. 34o lid 2 Wet BOPZ).

---

212 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2001-2002, 28 283, nr. 3, p. 12 en MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 2001-2002, 28 283, nr. 5, p. 17.

213 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2001-2002, 28 283, nr. 3, p. 12 en MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 2001-2002, 28 283, nr. 5, p. 17. Een uitzondering geldt als alleen de behandelaar wijzigt.

3.1.4 Vertegenwoordiging

Een vertegenwoordiger kan geen vrijwillige opname bewerkstelligen. Een wilsonbekwame patiënt kan dus alleen met een inbewaringstelling (IBS) of een rechterlijke machtiging in een psychiatrisch ziekenhuis worden opgenomen. Daarbij kan de vertegenwoordiger wel een rol spelen.

Bepalend voor de vraag of een patiënt vrijwillig kan worden opgenomen is of deze blijk geeft van "de nodige bereidheid" daartoe. In de wet is expliciet vastgelegd dat de curator en de mentor niet namens de patiënt die bereidheid kunnen uitspreken (art. 2 lid 5 Wet BOPZ; over andere vertegenwoordigers wordt niet gerept). Is de patiënt tot opname bereid, maar heeft hij een curator of mentor die zich tegen opneming verzet, dan is vrijwillige opneming niet langer mogelijk en zal een rechterlijke machtiging moeten worden uitgelokt (art. 2 lid 3 Wet BOPZ).

De curator of mentor kunnen de officier van justitie verzoeken om de rechter te verzoeken een rechterlijke machtiging te verlenen. Ook de echtgenoot en een ruime kring van familieleden kunnen dit verzoek doen (art. 4 lid 1 Wet BOPZ). De persoonlijk gemachtigde komt in deze opsomming echter niet voor. Indien van toepassing dient bij het verzoek een uittreksel uit het curateleregister c.q. een afschrift van de beschikking waarbij het mentorschap is ingesteld en van de benoemingsbeschikking te worden overgelegd (art. 5 lid 5 en 6 Wet BOPZ).

Degene die het verzoek bij de officier van justitie heeft ingediend, alsmede (onder meer) de echtgenoot, degene die de patiënt verzorgt en de curator of de mentor worden door de rechter gehoord (art. 8 lid 4 Wet BOPZ). Andere vertegenwoordigers, meer in het bijzonder de onbenoemde vertegenwoordigers in het kader van de WGBO[214] alsmede de persoonlijk gemachtigde[215], noemt de wet niet. Genoemde personen krijgen ook een afschrift van de machtiging (art. 9 lid 2 Wet BOPZ). Voor de IBS is de kennisgeving op soortgelijke wijze geregeld. Bepaald is dat de burgemeester de echtgenoot, de wettelijke vertegenwoordiger (dus alleen de curator en de mentor) en de naaste familiebetrekkingen hiervan op de hoogte worden gesteld (art. 26 Wet BOPZ).[216]

De wet kent de figuur van de rechterlijke machtiging op eigen verzoek. Een curator en een mentor kunnen namens de betrokkene daartoe verzoeken, maar alleen als de betrokkene daarmee instemt, aldus art. 32 lid 5 Wet BOPZ. Instemming vooronderstelt wilsbekwaamheid. Curatele en mentorschap staan dus niet aan een rechterlijke machtiging op eigen verzoek in de weg, als de betrokkene maar in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake (art. 32 lid 5 Wet BOPZ).

Aan de echtgenoot, de wettelijke vertegenwoordiger en de naaste (familie)betrekkingen worden zo spoedig mogelijk na de opneming meegedeeld welke arts of andere persoon in het ziekenhuis in het bijzonder verantwoordelijk zal zijn voor de behandeling (art. 36 lid 1 en 2 Wet BOPZ). Zij worden door het bestuur van het ziekenhuis ook geïnformeerd over de huisregels en de rechten van de patiënt (art. 37 Wet BOPZ).

214 De echtgenoot kan uiteraard ook de vertegenwoordiger zijn.

215 Als persoonlijk gemachtigde kan uiteraard de echtgenoot of de verzorger zijn aangewezen.

216 Wanneer een IBS is afgegeven voor een patiënt die reeds in het ziekenhuis verbleef, dient (ook) het ziekenhuisbestuur ervoor zorg te dragen dat genoemde personen een afschrift van de IBS krijgen, art. 37 lid 2 Wet BOPZ.

De aandacht trekt dat de Wet BOPZ op een aantal momenten de echtgenoot en de naaste familie, naast de curator en mentor, een rol toebedeelt. De curator en de mentor handelen in hun rol als vertegenwoordiger, maar de echtgenoot en de naaste familie niet. Daaraan doet niet af dat zij onder omstandigheden ook vertegenwoordiger kunnen zijn. De Wet BOPZ spreekt hen immers niet in die rol aan. De achtergrond van hun betrokkenheid is niet vertegenwoordiging, maar hun positie van partner en familie. Daarmee is echter nog niet verklaard waarom in de wet niet ook voor andere vertegenwoordigers dan de curator en mentor een plaats is toebedeeld.

Na de opneming, bij het overleg over het behandelingsplan, komt de vertegenwoordiger wel in beeld. Onderscheid moet worden gemaakt tussen de (dwang)behandeling van verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten, waarop art. 38 van toepassing is, en (dwang)behandeling van psychiatrische patiënten, waarop art. 38a, 38b en 38c Wet BOPZ van toepassing zijn.

Voor wat betreft verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten is in art. 38 lid 2 Wet BOPZ bepaald dat, als de behandelend persoon beslist dat de patiënt ter zake van de voorgestelde behandeling niet tot een redelijke waardering in staat kan worden geacht, deze overleg pleegt met de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt, of, als deze ontbreekt, met de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd. “Ontbreekt ook zodanige persoon of treedt deze niet op, dan wordt overleg gepleegd met de echtgenoot van de patiënt, tenzij deze dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, met een ouder, kind, broer of zus van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst”, aldus art. 38 lid 2 Wet BOPZ. Het overleg vindt niet met de vertegenwoordiger plaats voor zover dit in strijd zou zijn met goed hulpverlenerschap. Deze vertegenwoordigingsregeling is (nagenoeg)[217] gelijk aan die van de WGBO. Wanneer de vertegenwoordiger zich verzet tegen het behandelingsplan of als hij met het behandelingsplan heeft ingestemd, maar de patiënt verzet zich daartegen, kan geen behandeling plaats vinden, tenzij aan de criteria voor dwangbehandeling is voldaan (art. 38 lid 5 Wet BOPZ). Bij het verzet van de patiënt is niet van belang of de patiënt wilsbekwaam of niet. De vertegenwoordigers dienen ook zo spoedig mogelijk na het begin van de dwangbehandeling daarvan in kennis te worden gesteld.

De Wet BOPZ maakt – net als de WGBO – niet duidelijk hoe gehandeld moet worden als geen enkele potentiële vertegenwoordiger bereid is om als zodanig op te treden. In een verplichting om in dat geval de benoeming van een mentor te bevorderen, voorziet de wet niet.

Ook bij de psychiatrische patiënt is uitgangspunt dat het behandelingsplan wordt vastgesteld na overleg met de patiënt. Bij wilsonbekwaamheid van de patiënt is de vertegenwoordigingsregeling identiek (art. 38a lid 3 en 4 Wet BOPZ). Bij overeenstemming met de patiënt of diens vertegenwoordiger kan behandeling plaatsvinden, als de patiënt dan wel de vertegenwoordiger zich verzet niet (art. 38b Wet BOPZ), tenzij voldaan is aan de voorwaarden voor dwangbehandeling (art. 38c Wet BOPZ). Van de dwangbehandeling dient de vertegenwoordiger op de hoogte te worden gesteld (art. 38c lid 6 Wet BOPZ). Voor de rechtsgeldigheid van het verzet van de patiënt is niet relevant of hij wilsonbekwaam is.

217 De WGBO noemt naast de echtgenoot ook de geregistreerde partner of andere levensgezel.

Van belang is dat de vertegenwoordiger, meer bepaald de curator en de mentor, alleen kan optreden als de behandelaar heeft vastgesteld dat de patiënt wilsonbekwaam is.

Van de toepassing van middelen en maatregelen dient "de echtgenoot, de wettelijke vertegenwoordiger of, ingeval deze ontbreken, de naaste (familie)betrekkingen" in kennis te worden gesteld (art. 39 lid 3 Wet BOPZ). Opvallend is dat de naaste betrekkingen alleen worden geïnformeerd als de echtgenoot of de curator/mentor ontbreken. Over andere vertegenwoordigers wordt niet gerept.

Bij beperkingen die worden gesteld aan de briefwisseling, het bezoek, het telefoongebruik en de bewegingsvrijheid worden bij wilsonbekwaamheid zo mogelijk de in art. 38 lid 2 genoemde vertegenwoordigers gehoord. Hier spelen de echtgenoot en naaste familiebetrekkingen (voor zover zij geen vertegenwoordiger zijn) geen rol (art. 40 lid 6 Wet BOPZ).

De Wet BOPZ kent aan vertegenwoordigers en echtgenoot/familie enerzijds overleg- en beslissingsbevoegdheden, anderzijds informatierechten toe. De overleg- en beslissingsbevoegdheden hebben vooral betrekking op het overleg over de voorgenomen behandeling, het horen bij vrijheidsbeperkingen en op het kunnen initiëren van procedures, en daarnaast op instemming met de behandeling. De informatierechten hebben vooral betrekking op het behandelingsplan (ten behoeve van het overleg) en op genomen beslissingen.

Al met al is de rol van de vertegenwoordiger in de Wet BOPZ beperkt. Bij de *opneming* is alleen een rol voor de curator en de mentor weggelegd, andere vertegenwoordigers blijven buiten beeld. Voor met name de persoonlijk gemachtigde is dit opvallend. Voor de onbenoemde vertegenwoordigers vindt in zoverre een 'correctie' plaats dat de echtgenoot en de naaste familiebetrekkingen veelal dezelfde bevoegdheden hebben als de curator en de mentor. Bij de *behandeling* is de vertegenwoordiger wel duidelijk betrokken, op (nagenoeg) gelijke wijze als in de WGBO. Het lijkt er verder op dat de wetgever vertegenwoordiging en familiebetrokkenheid niet steeds scherp heeft willen onderscheiden.

3.1.5 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

De Wet BOPZ verbindt op een aantal plaatsen rechtsgevolgen aan het verzet van de patiënt. Daarbij wordt geen onderscheid gemaakt tussen wilsbekwaam en wilsonbekwaam verzet.

Verzet is een belangrijk concept voor verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten. Immers voor de verstandelijk gehandicapte en de psychogeriatrische patiënt die niet tot opname bereid is, maar zich daartegen ook niet verzet, kan de art. 60-procedure worden gevolgd (opneming via het Centraal Indicatieorgaan, waarbij ook een afwijkend opnemingscriterium wordt gehanteerd). Voor de psychiatrische patiënt lost verzet op in het ontbreken van de nodige bereidheid, hetgeen gedwongen opname noodzakelijk maakt.

Ook voor de toepassing van het behandelingsplan is verzet van belang, zowel voor de psychiatrische patiënt als voor de verstandelijk gehandicapte en de psychogeriatrische patiënt. Immers, in dat geval kan het behandelingsplan niet worden toegepast en rijst de vraag of aan de voorwaarden voor gedwongen behandeling is voldaan. Alleen in dat geval kan verzet worden 'overruled'. In dat verband hanteert de wet voor psychiatrische patiënten enerzijds en verstandelijk gehandicapte en psychogeriatrische patiënten anderzijds verschillende criteria.

De wet bevat verder geen aanknopingspunten voor wat onder verzet moet worden verstaan.

Ook de vertegenwoordiger kan zich verzetten tegen het behandelingsplan. De vraag rijst of de term 'verzet' in deze context wel helemaal juist is.

Beklag

Over het wilsonbekwaamheidsoordeel van de behandelaar (en een aantal dwangmaatregelen) kan de patiënt zich op grond van art. 41 e.v. Wet BOPZ beklagen bij de klachtencommissie. Zonodig kan de patiënt zich wenden tot de rechtbank en cassatie aantekenen bij de Hoge Raad. De aandacht trekt dat juist in een wet waarin het wilsonbekwaamheidsconcept slechts een bescheiden rol speelt, een specifieke klachtvoorziening voor de wilsonbekwaamheidsbeoordeling in het leven is geroepen.

Het klachtrecht is verder aan een zeer ruime kring van personen toegekend. Niet alleen de patiënt zelf, maar elke andere in het ziekenhuis verblijvende patiënt als ook al degenen die de officier van justitie kunnen verzoeken de rechter om een machtiging te verzoeken. Deze laatste categorie omvat de echtgenoot, een ruime (maar afgebakende) kring van bloedverwanten en de curator/mentor. Opmerkelijk is in de eerste plaats dat het klachtrecht niet toekomt aan andere vertegenwoordigers dan de curator en de mentor. Opmerkelijk is verder dat de meeste personen aan wie het klachtrecht is toegekend dat recht niet uitoefenen als vertegenwoordiger, maar op eigen titel.

Na een gedwongen opneming op basis van een zelfbindingsmachtiging kunnen de patiënt en de door de patiënt aangewezen personen op dezelfde voet als art. 41 e.v. klagen over het niet toepassen van de in de zelfbindingsverklaring voorziene behandeling (art. 34n lid 3 Wet BOPZ).

Conflictoplossing

Geschillen kunnen zich voordoen tussen de patiënt en de behandelaar, tussen de patiënt en de vertegenwoordiger/familie en tussen de vertegenwoordiger/familie en de behandelaar. De procedures voor de gedwongen opneming en behandeling vormen in feite een belangrijke weg waarlangs deze geschillen kunnen worden opgelost. Ook het klachtrecht, juist ook door de ruime kring van klachtgerechtigden, maakt het mogelijk onderlinge conflicten te beslechten.

In het kader van het overleg over het behandelingsplan, zowel bij de psychiatrische patiënt als bij de verstandelijk gehandicapte c.q. psychogeriatrische patiënt, kan de hulpverlener besluiten niet met de vertegenwoordiger te overleggen, voor zover dat niet verenigbaar is met goed hulpverlenerschap. Het goed hulpverlenerschap komt overigens verder nergens in de wet voor.

Uitdrukkelijk is in de wet vastgelegd dat de curandus en degene ten behoeve van wie mentorschap is ingesteld, bekwaam is om in de procedure tot voorlopige machtiging in rechte op te treden (art. 8 lid 2 Wet BOPZ).[218] Voor de andere vertegenwoordigingsvormen heeft de wet niets geregeld. In de optiek van de wetgever was dat waarschijnlijk ook niet nodig: de wilsonbekwame is bevoegd om in rechte op te treden, alleen bij curatele/mentorschap zou dit onduidelijk kunnen zijn, dus daarom heeft de wetgever alleen deze situatie geregeld.

3.1.6 Jurisprudentie

Wils(on)bekwaamheid

In een beschikking van de Rechtbank Breda was het voor de rechter de vraag of de betrokkene wilsbekwaam werd geacht ten aanzien van haar wens haar leven te beëindigen.[219] In een uitspraak van de Rechtbank 's-Hertogenbosch werd geklaagd over dwangbehandeling met een anti-psychoticum. Omdat de regeling van de dwangbehandeling geen onderscheid tussen patiënten die wel en die niet wilsbekwaam zijn, beriep klager zich op art. 8 en 14 EVRM, maar vergeefs.[220] In een vergelijkbaar geval wees de Rechtbank 's-Gravenhage op de beperkingsgrond van het tweede lid van art. 8 EVRM. Ook het beroep op het arrest Herczegfalvy wordt in deze beschikking van de hand gewezen: "In genoemde uitspraak heeft het Europese Hof slechts doorslaggevende betekenis toegekend aan het feit dat niet was weerlegd dat de betrokkene als wilsonbekwaam mocht worden beschouwd."[221] Een opmerkelijke overweging geeft Rechtbank Zutphen in 2007: "In beginsel moet het ervoor worden gehouden dat patiënten die zijn opgenomen met een machtiging niet of minder wilsbekwaam zijn. Dit staat er in zijn algemeenheid niet aan in de weg dat zij kunnen tekenen voor een behandelplan of kunnen instemmen met voorwaarden om een instelling te verlaten. Daarbij dient per verklaring te worden beoordeeld in hoeverre deze betrouwbaar is. In het onderhavige geval speelt de wilsbekwaamheid met name bij de vraag in hoeverre betrokkene bereid is vrijwillig in de instelling te verblijven en de haar gestelde voorwaarden na te komen. Gelet op haar in dat opzicht zeer consistente en consequente verklaring mag ervan worden uitgegaan dat die vrijwilligheid en bereidheid ontbreken."[222]

In 2002 stelde de Rechtbank Middelburg bij een patiënte met een doodswens, voor wie een machtiging tot voortgezet verblijf was aangevraagd, haar zelfbeschikingsrecht voorop. "Dit beginsel dient ook leidend te zijn ten aanzien van een persoon met een geestes- of persoonlijkheidsstoornis, die te kennen heeft gegeven een einde aan haar leven te willen maken. In zulk een geval kan het zelfbeschikkingsrecht aan die persoon slechts worden ontzegd indien hij of zij onvoldoende in staat

218 Alleen de betrokkene zelf en niet de curator kan afstand doen van het recht om in deze procedure te worden gehoord, aldus HR 12 mei 2006, LJN: AV9448.

219 Rb. Breda 20 juli 2009, BJ 2009/30.

220 Rb. 's-Hertogenbosch 11 december 1998, kBJ 1999/32, m.nt. T.P. Widdershoven.

221 Rb. 's-Gravenhage 13 oktober 2006, BJ 2007/50, m.nt. R.P. de Roode, die stelt dat er over de verhouding van art. 38 lid 5 Wet BOPZ tot het EVRM "wel wat meer te zeggen [is] dan de Rechtbank 's-Gravenhage hier doet."

222 Rb. Zutphen 12 juni 2007, BJ 2007/39, m.nt. T.P. Widdershoven, die er op wijst dat het wilsbekwaamheidsoordeel steeds betrekking heeft op een specifieke beslissing of gedraging. "Zoiets heeft de rechtbank mogelijk ook willen aangeven, maar duidelijk is anders."

moet worden geacht dat recht uit te oefenen. Daarvan is sprake in geval de psychische stoornis dermate ernstig is dat deze het denken en handelen van betrokkene grotendeels bepaalt en van invloed is op het vermogen de wil in vrijheid te bepalen."[223]

In 2006 stelde de Rechtbank Utrecht vast dat "het enkele gegeven dat betrokkene in de stukken als zwakbegaafd wordt aangemerkt – zijn IQ is 72 – op zichzelf nog niet de conclusie rechtvaardigt dat hij niet dan wel niet voldoende in staat zou zijn om zijn wil te bepalen." In casu achtte de rechtbank "onvoldoende gronden aanwezig om ervan uit te gaan dat betrokkene wilsonbekwaam is, althans om in zodanige mate te twijfelen aan de mogelijkheid van betrokkene om zijn wil te bepalen, dat om die reden aan de instemming van betrokkene met de behandeling en het naleven van de voorwaarden in het kader van de voorwaardelijke machtiging voorbij zou moeten worden gegaan."[224]

In een beschikking van de Rechtbank Zutphen bleek uit de geneeskundige verklaring dat de patiënt "een duidelijke keuze maakt om zich dood te drinken en hierin wilsbekwaam is." De alcoholverslaving (ook al was sprake van het Korsakovsyndroom) was in casu geen geestesstoornis in de zin van de wet.[225]

In een beschikking van de Rechtbank 's-Hertogenbosch uit 2011 kwam de rechter tot de conclusie dat de betrokkene weliswaar gevaar veroorzaakte, maar dat niet was komen vast te staan dat (het ernstige vermoeden bestaat dat) dat het gevaar voortvloeit uit een geestesstoornis. Het ontbreken van een geestesstoornis leidde de rechter af uit het feit "dat betrokkene wilsbekwaam is ten aanzien van zijn persisterende doodswens".[226] In een procedure voor de Rechtbank Groningen ging het om een patiënte die haar overlijden aanvaardde "als mogelijke en zelfs gewenste consequentie van haar doen en laten". Naar het oordeel van de rechter "staat in gevallen als de onderhavige, waarbij geen gevaar voor anderen dan betrokkene zelf in het geding is, zelfbeschikking voorop. Dat stelt evenwel de vraag naar betrokkenes wilsbekwaamheid centraal." De rechter komt echter tot de conclusie dat de betrokkene niet wilsbekwaam is en wijst het verzoek om een voorlopige machtiging toe.[227]

In een voorliggend geval, waarbij de betrokkene dringend hulp nodig had op financieel gebied, lag volgens de Rechtbank Amsterdam curatele of onderbewindstelling meer in de rede dan een opname in een psychiatrisch ziekenhuis.[228]

Vroegere wilsuitingen

In een zaak over een demente bejaarde voor wie een voorlopige machtiging was verzocht gaf de behandelend geriater aan dat betrokkene een actieve euthanasiewens had. De voorlopige machtiging werd verleend voor drie maanden, waarbij de rechtbank aangaf dat bij een verzoek om een

223 Rb. Middelburg 25 april 2002, BJ 2002/55, m.nt. J. Legemaate.

224 Rb. Utrecht 5 april 2006, BJ 2006/32, m.nt. T.P. Widdershoven.

225 Rb. Zutphen 3 november 2004, BJ 2004/22, m.nt. R.H. Zuijderhoudt.

226 Rb. 's-Hertogenbosch 7 januari 2011, JVggz 2011/22, m.nt. J.C.J. Dute.

227 Rb. Groningen 29 december 2010, JVggz 2011/19, m.nt. J.C.J. Dute.

228 Rb. Amsterdam 21 juni 2001, BJ 2001/55.

machtiging tot voortgezet verblijf de door betrokkene opgestelde euthanasieverklaring diende te worden overgelegd.[229]

De vraag of op grond van de zelfbindingsverklaring een zelfbindingsmachtiging kon worden afgegeven was aan de orde in twee uitspraken van de Rechtbank Alkmaar: de eerste keer niet, de tweede keer wel.[230]

Vertegenwoordiging

Volgens de Rechtbank Haarlem is de mentor bevoegd de verblijfplaats van de gementoreerde te bepalen. “In dat kader kan aan de onvoorwaardelijke toestemming van de mentor voldoende gewicht worden gegeven om gevaarvolle situaties te voorkomen, te beletten dan wel te beëindigen, ook tegen de wil van betrokkene, en haar terug te geleiden naar het terrein van de instelling.” Het verzoek om een voorlopige machtiging werd daarom afgewezen.[231]

In een uitspraak van een klachtencommissie bleek de instelling niet bekend met het feit dat voor de patiënt een mentor was benoemd. Volgens de klachtencommissie is zowel de hulpverlener als de (nieuw aangestelde) mentor verantwoordelijk voor de bekendheid van de maatregel. “Van de hulpverlener mag verwacht worden dat bij opname van een psychiatrische patiënt gevraagd wordt of er een maatregel van vertegenwoordiging van toepassing is en van een mentor mag verwacht worden dat deze een wijziging in de situatie van de patiënt doorgeeft aan de behandelaar.”[232] Mentoren en curatoren kunnen namens hun gementoreerde en de onder curatele gestelde een klacht indienen. In de rechtspraak zijn daarvan diverse voorbeelden te vinden.[233] Kan een gementoreerde buiten medeweten/toestemming van de mentor een klacht indienen? Een klachtencommissie vond van wel, met een beroep op de wilsbekwaamheid van de betrokkene. Wel had de instelling de mentor moeten inlichten.[234]

Het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg kwam in 2007 tot het oordeel “dat de behandelaar(s) van de patiënt zich redelijkerwijs had(den) behoren te vergewissen” van de identiteit van de vertegenwoordiger. Het moet “als onjuist worden aangemerkt dat de arts tot het opstellen van een behandelplan is overgegaan zonder zich te vergewissen wie de vertegenwoordiger van patiënt was om dat behandelplan mee te bespreken.” Het college zag er aanleiding in om een zwaardere maatregel (berisping) op te leggen dan het Regionaal Tuchtcollege aanvankelijk had gedaan.[235] Volgens de Rechtbank Arnhem hangt het antwoord op de vraag of de behandelaar overeenstemming over de behandeling moet hebben met de patiënte zelf of met de curator af van de rechtsverhouding

229 Rb. Amsterdam 20 mei 2008, BJ 2009/11, m.nt. J. Legemaate.

230 Rb. Alkmaar 22 december 2008, BJ 2009/36, m.nt. J.H.H.M. Dorscheidt; Rb. Alkmaar 30 januari 2009, BJ 2009/37.

231 Rb. Haarlem 15 maart 2010, BJ 2010/40, m.nt. B.J.M. Frederiks, die (terecht) kritische kanttekeningen plaatst.

232 Klachtencommssie Stichting GGZE Eindhoven 22 november 1999, kBJ 2000/19.

233 Zie bijvoorbeeld Klachtencommissie Vereniging Gehandicaptenzorg Utrecht 27 mei 2010, BJ 2010/47 en RT Groningen 2 november 2010, JVggz 2011/15 (klacht van curator)

234 Klachtencommissie GGZ-centrum Westfriesland/GGZ Dijk en Duin/GGZ Noord-Holland-Noord 7 maart 2007, BJ 2007, 54, m.nt. K. Blankman.

235 CTG 30 januari 2007, BJ 2007/31, m.nt. K. Blankman.

tussen de curator en de curanda: bij wilsonbekwaamheid met de curator, bij wilsbekwaamheid met de curanda. De formele vaststelling daarvan door de behandelaar is niet vereist. Na onderzoek door een onafhankelijke deskundige concludeert de rechtbank dat de betrokkene wilsbekwaam was ten aanzien van de voorliggende vragen. Opmerking verdient dat de rechtbank in haar beschikking onderscheid maakt tussen wettelijke vertegenwoordigers enerzijds en onbenoemde vertegenwoordigers anderzijds. Alleen bij laatstgenoemden zou de hulpverlener zich zonodig kunnen beroepen op het goed hulpverlenerschap.[236]

In een klachtzaak had de curator (tevens moeder) van de betrokkene te kennen gegeven het niet in het belang van haar dochter te vinden als deze naar de rechtbank zou moeten komen om te worden gehoord. Volgens de Hoge Raad vloeit uit art. 8 Wet BOPZ voort dat niet de curator maar alleen de betrokkene zelf afstand kan doen van dit recht.[237]

Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet tegen verblijf in de instelling, blijkend uit frequent weglopen en liever niet in de instelling willen zijn, was aan de orde in een uitspraak van de Hoge Raad.[238] Een uitspraak van de Rechtbank 's-Hertogenbosch uit 1999 ging over een verstandelijk beperkte met wie geen communicatie mogelijk was en bij wie ter voorkoming van zelfverwonding electro aversie therapie werd toegepast. De rechtbank overweegt: "Gegeven de onmogelijkheid tot communicatie met betrokkene en gelet op de aard van de therapie, wordt aangenomen dat betrokkene zich tegen de therapie verzet."[239] Volgens de Rechtbank Alkmaar in 2000 richtte het tijdelijke en incidentele verzet tegen de separaties van de vrijwillig opgenomen patiënt zich niet tegen het verblijf in de instelling, om welke reden het verzoek om een rechterlijke machtiging werd afgewezen.[240] Wanneer een 'geen bereidheid, geen bezwaar' patiënt zich verzet tegen de opneming, ontvalt de rechtskracht aan een art. 60 indicatie. Dat is niet het geval als een ander dan de patiënt (in casu haar zoon) zich verzet.[241] Het verzet van de betrokkene moet wel "reëel" zijn, aldus Rechtbank 's-Gravenhage, overigens zonder verdere toelichting behalve een verwijzing naar de verklaringen van de gehoorde personen.[242] In een beschikking van de Rechtbank Assen uit 2005 verbleef betrokkene vrijwillig in een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg. Hij alsmede zijn mentor (diens vader) verzette zich tegen verdere vrijheidsbeperkingen, om welke reden het verzoek om een voorlopige machtiging werd toegewezen. "Het gaat er immers om of de vrijwilligheid van betrokkene voldoende reëel is om daadwerkelijk opgenomen (...) te blijven (...)."[243] In een procedure voor de Rechtbank Assen in 2010 was gevraagd om een voorlopige machtiging omdat er twijfel was gerezen over de wilsbekwaamheid van betrokkene en daarmee over de nodige bereidheid om vrijwillig opgenomen te blijven. Het verzoek werd

236 Rb. Arnhem 20 juli 2005, BJ 2005/40, m.nt. S.P.K. Welie, die onder andere (instemmend) ingaat op de feit dat blijkens deze beschikking de curator een BOPZ-klacht kan indienen, ook al is de betrokkene wilsbekwaam.

237 HR 12 mei 2006, BJ 2006/35, m.nt. E. Schaafsma-Beversluis.

238 HR 27 februari 2009, BJ 2009/19.

239 Rb. 's-Hertogenbosch 6 oktober 1999, kBJ 1999/30, m.nt. K. Blankman.

240 Rb. Alkmaar 1 februari 2000, kBJ 2000/43, m.nt. red.

241 Centrum Indicatiestelling zorg 13 november 2006, BJ 2007/13, m.nt. L.A.P. Arends.

242 Rb. 's-Gravenhage 13 december 2004, BJ 2005/41, m.nt. L.A.P. Arends.

243 Rb. Assen 8 december 2005, BJ 2006/39, m.nt. B.J.M. Frederiks.

afgewezen omdat er geen signalen waren dat langer verblijf niet de instemming van betrokkene had. Daarbij werd aangetekend dat "niet iedere daad van verzet onmiddellijk geduid moet worden als het gaan ontbreken van de nodige bereidheid, anderzijds kan het gaan ontbreken van de bereidheid wel uit allerlei feitelijke gedragingen worden afgeleid."[244]

3.1.7 Slot

De problematiek van de wils(on)bekwaamheid is in het bijzonder aan de orde gekomen in de derde evaluatie van de Wet BOPZ.[245] Vastgesteld werd dat dit concept in de wet slechts 'een zeer beperkte rol' speelt. Volgens de evaluatiecommissie dient wils(on)bekwaamheid in de toekomst 'een wezenlijk grotere rol' te krijgen. Daarbij zou uitgangspunt moeten zijn dat de wilsbekwame weigering van behandeling gerespecteerd moet worden en dat meer waarde aan wilsbekwaam verzet wordt gehecht dan aan wilsonbekwaam verzet.

3.2 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

3.2.1 Inleiding

De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) stelt regels voor medisch-wetenschappelijk onderzoek waarbij proefpersonen worden ingezet. Oogmerk van de wet is om proefpersonen te beschermen tegen de risico's en bezwaren van medisch-wetenschappelijk onderzoek, zonder de vooruitgang van de medische wetenschap onnodig te belemmeren. Daartoe regelt de wet de voorwaarden waaraan medisch-wetenschappelijk onderzoek moet voldoen en voorziet de wet in een systeem van toetsing vooraf door een multidisciplinair samengestelde toetsingscommissie. Voor geneesmiddelenonderzoek kent de wet aanvullende regels, dit als uitvloeisel van de implementatie van Richtlijn 2001/20/EG (Geneesmiddelenrichtlijn).[246]

Ook wilsonbekwamen kunnen in medisch-wetenschappelijk onderzoek worden betrokken. Dergelijk onderzoek is verboden, zo bepaalt art. 4 WMO, tenzij een van de uitzonderingen zich voordoet ('nee, tenzij'-constructie). Voor die uitzonderingen is het onderscheid tussen therapeutisch en niet-therapeutisch onderzoek van belang.[247] Therapeutisch onderzoek is onderzoek dat aan de betrokken proefpersoon zelf ten goede kan komen; bij niet-therapeutisch onderzoek is daarvan geen sprake. Het onderscheid is alleen van belang voor medisch-wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen (en minderjarigen), niet voor onderzoek met andere proefpersonen. Therapeutisch onderzoek met wilsonbekwamen roept nauwelijks bijzondere problemen op:[248] het is toegestaan, mits de vertegenwoordiger – de regeling daarvan wordt verderop besproken – daar toestemming voor heeft gegeven (en uiteraard ook overigens aan de voorwaarden van de wet is voldaan). Niet-therapeutisch

244 Rb. Assen 10 augustus 2010, BJ 2010/58, m.nt. T.P. Widdershoven.

245 Derde evaluatie Wet BOPZ 2007, p. 92-95.

246 PbEG L 121/34.

247 Deze termen komen als zodanig niet in de wet voor, en dekken ook niet helemaal de lading – 'ten goede kan komen' is niet beperkt tot klinisch voordeel.

248 Problematisch is wel de vraag wat precies nog tot therapeutisch onderzoek mag worden gerekend, met name in het kader van diagnostiek en preventie.

onderzoek daarentegen is aan strakke banden gelegd. De noodzaak van onderzoek met wilsonbekwamen ligt overigens niet in de vooruitgang van de wetenschap in het algemeen, maar in de vernieuwing en verbetering van de medische zorg voor de betreffende groepen, aldus de MvA.[249]

Het niet-therapeutische onderzoek met wilsonbekwamen vormde destijds, tijdens de parlementaire behandeling, het belangrijkste discussiepunt. De vraag was of dergelijk onderzoek überhaupt wel toelaatbaar was, in het bijzonder gelet op art. 7 van het Internationale Verdrag inzake Burgerlijke en Politieke Rechten. Uiteindelijk adviseerde de speciaal daartoe ingestelde Commissie Meijers dat dergelijk onderzoek onder strikte voorwaarden toch toelaatbaar moest worden geacht.[250] Dit heeft er vervolgens toe geleid dat niet-therapeutisch onderzoek met wilsonbekwamen alleen is toegestaan als het gaat om onderzoek dat 'niet dan met medewerking van proefpersonen uit de categorie waartoe de proefpersoon behoort, kan worden verricht' (eis van groepsgebondenheid), 'de risico's verwaarloosbaar en de bezwaren minimaal zijn' en de betreffende persoon zich niet verzet (art. 4 WMO). Daarnaast werd de toetsing van niet-therapeutisch interventieonderzoek met wilsonbekwamen (onderzoek 'waarbij diens toestand opzettelijk wordt gewijzigd', te onderscheiden van observationeel onderzoek) niet overgelaten aan de perifere toetsingscommissies, maar voorbehouden aan de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO; art. 2 WMO).[251]

Voor geneesmiddelenonderzoek met wilsonbekwamen kent de wet aanvullende voorwaarden, dit als uitvloeisel van de implementatie van Richtlijn 2001/20/EG. Dergelijk onderzoek mag slechts worden uitgevoerd ter bevestiging van eerder met wilsbekwamen uitgevoerd onderzoek en als het direct gerelateerd is aan de klinische toestand van de proefpersoon, risico en belasting zijn gedefinieerd en gecontroleerd, en de verwachte voordelen opwegen tegen de risico's.[252] De voorwaarden wijken qua formulering af van art. 4 WMO, maar zijn daarmee wel vergelijkbaar, aldus de regering. Tijdens de parlementaire behandeling is benadrukt dat bedoeld onderzoek op gelijke voet als voorheen doorgang zou kunnen vinden.[253] Intussen rijst de vraag of de wet wel helemaal richtlijnconform is. Betoogd is dat al het onderzoek met meerderjarige wilsonbekwamen dat niet in hun direct voordeel is, niet toegestaan is.[254] Vergelijk ook overweging 4 van de Richtlijn: "Ten aanzien van andere personen die niet bekwaam zijn toestemming te geven, zoals demente personen en psychiatrische patiënten, dient betrokkenheid bij klinische proeven aan nog meer restricties [dan voor onderzoek met kinderen, auteurs] te worden onderworpen. Geneesmiddelen voor onderzoek mogen enkel en alleen worden verstrekt wanneer er redenen voorhanden zijn om aan te nemen dat het direct voordeel van de verstrekking voor de betrokken patiënt opweegt tegen de risico's."

249 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 7, p. 49.

250 Commissie Meijers 1995.

251 Zowel de perifere toetsingscommissies als de CCMO kunnen echter besluiten dat niet-therapeutisch observationeel onderzoek toch centraal wordt getoetst, art. 19 WMO.

252 Daarnaast worden eisen gesteld aan de toetsingscommissie en is bepaald dat de belangen van de patiënt altijd prevaleren boven die van de wetenschap en de samenleving.

253 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 2002-2003, 23 804, nr. 5, p. 19-20.

254 H. Nys, Het internationale kader en de implicaties ervan voor de Nederlandse wetgeving, in: Dute e.a. 2004, p. 97-109.

3.2.2 Wils(on)bekwaamheid

Het begrip wils(on)bekwaamheid komt als zodanig in de wet niet voor. Gesproken wordt steeds over 'niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake'. Op de betekenis van dit begrip is tijdens de parlementaire behandeling amper ingegaan. "Wanneer van wilsonbekwaamheid sprake is, valt niet in algemene zin te zeggen. Afhankelijk van de concrete omstandigheden zal dat door de betrokken arts(en) moeten worden beoordeeld." Vervolgens wordt verwezen naar de Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid uit 1994. "Opgemerkt zij overigens dat het bij personen boven de twaalf jaar gaat om de vraag of zij ter zake onbekwaam zijn. Zo is bijvoorbeeld het feit dat ten aanzien van een bepaalde proefpersoon een wettelijke vertegenwoordiger is aangesteld wel een aanwijzing maar niet altijd doorslaggevend voor de vraag of de betrokkene in staat is tot een zelfstandig oordeel over deelneming aan een bepaald medisch-wetenschappelijk onderzoek."[255]

Bij gelegenheid van de wijziging van de WMO in 2005 is opgemerkt: "In de praktijk gaat het (...) om meerderjarigen met een verstandelijke handicap of met dementie".[256]

Richtlijn 2001/20/EG spreekt van 'personen die niet bekwaam zijn toestemming te geven, zoals demente personen een psychiatrische patiënten'. Ook wordt gesproken over 'rechtsbekwaamheid' (art. 5). Tevergeefs zoekt men naar een toelichting op deze begrippen. Bekwaamheid wordt veelal direct gerelateerd aan het kunnen geven van toestemming.

De Gezondheidsraad heeft in 2002 gesteld dat, anders dan in de zorg, bij onderzoek onder proefpersonen met dementie niet zonder kan meer worden uitgegaan worden van de presumptie van wilsbekwaamheid. De gedachte hierachter is dat de te onderzoeken interventie niet of niet primair in het belang van de patiënt is, maar een wetenschappelijk doel dient. De raad heeft daarom bepleit om bij dementie de wilsbekwaamheid van alle potentiële proefpersonen te toetsen. Deze toetsing zou verder moeten geschieden door iemand die op dit terrein deskundig is.[257] In de wet is een en ander niet neergelegd.

3.2.3 Vroegere wilsuitingen

De WMO kent geen regeling voor schriftelijke wilsverklaringen. Tijdens de parlementaire behandeling is hierover het volgende opgemerkt: "Indien een dergelijke verklaring zou inhouden dat de betrokkene niet aan onderzoek wenst deel te nemen, achten wij het vanzelfsprekend dat die wens wordt gevolgd en boven het oordeel van de vertegenwoordiger gaat. Zou de verklaring toestemming voor deelneming aan medisch-wetenschappelijk onderzoek inhouden, dan achten wij dat aanzienlijk minder vanzelfsprekend. Weliswaar is dan toestemming aanwezig, maar wij achten het niet goed denkbaar dat deze toestemming gebaseerd is op adequate informatie over de aard en de gevolgen van het concrete onderzoek. Aangezien ook deze laatste eis uit een oogpunt van bescherming van de proefpersoon van cruciaal belang is, menen wij dat dan in beginsel het oordeel van de

255 NAE, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 11, p. 21.

256 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2003-2004, 29 748, nr. 3, p. 4.

257 Gezondheidsraad 2002, p. 109-110.

vertegenwoordiger, dat wel op de nodige informatie gebaseerd kan zijn, doorslaggevend is."[258] Deelname aan onderzoek louter op basis van een schriftelijke wilsverklaring is volgens de regering in beginsel dus niet toegestaan.[259]

Echter: "Waar het de primaire taak is van een vertegenwoordiger de wil van de vertegenwoordigde tot uitdrukking te brengen – zeker nu het hier niet een veronderstelde, maar een uitgesproken wil betreft – zal de vertegenwoordiger slechts bij hoge uitzondering reden vinden om zijn toestemming te onthouden." Verder: "Verzet van de wilsonbekwame zal altijd moeten leiden tot het niet doen plaatsvinden of het stopzetten van het onderzoek waarvoor de vertegenwoordiger toestemming had gegeven. Daaraan doet evenmin af dat er wel een positieve wilsverklaring aanwezig was."[260]

De WMO maakt het wel mogelijk een schriftelijk gemachtigde aan te wijzen.[261] Die volmacht moet specifiek met het oog op wetenschappelijk onderzoek zijn gegeven (een machtiging in de zin van art. 7:465 lid 3 BW volstaat dus niet): "Vanzelfsprekend mag uit de aanwijzing van een gemachtigde voor WGBO-handelingen niet tevens de bevoegdheid worden afgeleid ook als gemachtigde voor de toepassing van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen of andere specifieke wetgeving die de figuur van de schriftelijk gemachtigde kent, worden afgeleid."[262] De volmacht hoeft echter "niet uitsluitend op het in concreto voorgenomen wetenschappelijk onderzoek te zijn gericht. Voldoende is dat de volmacht voor wetenschappelijk onderzoek de voorgenomen inhoud dekt."[263]

Zoals gezien kan een schriftelijke wilsverklaring alleen deelname van een wilsonbekwame aan medisch-wetenschappelijk onderzoek niet legitimeren. Omgekeerd kan een schriftelijke wilsverklaring, waarin deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt geweigerd wel aan deelname in de weg staan (preciezer: beperkingen stellen aan de vertegenwoordigingsbevoegdheid ter zake). "Zo zal, indien van een wilsonbekwame persoon een wilsverklaring bekend is, inhoudende dat deze niet aan medisch-wetenschappelijk onderzoek wenst deel te nemen, een wettelijke vertegenwoordiger of een andere persoon die tot het geven van plaatsvervangende toestemming op de voet van artikel 6 lid 1 onder c van de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen gerechtigd is, deze toestemming toch niet kunnen verlenen."[264]

3.2.4 Vertegenwoordiging

De kring van vertegenwoordigers in art. 6 lid 1 WMO was aanvankelijk kleiner dan die in de WGBO (art. 7:465 lid 3 BW): ouders, kinderen en broers/zussen konden niet als zodanig optreden. De

258 NAE, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 11, p. 19.

259 De Gezondheidsraad in zijn advies Dementie uit 2002 (p. 110-111) vond "de mogelijkheid van toestemming bij voorbaat het overwegen waard." De vraag was wel of er "daadwerkelijk behoefte [aan] bestaat en of het mogelijk is aan zo'n verklaring op ethisch en juridisch aanvaardbare wijze vorm te geven."

260 Notitie Juridische status van wilsverklaring in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 12.

261 Deze mogelijkheid is overigens pas later tijdens de parlementaire behandeling, bij Nota van Wijziging, toegevoegd, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 8, p. 3.

262 Notitie Juridische status van wilsverklaring in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 7.

263 Notitie Juridische status van wilsverklaring in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 4.

264 Notitie Juridische status van wilsverklaring in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 4.

gedachte hierachter was dat, anders dan bij hulpverlening, wetenschappelijk onderzoek niet primair het belang van de wilsonbekwame proefpersoon dient. De garantie dat zij steeds aan onderzoek zouden kunnen deelnemen, was daarom niet nodig.[265] Voorts werd hiermee de zware verantwoordelijkheid van de vertegenwoordiger benadrukt.[266] Op aanbeveling van de Gezondheidsraad[267] zijn de kringen van vertegenwoordigers in 2005 gelijk getrokken. Wel is in de WMO, anders dan in het BW, bepaald dat de kinderen en broers/zussen meerderjarig moeten zijn en dat zij 'redelijkerwijs bereikbaar' moeten zijn. "Wanneer iemand redelijkerwijs bereikbaar is hangt enerzijds af van de concrete omstandigheden van het geval en anderzijds van de bestaande communicatiemogelijkheden. (...) Gegeven het feit dat er doorgaans geen noodzaak is dat de procedure van het vragen van toestemming binnen een bepaald tijdsbestek wordt afgerond, mag in ieder geval van de onderzoeker verwacht worden dat hij zelf nagaat of de betrokken familieleden bereikbaar zijn en zo ja, wat hun mening is", aldus de MvT. Voorts dient er binnen één vertegenwoordigingskring overeenstemming te zijn. Bij verschil van mening tussen bijvoorbeeld broers en zussen is er geen toestemming.[268]

De vertegenwoordiger dient (net als de wilsbekwame proefpersoon) 'schriftelijk en desgewenst in een aan de toestemming voorafgaand onderhoud' over het onderzoek te worden geïnformeerd. De informatie dient op zodanige wijze te worden gegeven dat hij deze 'naar haar inhoud' heeft begrepen (art. 6 lid 5 en 6 WMO). In de wet is verder (ter implementatie van Richtlijn 2001/20/EG) vastgelegd dat de wilsonbekwame over het onderzoek dient te worden ingelicht door een daartoe geschoolde persoon op een wijze die past bij zijn bevattingsvermogen (art. 6 lid 7 WMO). Ook bepaalt de wet nadrukkelijk (eveneens ter implementatie van Richtlijn 2001/20/EG) dat de vervangende toestemming de vermoedelijke wil van de proefpersoon weergeeft (art. 6 lid 3 WMO).

De toestemming kan (net als door de wilsbekwame proefpersoon) te allen tijde, zonder opgaaf van redenen en zonder verschuldigdheid van schadevergoeding, door de vertegenwoordiger worden ingetrokken (art. 6 lid 9 WMO). In noodsituaties waarin geen toestemming kan worden gegeven, kan, zolang de toestemming niet kan worden gegeven, (therapeutisch) onderzoek zonder toestemming plaatsvinden (art. 6 lid 4 WMO).

Volgens de regering is vertegenwoordiging bij niet-therapeutisch onderzoek niet in strijd met het uitgangspunt dat de vertegenwoordiger in het belang van de vertegenwoordigde dient te handelen. "Het gaat er om dat de vertegenwoordiger geen beslissingen mag nemen die regelrecht in strijd zijn met de belangen van de vertegenwoordigde of die deze schade toebrengen."[269]

3.2.5 Verzet, beklag en conflictoplossing

Op grond van art. 4 lid 2 WMO mag een wilsonbekwame proefpersoon die zich verzet tegen een handeling waaraan hij wordt onderworpen of tegen een gedragswijze die hem wordt opgelegd, niet

265 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 7, p. 36.

266 Eindverslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 10, p. 2.

267 Gezondheidsraad 2002.

268 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2003-2004, 29 748, nr. 3, p. 4-5.

269 NAE, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 11, p. 24.

in het onderzoek worden betrokken. Het maakt daarbij niet uit of het om therapeutisch of om niet-therapeutisch onderzoek gaat.[270] Een concrete invulling van het begrip verzet is niet gegeven.

De Commissie Meijers, en in het voetspoor daarvan de regering, stelde dat alleen verzet dat afwijkt van het voor de groep normale gedragspatroon relevant is. Later is deze opvatting wat genuanceerd: "Bedoeld is uiteraard niet dat bij actief afwerend gedrag het onderzoek toch zou mogen plaatsvinden met verwijzing naar het afhoudende gedrag van de desbetreffende groep in het algemeen. Als voorbeeld van een situatie waarin naar onze mening geen sprake is van verzet hebben wij dan ook niet voor niets met zoveel woorden gegeven het geval van berustende tegenzin van kinderen bij bijvoorbeeld het afnemen van bloed, terwijl wij – eveneens met zoveel woorden – hebben gesteld dat kinderen die panisch reageren of overstuur raken, niet in het onderzoek betrokken mogen worden. Het eerste geval geldt naar onze mening niet als verzet (...), het tweede geval zeker wel. Wij hebben derhalve niet willen aangeven dat het groepsgedrag bepalend is in plaats van het individuele gedrag, maar dat in het door ons bedoelde geval van berustende tegenzin het normale gedrag van de groep mede mag worden betrokken bij de beoordeling van de vraag of het individuele gedrag als verzet moet worden geïnterpreteerd. (...) Voor ons [is] buiten discussie dat elke vorm van actief afhoudend en afwerend gedrag van een wilsonbekwame proefpersoon onmiddellijk dient te leiden tot het niet aanvangen of stopzetten van het onderzoek met de betrokkene."[271]

Voor verzet door mensen met een verstandelijke handicap en door wilsonbekwame (psycho)geriatrische patiënten zijn door de respectievelijke beroepsverenigingen gedragscodes opgesteld.[272]

In een beklagregeling voorziet de WMO niet, en een regeling voor de oplossing van conflicten tussen de proefpersoon en diens vertegenwoordiger en tussen de vertegenwoordiger en de verrichter van het onderzoek kent de wet evenmin. Voor onderzoek dat binnen zorginstellingen wordt uitgevoerd staat het algemene klachtrecht, zoals geregeld in de Wet klachtrecht cliënten zorgsector, open.[273] Ook kan een beroep worden gedaan op de onafhankelijke arts die bij het onderzoek is betrokken (art. 9 WMO).

3.2.6 Slot

In 2004 is de WMO geëvalueerd. Aanbevolen werd de regeling inzake medisch-wetenschappelijk onderzoek met meerderjarige wilsonbekwamen ongewijzigd te laten.[274] In 2011 loopt een tweede evaluatie, maar deze zal zich niet tot dit punt uitstrekken.

---

270 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 7, p. 43-44.

271 NAE, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 11, p. 23-24.

272 De Gedragscode verzet bij mensen met een verstandelijke handicap in het kader van de WMO en de Gedragscode verzet bij wilsonbekwame (psycho)geriatrische patiënten in het kader van de WMO, zie www.ccmo.nl

273 NAE, Kamerstukken II, vergaderjaar 1995-1996, 22 588, nr. 11, p. 17-18.

274 Afgezien van de uitbreiding van de kring van vertegenwoordigers, zoals die inmiddels wettelijk beslag heeft gekregen, Dute e.a. 2004.

3.3 Wet op de orgaandonatie

3.3.1 Inleiding

De Wet op de orgaandonatie (WOD)[275] regelt de ter beschikking stelling van organen (waaronder begrepen weefsels), zowel bij leven als na dood. De wet maakt het uitdrukkelijk mogelijk dat ook meerderjarigen (en daarmee worden bedoeld: personen van achttien jaar en ouder) die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen bij leven hun organen kunnen doneren, zij het slechts in uitzonderlijke omstandigheden en gebonden aan strikte eisen. Aangenomen moet worden dat onder omstandigheden een wilsonbekwame ook na dood kan doneren. De wilsbeschikking daartoe moet dan wel zijn opgesteld op een moment dat de betrokkene wilsbekwaam was (zie verder par. 3.3.3).

De mogelijkheid tot donatie bij leven door een wilsonbekwame is vastgelegd in art. 4. Deze is, zoals gezegd, aan strikte eisen gebonden:

1 het moet een regenerend orgaan betreffen;276
2 de verwijdering mag geen blijvende gevolgen voor de gezondheid van de donor hebben;
3 de verwijdering mag alleen plaatsvinden ten behoeve van implantatie bij een bloedverwant tot de tweede graad die in levensgevaar verkeert dat niet op andere wijze even goed kan worden afgewend;
4 de donor heeft een zwaarwegend belang bij de afwending van dat levensgevaar.

Met deze criteria zou zijn "voldaan aan de criteria van relevantie, subsidiariteit en proportionaliteit die een beperking van het recht op lichamelijke integriteit kunnen rechtvaardigen."[277] Het gaat om een aanscherping van de eisen die in het algemeen voor donatie bij leven gelden. Bij de tweede eis, geen blijvende gevolgen voor de gezondheid, moet ook worden gedacht aan eventuele gedragsstoornissen als gevolg van de donatie.[278] Bij de vierde eis, zwaarwegend belang van de donor, kan worden gedacht aan de situatie dat de wilsonbekwame is aangewezen op verzorging door de ontvanger.[279] Volgens de Raad van State miste het criterium van zwaarwegend belang onderscheidend vermogen. De regering wees er op dat het slechts één van de voorwaarden was.[280] De verwijdering mag alleen plaatsvinden met toestemming van de vertegenwoordiger en van de rechtbank (zie verder par. 3.3.4). De arts die het orgaan zal verwijderen dient de vertegenwoordiger en, indien mogelijk, de donor mondeling en desgewenst schriftelijk en met behulp van audio-visuele middelen te informeren over de aard en het doel van de verwijdering en de te verwachten gevolgen

275 Stb. 1996, 370, laatstelijk gewijzigd Stb. 2011, 204.

276 Vooral is gedacht aan beenmerg, zie MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 358, nr. 3, p. 12. Het verwijderen van een nier is niet toegestaan.

277 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 22.

278 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 21.

279 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 19. Hiervan is gezegd dat het om een doorbreking van het 'om-niet' principe zou gaan. Volgens de regering was dit "een zeer betrekkelijke stelling" en was in casu regeling van uitzonderingsgevallen te verkiezen boven een algeheel verbod, ibidem, p. 21.

280 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 21.

voor de donor (art. 4 lid WOD). Bij die gevolgen gaat het om de gevolgen voor de gezondheid, maar ook anderszins.[281]

Diverse malen heeft de regering gesteld dat het om uitzonderingsgevallen gaat, dat de "situatie zich feitelijk zeer zelden zal voordoen", en haar waren zelfs "geen concrete voorbeelden bekend.[282]"Het wetsvoorstel WOD is in 1991 bij de Tweede Kamer ingediend; de wet is in 1998 gefaseerd in werking getreden.

Orgaandonatie bij leven door minderjarigen is een beperking van art. 11 GW, die moet voldoen aan de eisen van relevantie, subsidiariteit en proportionaliteit. "In het wetsvoorstel wordt aan de ene kant deze vorm van donatie beperkt tot regenererende organen, terwijl de verwijdering bovendien geen blijvende gevolgen mag hebben voor de gezondheid van de donor. Aan de andere kant moet het gaan om een zeer naast familielid dat niet op een andere wijze kan worden geholpen en bij wiens in leven blijven de donor een zwaarwegend belang heeft. In dergelijke – inderdaad zeldzame – gevallen is naar onze mening sprake van de noodzakelijke proportionaliteit tussen de inbreuk op de lichamelijke integriteit en het nagestreefde doel."[283]

3.3.2 Wils(on)bekwaamheid

De term wilsonbekwaamheid komt in de wettekst niet voor. Op diverse plaatsen (art. 3, 4, 5 en 9) wordt gesproken over een persoon die "(niet) in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake". Nergens in de parlementaire geschiedenis wordt dit begrip toegelicht. Opgemerkt wordt slechts dat zij "niet in staat zijn zelf een oordeel te vormen over de situatie".[284] Bij de beslissing tot donatie bij leven dient wel een rol te spelen "het vermogen van meerderjarige onbekwamen tot het verdragen van inbreuken op hun dagelijkse gang van zaken."[285] Evenmin wordt gerept over de vraag hoe de wilsonbekwaamheid moeten worden vastgesteld. Wel wordt duidelijk dat de arts die het orgaan verwijdert,[286] degene is die moet nagaan of voldaan is aan het criterium dat de betrokkene niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Uit het systeem van de wet volgt voorts dat ook de rechter zich hierover een oordeel zal moeten vormen (alsook de vertegenwoordiger).

Diverse kamerfracties hebben aangegeven grote moeite te hebben met de regeling. Deels had dit te maken met de afhankelijke positie waarin onbekwamen verkeren en met het feit dat zij de situatie vaak niet goed kunnen inschatten. Een werkgroep van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid had eerder wettelijke regeling ontraden, omdat voor deze beperking van grondrechten van de wilsonbekwame geen rechtvaardiging bestond. De regering wilde de mogelijkheid echter niet bij

281 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 66.

282 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 22.

283 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1994-1995, 22 358, nr. 13, p.19.

284 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 358, nr. 3, p. 12.

285 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 22.

286 Volgens art. 4 lid 3 WOD dient de orgaanuitnemende arts zich immers ervan te vergewissen dat is voldaan aan de eisen van het eerste en tweede lid van dit artikel.

voorbaat geheel uitsluiten, mits de regeling omgeven was met strenge voorwaarden.[287] Voorts zag de regering de regeling als een vorm van emancipatie: “Een andere kant van de zaak is (...) dat deze groep mensen niet bij voorbaat elke mogelijkheid moet worden onthouden om deel te hebben aan de ervaringen die het ‘normale’ leven met zich mee brengt. Wij zien dat als een vorm van emancipatie, waar zij ook recht op hebben en die ook aan hun leven extra waarde en inhoud kan geven. Dat zou bijvoorbeeld kunnen door het leven te redden van iemand die hen na staat.”[288] De regering was niet bang dat de regeling in de hand zou werken dat de potentiële donor als “instrumenteel object” zou worden beschouwd.[289]
De weerstand van enkele kamerfracties vloeide ook voort uit het feit dat het om een uitzonderlijke situatie zou gaan. Moet een wet wel een regeling treffen voor een situatie die zich maar hoogst zelden zal voordoen, zo vroeg men zich af.

3.3.3 Vroegere wilsuitingen

Donatie na dood

Art. 9 WOD maakt het mogelijk dat een persoon vanaf twaalf jaar die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen zijn toestemming voor of bezwaar tegen orgaandonatie kan laten registreren in het donorregister. Ook kan hij zelf een wilsverklaring vervaardigen (donorcodicil), die tot uitname legitimeert. Een wilsonbekwame komen deze bevoegdheden niet toe.[290] Een persoon van 12 jaar en ouder kan verder – mits op dat moment wilsbekwaam – in het donorregister laten registreren dat hij de beslissing over het al dan niet verwijderen van organen wenst over te laten aan – kort gezegd – zijn nabestaanden dan wel een door hem te bepalen persoon (art. 9 lid 2 WOD).

Donatie bij leven

Uit de parlementaire geschiedenis moet worden afgeleid dat donatie bij leven niet kan plaatsvinden op basis van een daartoe strekkende schriftelijke wilsverklaring, opgesteld op een moment dat de betrokkene nog wilsbekwaam was. Een dergelijke verklaring laat het vereiste van toestemming (van de vertegenwoordiger en de rechtbank) in elk geval onverlet.[291]

287 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 22 358, nr. 3, p. 12; MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 19.

288 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1994-1995, 22 358, nr. 13, p.18-19. In de Nota naar aanleiding van het eindverslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 1994-1995, 22 358, nr. 19, p. 12, werd hierover nog opgemerkt “dat mensen tot elkaar staan in een relatie van onderlinge verbondenheid en verantwoordelijkheid waarin van vrijwel iedereen op tal van momenten en manieren een zekere opoffering wordt gevraagd van het eigen belang ten behoeve van anderen. Omdat wilsonbekwame mensen ook in dat opzicht ten volle serieus moeten worden genomen, moet ook van hen een bijdrage gevraagd kunnen worden.” In de literatuur is dit standpunt bekritiseerd, Leenen, Dute & Kastelein 2008, p. 288.

289 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 22.

290 Nog eens expliciet bevestigd in MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 33-34.

291 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 19.

3.3.4 Vertegenwoordiging

Donatie na dood

Een vertegenwoordiger kan niet namens een wilsonbekwame toestemming verlenen voor (of bezwaar maken tegen) het verwijderen van (alle of bepaalde) organen door registratie van het donorformulier. Vanzelfsprekend kan de vertegenwoordiger ook geen schriftelijke wilsbeschikking als bedoeld in art. 9 lid 4 WOD (donorcodicil) invullen.[292] Evenmin kunnen, kort gezegd, nabestaanden toestemming geven als bedoeld in art. 11 WOD. Art. 11 WOD verwijst immers nadrukkelijk naar art. 9, dat wil zeggen naar het ontbreken van een wilsverklaring van een persoon die in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen.

Is de registratie gedaan c.q. het codicil ingevuld op een moment dat de betrokkene (blijkens art. 9 WOD: vanaf twaalf jaar) nog tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat was, "dan geldt dat de aanwezige positieve wilsverklaring tot verwijdering van organen legitimeert", aldus de regering.[293] Op de vraag of een vertegenwoordiger de registratie kan herroepen c.q. het codicil kan intrekking, wordt in de parlementaire geschiedenis niet ingegaan. Gelet op het systeem van de wet lijkt dit intussen niet waarschijnlijk. Vanzelfsprekend kan ook de wilsonbekwame niet tot herroeping c.q. intrekking overgaan.

Donatie bij leven

Zoals gezien dient met donatie bij leven een vertegenwoordiger in te stemmen. Op grond van art. 4 lid 2 WOD is dit de wettelijke vertegenwoordiger (curator, mentor), bij het ontbreken daarvan de echtgenoot, de geregistreerde partner of een andere levensgezel, en bij het ontbreken daarvan een ouder of meerderjarig kind. In de situatie dat een van genoemde personen voorhanden is, maar niet wil optreden, voorziet de wet niet. De vertegenwoordigingsregeling wijkt ook overigens af van die van de WGBO. Volgens de regering gaat het hier "in tegenstelling tot bij een 'normale' behandelingsovereenkomst om ingrepen die primair in het belang van de ander zijn." Daarom is "een restrictievere regeling – met ook een minder uitgebreide kring van mogelijke vervangende toestemmers, dus exclusief broer en zus – gewenst."[294] Dat verklaart intussen nog niet waarom niet de persoonlijk gemachtigde wordt genoemd. In de parlementaire geschiedenis is dit verder niet toegelicht.

Behalve de vertegenwoordiger dient ook de rechter in te stemmen met de donatie. Deze zal moeten nagaan "of een juiste afweging tussen de belangen van de donor en de ontvanger is gemaakt."[295]

---

292 Wel kan "indien de betrokkene niet in staat is te ondertekenen, met de ondertekening van een andere persoon – bij voorkeur – een (huis-)arts, [worden] volstaan (mits deze persoon daarbij tevens verklaart dat het buiten staat zijn te ondertekenen niet zijn oorzaak vindt in wilsonbekwaamheid)." Notitie Juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 6.

293 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 19.

294 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 65.

295 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 66.

De vereiste toestemmingen dienen in het medische dossier van de wilsonbekwame te worden vastgelegd.[296]

3.3.5 Verzet, beklag en conflictoplossing

Van de vertegenwoordiger wordt verwacht dat hij bij zijn beslissing rekening houdt met eventuele bezwaren van de betrokkene.[297] Overigens kon de regering zich niet "voorstellen dat in de praktijk tegen de uitdrukkelijke wil van een onbekwame tot orgaanuitname wordt overgegaan. Het in de wet opnemen van een verbodsbepaling in zulke gevallen achten wij dan ook overbodig."[298]

De situatie kan zich voordoen (en is zelfs bepaald niet denkbeeldig) dat de vertegenwoordiger en de ontvanger een en dezelfde persoon zijn. Kennelijk staat dit niet aan vertegenwoordiging in de weg. Dit is opmerkelijk, omdat in zo'n geval de vertegenwoordiger een duidelijk eigen belang heeft, en dus niet als goed vertegenwoordiger kan optreden. De regering zoekt de waarborg hiervoor in het vereiste van toestemming door de rechter.[299] Een (andere) aparte voorziening achtte de regering niet nodig.[300]

3.3.6 Slot

De WOD is tweemaal geëvalueerd; aan het thema wilsonbekwaamheid is daarbij geen aandacht geschonken.

3.4 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

3.4.1 Inleiding

Onder euthanasie wordt verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek.[301] Hulp bij zelfdoding kan worden omschreven als het opzettelijk verlenen van hulp bij levensbeëindigend handelen door de betrokkene op diens verzoek.[302] Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn verboden (art. 293 en 294 Wetboek van Strafrecht; misdrijven). De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL)[303] voorziet echter voor artsen in een bijzondere strafuitsluitingsgrond als aan de volgende voorwaarden (zorgvuldigheidseisen) is voldaan (art. 2 WTL):

1 De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek;

296 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 19.

297 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 22 358, nr. 5, p. 19.

298 NMvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1994-1995, 22 358, nr. 13, p.19.

299 MvA, Kamerstukken II, 1992-1993, vergaderjaar 22 358, nr. 5, p. 22.

300 MvA, Kamerstukken II, 1992-1993, vergaderjaar 22 358, nr. 5, p. 66.

301 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 343.

302 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 344.

303 Stb. 2002, 165, laatstelijk gewijzigd Stb. 2010, 350.

2 De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden;
3 De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
4 De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
5 De arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over genoemde zorgvuldigheidseisen;
6 De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Daarnaast dient de euthanasie of de hulp bij zelfdoding overeenkomstig art. 7 lid 2 Wet op de lijkbezorging te worden gemeld aan de gemeentelijke lijkschouwer (art. 293 lid 2 en 294 lid 2 Wetboek van Strafrecht). Alleen als cumulatief aan al deze voorwaarden is voldaan (dat wil zeggen zowel aan de zorgvuldigheidseisen als aan de meldingsplicht) is het handelen van de arts niet strafbaar.

Art. 7 lid 2 Wet op de lijkbezorging bepaalt dat de arts bij de melding aan de lijkschouwer een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen dient te overleggen. De gemeentelijke lijkschouwer stuurt dit verslag door naar één van de vijf regionale toetsingscommissies. De toetsingscommissies, die bestaan uit een jurist-voorzitter, een arts en een ethicus (art. 3 lid 2 WTL), beoordelen of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen (art. 8 WTL). Zij brengt binnen zes weken na ontvangst van het verslag haar gemotiveerde oordeel uit aan de arts, en, als niet is gehandeld conform een of meer zorgvuldigheidseisen, tevens aan het College van procureurs-generaal en de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg (art. 9 WTL).

Bij patiënten vanaf zestien jaar die niet langer in staat zijn hun wil te uiten, maar die in een schriftelijke verklaring om levensbeëindiging hebben verzocht, kan de arts hiertoe overgaan. Die verklaring moet dan wel zijn opgesteld op een moment dat hij nog “tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht”, aldus art. 2 lid 2 WTL. Daarnaast kent de WTL regels voor euthanasie bij (wilsbekwame) minderjarigen. Deze blijven hier verder buiten beschouwing.
Het wetsvoorstel WTL is bij de Tweede Kamer ingediend op 6 augustus 1999.[304] De wet is in werking getreden op 1 april 2002.

3.4.2 Wils(on)bekwaamheid

De term wilsonbekwaamheid komt in de WTL niet voor. Gesproken wordt over het in staat zijn “tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake”, dit als voorwaarde voor de geldigheid van de euthanasieverklaring als bedoeld in art. 2 lid 2 WTL. In de zorgvuldigheidseisen wordt de eis van wilsbekwaamheid niet expressis verbis gesteld, maar zij ligt wel besloten in de eisen die aan het verzoek worden gesteld. Een vrijwillig en weloverwogen verzoek vooronderstelt wilsbekwaamheid van de verzoeker.[305]

304 Kamerstukken 26 691.

305 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 348-349, zien wilsbekwaamheid als een aspect van de voorwaarde dat het verzoek weloverwogen moet zijn. De vraag is of de eis niet ook in de vrijwilligheid van het verzoek besloten ligt. In die zin ook NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 54.

In relatie tot dementie stelde de regering in dit verband: “Ook bij patiënten met een zich ontwikkelende dementie zal door de behandelend(e) arts(en) moeten worden vastgesteld vanaf welk moment de uitingen van de patiënt niet meer als vrijwillig en weloverwogen kunnen worden aangemerkt, ofwel doordat er gelet op de voortgang van het ziekteproces ernstig getwijfeld moet worden aan de echtheid van de wilsuiting ofwel doordat de patiënt zich in het geheel niet meer of nauwelijks nog uit.”[306]

Keer op keer benadrukt de regering dat op het moment waarop tot levensbeëindiging wordt besloten er duidelijkheid moet zijn over de vraag of er al dan niet sprake is van wilsbekwaamheid.[307] Bij patiënten die wilsonbekwaam zijn en niet vooraf een euthanasieverklaring hebben opgesteld, is euthanasie en hulp bij zelfdoding niet toegestaan. Er is dan sprake van levensbeëindiging zonder verzoek, waarvoor een afzonderlijke meldingsprocedure bestaat.[308]

Over de vraag wat moet worden verstaan onder “tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake” in staat zijn, laat de parlementaire geschiedenis zich echter niet uit. Wel wordt gesteld dat niet alleen bij ontkennende beantwoording, maar ook bij “ernstige twijfel op dit punt” tot wilsonbekwaamheid moet worden geconcludeerd.[309] De regering lijkt zelfs nog een stap verder te gaan door te stellen dat de procedure voor melding zonder uitdrukkelijk verzoek moet worden gevolgd, “nadat een ter zake deskundige consulent heeft vastgesteld dat een psychische stoornis, bijvoorbeeld een depressie van, of dementie bij de patiënt van invloed is of kan zijn op de (vrijwillige en weloverwogen) oordeelsvorming van de patiënt.”[310] Op de keper beschouwd wordt hier gezegd dat (mogelijke) invloed op het verzoek reeds voldoende is om tot wilsonbekwaamheid te concluderen, al is het zeer de vraag of de regering zo ver heeft willen gaan.

Wilsonbekwaamheid moet worden onderscheiden van de klaar-met-leven-situatie, aldus de regering.[311] Dat spreekt overigens voor zich. Een enkele maal wordt wilsbekwaamheid in verband gebracht met de vraag of de patiënt “voldoende beslisvaardig” is en of “hetgeen de patiënt zegt, ook overeenkomt met wat hij wil.”[312] Elders wordt gesproken over mogelijke aantasting, al dan niet tijdelijk, van de “oordeelsvorming”.[313] De wet hanteert de term “patiënt”, maar dit zegt “als zodanig niets over de vraag of deze wilsbekwaam of wilsonbekwaam is.”[314]

---

306 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 6.

307 Zie onder meer NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 5-7, 20, 75, 81-82; Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 1-2; Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 6.

308 De melding dient te worden gedaan aan de gemeentelijke lijkschouwer, die de zaak op zijn beurt voorlegt aan ofwel de officier van justitie ofwel een speciale commissie, bestaande uit een voorzitter-jurist, drie artsen en een ethicus. Deze commissie oordeelt over levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen alsmede over bepaalde gevallen van late zwangerschapsafbreking. Het oordeel, ook als wordt vastgesteld dat de levensbeëindiging zorgvuldig is geweest, wordt steeds aan het openbaar ministerie voorgelegd. Zie Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking, Staatscourant 2007, nr. 46.

309 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 6.

310 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 7.

311 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 30.

312 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 53.

313 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 83.

314 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 42.

Of sprake is van wilsonbekwaamheid staat ter beoordeling van de arts, "eventueel na raadpleging van juist op dat terrein bij uitstek deskundige andere artsen."[315] Volgens de regering is het "de arts die deze vaststelling doet en terzake deskundig is. Ook de consulent dient zich uitdrukkelijk uit te spreken over de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek. Dit laat onverlet dat het de arts vrijstaat, om met het oog op de wilsbekwaamheid, indien hij dit nodig of wenselijk acht, nog het oordeel in te winnen van een collega die over specifieke deskundigheid ter zake beschikt, bijvoorbeeld een psychiater of geriater."[316]

3.4.3 Vroegere wilsuitingen

De wet vereist niet dat het euthanasieverzoek schriftelijk wordt gedaan. Dit zou volgens de regering "een formalisering" zijn die "niet past in een toch reeds moeilijke situatie waarin een patiënt ervan doordrongen is dat geen herstel meer mogelijk is. Zodanige formalisering kan onnodig belemmerend werken voor degenen die verkeren in de situatie waarin zij na een ongetwijfeld moeilijke afweging uiteindelijk besluiten tot het doen van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding."[317] Wel is in art. 2 lid 2 WTL de euthanasieverklaring geregeld. Dit is gebeurd op advies van de Raad van State. Bovendien zouden in de praktijk veel euthanasieverklaringen voorhanden zijn. "Aldus kan deze wettelijke verankering tot richtsnoer dienen voor de arts, indien deze wordt geconfronteerd met de situatie dat zijn patiënt niet langer in staat is tot het uiten van zijn wil."[318]

De euthanasieverklaring moet zijn afgelegd toen de patiënt daartoe nog in staat was. Met nadruk heeft de regering opgemerkt dat de euthanasieverklaring verschilt van de negatieve schriftelijke wilsverklaring als bedoeld in art. 7:450 lid 3 BW "wat betreft het beoogde doel en rechtsgevolg. Anders dan bij de negatieve wilsverklaring uit het BW kan naar zijn aard nimmer een rechtsplicht voor de arts voortvloeien uit de onderhavige schriftelijke wilsverklaring. Dit vloeit voort uit het feit dat levensbeëindigend handelen niet wordt gerekend tot normaal medisch handelen. Indien een arts de gevraagde hulp niet in overeenstemming kan brengen met zijn geweten, hoeft hij deze niet te bieden. Komt hij tot deze afweging, dan ligt het op zijn weg om een andere arts in te schakelen."[319]

De juridische status is door de regering omschreven als "dat de arts (...) deze verklaring kan beschouwen als overeenstemmend met de wil van de patiënt." De verklaring heeft dezelfde status als een concreet verzoek om levensbeëindiging.[320] Zij geldt als "richtsnoer" voor de arts.[321] Deze kan gevolg geven aan de verklaring, maar is daar niet toe verplicht. Het geeft de arts "richting aan de beslissing (...) omtrent de verdere behandeling van de patiënt"[322] en "een duidelijk aanknopingspunt voor zijn verder handelen", maar ontslaat hem niet ervan "in het licht van de zorgvuldigheidseisen

315 Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 1.

316 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 20.

317 NMvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 7.

318 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 3.

319 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 11.

320 Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 5.

321 Zie ook Notitie Juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 11-12.

322 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 86.

voor levensbeëindiging op verzoek, zijn eigen afweging te maken."[323]
Aanvankelijk was in art. 2 lid 2 WTL vastgelegd dat de arts van de inwilliging van het verzoek kon afzien, indien daartoe gegronde redenen waren. Daarmee zou de euthanasieverklaring qua rechtsgevolg meer in de buurt van de negatieve schriftelijke wilsverklaring van art. 7:450 lid 3 BW zijn gekomen. Onder druk van de Tweede Kamer is deze zinsnede geschrapt. Praktische betekenis heeft dit verder (nog) niet, aangezien de jurisprudentie van de regionale toetsingscommissies geen voorbeelden laat zien van een gehonoreerd euthanasieverzoek waarbij louter is afgegaan op de euthanasieverklaring. In de praktijk ondersteunt de euthanasieverklaring het mondelinge verzoek.[324] In de optiek van de wetgever zou de euthanasieverklaring ook in de plaats van het mondelinge verzoek kunnen komen. Algemeen aanvaard is dat de mondelinge wilsuiting vóór gaat op een afwijkende euthanasieverklaring.[325]

De arts heeft geen rechtsplicht om gevolg te geven aan een schriftelijk verzoek om levensbeëindiging. "Een euthanasieverklaring is rechtens niet afdwingbaar en kan daarnaast op morele en professionele grenzen stuiten. In tegenstelling tot negatieve wilsverklaringen kunnen persoonlijke opvattingen of gewetensbezwaren van de arts met betrekking tot euthanasieverklaringen op zichzelf wel reden zijn de verklaring niet te respecteren."[326] De euthanasieverklaring legitimeert de arts slechts, maar verplicht hem niet. Die rechtsplicht ontbreekt omdat het niet om normaal medisch handelen gaat. Wel zal hij de patiënt bij gewetensbezwaren naar een andere hulpverlener dienen te verwijzen, aldus de regering.[327] Ten aanzien van de beslissing om niet in te gaan op een wilsverklaring rust op de arts "geen motiveringsplicht in de strikte zin van het woord", al ligt het wel voor de hand dat hij van die beslissing aantekening maakt in het dossier en aan de naasten c.q. de vertegenwoordiger uitleg geeft.[328]

Gegronde redenen om van de euthanasieverklaring af te wijken zijn volgens de regering het voortschrijden van de medisch-technische stand van de wetenschap sinds het moment van het afleggen van de verklaring. Gevreesde bijwerkingen kunnen bijvoorbeeld achterhaald zijn. In dat geval moet de arts inschatten wat de patiënt, gezien diens in het verleden afgelegde verklaring, gewild zou hebben indien hij tot het uiten van zijn wil in staat zou zijn op het moment dat de arts op de verklaring is aangewezen. Een andere gegronde reden kan zijn dat de verklaring niet duidelijk genoeg is. Hoe concreter de verklaring, hoe beter.[329]

---

323 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 19.

324 Dat wil zeggen: voor zover die praktijk bekend is bij de regionale toetsingscommissies. In het onderzoek van Van der Wal et al, 2003, zou 3% van de ondervraagde artsen ooit euthanasie hebben uitgevoerd bij een demente patiënt met een euthanasieverklaring. Of die patiënten ook een mondeling verzoek hebben gedaan is niet duidelijk.

325 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 362.

326 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 89.

327 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 19 en 91. Op p. 20 lijkt de regering dit standpunt weer wat te relativeren door de verwijzingsplicht wel te noemen bij de negatieve schriftelijke wilsverklaring, maar niet bij de euthanasieverklaring.

328 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 91.

329 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 81.

Benadrukt wordt het belang van dat patiënt en arts de inhoud van de verklaring vooraf met elkaar bespreken en dat de arts aantekening hiervan maakt in het dossier.[330] Echter, ook zonder dat de euthanasieverklaring met de arts is besproken kan deze worden beschouwd als overeenstemmend met de wil van de patiënt, mits tot stand gekomen toen deze wilsbekwaam was.[331] Het is de regering verder niet bekend of bij wilsonbekwame patiënten ook zonder voorafgaand overleg over de euthanasieverklaring levensbeëindigend handelen plaats vindt.[332] De regering gaat er van uit "dat in de praktijk schriftelijke wilsverklaringen nagenoeg altijd worden besproken met de arts met als gevolg dat ook in die situatie er sprake is geweest van een herhaald verzoek."[333]

Voorafgaand overleg tussen patiënt en arts is ook van belang voor de beoordeling van de wilsbekwaamheid ten tijde van het opstellen van de verklaring. Als er geen overleg is geweest zal de arts "van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek overtuigd kunnen zijn indien zijn bevindingen, afgaande op bijvoorbeeld de medische geschiedenis van deze patiënt en op gesprekken met familie en een eventuele vertegenwoordiger van de patiënt, geen aanleiding geven om het tegendeel aan te nemen."[334] Kennelijk is niet overwogen om voorafgaand overleg als vereiste in de wet neer te leggen.

De euthanasieverklaring laat de overige zorgvuldigheidseisen (en de meldingsplicht) onverlet. In dit verband heeft de regering opgemerkt: "Voor de gerechtvaardige inwilliging van een schriftelijk verzoek om levensbeëindiging van een op dat moment wilsonbekwame patiënt moet *op overeenkomstige wijze* [cursivering origineel] zijn voldaan aan de zorgvuldigheidseisen die zijn opgesomd in artikel 2, eerste lid. De gekozen formulering houdt in dat inachtneming van de in het eerste lid genoemde zorgvuldigheideisen geboden is voor zover de overeenkomst tussen de situaties in het eerste lid en het tweede lid strekt."[335] Wat de regering hier precies mee wil zeggen, is niet geheel duidelijk. Wellicht wordt gedoeld op het feit dat niet alle zorgvuldigheidseisen onverkort kunnen worden toegepast.[336] Zo is voorlichting aan de patiënt over diens situatie en vooruitzichten alsook overleg over alternatieven strikt genomen niet mogelijk.[337] Ook kan niet op de gebruikelijke manier worden vastgesteld of aan de zorgvuldigheidsvoorwaarden is voldaan, omdat niet, althans

330 Ibidem, p. 20-21 en 83-84. Zie ook Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 6.

331 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 84.

332 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 90.

333 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 43.

334 Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 4-5 en 11; zie ook MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 51.

335 Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 5. Zie ook Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 25 en 27.

336 Zie ook Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 11, waarin wordt benadrukt dat mondelinge verificatie van wens en lijden niet mogelijk is en *feitelijk* een wilsonbekwame patiënt geen verzoek kan doen.

337 Dit ontslaat de arts intussen niet van de plicht om te bezien of er niet inderdaad redelijke alternatieven zijn, bijvoorbeeld indien er een behandeling is die tijdens het opstellen van de euthanasieverklaring niet bekend was, of het afwachten van de natuurlijke dood, vgl. Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 6-7.

niet voldoende,[338] met de patiënt kan worden gesproken. Dit geldt ook voor de consulent.[339] Evenmin kan sprake zijn van een duurzaam, in de zin van herhaald, verzoek.[340] In de Eerste Kamer heeft de regering verder opgemerkt: "De zorgvuldigheidseisen moeten dan [in geval van wilsonbekwaamheid, auteurs] worden toegepast voorzover de feitelijke situatie dit toelaat."[341] En voorts: "In dergelijke situaties moet zoveel als feitelijk mogelijk is aan de zorgvuldigheidseisen worden voldaan. Dat houdt inderdaad in dat de arts de vooruitzichten van de patiënt en de redelijke andere oplossingen met de familie of een vertrouwenspersoon moet bespreken."[342] De regering geeft voorts toe dat de zorgvuldigheidseisen bij wilsonbekwaamheid "niet optimaal" kunnen worden getoetst.[343]

Volgens de regering kan de arts van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek overtuigd zijn "indien zijn bevindingen geen aanleiding geven om het tegendeel aan te nemen."[344]
De wilsonbekwaamheid van betrokkene kan uiteraard invloed hebben op de vraag of wel voldaan is aan de eis van het ondraaglijke en uitzichtloze lijden. Soms is hiervan geen sprake (meer), zoals bij coma,[345] soms kan de inschatting hiervan moeilijk zijn, zoals bij bepaalde psychische stoornissen en bij dementie. Wat dit laatste betreft, bij beginnende dementie kan het vooruitzicht dement te worden, ondraaglijk lijden impliceren, bij diepe dementie kan hiervan sprake zijn door bijkomende somatische factoren.[346] "Hierbij kan gedacht worden aan hevige benauwdheid als gevolg van herhaalde, therapieresistente verslikpneumonieën, of hevige pijn als gevolg van ernstige decubitus", aldus de regering.[347] De regering heeft daar aan toegevoegd dat het hier gaat om een medisch-professioneel oordeel, dat is voorbehouden aan de arts.
Bij psychische stoornissen is de WTL alleen van toepassing als sprake is van wilsbekwaamheid dan wel, indien deze ontbreekt, als een euthanasieverklaring voorhanden is. "[348] Kern van de zaak is dat er op het moment van de beslissing om tot levensbeëindigend handelen over te gaan, duidelijkheid moet zijn over de vraag of er al dan niet wilsbekwaamheid is", aldus de regering.

De betekenis van de euthanasieverklaring strekt volgens de regering verder dan alleen de beslissing om wel of niet over te gaan tot levensbeëindiging. "(...) Ook indien de arts niet overgaat tot

338 "Voorlichting aan de patiënt is slechts mogelijk voor zover de communicatie met de patiënt die nog toelaat", Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 7. Ook voorlichting aan familie en andere naasten dient plaats te vinden, maar dat vloeit niet voort uit de WTL, maar uit goed hulpverlenerschap.

339 Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 7.

340 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 51.

341 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 16. Verderop in deze Memorie (p. 17): "(...) Dezelfde zorgvuldigheidseisen gelden als bij wilsbekwamen met dien verstande dat de toetsing ervan moet worden gerelateerd aan de feitelijke situatie."

342 NMvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 7.

343 NMvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 7-8.

344 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 6.

345 Zie hierover de in 2010 uitgebrachte KNMG richtlijn Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn, van de gelijknamige commissie, waarin handreikingen worden gedaan om te bepalen of bij verlaagd bewustzijn van ondraaglijk lijden sprake is.

346 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 365-366.

347 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 35-36 en 86; dit in aansluiting op de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen van de KNMG uit 1997.

348 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 3-4 en p. 5-7.

levensbeëindiging, omdat naar zijn oordeel niet aan de daarvoor geldende zorgvuldigheidsvereisten is voldaan of omdat hij hiertoe op grond van zijn eigen opvattingen niet bereid is, zal de wilsverklaring voor hem van waarde kunnen zijn als richtsnoer bij behandelbeslissingen op dat moment. De inhoud van de wilsverklaring kan hem bijvoorbeeld sterken in zijn overtuiging dat het in de rede ligt een behandeling niet in te stellen of te staken. Dit is (...) de richting waarin naar onze verwachting de praktijk zich zal ontwikkelen als gevolg van de erkenning van de schriftelijke wilsverklaring."[349]

Hoge eisen worden aan de euthanasieverklaring niet gesteld. Volgens de MvT dient de verklaring "helder geformuleerd te zijn en voorzien te zijn van naam, handtekening en dagtekening."[350] "Een onvoldoende helder geformuleerde verklaring maakt het voor de arts onmogelijk om vast te stellen dat déze situatie, indien deze als uitzichtloos moet worden beschouwd, door de patiënt ook is bedoeld als een situatie van ondraaglijk lijden waarin hij zijn leven beëindigd zou willen zien. Ook kan een onhelder geformuleerde verklaring reden zijn voor twijfel omtrent de weloverwogenheid van het verzoek."[351] Gesteld wordt voorts dat de wilsverklaring "voldoende [moet zijn] toegespitst op de situatie waarin de inmiddels wilsonbekwaam geworden patiënt zich bevindt."[352] Strenge eisen worden ook in de praktijk niet gesteld aan de euthanasieverklaring, waarvoor veel modellen in omloop zijn, terwijl de patiënt er ook eigenhandig een kan opstellen. Dat geen strenge eisen worden gesteld kan ongetwijfeld niet los gezien worden van het feit dat in de praktijk de verklaring het mondelinge verzoek slechts ondersteunt, en niet vervangt.

Volgens de regering is de euthanasieverklaring eigenlijk alleen van belang als de patiënt wilsonbekwaam is: "Wij benadrukken dat een wilsverklaring alleen dan schriftelijk moet zijn vastgelegd als de patiënt op het moment dat de arts het verzoek om een levensbeëindigende handeling te verrichten wil honoreren wilsonbekwaam is. In dat geval moet onderzocht worden of de schriftelijke wilsverklaring is opgesteld op het moment dat de patiënt wilsbekwaam was. De arts mag er dan van uitgaan dat er een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt is. Zou deze wilsverklaring niet op schrift zijn gesteld dan is het niet eenvoudig om te achterhalen in welke toestand de patiënt zijn verzoek heeft gedaan en of het verzoek ook strookt met de wensen van de patiënt. Alhoewel de arts kan afgaan of hetgeen andere hulpverleners en familieleden menen te weten over de stervenswens van de patiënt biedt een schriftelijke wilsverklaring meer zekerheid. De informatie van anderen kan dan dienen ter bevestiging van hetgeen reeds op schrift is gesteld, hetgeen een extra waarborg is voor een zorgvuldige beslissing tot toepassing van euthanasie of hulp bij zelfdoding. De arts heeft met de schriftelijke wilsverklaring een duidelijk aanknopingspunt voor zijn verder handelen."[353]

Wat betreft de helderheid van de formulering gaat het met name om het vereiste van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Voor de subjectieve kant zal de arts moeten afgaan op "de omschrijving in de wilsverklaring van de situatie waarin de patiënt levensbeëindiging wenst." Voor de objectieve kant zal de arts kunnen afgaan "op zijn ervaringen als arts met de gevolgen van een bepaalde

349 Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 30.

350 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 3-4 en p. 5-7.

351 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 81.

352 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 83.

353 MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 19.

gezondheidstoestand in verschillende vormen en gradaties."[354] "Enige interpretatie van de wilsverklaring kan daarbij noodzakelijk zijn. In het algemeen kan gesteld worden dat naarmate de wilsverklaring minder helder is geformuleerd, deze door de arts ook minder zal kunnen worden opgevat als concreet verzoek om levensbeëindiging, maar meer als een richtsnoer voor de beslissingen van de arts omtrent de verdere behandeling van zijn patiënt."[355] Voorlichting aan de patiënt, de derde zorgvuldigheidseis, "is slechts mogelijk voor zover de communicatie met de patiënt die nog toelaat."[356] Hoe aan de voorlichtingseis kan worden voldaan in relatie tot de euthanasieverklaring, blijft duister.

De euthanasieverklaring heeft betrekking op personen van zestien jaar en ouder, maar kan eerder worden afgelegd.[357] De eis van wilsbekwaamheid geldt intussen onverminderd. De vraag of een euthanasieverklaring aan de gestelde eisen voldoet, is in eerste instantie aan de euthanaserende arts, die zich daarvoor moet verantwoorden ten overstaan van de regionale toetsingscommissie, en eventueel het College van procureurs-generaal en de regionale inspecteur voor de volksgezondheid.

De wetgever heeft bewust de euthanasieverklaring niet aan een bepaalde termijn gebonden. Hiervan is afgezien, omdat "omdat elke gestelde geldigheidsduur hardheidsdiscussies zal oproepen bij gevallen waarin de wilsverklaring net buiten de termijn valt." Wel wordt de patiënt geadviseerd om de verklaring, zolang hij wilsbekwaam is, regelmatig te actualiseren.[358] Het belang dat de verklaring voldoende is toegespitst op de situatie waarin de wilsonbekwame patiënt zich bevindt, "vergt bij voorkeur, maar niet noodzakelijkerwijs, een recent opgestelde of herbevestigde verklaring." Een arts zal "terughoudender zijn naarmate een wilsverklaring ouder wordt."[359] In de literatuur wordt gesteld dat duidelijke aanwijzingen van de patiënt dienen te blijven gelden zolang niet is vastgesteld dat die niet meer overeenstemmen met de huidige wil van de betrokkene.[360]

3.4.4 Vertegenwoordiging

De WTL regelt niet de aanwijzing van een vertegenwoordiger. Hier is bewust van afgezien, omdat "de mening van de vertegenwoordiger in de kring der naasten in voorkomend geval omstreden kan zijn, hetgeen de besluitvorming van de arts kan bemoeilijken."[361] Verplichte aanwijzing ligt ook in zoverre minder voor de hand dat algemeen aanvaard is dat een vertegenwoordiger niet namens de patiënt een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kan doen. Het is de patiënt zelf die het verzoek moet doen. Dat neemt niet weg dat op grond van andere wetgeving (BW) er een vertegenwoordiger kan zijn, in de persoon van een curator, een mentor, een persoonlijke gemachtigde of een onbenoemde

354 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 84-85 en 94.

355 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 93.

356 Ibidem, p. 85.

357 Advies Raad van State en Nader Rapport, Kamerstukken II, vergaderjaar 1998-1999, 26 691, A, p. 4-5. Overigens verklaart art. 2 lid 4 het tweede lid van art. 2, waarin de euthanasieverklaring is geregeld, van overeenkomstige toepassing op de patiënt tussen de twaalf en zestien jaar.

358 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 19989-1999, 26 691, nr. 3, p. 11.

359 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 83.

360 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 364. Dit tenzij de opsteller zelf aan de verklaring een bepaalde tijdsduur heeft meegegeven.

361 Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 6.

vertegenwoordiger. In de literatuur wordt verdedigd dat in het bijzonder de persoonlijk gemachtigde, omdat deze door de patiënt zelf is aangewezen, een rol zou kunnen hebben bij de interpretatie van een euthanasieverklaring, bij onzekerheid over wat de verklaring in concreto inhoudt. Voor andere vertegenwoordigers zou zo'n rol niet zijn weggelegd.[362] Dit standpunt is overigens voor discussie vatbaar, nu het de arts is die beslist of hij wel of niet ingaat op het schriftelijke verzoek. In dat kader kan hij zich laten voorlichten door eenieder die de patiënt nabij is (vertegenwoordigers, maar ook niet-vertegenwoordigers). Ook uit de parlementaire geschiedenis kan niet worden afgeleid dat het overleg zich zou moeten beperken tot de persoonlijk gemachtigde.[363] Ook overleg met andere hulpverleners die bij de patiënt betrokken zijn en met familie en naasten kan aangewezen zijn.[364] Sterker nog, juist om zich een zo goed mogelijk beeld te vormen van de situatie is overleg met de diverse betrokkenen geboden.[365] Dat neemt niet weg dat in de wilsverklaring een gemachtigde kan worden aangewezen. Dan ligt het voor de hand dat met deze gemachtigde wordt gesproken en dat aan diens inzichten een bijzonder gewicht toekomt. Doordat de euthanasieverklaring in de praktijk geen eigenstandige betekenis heeft, is deze discussie echter (vooralsnog) van weinig belang.
Uit de parlementaire geschiedenis komt naar voren dat de visie van de vertegenwoordiger niet in de plaats kan treden van die van de patiënt, zoals opgenomen in diens euthanasieverklaring. Overleg met de vertegenwoordiger is voor de arts met name aangewezen om "zich ervan [te] vergewissen dat niet is gebleken van een gewijzigde wil van de patiënt."[366] Tijdens de parlementaire behandeling wordt verder opgemerkt: "Een en ander laat onverlet, dat, indien de toestand die in de wilsverklaring is beschreven, is ingetreden, de arts de verklaring mag beschouwen als overeenstemmend met de wil van de patiënt in de actuele situatie. Is dit dus aan de orde, en is de wilsverklaring voldoende duidelijk, dan is de arts gerechtigd de wilsverklaring ook te volgen. De visie van een vertegenwoordiger of een familielid kan in zo'n situatie niet voor de wilsverklaring in de plaats treden. Van een verzet van een vertegenwoordiger of familielid tegen een voorgenomen levensbeëindiging dat desalniettemin zou moeten worden gerespecteerd, kan dus dan geen sprake zijn."[367]

3.4.5 Slot

Het wilsonbekwaamheidsbegrip vervult binnen de WTL een scharnierfunctie. Wanneer het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding afkomstig is van een wilsonbekwame patiënt, dan is geen sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek in de zin van de wet, tenzij er een euthanasieverklaring is.

362 Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 213.

363 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 35-36, waarin de verschillende vertegenwoordigers ex art. 7:465 lid 3 BW op één lijn lijken te worden gesteld, net als in Notitie Juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 885, nr. 1, p. 11. Wel ligt het "te meer" voor de hand om de schriftelijk gemachtigde bij de besluitvorming te betrekken, NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 91.

364 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 84; Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 6; Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 11-12.

365 Zie ook Brief van 15 november 2000, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 6. De regering heeft in dit verband ook gewezen op de samenhang van de zorgvuldigheidseisen met "de sociale context van de patiënt", MvA, Kamerstukken I, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 52.

366 NAV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 92-93.

367 Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 12.

Die euthanasieverklaring moet dan wel zijn opgesteld op een moment dat de patiënt in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. Wanneer de regionale toetsingscommissie tot de conclusie komt dat het euthanasieverzoek is gedaan – of de euthanasieverklaring is opgesteld – op een moment dat de patiënt wilsonbekwaam was – en mogelijk zelfs al wanneer over de wilsbekwaamheid twijfels bestaan, de parlementaire geschiedenis is op dit punt niet helemaal duidelijk –, dient de commissie het onzorgvuldigheidsoordeel uit te spreken.[368] In dat geval dient de commissie haar oordeel ook ter kennis te brengen aan het College van procureurs-generaal en aan de regionale inspecteur voor de gezondheidszorg. Wanneer aanstonds duidelijk is dat de patiënt op wie levensbeëindiging is toegepast, wilsonbekwaam was (en een euthanasieverklaring ontbreekt), dient een bijzondere meldingsprocedure te worden gevolgd. De WTL geeft zeer summiere aanwijzingen voor wat onder wilsonbekwaamheid moet worden verstaan en hoe deze moet worden vastgesteld. Duidelijk is wel dat de beoordeling hiervan expliciet dient plaats te vinden door zowel de euthanaserende arts als de consulent, terwijl zonodig (met name bij psychische stoornissen en dementie) bijzondere deskundigheid op het punt van de wilsonbekwaamheid moet worden ingeroepen. Waaruit die bijzondere deskundigheid bestaat, is niet duidelijk.

3.5 Andere wetten

Ook in enkele andere wetten zijn regels opgenomen over wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. In deze paragraaf komt deze wetgeving aan de orde. In andere wetgeving ontbreken juist regels voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging, waar die wel denkbaar waren geweest. Daarop wordt ingegaan in paragraaf 3.5.6.

3.5.1 Embryowet

De Embryowet stelt regels voor handelingen met geslachtscellen en embryo's. Met betrekking geslachtscellen bepaalt art. 5 dat de zeggenschap daarover uitsluitend toekomt aan meerderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake. Hetzelfde geldt ten aanzien van de zeggenschap over restembryo's (art. 8). Ook kunnen (tezijnertijd, na inwerkingtreding van deze bepaling) alleen wilsbekwame meerderjarigen hun geslachtscellen ter beschikking stellen voor het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het doen ontstaan van een zwangerschap (art. 9).

Wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen kan alleen plaatsvinden op basis van toestemming van meerderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen (art. 17). Wetenschappelijk onderzoek met foetussen (dat wil zeggen embryo's die zich in het menselijk lichaam bevinden) is wel mogelijk bij een meerderjarige zwangere vrouw die niet in staat is tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake. In dat geval moet (schriftelijke) toestemming worden verleend door haar wettelijke vertegenwoordiger of, indien deze ontbreekt, door haar

368 Volgens de regering is de WTL dan eigenlijk niet van toepassing (zie onder meer Nota naar aanleiding van het nader verslag, Kamerstukken II, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 11), maar dat miskent de rol van de regionale toetsingscommissie om dat te onderzoeken c.q. te beoordelen. Daaraan doet niet af dat het de arts is die (in eerste instantie) beoordeelt of van wilsbekwaamheid sprake is. Hij moet daar immers verantwoording over kunnen afleggen.

echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel (art. 21 Embryowet). Plaatsvervangende toestemming is hier mogelijk gemaakt vanwege het therapeutische karakter van het onderzoek (deze eis is neergelegd in art. 20 Embryowet). De Embryowet kent voor deze situatie geen regels voor het informeren van de wilsonbekwame naar bevattingsvermogen en evenmin voor verzet.

3.5.2 Wet foetaal weefsel

De Wet foetaal weefsel (WFW) regelt de terbeschikkingstelling en het gebruik van foetaal weefsel, dat wil zeggen (delen van) de minder dan 24 weken oude menselijk vrucht die na een zwangerschapsafbreking of een miskraam beschikbaar is gekomen.[369] Voor het bewaren en gebruiken van foetaal weefsel is de toestemming van de vrouw vereist, zo bepaalt art. 3 WFW. Het derde lid van dit artikel bepaalt dat bij een meerderjarige vrouw die niet in staat tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake, toestemming vereist is van de wettelijke vertegenwoordiger of, indien deze ontbreekt, van haar echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel. Deze kring is kleiner dan de kring van WGBO-vertegenwoordigers. De WFW moet worden gezien als een lex specialis ten opzichte van de WGBO.

Overigens dient elke instelling waar foetaal weefsel ter beschikking komt op grond van art. 6 WFW een reglement vast te stellen voor de wijze waarop in de instelling toepassing wordt gegeven aan de wet. Daartoe is onder auspiciën van het CBO in 2002 een Modelreglement Terbeschikkingstelling van foetaal weefsel tot stand gebracht.[370] In hoofdstuk 3 van het Modelreglement worden meerderjarige wilsonbekwame vrouwen van terbeschikkingstelling uitgesloten. De reden daarvan is dat er geen gezondheids- of wetenschappelijke reden is deze groep vrouwen te includeren, terwijl het verder om een klein aantal personen gaat. Het Modelreglement is op dit punt strenger dan de wetgever, die wilsonbekwamen in beginsel niet heeft willen uitsluiten.

3.5.3 Wet op de lijkbezorging

In de Wet op de lijkbezorging wordt eenmaal gerefereerd aan onbekwaamheid. In art. 19 is bepaald dat een minderjarige, ook indien hij niet bekwaam is een uiterste wil te bepalen, bij notariële akte of onderhandse verklaring beschikkingen na dode kan maken ter bezorging van zijn lijk.

3.5.4 Besluit bevolkingsonderzoek

De Wet op het bevolkingsonderzoek maakt enkele (in art. 2 opgesomde) categorieën bevolkingsonderzoek afhankelijk van een vergunning van de minister van Volksgezondheid, gehoord de Gezondheidsraad.[371] In dat kader kunnen eisen worden gesteld aan, onder meer, het recht op informatie en toestemming. De eisen met betrekking tot informatie en toestemming zijn nader uitgewerkt in het Besluit bevolkingsonderzoek.[372] In art. 2 is bepaald dat voor bevolkingsonderzoek bij een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake

369 Stb. 2001, 573, laatstelijk gewijzigd Stb. 2007, 58.

370 Zie www.cbo.nl

371 Stb. 1992, 611, laatstelijk gewijzigd Stb. 1997, 510.

372 Stb. 1995, 399.

toestemming nodig is van de wettelijke vertegenwoordiger of van de echtgenoot of andere levensgezel van de betrokkene. Deze kring is kleiner dan de kring van WGBO-vertegenwoordigers. Bovendien moet de toestemming, eveneens in afwijking van de WGBO, schriftelijk worden gegeven. Als de betrokkene zich kennelijk verzet tegen een handeling waaraan hij wordt onderworpen, wordt de toestemming geacht niet te zijn gegeven, zo bepaalt het tweede lid van art. 2 Besluit. De informatie over het bevolkingsonderzoek dient te worden gegeven aan degene die toestemming voor het bevolkingsonderzoek geeft, aldus art 3 Besluit bevolkingsonderzoek. Het derde lid van dit artikel bepaalt dat degene die het onderzoek verricht, ervoor zorg dient te dragen dat de wilsonbekwame wordt ingelicht op een wijze die past bij zijn bevattingsvermogen.

3.5.5 Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg

Het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg regelt het overleg in het kader van de AWBZ-zorg.[373] Op grond van art. 3 lid 4 van dit Besluit vindt, indien een meerderjarige cliënt niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, de bespreking over het zorgplan plaats met de curator of de mentor van de cliënt of, indien deze ontbreekt, met de persoon die door de cliënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Anders vindt het overleg plaats met de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de cliënt, dan wel met een ouder, kind, broer of zus van de cliënt. De kring van vertegenwoordigers is gelijk aan die van de WGBO.

3.5.6 Wetgeving zonder regeling van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

In enkele wetten ontbreekt een regeling van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging, waar die mogelijk wel op zijn plaats zou zijn geweest. Dit geldt bijvoorbeeld voor de Wet afbreking zwangerschap (WAZ).[374] Tijdens de parlementaire behandeling is met geen woord gerept over de problematiek van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Mogelijk hangt dit samen met het feit dat de wet in 1981 in het Staatsblad verscheen. De problematiek van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in de gezondheidszorg vormde toen nog geen (wetgevings)issue. Dat werd zij pas met de komst van de Wet BOPZ en de WGBO in de eerste helft van de jaren negentig van de vorige eeuw. De wetgever heeft blijkbaar geen aanleiding gezien de WAZ op dit punt aan te passen. Intussen is optreden van een mentor in dit verband wellicht niet uitgesloten.

De Wet op de medische keuringen[375] kent evenmin een regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. De wetgever lijkt bij dit punt in het geheel niet te hebben stil gestaan; tijdens de parlementaire behandeling is de kwestie niet aan de orde geweest. Ligt het minder voor de hand dat een wilsonbekwame een aanstellingskeuring ondergaat, voor een (levens)verzekeringskeuring ligt dit anders. Wel is de WGBO van overeenkomstige toepassing op keuringssituaties, waardoor langs deze weg mogelijk een oplossing voor het ontbreken van een vertegenwoordigingsregeling kan worden gevonden.

373 Stb. 2009, 131.

374 Stb. 1981, 257, laatstelijk gewijzigd Stb. 2010, 191.

375 Stb. 1997, 365, laatstelijk gewijzigd Stcrt. 2011, 2490.

Ook de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (WDKB)[376] besteedt geen aandacht aan wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Dit hoeft in zoverre niet tot problemen te leiden dat de wilsonbekwame donor niet rechtsgeldig kan instemmen met een verzoek van het kind om diens persoonsidentificerende gegevens als bedoeld in 3 lid 2 WDKB, waarna de in dat artikel bedoelde belangenafweging dient plaats te vinden. Hoe in dat verband voor de belangen van de wilsonbekwame donor kan worden opgekomen, is echter onduidelijk.

Ook bij dwangtoepassing in het kader van de infectieziektebestrijding (Wet publieke gezondheid; WPG)[377] wordt aan de problematiek van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging goeddeels voorbijgegaan. Voor de melding van infectieziekten (art. 21 e.v. WPG) is overigens geen toestemming van de betrokkene nodig. Voor de toepassing van op het individu gerichte maatregelen (art. 30 e.v. WPG) ontbreekt bij de wilsonbekwame de vereiste bereidheid, een van de voorwaarden voor toepassing van gedwongen isolatie, gedwongen quarantaine en gedwongen medisch onderzoek. Voor de uitoefening van zijn rechten in verband met de dwangtoepassing zal de wilsonbekwame aangewezen zijn op de raadsman waarin de burgemeester c.q. de voorzitter van de veiligheidsregio dient te voorzien, terwijl de WGBO via de schakelbepaling van art. 7:464 BW van overeenkomstige toepassing is.

In de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ)[378] en de Wet medezeggenschap cliënten zorgsector (WMCZ)[379] ontbreekt eveneens een expliciete regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. In de Memorie van Antwoord op de WKCZ wordt evenwel gesteld dat “in het geval een cliënt een wettelijke of een andere vertegenwoordiger heeft (...) dit zijn mogelijkheid tot het zelf indienen van een klacht over te gaan onverlet laat.”[380] De gedachte hierachter is dat het indienen van een klacht geen rechtshandeling is, zodat ook een handelingsonbekwame patiënt een klacht kan indienen. Als mogelijke vertegenwoordigers worden genoemd de door de patiënt gemachtigde alsmede de wettelijke vertegenwoordiger, terwijl voorts wordt gewezen op de mogelijkheid van zaakwaarneming. Er is echter bewust van afgezien een regeling ter zake in de wet op te nemen. “Anders dan in het wetsvoorstel WGBO gaat het in het onderhavige wetsvoorstel om een feitelijke handeling, het indienen van een klacht. Aan die feitelijke handeling verbindt het wetsvoorstel slechts voor de hulpverlener een verplichting: hij moet de klacht zorgvuldig behandelen. In die opzet is het naar ons oordeel niet noodzakelijk voor zoveel mogelijk situaties expliciet te regelen welke personen namens een cliënt een klacht kunnen indienen en kan op dat vlak worden volstaan met de algemene regels inzake vertegenwoordiging. (...) Daaronder valt ook de situatie waarin een ouder, levensgezel of ander familielid of andere naaste als zaakwaarnemer voor een cliënt die daartoe zelf niet in staat is, een klacht bij de hulpverlener indient.”[381]

376 Stb. 2002, 240, laatstelijk gewijzigd Stb. 2008, 425.

377 Stb. 2008, 460, laatstelijk gewijzigd Stb. 2010, 146.

378 Stb. 1995, 308, laatstelijk gewijzigd Stb. 2010, 296.

379 Stb. 1996, 204, laatstelijk gewijzigd Stb. 2006, 351.

380 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1993-1994, 23 040, nr. 5, p. 23.

381 MvA, Kamerstukken II, vergaderjaar 1993-1994, 23 040, nr. 5, p. 24; zie ook NEV, Kamerstukken II, vergaderjaar 1994-1995, 23 040, nr. 7, p. 6-7.

In het kader van de WMCZ vond de regering het niet nodig om het begrip cliënt scherp af te bakenen, omdat in deze wet rechten aan cliënten als groep zijn toebedeeld.[382] Ook heeft de zorgaanbieder grote vrijheid bij de samenstelling van de cliëntenraad. Zo kan de zorgaanbieder bepalen dat de leden van de cliëntenraad worden gekozen door c.q. uit familieleden en vertegenwoordigers. In die benadering ligt het inderdaad niet voor de hand om een regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in de wet op te nemen. Daar staat tegenover dat in art. 10 lid 2 WMCZ bevoegdheden tot naleving van de wet aan individuele cliënten worden gegeven. Het gaat hier (merendeels) om rechtshandelingen. Of en hoe wilsonbekwame cliënten deze bevoegdheden kunnen uitoefenen, is onduidelijk.

Kan het indienen van een klacht op grond van de WKCZ als een feitelijke handeling worden aangemerkt, het indienen van een tuchtklacht (art. 47 Wet BIG e.v.) moet als een rechtshandeling worden beschouwd. Het wettelijke tuchtrecht kent geen specifieke regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Tot het indienen van een tuchtklacht is de rechtstreeks belanghebbende bevoegd. Het CTG heeft uitgemaakt dat bij wilsonbekwaamheid een naaste betrekking als rechtstreeks belanghebbende kan worden aangemerkt.[383]

382 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 1992-1993, 23 041, nr. 3, p. 24.

383 CTG 12 oktober 2000, TvGr 2001/59.

4

Komende wetgeving

4.1 Inleiding

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst zal in de toekomst waarschijnlijk (grotendeels) opgaan in de Wet cliëntenrechten zorg (WCZ). De Wet BOPZ zal door twee nieuwe wetten worden vervangen, de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg en de Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten. Tenslotte heeft de regering een Beginselenwet zorginstellingen in het vooruitzicht gesteld.[384]

4.2 Wet cliëntenrechten zorg[385]

4.2.1 Inleiding

Het Wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (WCZ), dat op 7 juni 2010 bij de Tweede Kamer is ingediend, beoogt "de – individuele en collectieve – rechtspositie van de cliënt[386] te versterken en de cliënt te voorzien van effectieve middelen voor handhaving van zijn rechten en de verantwoordelijkheden van zorgaanbieders voor de kwaliteit van zorg duidelijker te beleggen."[387] Daarnaast wil het voorstel bijdragen "aan de toegankelijkheid en inzichtelijkheid van de regelgeving voor betrokkenen en een betere handhaving door de Inspectie voor de Gezondheidszorg."[388] Het wetsvoorstel bouwt voort op de gedachte dat de cliënt in het zorgstelsel centraal dient te staan.[389] Het wetsvoorstel vormt daarom ook "een symbolische markering van de omslag in het denken over de regie en de sturing van de zorg (ook wel aangeduid als paradigmashift). Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en beleidsmakers moeten vanuit het perspectief van de cliënt de zorg inrichten en vormgeven."[390]

---

384 Houtskoolschets Beginselenwet zorginstellingen, 17 januari 2011, www.rijksoverheid.nl

385 Deze paragraaf is bijgewerkt tot en met Kamerstukken II, 2010-2011, 32 402, nr. 5.

386 Daaronder wordt verstaan "zowel de cliënt in de langdurige zorg als de patiënt in de curatieve zorg", MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 2, noot 1.

387 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 3.

388 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 3.

389 Zoals ontvouwd in de brief Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: Investeren in de zorgrelatie, Kamerstukken II, 2007-2008, 31 476, nr. 1.

390 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 3.

Het wetsvoorstel regelt de relatie cliënt en zorgaanbieder. Aldus vormt het wetsvoorstel het derde luik van de zorgwetgeving. De twee andere luiken regelen de relatie tussen de cliënt en de zorgverzekeraar resp. de relatie tussen de zorgverzekeraar en de zorgaanbieder.

In essentie is het wetsvoorstel een samenvoeging en omwerking van een aantal bestaande regelingen, herschreven vanuit het perspectief van de cliënt. Deze regelingen zijn: de Kwaliteitswet zorginstellingen, art. 40 Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, de Wet klachtrecht cliënten zorgsector, de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en de Wet toelating zorginstellingen. Deze wetgeving wordt ingetrokken. Uit art. 84 WCZ blijkt dat de regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst (afdeling 5 van Titel 7 van Boek 7 BW), waarin de belangrijkste patiëntenrechten zijn neergelegd (informatie, toestemming, geheimhouding en een aantal rechten in relatie tot het dossier) wordt beperkt tot de artikelen 7:446 en 7:447 (over de totstandkoming van de behandelingsovereenkomst) en de artikelen 7:460 en 7:461 (het opzegverbod en de loonverschuldigdheid). De overige bepalingen over de behandelingsovereenkomst worden (in gewijzigde vorm) opgenomen in de WCZ.

De noodzaak tot verbetering van de positie van de cliënt wordt in de MvT onderbouwd door te wijzen op een aantal knelpunten. Kwesties die zijn gerelateerd aan wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging worden daarbij niet genoemd.

Het wetsvoorstel opent met een aantal algemene bepalingen, waarvan met name art. 4 van belang is, waarin in aangepaste vorm art. 7:465 BW terugkeert, dat de vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt regelt. Dan volgen bepalingen over goede zorg (de nieuwe term voor verantwoorde zorg), bepalingen over informatie, toestemming, dossier en bescherming van de persoonlijke levenssfeer (de WGBO-rechten), en bepalingen over klachten- en geschillenbehandeling. Dan volgen – voor deze studie niet relevante – bepalingen over medezeggenschap en goed bestuur, en over beschikbaarheid/inzichtelijkheid en financiële voorzieningen. Ten slotte zijn er bepalingen over het toezicht en de handhaving door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de minister.

De reikwijdte van de wet – en daarmee van de patiëntenrechten, met inbegrip van de problematiek van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging – is aanzienlijk ruimer dan die van de WGBO. De WCZ zal niet alleen gelden voor geneeskundige handelingen (en de zogenoemde aanpalende handelingen), "maar in beginsel voor alle vormen van zorg: dus niet alleen voor de zorg waarop cliënten aanspraak hebben op grond van hun zorgverzekering of op grond van de AWBZ, maar ook voor alle andere handelingen op het gebied van de individuele gezondheidszorg. Daarbij is het niet relevant of die op enige wijze met collectieve middelen worden gefinancierd of dat betrokkene of een ander de kosten daarvan draagt. Evenmin is relevant door wie die zorg wordt verleend: niet degene die zorg verleent, staat centraal, maar de cliënt die zorg ontvangt. Het is daarbij niet van belang of betrokkene die zorg ontvangt van een BIG-geregistreerde, een verzorgende of een andersoortige behandelaar."[391]

Ook van belang is dat met de WCZ de patiëntenrechten (in termen van de WCZ: cliëntenrechten) een andere juridische grondslag krijgen. In de WGBO vormt de behandelingsovereenkomst de juridische

391 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 20.

grondslag van de cliëntenrechten. Voor geneeskundige handelingen buiten het kader van een behandelingsovereenkomst, kan een beroep worden gedaan op art. 7:464 BW (schakelbepaling), dat regelt dat de bepalingen van de WGBO van overeenkomstige toepassing zijn, voor zover de aard van de rechtsbetrekking zich daartegen niet verzet. Deze benadering wordt in de WCZ verlaten. In het wetsvoorstel vloeit de juridische gelding van de cliëntenrechten rechtstreeks uit de wet voort. "De wet zelf is de bron en grondslag van de tussen de cliënt en de zorgaanbieder bestaande verbintenissen."[392] Voor de gelding van de cliëntenrechten zal het dus in de toekomst irrelevant zijn of er een behandelingsovereenkomst is gesloten. Aan de schakelbepaling is dan geen behoefte meer. Een en ander neemt niet weg dat er bij de zorgverlening in veel gevallen een behandelingsovereenkomst zal worden gesloten.[393] [394] Maar dan "moeten de contractuele verplichtingen in overeenstemming zijn met de rechten en plichten uit hoofde van deze wet. Afspraken die strijdig zijn met deze wet zijn nietig."[395] Alles bijeengenomen: "De wet stelt publiekrechtelijk de normen waarbinnen de zorgverlening zal moeten plaatsvinden en bevat dwingendrechtelijke bepalingen die in acht genomen moeten worden in alle verhoudingen die bestreken worden door het wetsvoorstel."[396]

Een en ander heeft gevolgen voor de *nakoming* van de cliëntenrechten, ook in relatie tot de wilsonbekwame patiënt. Van belang is immers niet meer of er een behandelingsovereenkomst tot stand is gekomen, zodat vraagstukken rond wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging voor wat betreft de totstandkoming van de behandelingsovereenkomst niet meer relevant zijn. Bij de civiele rechter kan nakoming worden gevorderd op basis van art. 3:296 BW (hij die op grond van de wet verplicht is om iets te doen of na te laten, zal op vordering van de gerechtigde daartoe worden veroordeeld).[397] Wel is natuurlijk de (verderop te bespreken) vertegenwoordigingsregeling van art. 4 WCZ van belang.

Wat betreft de nakoming is ook publiekrechtelijk toezicht door de IGZ mogelijk. Denkbaar is dat de IGZ juist ten aanzien van de wilsonbekwame patiënt een taak voor zichzelf ziet weggelegd. Blijkens de MvT ligt het voor de hand dat de IGZ zich vooral richt op bepalingen "waarvan de individuele cliënt de naleving moeilijk kan beoordelen of waarbij voor individuele cliënten wellicht niet altijd voldoende eigen belang aanwezig is om in actie te komen."[398] Wel geeft art. 58 lid 6 een ondergrens: het IGZ kan handhavend optreden achterwege laten, tenzij sprake is van een situatie die voor de veiligheid van

392 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 25.

393 De bepalingen inzake de (totstandkoming en opzegging van de) behandelingsovereenkomst blijven immers in het BW staan en zelfs als dit niet zo zou zijn, zou er natuurlijk in veel gevallen – als aan de voorwaarden is voldaan – een overeenkomst (van opdracht) tot stand komen.

394 Volgens de regering (MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 24) komt overigens geen behandelingsovereenkomst tot stand als in het kader van de Zorgverzekeringswet of de AWBZ aanspraak op zorg in natura bestaat (omdat dan in juridische zin de zorg wordt verleend door de zorgverzekeraar). Dit standpunt is echter omstreden.

395 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 25. Dat met de wet strijdige afspraken "nietig" zijn, is opmerkelijk. Meer voor de hand ligt: vernietigbaar.

396 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 26.

397 Naast of in plaats daarvan kan natuurlijk ook een beroep worden gedaan op de klachten- en geschillenregeling.

398 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 155.

cliënten of de zorg een ernstige bedreiging kan betekenen, of het belang van goede zorg anderszins daaraan redelijkerwijs in de weg staat.

Voor wat betreft een vordering tot *schadevergoeding* blijft, althans bij de civiele rechter,[399] de vraag naar het al dan niet bestaan van een overeenkomst wel van belang. Zonder overeenkomst zal moeten worden geageerd op grond van onrechtmatige daad, met overeenkomst op grond van een toerekenbare tekortkoming.[400]

De verhouding van de WCZ tot de *Wet BOPZ* is niet wezenlijk anders dan de verhouding van de WGBO tot de Wet BOPZ. Voor de afbakening met het (in paragraaf 4.3 te bespreken) *Wetsvoorstel verplichte geestelijke gezondheidszorg* is van belang dat dat wetsvoorstel – anders dan de Wet BOPZ – ook verplichte zorg mogelijk maakt voor somatische aandoeningen, mits samenhangend met de psychische stoornis. Voor die situatie zijn, aldus de MvT – uit de wet zelf blijkt dit niet –, de bepalingen "met betrekking tot instemming, vertegenwoordiging en het niet verlenen van zorg bij verzet niet van toepassing."[401] Het (in paragraaf 4.4 te bespreken) *Wetsvoorstel zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten* moet blijkens de MvT worden beschouwd als een lex specialis ten opzichte van de WCZ. "Zo sluit de Wet zorg en dwang de bepalingen in dit wetsvoorstel met betrekking tot het verlenen van toestemming voor de zorg uit. Dit geldt voor *alle* [cursivering oorspronkelijk, auteurs] zorg, dus ook zorg die geen betrekking heeft op de psychogeriatrische aandoening of verstandelijke handicap."[402] Over andere bepalingen laat de MvT zich niet uit. Dit zal dus in de rechtspraktijk verder vorm moeten krijgen. Opgemerkt wordt nog wel dat met betrekking tot de vertegenwoordiging de bepalingen van beide wetten zoveel mogelijk zijn geharmoniseerd. Voorts wordt gesteld: "De kring met mogelijke vertegenwoordigers van de cliënt is evenwel in het voorstel voor de Wet zorg en dwang groter omdat het belangrijk is dat vertegenwoordigers betrokken worden en met name in de ouderenzorg vaker een beroep wordt gedaan op schoonfamilie of kleinkinderen."[403] De voorgenomen *Beginselenwet zorginstellingen* zal een aanvulling vormen op de andere wetgeving "met inhoudelijke rechten met betrekking tot het dagelijks leven in een instelling."[404]

4.2.2 Zorgplan

Het begrip zorgplan komt in de wettekst slechts éénmaal voor, en wel in het kader van het advies- en instemmingsrecht van de cliëntenraad (art. 36 lid 1 onder j jo. art. 37 lid 2 WCZ). De regering wil niet dat de wet in detail bepaalt hoe de zorgaanbieder zorg dient te verlenen. Wel wordt in de MvT ingegaan op het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg, dat in de toekomst zijn grondslag zal vinden in art. 64 WCZ.[405] "Met de plicht tot het bespreken van een op te stellen zorgplan wordt geenszins

399 Ook bij de geschillencommissie kan schadevergoeding worden gevorderd, waarbij de rechtsgrondslag weer niet ter zake doet.

400 Daaraan doet niet af dat voor het medische aansprakelijkheidsrecht het onderscheid tussen toerekenbare tekortkoming en onrechtmatige daad heel betrekkelijk is.

401 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 73.

402 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 74.

403 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 74.

404 Houtskoolschets Beginselenwet zorginstellingen, p. 7.

405 Thans art. 6 Kwaliteitswet zorginstellingen, maar deze wet wordt tezijnertijd ingetrokken.

beoogd een apart, extra dossier of een soort 'zorgovereenkomst' te introduceren; het woord 'zorgplan' is niet anders dan een samenvatting van een aantal elementen die bij het invullen van het begrip 'verantwoord niveau van zorgverlening' een rol moeten spelen. Het is voldoende als die elementen inhoudelijk al in een ander plan of dossier zijn opgenomen en in een bespreking met de cliënt zijn opgesteld; de nadruk ligt (...) op die bespreking."[406] Verder wordt in dit verband opgemerkt: Het recht op informatie "suggereert eenrichtingsverkeer van de zorgverlener naar de cliënt; wij vinden dat niet passen in een wetsvoorstel dat beoogt de positie van de cliënt te versterken. (...) Het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg stelt ter invulling van de norm van verantwoorde zorg, een bespreking van het zorgplan verplicht. Wij zien geen reden om zo'n bespreking voor te behouden aan AWBZ-zorg; integendeel, voor iedere vorm van aangeboden zorg behoort te gelden dat de cliënt er zijn mening over mag geven en dat zorgaanbieder en cliënt het samen eens worden over welke zorg het beste past bij de situatie waarin de cliënt zich bevindt. Bovendien kunnen in een overleg de onderlinge verwachtingen van zorgaanbieder en cliënt op elkaar worden afgestemd; de cliënt kan vragen wat de zorg inhoudt, de zorgaanbieder kan aangeven wat hij verwacht van de cliënt."[407]

Elders in de MvT wordt het begrip zorgplan in verband gebracht met de inhoud van de zorg en de wijze waarop deze wordt verleend.[408] De procedure die wordt gevolgd bij het opstellen van zorgplannen valt, zoals gezegd, onder het instemmingsrecht van de cliëntenraad (art. 36 lid 1 onder j jo. 37 lid 2 WCZ).

Het in het zorgplan vastleggen van afspraken (op maat) over de rechten van de bewoner van een zorginstelling, met zelfredzaamheid en regie over het eigen leven als vertrekpunten, alsmede de naleving van deze afspraken vormt ook een belangrijk aandachtspunt van de voorgenomen Beginselenwet zorginstellingen.[409]

4.2.3 Wils(on)bekwaamheid

In de wet komt het begrip wils(on)bekwaamheid niet voor. Beslissend is of de betrokkene al dan niet "in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake." Dit criterium wordt kennelijk als bekend verondersteld, want het wordt verder nergens toegelicht.

Nieuw is de bepaling dat de zorgaanbieder, voor zover hij de cliënt niet in staat acht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van de zorg, dit in het dossier moet vastleggen (art. 19 lid 2). "Daarbij zal een goede zorgaanbieder ook de naam van de persoon die voor de cliënt optreedt, vermelden."[410] Volgens de MvT wordt hiermee het oordeel van de zorgaanbieder "beter toetsbaar bij de civiele rechter en de geschilleninstantie."[411]
Art. 14 WCZ bepaalt dat de cliënt informatie dient te worden gegeven, die is "afgestemd op diens bevattingsvermogen". Deze bepaling geeft aan het huidige art. 7:448 BW een duidelijke uitbreiding:

406 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 106.

407 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 113.

408 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 114.

409 Houtskoolschets Beginselenwet zorginstellingen, p. 2 e.v.

410 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 119.

411 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 52.

"Artikel 7:448 BW verplicht de zorgaanbieder alleen bij patiënten die jonger zijn dan twaalf jaar, bij het geven van informatie rekening te houden met het bevattingsvermogen van de patiënt. In dit wetsvoorstel wordt deze plicht uitgebreid: de zorgaanbieder moet zich bij iedere cliënt (of diens vertegenwoordiger, zie artikel 4) rekenschap geven van diens bevattingsvermogen. Per slot van rekening zijn volwassenen bijvoorbeeld niet altijd de Nederlandse taal voldoende machtig. De informatie moet duidelijk zijn, wat niet alleen betekent dat informatie in voor de cliënt begrijpelijke bewoordingen wordt gegeven, maar ook op een wijze die rekening houdt met fysieke beperkingen, zoals doof- of blindheid. Het staat de zorgaanbieder overigens vrij, invulling te geven aan deze verplichtingen door de cliënten in categorieën in te delen en de informatie per categorie enigszins te standaardiseren." Opmerkelijk is dat art. 13 WCZ, dat ook betrekking heeft op het recht op informatie, maar dan over het zorgaanbod als zodanig (waaronder tarieven en kwaliteit), de ervaringen van andere cliënten daarmee en de werkzaamheid, niet de eis kent dat de gegeven informatie op het bevattingsvermogen van de cliënt moet zijn afgestemd.

In de MvT wordt bevestigd dat een wilsbekwame patiënt het recht heeft om hulp van een bepaalde, door deze niet gewenste hulpverlener te weigeren, "ook in acute situaties" en "zelfs indien dit schadelijke gevolgen voor hem met zich zal brengen. De hulpverlener zal zich er in zo'n geval van moeten vergewissen dat de cliënt een weloverwogen keuze maakt om de behandeling te weigeren en dat hij op de hoogte is van de consequenties van de weigering."[412]

4.2.4 Vroegere wilsuitingen

In de WCZ keert de regeling met betrekking tot de negatieve schriftelijke wilsverklaring van art. 7:450 lid 3 BW in iets andere bewoordingen, maar met dezelfde strekking, terug. Voor het overige bevat de WCZ geen regelingen ter zake van de omgang met eerdere wilsuitingen.

4.2.5 Vertegenwoordiging

Met betrekking tot de vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt staat art. 4 WCZ centraal. Dit artikel is het – enigszins gemodificeerde – equivalent van art. 7:465 BW. Wat direct opvalt is dat de vertegenwoordigingsbevoegdheid is beperkt tot een aantal met name genoemde bepalingen, te weten de bepalingen die betrekking hebben op informatie (inclusief het recht op niet-weten), toestemming, dossiervorming en medezeggenschap. Geen vertegenwoordiging kan blijkbaar plaatsvinden met betrekking tot de informationele en ruimtelijke privacy. In de MvT wordt dit verder niet toegelicht. Over de ruimtelijke privacy wordt in de MvT nog wel opgemerkt: "De eis van privacy geldt ook tegenover de ouders, voogd, curator, mentor of partner. Regel is dat wanneer de toestemming van een vertegenwoordiger nodig is, diens aanwezigheid is toegestaan. De eigen professionele verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder kan hem overigens doen besluiten dat de vertegenwoordiger niet aanwezig mag zijn."

412 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 51.

De vertegenwoordiger kan wel een klacht indienen bij de klachtencommissie en een geschil aanhangig maken bij de geschilleninstantie, zie daarover par. 4.2.6.[413]

In termen van het wetsvoorstel is de vertegenwoordiger degene jegens wie de zorgaanbieder zijn verplichtingen moet nakomen. Dit is anders dan in het BW, aldus de MvT. "Het BW stelt dat de hulpverlener zijn verplichtingen in de genoemde gevallen nakomt of mede nakomt jegens de personen die de cliënt vertegenwoordigen. In artikel 4 geven wij aan jegens wie voor het tot gelding brengen van de cliëntenrechten de zorgaanbieder zijn verplichtingen moet nakomen. Wat wij met de woorden 'tot gelding brengen' willen uitdrukken, is dat, wanneer het gaat om handelingen die de eigenlijke zorg ondersteunen, zoals het geven van informatie of van inzage in het dossier, het vragen van toestemming, maar ook de mogelijkheid om een klacht in te dienen of medezeggenschap te verlangen, de zorgaanbieder in die gevallen (ook) te maken heeft met een persoon die krachtens artikel 4 bevoegd is de cliënt in rechte te vertegenwoordigen."[414]

De zorgaanbieder hoeft zijn verplichtingen jegens de vertegenwoordiger niet na te komen als die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed zorgaanbieder. Nieuw ten opzichte van art. 7:465 lid 4 BW is dat hij in dat geval daarover een andere zorgaanbieder moet hebben geraadpleegd. In de MvT wordt hierover slechts opgemerkt dat dit "in overeenstemming is met de gang van zaken bij een therapeutische exceptie (artikel 14, derde lid) en euthanasie".[415]

Van belang is voorts art. 17 WCZ. In lid 1 keert art. 7:466 lid 1 in nagenoeg dezelfde bewoordingen terug: wanneer uitsluitend toestemming van een vertegenwoordiger nodig is, kan zonder toestemming tot zorgverlening worden overgegaan als de tijd voor het vragen van die toestemming ontbreekt en onverwijlde zorgverlening kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen. Lid 3 en 4 hebben betrekking op de wilsonbekwame patiënt die zich verzet en komen in par. 4.2.6 aan de orde. Lid 5 betreft de negatieve schriftelijke wilsverklaring, die is besproken in par. 4.2.4.

In art. 4 lid 3 WCZ is bepaald dat de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger betracht en de cliënt zoveel mogelijk bij zijn taak betrekt (het equivalent van het huidige art. 7:465 lid 5 BW).

4.2.6 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

Art. 17 lid 3 en 4 WCZ regelen hoe om te gaan met verzet van de wilsonbekwame patiënt. In lid 3 keert de regeling van art. 7:465 lid 6 BW terug: bij verzet tegen zorgverlening waarmee de vertegenwoordiger heeft ingestemd, kan de zorg slechts worden verleend indien zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen. De eis uit het BW dat het moet gaan om een verrichting van ingrijpende aard keert niet terug. Dit betekent dat ook bij niet-ingrijpende vormen van

413 Dit blijkt echter niet uit art. 4, maar uit art. 28 lid 2 onder a resp. art. 29 lid 2 onder a WCZ.

414 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 101.

415 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 102.

zorg voldaan moet zijn aan de eis van het voorkomen van ernstig nadeel, teneinde het verzet rechtmatig te kunnen negeren. Deze aanpassing wordt in de MvT niet toegelicht.[416] Lid 4 regelt hetzelfde, maar dan voor het geval dat de vertegenwoordiger geen toestemming kon geven omdat de tijd daarvoor ontbrak. Volgens de MvT "bevat het BW geen bepaling van deze strekking".[417]

Beklag

De WCZ verplicht de zorgaanbieder tot het treffen van een klachtenregeling (art. 28 WCZ; de cliënt heeft daar bovendien recht op, art. 27 WCZ). Daarbij heeft de zorgaanbieder overigens een grote vrijheid. Wel is de instemming van de cliëntenraad nodig (art. 36 lid 1 onder n jo. art. 37 lid 2 WCZ). Verder is bepaald dat klachten (schriftelijk) kunnen worden ingediend door de cliënt zelf en diens nabestaanden, verder door personen op wie art. 4 van toepassing is en door personen ten aanzien van wie artikel 4 ten onrechte niet is toegepast. Met andere woorden: een klacht kan ook ingediend worden door de vertegenwoordiger van de cliënt alsmede door "personen die van oordeel zijn dat de zorgaanbieder ten onrechte niet ertoe is overgegaan hen bij zaken te betrekken."[418] De vertegenwoordiger (en de 'miskende' vertegenwoordiger) krijgt dus een eigen klachtrecht. Tegelijk is dan niet geheel duidelijk wanneer de vertegenwoordiger namens de cliënt klaagt en wanneer voor zichzelf, of dat hij in feite steeds voor zichzelf klaagt. Van de klachtenprocedure kan ook gebruik worden gemaakt door de cliënt als deze vindt dat hij ten onrechte wordt vertegenwoordigd of wordt vertegenwoordigd door iemand die hij niet als vertegenwoordiger beschouwt.[419]

De WCZ verplicht de zorgaanbieder voorts zich aan te sluiten bij een geschilleninstantie (art. 29 WCZ; ook daar heeft de cliënt recht op, art. 27 WCZ). De geschilleninstantie fungeert als een beroepsinstantie voor de klachtencommissie,[420] doet uitspraak bij wege van bindend advies en kan voorts schadevergoeding toekenning (tot € 25.000). Klachtgerechtigd is dezelfde kring van personen als die een klacht als bedoeld in art. 28 WCZ kunnen indienen (art. 29 lid 2).

Conflictoplossing

Bij geschillen tussen de vertegenwoordiger en de zorgaanbieder kan deze laatste zich beroepen op goed zorgaanbiederschap. Hij dient dan wel een andere zorgaanbieder daarover geraadpleegd te hebben (art. 4 lid 2 WCZ). Verzet van de cliënt is reeds aan de orde geweest. Met betrekking tot de relatie tussen vertegenwoordiger en cliënt staat voorop dat de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger moet betrachten en dat hij de cliënt zo veel mogelijk bij de vervulling van zijn taak moet betrekken (art. 4 lid 3 WCZ; het huidige art. 7:465 lid 5 BW). In de MvT staat nog een

416 Sterker nog, de indruk wordt gewekt dat de bepaling in ongewijzigde vorm is overgenomen, MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 118.

417 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 118.

418 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 130. Volgens de MvT zouden ook andere naasten van de cliënt klachtgerechtigd zijn, maar voor zover zij geen vertegenwoordiger zijn of als zodanig hadden moeten worden aangemerkt, blijkt dit niet uit de wettekst.

419 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 101.

420 Ook kan men zich tot de geschilleninstantie wenden als een klachtregeling ontbrak of als in redelijkheid niet kon worden verwacht dat eerst een klacht bij de zorgaanbieder wordt ingediend (art. 29 lid 2 sub 2º en 3º WCZ).

merkwaardige passage over de situatie dat een vertegenwoordiger niet wil dat een verzoek om vernietiging van het dossier van de – naar moet worden aangenomen: wilsonbekwame – cliënt wordt gehonoreerd: in dat geval zou de vertegenwoordiger naar de geschilleninstantie of de rechter kunnen stappen.[421] Dit is merkwaardig, omdat een wilsonbekwaam verzoek door de zorgaanbieder niet dient te worden gehonoreerd. Het moet niet zo zijn dat de vertegenwoordiger zich dan tot een andere instantie moet wenden.

4.2.7 Slot

De WCZ is in belangrijke mate een voortzetting van reeds bestaande wetgeving. In die zin levert het wetsvoorstel ten aanzien van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging geen wezenlijk nieuwe gezichtspunten op. Wel is het bereik van de wet aanzienlijk groter is dan dat van de WGBO. Waar de WGBO zich beperkte tot geneeskundige handelingen, ziet de WCZ op (nagenoeg) het hele terrein van de zorg.[422] Ook steunt de juridische gelding van de patiëntenrechten niet langer op overeenkomst (of, bij ontbreken daarvan, op de schakelbepaling), maar vloeit deze rechtstreeks uit de wet voort. Opvallend is dat de vertegenwoordigingsregeling is beperkt tot de in art. 4 WCZ genoemde rechten. Het klachtrecht van de (potentiële) vertegenwoordiger is duidelijk versterkt, maar roept tegelijk nieuwe vragen op. De regels voor verzet en conflictoplossing zijn in grote lijnen hetzelfde gebleven.

4.3 Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg[423]

4.3.1 Inleiding

Samen met het (in paragraaf 4.4 te bespreken) Wetsvoorstel zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten (WZD) zal het Wetsvoorstel verplichte geestelijke gezondheidszorg (WVGG) tezijnertijd de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) vervangen. Terwijl de WZD, zoals de naam al aangeeft, ziet op de psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte patiënt, heeft de WVGG betrekking op de psychiatrische patiënt. De keuze voor nieuwe wetgeving voor de sector psychiatrie vloeit voort uit de derde evaluatie van de Wet BOPZ in 2007. Meer dan de Wet BOPZ staat de WVGG in het teken van het faciliteren van noodzakelijke zorg, niet slechts als de veiligheid van derden in gevaar is, maar ook en in het bijzonder als "een persoon niet meer in staat is tot een redelijke beoordeling van zijn situatie."[424] De WVGG is op 4 juni 2010 bij de Tweede Kamer ingediend.

Doelstellingen van de wet zijn het versterken van de rechtspositie van personen met een psychische stoornis[425] aan wie tegen hun wil zorg wordt verleend, het voorkomen van dwang alsmede het beperken van de duur ervan (de zogenoemde 'stepped-care'-benadering, waarbij de toepassing van

421 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 123.

422 Zie de omschrijving van zorg in art. 1 alsmede de MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 89.

423 Deze paragraaf is bijgewerkt tot en met Kamerstukken II, 2010-2011, 32 399, nr. 6.

424 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 1.

425 De Wet BOPZ sprak van een geestesstoornis.

zorg op basis van richtlijnen belangrijk is),[426] verhoging van de kwaliteit van zorg, zorg op maat en een betere rolverdeling voor de betrokken actoren. Leidende beginselen zijn het ultimum remedium beginsel, subsidiariteit,[427] proportionaliteit, doelmatigheid,[428] veiligheid en wederkerigheid.[429] De WVGG is vooral procedureel van aard. Nieuw is de multidisciplinaire commissie die de rechter kan verzoeken een zorgmachtiging af te geven (en daarmee de rol van de officier van justitie overneemt). De vertegenwoordiger krijgt een meer prominente rol, terwijl verder de patiëntencontactpersoon en de familievertrouwenspersoon worden geïntroduceerd. Daarnaast bevat de wet een regeling voor de patiëntenvertrouwenspersoon.

Verplichte zorg is zorg waartegen iemand met een psychische stoornis zich verzet. Afgestapt is van het bereidheidscriterium van de Wet BOPZ. Verplichte zorg kan – als uiterste middel – worden verleend indien het gedrag van een persoon als gevolg van zijn psychische stoornis leidt tot een aanzienlijk risico op ernstige schade voor hemzelf of voor een ander[430] en is voldaan aan een viertal voorwaarden (geen vrijwillige zorg mogelijk, subsidiariteit, proportionaliteit en effectiviteit; art. 3:3). Verplichte zorg wordt verleend op basis van een door de rechter af te geven zorgmachtiging[431] dan wel als crisismaatregel. Zorg is overigens een ruim begrip, variërend van ambulante zorg en behandeling tot intramurale behandeling; zij is niet beperkt tot dwangmedicatie, afzondering, separatie en fixatie (art. 3:2). Verplichte zorg kan ook betrekking hebben op somatische aandoeningen, indien het gedrag als gevolg van de psychische stoornis tot een aanzienlijk risico op ernstige schade voor de fysieke gezondheid leidt (art. 3:4 lid 2). Verplichte zorg zal verder niet langer locatiegebonden zijn. “Passende (onvrijwillige) zorg” moet aan de patiënt kunnen worden geboden, “waar deze zich ook bevindt.”[432]

4.3.2 Zorgplan

Het wetsvoorstel introduceert het zorgplan (de equivalent van het behandelingsplan als bedoeld in de Wet BOPZ, maar dan uitgebreider). In art. 5:8 wordt opgesomd welke elementen het zorgplan in elk geval moet bevatten. Dat zijn, kort aangeduid, de diagnose, de noodzakelijk geachte zorg, het doel van verplichte zorg, de voorwaarden voor bevordering van deelname aan het maatschappelijke verkeer, de wijze waarop met de voorkeuren van betrokkene rekening is gehouden, de minimale en maximale duur van de afzonderlijke vormen van zorg, de bewaking van de kwaliteit van de verplichte

426 Art. 8:3 WVGG bepaalt dat verplichte zorg in beginsel wordt toegepast op basis van een richtlijn; aan de richtlijn worden eisen gesteld. Art. 8:4 bepaalt verder dat bij AMvB aangewezen vormen van verplichte zorg uitsluitend op basis van een richtlijn kan worden verleend.

427 De vraag is of het ultimum remedium beginsel en subsidiariteit niet op hetzelfde neerkomt.

428 De vraag is of niet is bedoeld: doeltreffendheid c.q. effectiviteit, een term die wel in de wettekst zelf wordt gebruikt.

429 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 3. Onder het beginsel van wederkerigheid wordt verstaan dat “het recht om iemand tijdelijk tot zorg te verplichten en zonodig op te nemen in een accommodatie, ook de verplichting met zich meebrengt om voor deze persoon de randvoorwaarden te creëren om weer succesvol aan het maatschappelijk leven te kunnen deelnemen.” Ibidem, p. 2.

430 Een terugkeer naar het bestwilcriterium is hier niet mee beoogd, MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 53. Onder een ander wordt ook de menselijke vrucht verstaan, ibidem, p. 42-43.

431 De zorgmachtiging vervangt de verschillende BOPZ-machtigingen.

432 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 5.

zorg, de evaluatiemomenten en de vermelding van de betrokken zorgaanbieder, geneesheer-directeur en zorgverantwoordelijke. In beginsel dient het zorgplan de verplichte zorg in voorzienbare crisissituaties aan te geven; in onvoorziene situaties kan tijdelijk niet in het zorgplan opgenomen verplichte zorg worden verleend (crisismaatregel, art. 7:1-7:11).[433] Voor het zorgplan kan bij ministeriële regeling een model worden opgesteld.

Het zorgplan wordt opgesteld door de zorgverantwoordelijke, dat is de arts (of een andere deskundige) die verantwoordelijk is voor de zorg. Dit dient te gebeuren binnen vier weken nadat de commissie het verzoek heeft gekregen een advies over (verplichte) zorg aan de rechter voor te leggen.[434] Als de termijn van vier weken niet toereikend is – en het stellen van een goede diagnose is binnen de wet van groot belang – kan zonodig een zorgmachtiging van beperkte duur worden afgegeven. De zorgverantwoordelijke heeft overigens niet alleen het opstellen van het zorgplan tot taak, hij is ook verantwoordelijk voor de uitvoering van de verplichte zorg.

Over het zorgplan dient te worden overlegd met de betrokkene en diens vertegenwoordiger. Als dit overleg niet tot overeenstemming leidt, dient de zorgverantwoordelijke de redenen daarvoor te vermelden in het zorgplan (art. 5:8 lid 2).

Naast het zorgplan is er de zorgkaart. Deze wordt door de zorgverantwoordelijke opgesteld samen met betrokkene en zijn vertegenwoordiger en vermeldt de voorkeuren van betrokkene (art. 5:7 lid 1). Met voorkeuren worden bedoeld: “de wensen en voorkeuren van betrokkene ten aanzien van de (verplichte) zorg.” De zorgkaart geeft “het perspectief van betrokkene weer, niet die van de zorgverantwoordelijke.”[435] De patiëntenvertrouwenspersoon kan op verzoek van betrokkene bij het opstellen van de zorgkaart advies en bijstand verlenen (art. 5:7 lid 2). Niet duidelijk wordt of ook de vertegenwoordiger dit verzoek kan doen, maar niet valt in te zien waarom dit niet zou kunnen.

De zorgkaart dient al tijdens de voorbereiding van de verplichte zorg te worden opgesteld en door de commissie aan de rechter te worden overgelegd bij een verzoek tot afgifte van een zorgmachtiging (art. 5:17 lid 1). De rechter beoordeelt vervolgens in hoeverre aan de voorkeuren van betrokkene tegemoet kan worden gekomen. De gehonoreerde voorkeuren zullen ook afzonderlijk in de zorgmachtiging moeten worden vermeld (art. 6:3 lid 3 onder c). Aangenomen moet worden dat ook los hiervan de in de zorgkaart vastgelegde voorkeuren en wensen bij de (verplichte) zorgverlening een rol kunnen spelen. Dit wordt nog eens onderstreept door de verplichting voor de zorgaanbieder dat de zorgkaart bekend is bij de geneesheer-directeur en de zorgverantwoordelijke (art. 8:6 lid 1). De betrokkene kan zijn zorgkaart ook laten aanpassen (aanvullen en wijzigen), zelfs in strijd met de zorgmachtiging (of crisismaatregel). In het laatste geval kan de geneesheer-directeur hiervan aantekening maken op de zorgkaart (art. 8 lid 2).

433 Voorheen: de inbewaringstelling.

434 Een dergelijk verzoek kan in feite iedereen doen, zolang de betreffende persoon maar niet te ver af staat van de betrokkene.

435 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 65.

4.3.3 Wils(on)bekwaamheid

Het begrip wils(on)bekwaamheid komt als zodanig in de wettekst niet voor, gesproken wordt van of de betrokkene al dan niet "tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat is". Bij de inhoud van het begrip wordt in de MvT als volgt stil gestaan: "Uit de vele bijeenkomsten met de veldpartijen is gebleken dat het begrip wils(on)bekwaamheid tot een meerledige interpretatie aanleiding geeft. Niet in de laatste plaats komt dat door het gebruik van de term 'wilsbekwaamheid'. Dit werkt spraakverwarring in de hand. Met wilsbekwaamheid wordt in juridische zin gedoeld op het vermogen van een persoon om ter zake van specifieke afwegingen op het terrein van de zorg te komen tot een 'redelijke waardering van zijn belangen'. In deze context gaat het niet om de vaardigheid om de wil te uiten – die is in veel gevallen ook bij een ernstig psychiatrisch toestandsbeeld nog intact –, maar om het oordeels- en besluitvormingsvermogen van de persoon in kwestie. Het oordeels- en besluitvormingsvermogen van iemand die voldoet aan de criteria voor verplichte zorg zal wel onder invloed van zijn psychische stoornis kunnen zijn aangetast. In die zin zal sprake kunnen zijn van wilsonbekwaamheid, gerelateerd aan de afwegingen die op dat moment van betrokkene worden gevraagd. Dit kan de mogelijkheid van het honoreren van de voorkeuren en wensen van betrokkene beïnvloeden. Omdat het begrip wils(on)bekwaamheid inmiddels zo is ingeburgerd, hanteren wij ook hier deze term."

Voorts wordt in MvT opgemerkt: "Voor een hulpverlener is het niet eenvoudig om wils(on)bekwaamheid vast te stellen. Het betreft geen statisch toestandsbeeld; onder invloed van een fluctuerend ziektebeeld zal ook de mate van oordeels(on)bekwaamheid kunnen wisselen. In de praktijk zijn handzame criteria ontwikkeld die dienen ter ondersteuning van een uniforme toepassing van het begrip."[436] Voor de operationalisering van het wils(on)bekwaamheidsbegrip wordt daar naar verwezen.

Benadrukt wordt verder het belang van het horen van de patiënt ("het écht luisteren naar de voorkeuren en wensen van de patiënt").[437] Anders dan in de WCZ en de (hierna te bespreken) WZD is niet geregeld dat het oordeel dat de patiënt wilsonbekwaam is in het dossier moet worden vastgelegd.

De WVGG knoopt voor verplichte zorg niet aan bij het ontbreken van bereidheid, zoals in de Wet BOPZ, maar bij verzet.[438] Bij een wilsonbekwame patiënt kan de vertegenwoordiger instemmen met het verlenen van zorg en zo lang de betrokkene zich maar niet tegen de zorgverlening verzet, is verplichte zorg niet aan de orde. Dit wordt anders als de betrokkene zich verzet dan wel de vertegenwoordiger zijn toestemming intrekt.[439] In dat geval moet een zorgmachtiging worden aangevraagd. Als de betrokkene niet bereid is tot het ontvangen van zorg en zich evenmin verzet, maar geen vertegenwoordiger heeft, wordt hij *geacht* zich te verzetten (art. 3:1 lid 2). Daarmee is de

436 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 48-49. Als "handzame criteria" wordt genoemd WGBO-praktijkreeks, deel 2 (Informatie en Toestemming), bijlage 9.

437 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 49.

438 Zie ook MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 42.

439 Art. 3:1 spreekt van 'verzet' van de vertegenwoordiger, maar aangenomen moet worden dat hiervan al sprake is bij het niet verlenen of intrekken van toestemming.

groep patiënten die geen bereidheid tonen, maar evenmin bezwaar maken (de zogenoemde gbgb-groep) binnen de reikwijdte van de wet gebracht. Blijkens de MvT gaat het hier om "een zeer kleine groep van personen die als gevolg van hun psychische stoornis niet in staat zijn om hun wil verbaal of non-verbaal te uiten. Bij deze gbgb-groep is daardoor niet vast te stellen of zij instemmen met de zorg die wordt verleend, dan wel dat zij zich verzetten."[440] Deze patiënten mogen niet van zorg verstoken blijven. En juist omdat zij niet in staat zijn om zich te verzetten en "in een zeer kwetsbare en onmachtige positie" verkeren, is het van belang dat de noodzaak van verplichte zorg wordt getoetst.[441]

4.3.4 Vroegere wilsuitingen

Net als de Wet BOPZ regelt de WVGG de zelfbindingsverklaring (art. 4:1-4:4).[442] "Kern van de zelfbinding is dat een persoon met een psychische stoornis een verklaring opstelt waarin hij aangeeft onder welke omstandigheden hem verplichte zorg moet worden verleend en welke vormen van zorg dan mogen worden toegepast, ook als hij zich daar op dat moment tegen verzet."[443] Als voorwaarde geldt dat de betrokkene (van 12 jaar en ouder) "tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat is ter zake van zorg in verband met zijn psychische stoornis", aldus art. 4:1. Een zelfbindingsverklaring kan dus alleen betrekking hebben op een wilsbekwame patiënt. De MvT formuleert het zelfs nog wat scherper: "Voorwaarde voor de zelfbinding is dat betrokkene op het moment dat hij met zijn psychiater de zelfbindingsverklaring opstelt in goede geestelijke gezondheid verkeert en de strekking en gevolgen van zijn verklaring overziet."[444] In de wettelijke omschrijving valt op dat het "ter zake" is gespecificeerd en wel met "zorg in verband met zijn psychische stoornis". De wet stelt op het punt van de wilsbekwaamheid als procedurele eis dat dit moet blijken uit een verklaring van een onafhankelijke arts[445] dan wel van een deskundige die behoort tot een door de minister aangewezen categorie (art. 4:1 lid 6). Ook bij wijziging of intrekking van de verklaring dient deze toets plaats vinden (art. 4:3). "Indien de onafhankelijke arts van oordeel is dat betrokkene inmiddels zodanig in de greep is van zijn psychische stoornis dat hij niet tot een goede beoordeling van zijn situatie in staat is, zal de zelfbindingsverklaring niet kunnen worden gewijzigd of ingetrokken", aldus de MvT.[446]

De zelfbindingsverklaring wordt opgesteld door de betrokkene en de zorgverantwoordelijke, maar medeondertekend door de geneesheer-directeur (art. 4:2). In de zelfbindingsverklaring wordt vastgelegd onder welke omstandigheden verplichte zorg moet worden verleend, welke (verplichte) zorg dan wordt verleend en de maximale duur ervan, de omstandigheden waaronder verplichte zorg moet worden beëindigd en de geldigheidsduur van de verklaring. De zelfbindingsverklaring dient vergezeld te zijn van een zorgplan (art. 4:1). Van de zelfbindingsverklaring krijgt de commissie een afschrift, zodat deze beschikbaar is als de burgemeester overweegt een crisismaatregel te nemen of

440 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 55.

441 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 14-15.

442 De regeling is iets vereenvoudigd.

443 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 59.

444 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 59 en 60 en 61.

445 De MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3 spreekt op p. 60 overigens van een "onafhankelijk psychiater".

446 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 61-62.

als de commissie een advies aan de rechter moet uitbrengen. Daarmee wordt ook beoogd om de betrokkene te beschermen tegen verplichte zorg die niet in de verklaring is opgenomen.[447] Op verzoek van de betrokkene verleent de patiëntenvertrouwenspersoon advies en bijstand bij het opstellen van de zelfbindingsverklaring (art. 4:1 lid 5).

De zelfbindingsverklaring heeft geen geldigheid buiten de rechter om. Volgens de gebruikelijke procedure brengt de commissie op verzoek van betrokkene een advies uit,[448] waarna de rechter een zorgmachtiging kan afgeven.

4.3.5 Vertegenwoordiging

De vertegenwoordiger speelt in de WVGG een belangrijke rol, zowel in de fase voorafgaand aan de afgifte van een zorgmachtiging als bij de tenuitvoerlegging van de zorgmachtiging (en de crisismaatregel).

In de aanloop naar de zorgmachtiging:

- is hij betrokken bij de opstelling van de zorgkaart en van het zorgplan (art. 5:7 en 5:8);
- wordt hij gehoord door de commissie (art. 5:13);
- wordt hij op de hoogte gesteld van het advies van de commissie (art. 5:14),
- wordt hij gehoord door de rechter c.q. de burgemeester (art. 6:1 resp. 7:6 lid 3); en
- krijgt hij een afschrift van de beslissing van de rechter c.q. de burgemeester (art. 6:3 resp. 7:6 lid 5).

Bij de tenuitvoerlegging van de verplichte zorg:

- wordt hij door de zorgverantwoordelijke geïnformeerd over een beslissing tot het verlenen van verplichte zorg (ter uitvoering van de zorgmachtiging of de crisismaatregel alsmede over de klachtwaardigheid daarvan (art. 8:7 lid 3);
- wordt hij door de zorgverantwoordelijke geïnformeerd over een beslissing tot het tijdelijk verlenen van verplichte zorg ter afwending van een noodsituatie alsmede de klachtwaardigheid daarvan en de mogelijkheid van advies en bijstand door de patiëntenpersoon (art. 8:11 lid 3);
- wordt hij door de zorgverantwoordelijke geïnformeerd over een beslissing tot onderzoek aan kleding/lichaam, woonruimte en poststukken (art. 8:12 lid 4);
- wordt hij door de zorgaanbieder geïnformeerd over de huisregels en andere relevante aspecten, zoals (onder meer) de mogelijkheid van advies en bijstand door de patiëntenvertrouwenspersoon, de klachtenregeling, het dossier en de richtlijnen (art. 8:13 resp. 8:15);
- kan hij een klacht indienen, in beroep gaan en schadevergoeding vorderen (art. 10:3 resp.10:5 resp. 10:7-10:9);
- kan hij bezwaar maken tegen inzage van het dossier door de patiëntenvertrouwenspersoon (art. 11:3 lid 3), door de familievertrouwenspersoon (art. 12:3 lid 3 en 4) en door de advocaat (art. 13:3 lid 3 en 4);449

447 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 61.

448 Er wordt alleen geen hoorzitting gehouden, art. 4:4.

- kan hij de geneesheer-directeur om overplaatsing, tijdelijke onderbreking en beëindiging van de (verplichte) zorg vragen (art. 8:18-8:20); en
- is hij betrokken bij de evaluatie van de uitvoering van de zorgmachtiging of de crisismaatregel (art. 8:21).

Ook kan de vertegenwoordiger, anders dan onder de Wet BOPZ, toestemming geven tot zorgverlening.

Op veel plaatsen wordt de vertegenwoordiger in één adem genoemd met de betrokkene, maar niet altijd. Zo kan de betrokkene bezwaar maken tegen het verstrekken van inlichtingen aan de patiëntenvertrouwenspersoon resp. de familievertrouwenspersoon, maar de vertegenwoordiger blijkbaar niet (hij wordt althans niet genoemd in art. 11:3 lid 1 resp. 12:3 lid 1). Dit is temeer merkwaardig, nu de vertegenwoordiger wel bezwaar kan maken tegen inzage in het dossier. In de MvT wordt dit verder niet toegelicht.

Voor de vraag wie als vertegenwoordiger kan optreden wordt in het wetsvoorstel aangesloten bij het BW (dit blijkt uit art. 1:1).[450] Wel worden beperkingen gesteld aan de kring van personen die de betrokkene kan machtigen. Als persoonlijk gemachtigde kunnen niet worden aangewezen: de zorgaanbieder of een medewerker van de zorgaanbieder, de geneesheer-directeur, de zorgverantwoordelijke en een zorgverlener (art. 2:4 lid 1). Daarmee wil de wetgever tegengestelde belangen (belangenverstrengeling) voorkomen.

Voorts is bepaald dat bij wilsonbekwamen zonder vertegenwoordiger de zorgaanbieder een verzoek voor een mentorschap doet (art. 2:4 lid 2). Deze bepaling wordt in de memorie van toelichting niet toegelicht. De wetgever wil kennelijk garanderen dat bij wilsonbekwaamheid steeds een vertegenwoordiger voorhanden is.

De wet bepaalt ook dat degene die onder curatele is gesteld of voor wie mentorschap is ingesteld, bekwaam is (op grond van deze wet) om in rechte op te treden. Deze regeling is ingegeven door de bijzondere aard van de wet en de vergaande beperkingen waartoe een zorgmachtiging c.q. crisismaatregel kan leiden.[451]

Van de vertegenwoordiger moet de *patiëntcontactpersoon* nadrukkelijk worden onderscheiden. De vertegenwoordiger vertegenwoordigt de betrokkene, de patiëntcontactpersoon vertegenwoordigt de familie en andere naasten. Als patiëntcontactpersoon kan optreden: de partner, een gemachtigd lid van de familie, een gemachtigde naaste of een meerderjarig kind en/of de ouders, broer of zus, grootvader of grootmoeder, een ander lid van de familie of een directe naaste (art. 1:1).[452] Deze kring van personen is ruimer dan de kring van mogelijke vertegenwoordigers. De gedachte achter de figuur van de patiëntcontactpersoon is dat de familie en de directe naasten zoveel mogelijk worden

449 Er is geen inzagemogelijkheid voor de patiëntencontactpersoon, en dus is ook niet voorzien in een bezwaarmogelijkheid.

450 In de MvT (zie bijv. p. 92 en 93) wordt nogal eens gesproken over 'wettelijke' vertegenwoordiger, waar in de wettekst gewoon vertegenwoordiger staat. Waarschijnlijk moet hier geen betekenis aan worden gehecht.

451 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 51.

452 Een hiërarchie lijkt niet bedoeld.

betrokken bij de voorbereiding, de uitvoering en de beëindiging van de verplichte zorg. Er kan één, maar er kunnen ook meer patiëntcontactpersonen worden aangewezen. De patiënt kan invloed uitoefenen op de keuze van de patiëntcontactpersoon door een familielid of naaste als zodanig te machtigen. Of de vertegenwoordiger hier nog een rol kan spelen, is niet duidelijk.

De patiëntcontactpersoon is in het proces betrokken zowel in de fase voorafgaand aan de afgifte van een zorgmachtiging als bij de tenuitvoerlegging van de zorgmachtiging (en crisismaatregel). In de aanloop naar de zorgmachtiging:

- pleegt de zorgverantwoordelijke zo mogelijk tevoren met hem overleg (art. 5:9 lid 2);
- informeert de commissie hem over de mogelijkheid van advies en bijstand aan betrokkene door de patiëntenvertrouwenspersoon (art. 5:5); en
- wordt hij in het kader van het uitbrengen van het advies gehoord door de commissie en ontvangt hij een afschrift van het advies (art. 5:13 en 5:14).

Bij de tenuitvoerlegging van de verplichte zorg:

- wordt hij door de zorgverantwoordelijke geïnformeerd over een beslissing tot het verlenen van verplichte zorg (ter uitvoering van de zorgmachtiging of de crisismaatregel alsmede over de klachtwaardigheid daarvan (art. 8:7 lid 3);
- wordt hij door de zorgverantwoordelijke geïnformeerd over een beslissing tot het tijdelijk verlenen van verplichte zorg ter afwending van een noodsituatie alsmede de klachtwaardigheid daarvan en de mogelijkheid van advies en bijstand door de patiëntenpersoon (art. 8:11 lid 3);
- wordt hij door de zorgverantwoordelijke geïnformeerd over een beslissing tot onderzoek aan kleding/lichaam, woonruimte en poststukken (art. 8:12 lid 4);
- wordt hij door de zorgaanbieder op de hoogte gesteld van de huisregels en andere relevante aspecten, zoals (onder meer) de mogelijkheid van advies en bijstand door de patiëntenvertrouwenspersoon, de klachtenregeling, het dossier en de richtlijnen (art. 8:13 resp. 8:15);
- wordt hij door de geneesheer-directeur op de hoogte gesteld van een (positieve) beslissing tot overplaatsing, een beslissing tot tijdelijke onderbreking en van beëindiging van de (verplichte) zorg (art. 8:18-8:20).

Daarnaast zijn er de patiëntenvertrouwenspersoon en de familievertrouwenspersoon. De *patiëntenvertrouwenspersoon*, die ook in het kader van de Wet BOPZ al een belangrijke rol speelde, is met name geregeld in art. 11:1-11:5, en heeft tot taak het verlenen van advies en bijstand aan de patiënt. In dat kader heeft hij een aantal bevoegdheden (tot overleg en tot informatie/inzage, verschoningsrecht), terwijl voorts de direct betrokkenen (patiënt, vertegenwoordiger en patiëntcontactpersoon) in een aantal situaties op zijn bestaan worden gewezen.

De *familievertrouwenspersoon* is geregeld in art. 12:1-12:5. Deze persoon heeft tot taak advies en bijstand te verlenen aan de familie of naasten. De taken en bevoegdheden vertonen sterke gelijkenis met die van de patiëntenvertrouwenspersoon.

4.3.6 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

Zoals gezien is in de WVGG afstand genomen van het bereidheidscriterium: verplichte zorg is zorg waartegen de betrokkene zich verzet. Voor het begrip verzet wordt aansluiting gezocht "bij de invulling van verzet, zoals deze in de praktijk handen en voeten heeft gekregen. Dit komt erop neer dat er enige eisen van consistentie en persistentie aan verzet kunnen worden gesteld ('reëel' verzet)."[453] Voorts is in de MvT opgemerkt "dat het aanknopen bij het verzetscriterium meebrengt dat scherp moet worden bewaakt dat verzet ook wordt herkend en 'gehonoreerd'. Onder de Wet BOPZ is altijd een zeer ruime interpretatie van verzet gehanteerd; elke feitelijke verbale of non-verbale uiting van verzet moet als verzet worden gekwalificeerd. Dit is niet altijd even eenvoudig gebleken, omdat gedrag en standpunten van mensen met een psychische stoornis snel kunnen wijzigen. Bovendien kan verzet ook zo nauw verknoopt zijn met de aandoening dat het moeilijk is om hier zelfstandige betekenis aan toe te kennen."[454]

Een belangrijk punt is de vraag welke betekenis toekomt aan wilsbekwaam verzet, meer in het bijzonder of wilsbekwaam verzet – anders dan het verzet van een wilsonbekwame – niet steeds zou moeten worden gehonoreerd. Zo ver wil de wetgever niet gaan, al vindt zij wel dat meer betekenis moet worden gehecht aan wilsbekwaam verzet. De leidraad is, zo blijkt uit de MvT, "dat serieus rekening moet worden gehouden met wilsbekwaam verzet tegen bepaalde vormen van zorg. Een absolute aanspraak op zelfbeschikking wordt hiermee niet gevestigd. De (inter)actieve en stimulerende houding van de hulpverlener die met dit wetsvoorstel wordt voorgestaan, verdraagt zich niet goed met een onaantastbaar en afdwingbaar recht om een medische behandeling te weigeren." En het wetsvoorstel houdt niet in "dat wilsbekwaam verzet tegen vormen van zorg ook in geval van een aanzienlijk risico op ernstige schade *voor de patiënt zelf in kwestie* [cursivering oorspronkelijk, auteurs] te allen tijde en onder alle omstandigheden moet worden gehonoreerd. Het algemene uitgangspunt dat wilsbekwaam verzet telt, blijft gelden, maar daarvan kan in uitzonderlijke omstandigheden worden afgeweken als de eisen van goed hulpverlenerschap daartoe noodzaken."[455]

In de wettekst zelf komt het onderscheid in rechtsgevolg tussen wilsonbekwaam en wilsbekwaam verzet als volgt tot uitdrukking. In art. 2:1 lid 6 is bepaald dat de wensen en voorkeuren van betrokkene worden gehonoreerd tenzij de betrokkene niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake dan wel – lees: als de betrokkene wel wilsbekwaam is – diens wensen en voorkeuren in strijd zijn met de zorg van een goed hulpverlener.

Beklag

Het klachtrecht komt niet alleen toe aan de patiënt, maar ook aan de vertegenwoordiger alsmede aan de advocaat van de patiënt, de patiëntcontactpersoon, de patiëntenvertrouwenspersoon en andere

453 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 42. Verwezen wordt naar de WGBO-praktijkreeks, Van Wet naar Praktijk, deel 2.

454 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 15.

455 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 48.

belanghebbenden (waaronder familie en naasten). In vergelijking met de Wet BOPZ is de kring van klachtgerechtigde personen uitgebreid, maar ook beperkt.[456] Waarover kan worden geklaagd, is limitatief in de wet opgesomd: de uitvoering van de zorgmachtiging of de crisismaatregel (art. 8:5, 8:7 en 7:4), de beslissingen op een verzoek om overplaatsing (art. 8:18), een verzoek voor tijdelijke onderbreking van de verplichte zorg (art. 8:19), een verzoek tot beëindiging van de verplichte zorg (art. 8:20) en de periodieke evaluatie van de verplichte zorg (art. 8:21), de inschakeling van derden bij de uitvoering van de verplichte zorg (art. 8:8), de tijdelijke verplichte zorg in crisissituaties (art. 8:9 tot en met 8:11) en het ontnemen van gevaarlijke voorwerpen (art. 8:12). De klachtenprocedure is in hoofdlijnen overgenomen van de Wet BOPZ. Nieuw is dat de klachtencommissie niet langer aan de instelling is verbonden; de zorgaanbieder dient te zijn aangesloten bij een onafhankelijke klachtencommissie.[457] Nieuw is ook dat tegen de beslissing van de klachtencommissie ook voor degene die de bestreden beslissing heeft genomen, beroep bij de rechter openstaat. Tegen de beslissing van de rechter staat geen hoger beroep, wel cassatie open. Griffierecht is niet verschuldigd (art. 2:4 lid 5).

Art. 41 Wet BOPZ maakt het mogelijk dat geklaagd wordt over de beslissing dat de patiënt niet in staat is zijn wil ter zake van de voorgestelde behandeling te bepalen. Deze mogelijkheid keert in de WVGG niet terug. In de MvT wordt hier niet op ingegaan. Dat is merkwaardig nu juist het onderscheid wilsbekwaam en wilsonbekwaam verzet in de WVGG meer betekenis krijgt.

Conflictoplossing

Voor de beslechting van eventuele conflicten tussen de patiënt en de vertegenwoordiger kent de WVGG geen regeling. Wel kan in een aantal gevallen de beslissing van de vertegenwoordiger worden overruled.

4.3.7 Slot

In de WVGG is het bereidheidscriterium vervallen. Ook de procedure voor het verkrijgen van een rechterlijke machtiging, zorgmachtiging genoemd, is aanzienlijk aangepast. Daarbij zal een belangrijke rol voor de commissie zijn weggelegd. Te verwachten valt dat de commissie meer aandacht heeft voor vraagstukken inzake wils(on)bekwaamheid en mogelijk komt in de procedure ook de wilsonbekwame patiënt beter tot zijn recht.
De introductie van de zorgmachtiging maakt een einde aan de diverse machtigingen onder de vigeur van de Wet BOPZ. Wel behouden blijft de zelfbindingsverklaring (waarvoor overigens ook een zorgmachtiging moet worden afgegeven). De zelfbindingsverklaring kan, als voorheen, alleen worden opgesteld door een patiënt die op dat moment wilsbekwaam is.
De vraag wat onder wils(on)bekwaamheid moet worden verstaan, krijgt in de MvT wel enige

456 Onder de Wet BOPZ kan elke in het ziekenhuis verblijvende patiënt klagen over beslissingen jegens een andere patiënt. Deze regeling keert niet terug. In de MvT wordt dit niet toegelicht. Overigens wordt in de praktijk zelden tot nooit van deze mogelijkheid gebruik gemaakt.

457 In de MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 99 wordt gesteld dat de klacht, als de cliënt daar de voorkeur aan geeft, ook kan worden ingediend bij de klachtencommissie die de instelling op grond van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector heeft ingesteld. Dit moet op een vergissing berusten.

aandacht, maar dit levert geen wezenlijk nieuwe gezichtspunten op. Waar de Wet BOPZ voor dwangtoepassing geen onderscheid maakte tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten, doet de WVGG dat wel: aan wilsonbekwaam verzet kan worden voorbijgegaan, aan wilsbekwaam verzet alleen als anders in strijd met goed hulpverlenerschap zou worden gehandeld.[458]
De rol van de vertegenwoordiger is in het wetsvoorstel zwaarder aangezet. Bij verplichte zorg zal ook steeds in een vertegenwoordiger moeten zijn voorzien. Ook de ondersteuning door de patiëntenvertrouwenspersoon en de advocaat krijgt in het wetsvoorstel meer profiel.
De WVGG heeft meer aandacht voor de positie en rol van familie en naasten. Daarvoor worden specifieke figuren geïntroduceerd, met name de patiëntcontactpersoon en de familievertrouwenspersoon.
Het klachtrecht van de Wet BOPZ blijft onder de WVGG in grote lijnen intact, zij het dat de klachtencommissie niet langer aan de instelling verbonden zal zijn. Opmerkelijk is dat bij de klachtencommissie niet langer kan worden geklaagd over het feit dat de patiënt niet in staat is zijn wil ten aanzien van de voorgestelde behandeling te bepalen.

4.4 Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten[459]

4.4.1 Inleiding

Heeft de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) betrekking op zowel de psychiatrische als de psychogeriatrische c.q. verstandelijk gehandicapte patiënt, in de toekomst zal de regeling voor dwangtoepassing voor beide groepen in afzonderlijke wetgeving worden ondergebracht. Het (in de vorige paragraaf besproken) Wetsvoorstel verplichte geestelijke gezondheidszorg heeft dan betrekking op de psychiatrische patiënt, het Wetsvoorstel zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten (WZD) op de psychogeriatrische en de verstandelijk gehandicapte patiënt (in het wetsvoorstel aangeduid als cliënt).[460] De keuze om de positie van psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten in een afzonderlijke wet te regelen is reeds gemaakt naar aanleiding van de tweede evaluatie van de Wet BOPZ in 2002. Meer dan de Wet BOPZ is de WZD toegesneden op deze specifieke doelgroep. Onderkend is dat het gaat om personen die ten aanzien van veel beslissingen wilsonbekwaam zijn. “De wilsonbekwaamheid maakt de dynamiek tussen zorgverlener en cliënt fundamenteel anders.”[461] Tegelijk zijn de mogelijkheden van dwangtoepassing aanzienlijk verruimd, niet alleen voor wat betreft de aard van de maatregelen die kunnen worden toegepast, maar ook voor wat betreft de plaats waar dit mag.[462] De procedurele waarborgen zijn daarbij versterkt. De wet beoogt aan vrijwillig en niet-vrijwillig opgenomen cliënten dezelfde mate van rechtsbescherming te bieden. Het wetsvoorstel is op 30 juni 2009 bij de Tweede Kamer ingediend.

458 Kritisch hierover Widdershoven 2009.

459 Deze paragraaf is bijgewerkt tot en met Kamerstukken II 2010-2011, 31 996, nr. 7.

460 Art. 1 lid 6 WZD maakt het overigens mogelijk om de werkingssfeer van de wet bij AMvB uit te breiden tot aandoeningen die dezelfde gedragsproblemen c.q. hetzelfde regieverlies veroorzaken.

461 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p.5.

462 Daarbij wordt een duidelijke koppeling gelegd met het begrip verantwoorde zorg (Kwaliteitswet zorginstellingen), zie ook MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 30-32.

De WZD maakt enerzijds dwangtoepassing op psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten mogelijk,[463] regelt anderzijds hun onvrijwillige opneming.
Dwang wordt in het wetsvoorstel aangeduid als onvrijwillige zorg. Daarmee wordt gedoeld op zorg waarmee de cliënt niet heeft ingestemd of waartegen de cliënt zich verzet. Onvrijwillige zorg is een ruim begrip en beslaat vijf vormen:

- toediening van voeding, vocht of medicatie voor een somatische aandoening;
- toediening van gedragsbeïnvloedende medicatie voor de psychogeriatrische aandoening of verstandelijke handicap;
- vrijheidsbeperkende maatregelen;
- toezichtsmaatregelen; en
- verplichtingen om iets te doen of te laten.

Bij toepassing van onvrijwillige zorg dienen bepaalde zorgvuldigheidseisen in acht te worden genomen. Bijzonder daarbij is dat bij gedragsbeïnvloedende medicatie en vrijheidsbeperkende maatregelen die zorgvuldigheidseisen ook in acht moeten worden genomen als de cliënt of diens vertegenwoordiger met de zorg instemmen of als de cliënt zich niet (zichtbaar) verzet. Het al of niet wilsbekwaam zijn van de cliënt doet er in die gevallen dus niet toe. Of onvrijwillige zorg noodzakelijk is, wordt bepaald door de vraag of daarmee ernstig nadeel voor de cliënt zelf of voor derden wordt voorkomen of beëindigd. Dwang is ultimum remedium. Net als onder de WVGG is onder de WZD onvrijwillige zorg niet locatiegebonden, maar cliëntgebonden. Onvrijwillige zorg kan zelfs in de eigen woning worden toegepast.
Voor opneming kent de wet twee modaliteiten, een voor de cliënt die daartoe niet bereid is, maar zich daar evenmin tegen verzet (de 'gbgb'-groep), en een voor de cliënt die zich wel verzet. In het eerste geval toetst (zoals voorheen) het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) de voorgenomen opname,[464] in het tweede geval is een rechterlijke machtiging of een inbewaringstelling nodig. Het verzoek om een rechterlijke machtiging wordt gedaan door het CIZ (dus niet, zoals onder de Wet BOPZ, door de officier van justitie). De procedure voor opneming en verblijf is in grote trekken gelijk aan die van de Wet BOPZ. Een verschil is wel dat voor beide opnemingsmodaliteiten dezelfde inhoudelijke voorwaarden gelden.

Wat betreft de verhouding van de WZD tot de regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst zijn de toestemmingsbepalingen en de bepalingen met betrekking tot de vertegenwoordiging buiten toepassing verklaard (art. 1 lid 5 WZD).[465] De overige WGBO-bepalingen zijn bij vrijwillige zorg direct van toepassing (in dat geval komt immers een overeenkomst tot stand), bij onvrijwillige zorg van overeenkomstige toepassing, via de schakelbepaling van art. 7:464 BW. Zie voor de verhouding met de toekomstige Wet cliëntenrechten zorg par. 4.2.1.

---

463 De regeling heeft alleen betrekking op professionele zorg, niet op in de privé-sfeer verleende mantelzorg, MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 15.

464 In dit kader kan, wanneer betrokkene zijn bereidheid tot opname heeft uitgesproken, een wilsbekwaamheidsbeoordeling van de bij de zorg betrokken arts gevraagd worden, art. 17 lid 9 (toegevoegd bij Nota van wijziging, Kamerstukken II, vergaderjaar 2010-2011, 31 996, nr. 7).

465 Het betreft art. 7:450 lid 1 en 2, 7:465 en 7:466 BW.

4.4.2 Zorgplan

Een centrale plaats in het wetsvoorstel wordt ingenomen door het zorgplan (art. 5 e.v.).[466] Zorg wordt uitsluitend verleend op basis van het zorgplan (tenzij dat er nog niet is). Het opstellen, aanpassen en regelmatig evalueren van het zorgplan, en het overleg daarover met de cliënt en diens vertegenwoordiger, is de taak van de (door de zorgaanbieder voor elke cliënt afzonderlijk aangewezen) zorgverantwoordelijke.[467] Op de zorgverantwoordelijke rust een inspanningsverplichting om de instemming (van de cliënt dan wel diens vertegenwoordiger) met het zorgplan te verkrijgen (art. 7 lid 2). Met het oog daarop dienen de relevante onderdelen 'op begrijpelijke wijze, in begrijpelijke taal' te zijn opgeschreven.[468] Deze inspanningsverplichting brengt tevens me dat zo mogelijk alternatieven worden gezocht waarmee wel kan worden ingestemd.[469] Het zorgplan wordt (formeel) vastgesteld door de zorgaanbieder, en wel zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk binnen zes weken (art. 5 lid 1). "Voor deze termijn is gekozen omdat het voor het vaststellen van een volledig zorgplan vaak nodig is dat zorgverantwoordelijke en zorgverleners de cliënt hebben leren kennen. Pas dan kan in het zorgplan rekening worden gehouden met de persoonlijke wensen en de achtergrond van die cliënt."[470] Zo lang geen zorgplan is vastgesteld wordt slechts die zorg verleend waarmee de cliënt of diens vertegenwoordiger heeft ingestemd (of waarmee de cliënt die geen vertegenwoordiger heeft, redelijkerwijs geacht kan worden in te stemmen, art. 5 lid 3). Zonder instemming of bij verzet tegen (delen van) het zorgplan kan het niet worden uitgevoerd, tenzij aan de voorwaarden voor het verlenen van onvrijwillige zorg is voldaan (art. 9 lid 1; in noodsituaties voor maximaal twee weken, art. 12).

Het zorgplan bevat in beginsel geen onvrijwillige zorg (art. 7 lid 1). Met dit uitgangspunt wil de wetgever voorkomen dat onvrijwillige zorg lichtvaardig en als automatisme wordt toegepast.[471] Onvrijwillige zorg mag uitsluitend (afzonderlijk vermeld[472] en gemotiveerd) in het zorgplan worden opgenomen, als dit noodzakelijk is om ernstig nadeel (voor de cliënt zelf of voor anderen) te voorkomen, onvrijwillige zorg daarvoor een geschikt middel is en er geen minder ingrijpende mogelijkheden zijn (art. 8 lid 1). Het ernstige nadeel moet voortvloeien uit het gedrag[473] van een cliënt als gevolg van zijn psychogeriatrische aandoening of verstandelijke beperking dan wel – en dit

466 'De spil van alle besluitvorming', aldus de MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 17. Op het zorgplan is overigens ook het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg van toepassing, een AMvB op grond van de Kwaliteitswet zorginstellingen.

467 De zorgverantwoordelijke hoeft geen arts te zijn, maar kan ook een verpleegkundige, een orthopedagoog of een verzorgende zijn. Voor het bepalen van het niveau van de aan te wijzen zorgverlener wordt in de MvT een link gelegd met de Kwaliteitswet zorginstellingen: het aanwijzen van een niet (voldoende) gekwalificeerde zorgverantwoordelijke leidt tot onverantwoorde zorg, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 18.

468 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 18.

469 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 18.

470 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 49.

471 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 19.

472 Art. 7 lid 4; ook het ernstige nadeel moet worden benoemd.

473 Dat het ernstige nadeel moet voortvloeien uit het gedrag van de cliënt en niet uit zijn aandoening of handicap als zodanig is toegevoegd bij Nota van wijziging, Kamerstukken II, vergaderjaar 2010-2011, 31 996, nr. 7; uitgebreide onderbouwing in nr. 6, , p. 24-29.

is nieuw – als gevolg van een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of combinatie hiervan. Wat verder onder ernstig nadeel moet worden verstaan, wordt – niet limitatief – omschreven in art. 1 lid 2 WZD, en omvat in een aantal gevallen ook dreigend ernstig nadeel.[474] Ook pedagogische maatregelen vallen onder onvrijwillige zorg, zodra de cliënt zich verzet (en zijn dan alleen toelaatbaar als aan het ernstig nadeel criterium is voldaan). Bij het opnemen van onvrijwillige zorg in het zorgplan dient overleg plaats te vinden met tenminste één deskundige van een andere discipline en dient instemming van (in de meeste gevallen) een arts te worden verkregen (art. 8 lid 2). In de MvT wordt dit aangeduid als het multidisciplinaire overleg.[475]
Ook de uitvoering van onvrijwillige zorg moet worden gemotiveerd in het licht van het ernstig nadeel criterium (aanwezigheid ernstig nadeel, noodzaak onvrijwillige zorg, geschiktheid daarvan, subsidiariteit), terwijl voorts moet zijn voorzien in toezicht tijdens de toepassing (art. 10 lid 1).[476] De vertegenwoordiger en de cliënt dienen te worden geïnformeerd (bij urgentie zonodig achteraf), tenzij dit kennelijk ernstig nadeel voor de cliënt zou opleveren (art. 10 lid 2). Daarbij is met name gedacht aan de situatie "waarin de cliënt de strekking van de informatie niet begrijpt, maar er wel bijzonder onrustig of angstig van kan worden".[477] Voor toepassing van de onvrijwillige zorg pleegt de zorgverlener overleg met de zorgverantwoordelijke c.q. de arts (art. 10 lid 3).[478] Bij structurele toepassing van onvrijwillige zorg kan worden volstaan met eenmalig informeren, terwijl ten aanzien van het overleg afspraken over wijze en frequentie moeten worden gemaakt (art. 10 lid 4).
Onvrijwillige zorg kan ook worden verleend in het kader van de behandeling van somatische aandoeningen (art. 7 lid 5 en 11; de waarborgen van de WZD, in het bijzonder de regels van art. 8 en 10, dienen daarbij in acht te worden genomen).[479] Voor onvoorziene situaties geldt een aparte regeling. Onvrijwillige zorg kan in dat geval maximaal twee weken worden verleend (art. 12).

4.4.3 Wils(on)bekwaamheid

Het begrip wils(on)bekwaamheid komt als zodanig in de wettekst niet voor. Net als in andere regelingen wordt ook hier gesproken van of de betrokkene al dan niet "tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat is". In de MvT wordt dit begrip niet verder uitgelegd of geproblematiseerd. Wel wordt hier en daar enige inkleuring gegeven aan het wilsonbekwaamheidsbegrip. Zo zou het bij psychogeriatrische en verstandelijk beperkte cliënten gaan "om mensen [die] over het algemeen wilsonbekwaam zijn en niet kunnen overzien wat de gevolgen van hun gedrag of handelen op langere termijn zijn. Zij hebben de regie over hun eigen leven verloren, of kunnen hun sociale context onvoldoende begrijpen."[480]

474 Geen ernstig nadeel is valgevaar in de zorg voor mensen met dementie, MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 21.

475 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 22 en 54.

476 Vanwege de risico's vergt fysiek verzet steeds professioneel toezicht, geen (gemandateerd) toezicht door een mantelzorger, MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 17.

477 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 56.

478 In de MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 56 wordt in dit verband gesproken over 'transparantie'.

479 Zie ook MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 32-33.

480 Mvt, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 20-21, een passage die op instigatie van de Raad van State in de MvT is opgenomen, Advies Raad van State en Nader Rapport, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008–2009, 31 996, nr. 4, p. 5.

In de MvT wordt wel nadrukkelijk ingegaan op het begrip verzet. Zie daarvoor par. 4.4.5. Zoals gezien is wilsbekwaamheid c.q. ontbreken van verzet niet relevant als het gaat om gedragsbeïnvloedende medicatie en om vrijheidsbeperkende maatregelen. Hier zal steeds toetsing aan het ernstig nadeel criterium plaatsvinden. “Deze aanscherping doet recht aan de bijzondere doelgroepen die het hier betreft, omdat zij vaak minder mogelijkheden hebben hun verzet te uiten.”[481]

4.4.4 Vroegere wilsuitingen

De WZD kent geen specifieke regeling voor vroegere wilsuitingen. Wel voorziet de wet, die een eigen vertegenwoordigingsregeling kent, in de mogelijkheid dat schriftelijk een gemachtigde wordt aangewezen. Voorts is het derde lid van art. 7:450 BW, dat een regeling bevat voor de zogenoemde negatieve schriftelijke wilsverklaring, anders dan de eerste twee leden, niet buiten toepassing verklaard in art. 1 lid 5 WZD. “Deze uitzondering is gemaakt omdat het niet voor de hand ligt een in schriftelijke vorm vastgelegde wilsuiting van een cliënt terzijde te schijven [bedoeld zal zijn: schuiven, auteurs] wat betreft het vaststellen van eventuele instemming met zorgverlening.”[482] De wilsverklaring van art. 7:450 lid 3 BW heeft overigens alleen betrekking op zorg die als geneeskundig handelen kan worden aangemerkt, niet op andere vormen van zorg.

4.4.5 Vertegenwoordiging

Art. 1 lid 5 WZD verklaart de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO niet van toepassing. De wet kent voor de vertegenwoordiging een eigen regeling. De gedachte daarbij is dat de zorg waarop de WZD betrekking heeft niet steeds als geneeskundig handelen kan worden aangemerkt (bijvoorbeeld de zorg in een verzorgingshuis), in welk geval de WGBO niet van toepassing is. De wetgever heeft er verder voor gekozen dat bij dwangtoepassing alleen de bepalingen van de WZD van toepassing zijn.[483] Mogelijke samenloop met de verzetsregeling van de WGBO (art. 7:465 lid 6 BW) wordt hiermee voorkomen.

Ofschoon buiten toepassing verklaard is de vertegenwoordigingsregeling nagenoeg gelijk aan art. 7:465 BW.[484] Vertegenwoordiger kunnen zijn, zo blijkt uit art. 1 lid 1 sub e WZD, de wettelijke vertegenwoordiger dan wel de schriftelijk gemachtigde dan wel de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel een ouder, kind, broer of zus van de cliënt. Niet als vertegenwoordiger kunnen optreden de zorgaanbieder, de zorgverantwoordelijke en de zorgverlener die de cliënt zorg verlenen of andere personen die werkzaam zijn in de accommodatie waar de cliënt verblijft (art. 3 lid 3). Daarmee wil de wetgever belangenverstrengeling voorkomen.[485]

Opmerkelijk is dat art. 3 WZD expliciet bepaalt dat een vertegenwoordiger slechts bevoegd is als de zorgverantwoordelijke – na overleg met de vertegenwoordiger – heeft besloten dat de cliënt

481 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 21.

482 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 45.

483 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 32-33.

484 Volgens de MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 42 is aangesloten bij het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg en de Wet BOPZ.

485 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 48.

wilsonbekwaam is. De wet zegt nadrukkelijk dat dit de bevoegdheid van de vertegenwoordiger om andere dan rechtshandelingen voor de cliënt te verrichten en hem raad te geven en te waken over diens belangen, onverlet laat. De zorgverantwoordelijke neemt de beslissing[486] pas na overleg met de vertegenwoordiger, dit vanwege de eigen verantwoordelijkheid van de vertegenwoordiger; als het overleg niet tot overeenstemming leidt, beslist uiteindelijk de bij de zorg betrokken arts. Laatstgenoemde kan de zorgverantwoordelijke zijn, maar dat hoeft niet.[487] De beslissing over de wils(on)bekwaamheid (voorzien van datum en tijdstip) moet schriftelijk worden vastgelegd, waarbij ook moet worden aangegeven ter zake van welke beslissing de cliënt wilsonbekwaam is. De beslissing maakt deel uit van het dossier (art. 13 lid 2 sub b).

Blijkens art. 3 lid 4 dient de zorgaanbieder, indien een cliënt geen vertegenwoordiger heeft en in het zorgplan onvrijwillige zorg wordt opgenomen, een procedure voor benoeming van een mentor te starten (art. 1:451 lid 2 BW). "Daarmee wordt een vangnet gecreëerd voor cliënten die kind noch kraai hebben."[488] Het is overigens aan de rechter om te beslissen of mentorschap wordt ingesteld. "Naar verwachting zal het aantal personen voor wie krachtens deze bepaling mentorschap dient te worden aangevraagd zeer klein blijven."[489] Waar deze verwachting op steunt is niet duidelijk.[490]

Een met art. 7:465 lid 5 BW vergelijkbare bepaling dat de vertegenwoordiger als een goed vertegenwoordiger dient op te treden ontbreekt in de WZD. Ook een algemene bepaling op grond waarvan de hulpverlener op grond van goed hulpverlenerschap de beslissing van de vertegenwoordiger naast zich neer kan leggen (vergelijk art. 7:465 lid 4 BW) ontbreekt. Dit spreekt voor zich, nu de WZD nauwkeurig aangeeft wanneer zonder instemming van de vertegenwoordiger onvrijwillige zorg mag worden verleend.

Zoals gezien kent de WZD, net als de Wet BOPZ, twee modaliteiten voor opneming en verblijf, te weten via een besluit van het CIZ (voor de gbgb-cliënt) en via de rechter c.q. de burgemeester (voor de cliënt die zich verzet dan wel van wie de vertegenwoordiger vindt dat geen opneming dient plaats te vinden). In beide gevallen kan de vertegenwoordiger een daartoe strekkend verzoek bij het CIZ doen (art. 17 lid 1 sub b resp. art. 20 lid 1 sub b).[491] De vertegenwoordiger wordt op de hoogte gesteld van de afgifte van een rechterlijke machtiging resp. een lastgeving door de burgemeester (art. 36 lid 1 sub e resp. art. 24 lid 5).[492] Zowel in de opnemingsprocedure als in de procedures voor verlof en ontslag komen aan de vertegenwoordiger veelal dezelfde rechten toe als aan de cliënt.

---

486 Uit de MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 48 lijkt te moeten worden opgemaakt dat niet alleen overlegd moet worden over de beslissing dat betrokkene wilsonbekwaam is, maar ook dat hij wilsbekwaam is (en de vertegenwoordiger daar anders over denkt).

487 De zorgverantwoordelijke kan immers ook bijvoorbeeld een verpleegkundige, verzorgende of orthopedagoog zijn.

488 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 49.

489 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 49.

490 In een ander verband wordt in MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 25 gesproken over 1000 personen.

491 Een verzoek aan de rechter tot afgifte van een machtiging wordt niet langer gedaan door de officier van justitie, maar door het CIZ.

492 De wet regelt niet dat de vertegenwoordiger op de hoogte wordt gesteld van een besluit tot opneming van het CIZ, als hij niet zelf de aanvraag heeft gedaan.

4.4.5 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

Volgens de Raad van State is het begrip 'verzet' niet zonder problemen. "Vaak zullen alleen professionals die hun cliënten goed kennen, kunnen vaststellen of van verzet sprake is. Het is echter uit oogpunt van rechtszekerheid van belang dat via professionele standaarden houvast wordt geboden over het begrip 'verzet' en over de manier waarop kan worden vastgesteld of van verzet sprake is", aldus de Raad van State.[493]

Verzet wordt in de MvT gedefinieerd als: "de tegenstand die een cliënt of bewoner actueel vertoont tegen een hem/haar betreffende vorm van zorg en/of behandeling omdat die door hem/haar wordt ervaren als niet juiste vorm van machtsuitoefening". In de wet zelf komt deze definitie overigens niet voor. Bij verzet gaat het "om een afwijking van het normale gedragspatroon." Over drie aspecten moet duidelijkheid zijn, aldus de MvT:

- dat het gedrag een protest inhoudt (aard);
- waartegen het verzet gericht is (richting);
- welke redenen iemand heeft om zich te verzetten (achtergrond).

Bij de beoordeling "helpt het wanneer er al langer een zorgrelatie is of de zorgverlener een beroep kan doen op de naasten van een cliënt." Met name bij dementie kunnen "een grillig gedragspatroon" en "de neiging tot afhoudend gedrag bij zaken en gebeurtenissen die afwijken van de dagelijkse routine" bestaan. Uitgangspunt van de wetgever is dat verzet "in ieder geval moet worden aangenomen bij gedrag dat duidelijk afwijkt van het bekende gedragsrepertoire en het bij de stoornis passende gedrag, zoals terughoudendheid." Een "zekere consistentie" is daarbij belangrijk. Ook moet de zorgverlener "minstens een idee hebben waar het verzet zich tegen richt."[494]

Verzet, ook van een wilsonbekwame cliënt, dient serieus te worden genomen. Ook als het verzet niet opvallend is (bijvoorbeeld zacht tegen een fixerend tafelblad duwen). Serieus nemen van verzet hoeft niet direct tot toepassing van onvrijwillige zorg te leiden, maar kan ook betekenen dat de zorg later opnieuw wordt aangeboden. Bespreken van gedrag met collega's en opstellen van richtlijnen zijn daarbij belangrijk, al wordt onderkend dat dit laatste moeilijk kan zijn vanwege de veelsoortigheid van de gedragingen en de individuele kleuring van verzet.[495]

Als een cliënt die zich zodanig verzet tegen verschillende onderdelen van de zorgverlening dat het leveren van cliëntgerichte zorg feitelijk onmogelijk is, wordt voortzetting van het verblijf geacht onvrijwillig te zijn. In dat geval is een rechterlijke machtiging vereist.

493 Advies Raad van State en Nader Rapport, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008–2009, 31 996, nr. 4, p. 7.

494 Alle citaten ontleend aan MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 9-11.

495 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 9-11.

Beklag

De zorgaanbieder dient aangesloten te zijn bij een onafhankelijke klachtencommissie. Voor de samenstelling en werkwijze kent de wet een aantal voorschriften (art. 45 e.v.). Blijkens de Memorie van Toelichting kan zowel schriftelijk als mondeling worden geklaagd.[496] De procedure is verder gelijk aan die van de klachtregeling van de Wet BOPZ, in het bijzonder ook waar het betreft de rechtsgevolgen van de beslissing van de klachtencommissie. Tegen die beslissing staat beroep open bij de rechtbank en cassatie bij de Hoge Raad. Geklaagd kan onder meer worden over de vraag of de cliënt in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van in het zorgplan op te nemen onvrijwillige zorg en ter zake van de bereidheid tot opneming. Zowel de cliënt als de vertegenwoordiger komt dit klachtrecht toe. Daarnaast kan worden geklaagd bij de op grond van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector ingestelde, instellingsgebonden klachtencommissie. In de MvT wordt opgemerkt dat de cliënt de keuze heeft welke klachtroute hij wil volgen.[497] Dat zou een afwijking zijn van de huidige regeling. Volgens de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (art. 1 lid 4) gaat het bijzondere klachtrecht van de Wet BOPZ immers voor.

Conflictoplossing

Zoals gezien dient de zorgverantwoordelijke met de vertegenwoordiger te overleggen als de zorgverantwoordelijk meent dat de cliënt niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Wanneer geen overeenstemming wordt bereikt, beslist de bij de zorg betrokken arts. Tegen dat besluit kan de vertegenwoordiger een klacht indienen (art. 45 lid 1). Voor conflicten tussen de cliënt en de vertegenwoordiger bevat de wet geen regeling.

4.4.6 Slot

De WZD is in de literatuur kritisch onthaald. Widdershoven concludeert dat “naast een povere rechtsbescherming in het bijzonder de terzake wilsbekwame cliënt niet serieus wordt genomen: wat hij wil wordt niet gehoord, wat hij niet wil krijgt geen aandacht.” Hij doelt daarmee op de gelijkstelling van een tweetal interventies (medicatietoediening en beperkingen van de bewegingsvrijheid) waarmee de wilsbekwame cliënt instemt, met onvrijwillige zorg. Dat leidt er toe dat niet langer relevant is wat de betrokkene er van vindt. Of hij zich er nu tegen verzet, er geen weet van heeft of de interventie juist nadrukkelijk wenst, doet niet ter zake. “Hoeveel dichter bij de ontkenning van de persoon kun je eigenlijk komen.”Verder mist hij in de tekst van het wetsvoorstel de proportionaliteitseis waar het gaat om dwangtoepassing (die wel in de MvT regelmatig wordt genoemd). Ook wordt zijns inziens ten onrechte niet ingegaan op de betekenis van wilsbekwaamheid bij de legitimering van dwang. Ten slotte vindt hij het criterium van ernstig nadeel “weinig specifiek en relatief willekeurig”, zeker als het wordt afgezet tegen het gevaarscriterium van de Wet BOPZ en

496 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 73.

497 MvT, Kamerstukken II, vergaderjaar 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 25 en 73-74.

het criterium 'aanzienlijk risico op ernstige schade' van de WVGG.[498] Volgens Widdershoven kan het wetsvoorstel maar beter niet tot wet worden verheven.[499]

Volgens Kroes biedt de WZD een te ruime wettelijke grondslag voor dwangtoepassing. Zij wijst onder meer op het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, op grond waarvan het beperken van autonomie en zelfbeschikking vanwege een (verstandelijke) handicap verboden onderscheid oplevert.[500]

Frederiks e.a. wijzen er op dat niet alle zorgaanbieders bij de rechter een verzoek tot benoeming van een mentor kunnen doen, anders dan waarvan art. 3 lid 4, dat daartoe verplicht, lijkt uit te gaan. Verder geven zij aan dat de rechter niet nagaat of de betrokkene wilsbekwaam is voor een bepaalde aangelegenheid, maar of deze in het algemeen zijn zorgbelangen niet goed kan behartigen. Ook stellen zij dat de bevoegdheid tot vertegenwoordiging niet kan worden uitgesloten op grond van de wilsbekwaamheid van de volmachtgever, zoals art. 3 lid 1 kennelijk veronderstelt. De auteurs pleiten daarnaast voor een onafhankelijke cliëntenvertrouwenspersoon. Zij vinden verder dat de WZD onvoldoende aansluit bij de praktijk. "In de huidige vorm zal de Wet zorg en dwang meer vragen oproepen dan beantwoorden."[501]

498 In het WVGG-criterium wordt onderscheiden tussen de ernst van het onheil en de kans dat het onheil zich voordoet.

499 Widdershoven 2010.

500 Kroes 2010.

501 Frederiks e.a. 2010.

5

De verschillende wettelijke regelingen tesamen beschouwd

5.1 Inleiding

In hoofdstuk 2 tot en met 4 zijn de wettelijke regelingen afzonderlijk beschreven en geanalyseerd. In dit hoofdstuk worden de regelingen naast elkaar gelegd en bezien welke tendensen zichtbaar worden en in hoeverre sprake is van overeenkomsten en verschillen. Daarbij moet worden bedacht dat de verschillende wettelijke regelingen in verschillende periodes tot stand zijn gebracht. Uitgangspunt vormen de WGBO en de Wet BOPZ. Op het punt van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging zijn beide regelingen in de tweede helft van de jaren tachtig en de eerste helft van de jaren negentig, in afstemming op elkaar, tot stand gekomen.[502] Latere (patiënten)wetten hebben op dit stramien voortgeborduurd.

5.2 Wils(on)bekwaamheid

Ontwikkeling en betekenis van het begrip

De term wilsbekwaam (of wilsonbekwaam) komt als zodanig in geen enkele wet voor.[503] Waar in de wet aan dit concept wordt gerefereerd, wordt (nagenoeg)[504] consequent gesproken over: 'niet in staat zijn[505] tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake'.

Als grond voor curatele wordt een eigen omschrijving gehanteerd, namelijk dat 'een meerderjarige wegens een geestelijke stoornis, al dan niet met tussenpozen, niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen behoorlijk waar te nemen'. De curatele heeft intussen veel oudere wortels (en een veel breder bereik) dan de patiëntenwetgeving. Maar ook in het kader van het mentorschap wordt een afwijkende omschrijving gehanteerd, namelijk dat 'een meerderjarige als gevolg van zijn geestelijke of lichamelijke toestand tijdelijk of duurzaam niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen.' Wel moet in het oog worden gehouden dat de gronden voor curatele en mentorschap niet gelijk gesteld kunnen worden met c.q.

502 Bijna gelijktijdig met de WGBO (drie maanden eerder) trad ook de Wet mentorschap in werking.

503 In de toelichting op het ontwerp WVGG wordt zelfs aangegeven dat deze term tot spraakverwarring kan leiden, omdat het niet zou gaan om de vaardigheid om de wil te uiten.

504 Een uitzondering vormt art. 40 lid 6 Wet BOPZ, waarin wordt gesproken over "niet in staat is zijn wil te bepalen met betrekking tot de voorgenomen beslissing".

505 Ook wel: 'niet in staat kunnen worden geacht'.

een andere functie vervullen dan het wilsonbekwaamheidsbegrip. Dit blijkt onder meer uit art. 1:454 lid 1 BW, waarin is bepaald dat de mentor bevordert dat de betrokkene rechtshandelingen en andere handelingen zelf verricht, 'indien deze tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat kan worden geacht.' Kennelijk gaat de wetgever er van uit dat iemand wilsbekwaam kan zijn, ondanks het feit dat deze zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard niet behoorlijk kan waarnemen (voor curatele is bedoelde bepaling van overeenkomstige toepassing). Ook uit de systematiek van de WGBO en de Wet BOPZ volgt dat curatele en mentorschap wilsbekwaamheid niet uitsluiten. De gronden voor curatele en mentorschap moeten derhalve worden onderscheiden van het wilsbekwaamheidsbegrip.

Tot aan de tweede helft van de jaren tachtig kwam het wils(on)bekwaamheidsconcept in de patiëntenwetgeving niet voor. Het begrip werd geïntroduceerd in art. 1653u ontwerp-WGBO (thans: art. 7:465 WGBO) in relatie tot de regeling van de vertegenwoordiging. Tegelijkertijd (en in samenhang met het ontwerp-WGBO) kreeg het ook een (bescheiden) plaats in het ontwerp-Wet BOPZ. In de toelichtingen op de beide wetsontwerpen wordt dan ook (relatief) uitvoerig op het concept ingegaan. In de latere wetgeving gebeurt dit niet of nauwelijks meer. De betekenis wordt dan kennelijk min of meer bekend verondersteld. Soms wordt in de toelichting een summiere inkleuring van het wils(on)bekwaamheidsconcept gegeven die overigens in de regel weinig of niets toevoegt. Veelal wordt benadrukt dat de beoordeling aan de betrokken arts(en) is, overigens zonder dat wilsbekwaamheid als een medisch begrip wordt geduid. Ook in de (toelichtingen op de) komende wetgeving (WCZ, WVGG en WZD) wordt nauwelijks ingegaan op de vraag wat wils(on)bekwaamheid inhoudt. Wel wordt onderkend dat het vaststellen van wils(on)bekwaamheid niet eenvoudig is. Verder wordt met name in de toelichting op de WZD betrekkelijk uitvoerig ingegaan op het begrip verzet.

Waar in de toelichtingen op de wetgeving wordt ingegaan op de betekenis van het begrip wilsonbekwaamheid – in het bijzonder in de toelichting op de WGBO – wordt hiervan slechts een summier beeld geschetst. De wetgever heeft er bewust van afgezien criteria voor wilsonbekwaamheid in de wet vast te leggen. Duidelijk is wel dat wilsbekwaamheid beslissingsgerelateerd resp. taakspecifiek is (daarop duiden de woorden 'ter zake'), dat de patiënt de gegeven informatie moet kunnen begrijpen en een keuze moet kunnen maken, en de reikwijdte van zijn beslissing moet kunnen overzien. Voorts komt naar voren dat afwijkend gedrag c.q. behandelingsweigering nog geen wilsonbekwaamheid impliceert en dat moet worden uitgegaan van de presumptie van wilsbekwaamheid (en dat onbekwaamheid moet kunnen worden beargumenteerd). De rechtspraktijk (uitvoeringspraktijk) dient het begrip nader in te vullen. Deze uitgangspunten, die in de toelichting op de WGBO naar voren komen, worden in latere (toelichtingen op) wetgeving niet weersproken of genuanceerd. In die zin is de wetgever misschien wel vaag, maar ook consequent geweest.

In de literatuur wordt soms onderscheid gemaakt tussen tijdelijke en blijvende, en gehele en gedeeltelijke wilsonbekwaamheid. In de wet is dit onderscheid als zodanig niet terug te vinden (alleen in de grond voor het instellen van mentorschap komt het 'tijdelijk of duurzaam' niet in staat zijn de niet-vermogensrechtelijke belangen zelf waar te nemen terug). De wet hanteert consequent de woorden 'ter zake' om aan te geven dat wils(on)bekwaamheid beslissingsgerelateerd is. Soms wordt

aan ‘ter zake’ nog toegevoegd: de voorgenomen beslissing of de voorgenomen behandeling, of woorden van soortgelijke strekking.

In de literatuur is verder de vraag naar voren gebracht of ten aanzien van wils(on)bekwaamheid een variabele standaard mag/moet worden gehanteerd, dat wil zeggen dat aan de wilsbekwaamheid hogere eisen mogen worden gesteld naarmate de beslissing ingrijpender c.q. de risico’s verbonden aan een keuze groter is/zijn. De wet zwijgt hierover, in de jurisprudentie is hiervoor wel een enkel aanknopingspunt te vinden. Zo vereiste Hof Arnhem 23 juli 1991 in een kader van een suïcidepoging dat de arts die wordt geconfronteerd met een non-reanimatieverklaring een – gegeven de omstandigheden – voldoende diepgaand onderzoek moet instellen naar a) het vermogen van de patiënt om op het moment dat hij tot suïcide besluit, zijn wil voldoende te kunnen bepalen, en b) de uitdrukkelijkheid en weloverwogenheid van de wilsbepaling en de daaropvolgende wilsuiting.[506] Blijkbaar ging de rechter in deze zaak niet uit van de presumptie van wilsbekwaamheid.

Rechtsgevolgen wilsonbekwaamheid

Het rechtsgevolg van het feit dat iemand wilsonbekwaam is verklaard, is dat de betrokkene niet langer bevoegd is de hem toekomende rechten uit te oefenen. Dit rechtsgevolg is in de patiëntenwetgeving echter niet met zoveel woorden vastgelegd. Voor de gevolgen van een door een wilsonbekwame onbevoegd uitgevoerde handeling geeft art. 3:32 BW in algemene zin de richting aan: de handeling is vernietigbaar en soms nietig. Ten aanzien van de bescherming van te goeder trouw handelende derden is niets geregeld.

De rechtsgevolgen van het instellen van curatele en mentorschap zijn wel uitdrukkelijk in de wet vastgelegd. De gementoreerde is onbevoegd rechtshandelingen te verrichten in aangelegenheden betreffende zijn verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding (art. 1:453 lid 1 BW). Uit art. 1:457 BW blijkt verder dat een onbevoegd verrichte rechtshandeling vernietigbaar is en dat derden te goeder trouw (die het mentorschap niet kenden of behoorden te kennen) worden beschermd. Zelfs is een regeling getroffen voor de bescherming van derden tegen een onbevoegd optredende mentor. Ook voor de curatele is bepaald dat de onder curatele gestelde onbekwaam is om rechtshandelingen te verrichten, voor zover de wet niet anders bepaalt. Voor de rechtsgevolgen van onbekwaam verrichte rechtshandelingen van een curandus geldt de algemene regeling van art. 3:32 BW.

Scharnierfunctie wilsonbekwaamheid

De betekenis van het wilsonbekwaamheidsconcept verschilt per wet. In sommige wetten vervult het duidelijk een ‘scharnierfunctie’. Zo kunnen de WGBO-rechten niet worden uitgeoefend door een wilsonbekwame. Zo ook kan een wilsonbekwame niet om euthanasie of hulp bij zelfdoding verzoeken. Het wils(on)bekwaamheidsoordeel heeft hier dus een alles-of-niets-karakter.[507] Hetzelfde geldt voor orgaandonatie na dood: een wilsonbekwame kan geen toestemming of bezwaar laten

506 TvGR 1993/66. Het arrest is overigens bekritiseerd door Leenen, Gevers & Legemaate 2007, die de benadering in strijd met art. 7:450 lid 3 BW achten.

507 Daaraan doet niet af dat ook de wilsonbekwame geïnformeerd moet worden naar bevattingsvermogen en diens verzet tot op zekere hoogte moet worden gerespecteerd.

registreren ten aanzien van orgaandonatie na dood; evenmin is een door een wilsonbekwame opgestelde wilsverklaring (donorcodicil) geldig.[508] Orgaandonatie bij leven door een wilsonbekwame is wel mogelijk, zij het onder zeer strenge voorwaarden. In vergelijkbare zin functioneert het wilsonbekwaamheidsconcept in de WMO: bepaald onderzoek (niet-therapeutisch onderzoek) met wilsonbekwamen kan slechts worden uitgevoerd als aan strenge voorwaarden is voldaan.

Een scharnierfunctie heeft het wilsonbekwaamheidsconcept in de Wet BOPZ slechts waar het gaat om de rechterlijke machtiging op eigen verzoek en de zelfbindingsverklaring: alleen een wilsbekwame patiënt kan zelf om een rechterlijke machtiging verzoeken respectievelijk een zelfbindingsverklaring opstellen.[509] Voor wat betreft de gedwongen opname (via IBS of rechterlijke machtiging) daarentegen alsmede voor wat betreft de mogelijkheid tot toepassing van dwangbehandeling c.q. middelen en maatregelen speelt de vraag of de patiënt al dan niet wilsbekwaam is, geen rol.

Voor curatele en mentorschap is wilsonbekwaamheid van betekenis, in zoverre de wet (in het bijzonder de WGBO en de Wet BOPZ) kan bepalen dat de curator en de mentor slechts vertegenwoordigingsbevoegd zijn als de patiënt wilsonbekwaam is. Uit de wetgeving inzake curatele en mentorschap vloeit dat niet direct voort. Die wetgeving bepaalt slechts dat bij wilsbekwaamheid de mentor en de curator bevorderen dat de betrokkene rechts- en andere handelingen zelf verricht. Daaruit zou kunnen worden afgeleid dat ook bij wilsbekwaamheid de mentor en de curator hun vertegenwoordigingsbevoegdheid kunnen blijven uitoefenen. Overigens is mogelijk ook een andere opvatting verdedigbaar, namelijk dat ten aanzien van de uitoefening van de WGBO-rechten de curator en de mentor pas in beeld komen als de betrokkene wilsonbekwaam is.[510]

Zeggenschap over geslachtscellen en over restembryo's komt alleen toe aan een wilsbekwame persoon. Ook kan alleen een wilsbekwame persoon toestemming geven voor wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen. Ook hier heeft het wils(on)bekwaamheidsoordeel dus een alles-of-niets-karakter. Wetenschappelijk onderzoek met foetussen is – met plaatsvervangende toestemming – wel mogelijk bij wilsonbekwamen (dit hangt samen met het therapeutische karakter van dit onderzoek). Ter beschikking stelling van foetaal weefsel door een wilsonbekwame persoon heeft de wetgever niet geheel willen uitsluiten, maar via zelfregulering is dit wel de praktijk.

Ontbreken van regeling voor wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging

In andere wetgeving speelt het wilsonbekwaamheidsconcept geen rol. Waarom dit zo is, is overigens niet steeds onmiddellijk duidelijk. In de Wet afbreking zwangerschap komt het niet voor, terwijl vragen op dit terrein wel degelijk spelen. Hetzelfde kan worden gezegd van de Wet op de medische keuringen, de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting en de Wet publieke gezondheid. Evenmin komt het wilsonbekwaamheidsconcept voor in de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) en de

508 Wilsbekwame registratie c.q. donorcodicil verliezen hun geldigheid niet als de betrokkene op een gegeven moment wilsonbekwaam wordt.

509 Dit geldt ook voor de regeling van de zelfbindingsverklaring in de WVGG (waarbij de wilsbekwaamheid door de wet wordt toegespitst op 'zorg in verband met zijn psychische stoornis').

510 In deze visie is de WGBO een lex specialis ten opzichte van art. 1:453 BW.

Wet medezeggenschap cliënten zorgsector (WMCZ). Tijdens de parlementaire behandeling van de WKCZ is evenwel duidelijk geworden dat een wilsonbekwame bevoegd is een klacht in te dienen, terwijl deze bevoegdheid ook toekomt aan diens vertegenwoordiger. Bij de WMCZ gaat het vooral om collectieve rechten, waarbij de zorgaanbieder grote vrijheid heeft waar het betreft de samenstelling van de cliëntenraad.

Wie beoordeelt wils(on)bekwaamheid?

Opmerkelijk is dat in geen enkele wet is vastgelegd wie beoordeelt of de patiënt al dan niet wilsbekwaam is. Een uitzondering hierop vormen art. 38 lid 2 en art. 38a lid 4 Wet BOPZ waarin de beslissing uitdrukkelijk in handen wordt gelegd van de voor de behandeling verantwoordelijke persoon. Voor het overige wordt in diverse toelichtingen wel duidelijk gemaakt dat het uiteindelijk de hulpverlener is die bepaalt of een patiënt al dan niet tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat is. In de komende wetgeving is dit anders. In de WZD volgt uit art. 3 dat de beslissing dat de cliënt niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen, wordt genomen door de zorgverantwoordelijke.[511] In de WCZ is bepaald dat de zorgaanbieder het wilsonbekwaamheidsoordeel moet vastleggen in het dossier (art. 19). Het ligt voor de hand daaruit af te leiden dat de zorgaanbieder ook degene is die dit besluit neemt. De WVGG kent geen regels ter zake.

Met betrekking tot de vraag of aan de grond van curatele dan wel mentorschap is voldaan is het oordeel aan de rechter. Zoals gezegd vallen deze gronden niet samen met de wilsonbekwaamheidsbeoordeling, al komen zij wel in de buurt daarvan.

Geen procedureregels

In geen enkele wet zijn ten aanzien van de wils(on)bekwaamheidsbeoordeling c.q. het begin en het einde van de wilsonbekwaamheid procedureregels neergelegd, zoals een overlegverplichting, het vragen van een second opinion, schriftelijke vastlegging, etc. Wel kent de Wet BOPZ een klachtmogelijkheid. Een specifieke verplichting om de patiënt van het oordeel op de hoogte te stellen, kent de wet niet. Deze verplichting kan intussen begrepen worden geacht in de algemene informatieverplichting (naar bevattingsvermogen). De komende WCZ kent evenmin regels op dit punt. De komende WZD bepaalt dat een wilsonbekwaamheidsbeslissing niet mag worden genomen dan na overleg met de vertegenwoordiger. Als dit overleg niet tot overeenstemming leidt, beslist de bij de zorg betrokken arts (art. 3 WZD).

In de huidige wetgeving is niet bepaald dat het oordeel dat iemand wilsonbekwaam is, in het medische dossier moet worden vastgelegd. Dit kan intussen wel als professionele norm worden beschouwd. In de komende WCZ en WZD is de verplichting tot verslaglegging wel opgenomen, in de komende WVGG echter weer niet.

511 Enigszins verwarrend wordt degene die de beslissing neemt over wilsonbekwaamheid in hetzelfde artikel(lid) aangeduid als 'de bij de zorg betrokken arts'.

5.3 Vroegere wilsuitingen

Inleiding

Onderscheid kan worden gemaakt tussen positieve en negatieve schriftelijke wilsverklaringen. Met een positieve wilsverklaring geeft de betrokkene te kennen dat hij (onder de aangegeven voorwaarden) een bepaalde medische handeling wenst, met een negatieve wilsverklaring dat hij een bepaalde handeling (onder de aangegeven voorwaarden) juist niet wenst. In de patiëntenwetgeving zijn drie vormen van de positieve schriftelijke wilsverklaring neergelegd: de euthanasieverklaring (WTL), de zelfbindingsverklaring (Wet BOPZ en in de toekomst de WVGG) en de donor bereidverklaring (door middel van het inzenden van het registratieformulier dan wel het invullen van het donorcodicil; WOD). De WGBO regelt de positieve wilsverklaring niet. Dit wil overigens niet zeggen dat de wet er geen ruimte voor biedt; de vertegenwoordiger is immers gehouden de wilsonbekwame patiënt zoveel mogelijk bij de behandeling te betrekken (art. 7:465 lid 5 BW). De negatieve schriftelijke wilsverklaring heeft alleen regeling gevonden in art. 7:450 lid 3 WGBO (deze regeling zal worden overgenomen in de WCZ).

Daarnaast is er de schriftelijke verklaring waarin de betrokkene een ander machtigt namens hem op te treden (volmacht). De persoonlijke gemachtigde komt aan de orde in paragraaf 5.4. Het komt nogal eens voor dat het aanwijzen van een persoonlijk gemachtigde gecombineerd wordt met een positieve of negatieve schriftelijke wilsverklaring. Hierop wordt aan het slot van deze paragraaf ingegaan.

Opvallend afwezig is de schriftelijke wilsverklaring in de WMO. De wetgever heeft bewust afgezien van een regeling van de positieve schriftelijke wilsverklaring, omdat die (vooraf gegeven) toestemming niet zou kunnen berusten op adequate informatie over het concrete wetenschappelijke onderzoek. Maar helemaal zonder betekenis is zo'n wilsverklaring kennelijk ook weer niet, want de regering heeft tijdens de parlementaire behandeling duidelijk gemaakt dat in zo'n geval de vertegenwoordiger 'slechts bij hoge uitzondering' zijn toestemming voor deelname aan het onderzoek zal mogen onthouden. Opmerkelijk is dat volgens de regering een negatieve schriftelijke wilsverklaring in dit verband wél moet worden opgevolgd. Waarop dit standpunt precies berust, is niet duidelijk. In de wet heeft het geen plaats gevonden.

Juridische status c.q. rechtsgevolgen positieve schriftelijke wilsverklaringen

Over de juridische status van de positieve schriftelijke wilsverklaring kan het volgende worden opgemerkt. In de WTL heeft de verklaring dezelfde status als een concreet verzoek om levensbeëindiging. De regering sprak bij de parlementaire behandeling over een richtsnoer voor de arts – die is niet verplicht de verklaring op te volgen. Daarbij moet wel worden bedacht dat de arts nooit verplicht is een verzoek tot euthanasie te honoreren. Het – al dan niet schriftelijke – verzoek legitimeert slechts tot euthanasie (als ook aan de overige voorwaarden is voldaan). Iets soortgelijks geldt voor de donorregistratie respectievelijk het donorcodicil: registratie/codicil legitimeert de arts tot orgaanuitname, maar verplicht hem er niet toe. Daarentegen dient de zelfbindingsverklaring in het kader van de Wet BOPZ, althans nadat de rechter een zelfbindingsmachtiging heeft afgegeven, in

beginsel te worden nageleefd. Wanneer dit niet gebeurt kunnen de patiënt en de door hem aangewezen personen van het BOPZ-klachtrecht gebruik maken.

De negatieve schriftelijke wilsverklaring als bedoeld in art. 7:450 lid 3 BW heeft een ander uitgangspunt: deze dient door de hulpverlener te worden opgevolgd. Slechts bij gegronde redenen kan de hulpverlener hiervan afwijken. Deze afwijkingsmogelijkheid relativeert in belangrijke mate het verschil in rechtsgevolg tussen een positieve en een negatieve schriftelijke wilsverklaring.

Wilsbekwaamheid ten tijde van opstellen van de schriftelijke wilsverklaring

Algemeen is de eis – al is die niet met zoveel woorden in de wet vastgelegd – dat de betrokkene ten tijde van het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring wilsbekwaam is. Alleen ten aanzien van de zelfbindingsverklaring stelt de wet de procedurele eis dat de wilsbekwaamheid moet blijken uit een verklaring van een (onafhankelijke) arts (of aangewezen deskundige). Dit betreft zowel de opstelling als de wijziging en intrekking van de zelfbindingsverklaring.

Leeftijd

Voor de BOPZ-zelfbindingsverklaring stelt de wet uitdrukkelijk de eis dat de betrokkene 16 jaar of ouder moet zijn. Dat geldt ook voor de schriftelijke euthanasieverklaring en de negatieve schriftelijke wilsverklaring als bedoeld in de WGBO. Voor orgaandonatie door middel van het laten registreren van het donorformulier geldt een ondergrens van 12 jaar.

Betrokkenheid hulpverlener bij totstandkoming schriftelijke wilsverklaring

In de verschillende wetten is niet bepaald dat bij de totstandkoming of vastlegging van de betreffende schriftelijke wilsverklaring (als waarborg en/of vanwege de kenbaarheid) een hulpverlener betrokken dient te zijn. Alleen voor de zelfbindingsverklaring ligt dit anders. Die wordt niet alleen opgesteld samen met een psychiater, ook dient een andere (onafhankelijke) psychiater de verklaring te toetsen (en te ondertekenen).

Register

Van de zelfbindingsverklaring als bedoeld in de Wet BOPZ houdt de hoofdinspecteur een register bij. Ook voor orgaandonatie na overlijden bestaat een register. Van andere schriftelijke wilsverklaringen verplicht de wet niet tot het bijhouden van een register.

Inwerkingtreding schriftelijke wilsverklaring

De wet regelt niet expressis verbis het moment en de wijze van inwerkingtreding van de schriftelijke wilsverklaring. Aangenomen moet worden dat de schriftelijke wilsverklaring in werking treedt op het moment dat de betrokkene de wilsbekwaamheid verliest, meer bepaald op het moment dat wordt vastgesteld dat de betrokkene niet langer wilsbekwaam is. De wilsverklaring krijgt uiteraard pas betekenis zodra de beslissing, waarop de wilsverklaring ziet, daadwerkelijk aan de orde is.

Relatie vroegere wilsuiting en vertegenwoordiger

Alleen in de WGBO (en de komende WCZ) wordt de relatie tussen de vroegere wilsuiting en de vertegenwoordiger uitdrukkelijk benoemd: blijkens art. 7:450 lid 3 BW is niet alleen de hulpverlener, maar ook de vertegenwoordiger gehouden de negatieve schriftelijke wilsverklaring op te volgen. Ten aanzien van de BOPZ-zelfbindingsverklaring wordt de rol van de vertegenwoordiger niet benoemd. Hetzelfde geldt voor de WOD, maar dat spreekt in zoverre voor zich dat een overledene geen vertegenwoordiger kan hebben. Voor wat betreft de nabestaanden: wanneer de overledene toestemming voor orgaanverwijdering heeft gegeven, worden zij alleen van de uitvoering daarvan (de uitname) op de hoogte gesteld. Zij worden geacht de beslissing van de overledene te respecteren. In de WTL wordt de relatie vroegere wilsuiting en vertegenwoordiger evenmin benoemd. Nu de vertegenwoordiger niet plaatsvervangend om euthanasie kan verzoeken is het vanzelfsprekend dat de euthanasieverklaring voor gaat op de vertegenwoordiger. Die kan hooguit de verklaring toelichten.

Mondelinge wilsverklaringen

In de wet, in het bijzonder de WGBO, is niet de betekenis van eerdere mondelinge wilsuitingen geregeld. Dat betekent overigens niet dat zij in de besluitvorming geen enkele rol kunnen spelen. In het kader van het goed hulpverlenerschap en het goed vertegenwoordigerschap behoren de hulpverlener en de vertegenwoordiger ten minste acht te slaan op de wensen die de wilsonbekwame hen in het verleden mondeling heeft meegedeeld. Of zij rechtens ook zijn gebonden aan een uitdrukkelijke en duidelijke eerdere mondelinge wilsuiting staat niet vast. Het bewijs dat die betreffende wilsuiting is gedaan, is uiteraard moeilijk, maar niet onder alle omstandigheden onmogelijk (in het bijzonder niet als daarbij getuigen aanwezig waren).

5.4 Vertegenwoordiging

Inleiding

Zoals in deze paragraaf regelmatig zal blijken, is voor de curator en de mentor de vertegenwoordigingsregeling op een aantal aspecten veel verder uitgewerkt dan voor de persoonlijk gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordigers. De opbouw van de regeling voor curatele en mentorschap is ook anders van aard. Zo wordt onderscheid gemaakt tussen enerzijds de instelling van de curatele c.q. het mentorschap en anderzijds de benoeming van de persoon van de curator c.q. de mentor.

Kring van vertegenwoordigers

De ‘standaard’-kring van vertegenwoordigers is te vinden in de WGBO: de wettelijke vertegenwoordigers (curator en mentor), de persoonlijk gemachtigde en de informele vertegenwoordigers. Als informele vertegenwoordigers kunnen optreden de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, dan wel (als tweede trap) een ouder, kind, broer of zus. Met betrekking tot overleg en instemming met de behandeling wordt in de Wet BOPZ dezelfde volgorde aangehouden. In wetgeving waarin niet (alleen) het belang van de patiënt aan de orde is,

maar (ook) derdenbelangen in het spel zijn wordt uitgegaan van dezelfde vertegenwoordigers (en ook in dezelfde volgorde), maar wordt de kring op het niveau van de tweede trap van de informele vertegenwoordigers soms kleiner gemaakt. Zo kunnen bij orgaandonatie bij leven alleen een ouder en een (meerderjarig) kind optreden. In de WMO kon aanvankelijk de hele tweede trap niet optreden, maar de kring van vertegenwoordigers is inmiddels gelijk getrokken met die van de WGBO. Wel wordt de eis van overeenstemming gesteld, indien kinderen c.q. broers/zussen als vertegenwoordiger optreden.

Voor de benoeming van zowel de persoon van de curator als die van de mentor kent de wet een (gelijkluidende) voorkeursregeling (art. 1:383 lid 2 en 3 BW resp. art. 1:452 lid 2 en 3 BW). Ten aanzien van mentorschap is verder uitdrukkelijk bepaald wie *niet* als mentor kunnen optreden (art. 1:452 lid 6 BW). Voor curatele is dit niet geregeld.

In de huidige wetgeving worden geen beperkingen gesteld ten aanzien van de vraag wie als persoonlijk gemachtigde mag worden aangewezen. In de komende WVGG en WZD worden hier wel beperkingen aan gesteld: geen personen kunnen worden aangewezen uit – kort gezegd – de kring van behandelaars.

De komende WZD verklaart de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO expressis verbis buiten toepassing. Andere wetgeving met een eigen vertegenwoordigingsregeling doet dit niet met zoveel woorden. Dat de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO geen toepassing vindt, vloeit dan voort uit de lex specialis redenering.

Ontbreken van regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

Zoals gezien ontbreekt in een aantal wetten een regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Soms hangt dit samen met de aard van de geregelde materie, zoals in de WTL (waarin voor optreden van een vertegenwoordiger geen plaats is). In andere gevallen is hier geen duidelijke verklaring voor, terwijl op het betreffende terrein vragen inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging wel aan de orde kunnen zijn. Gedacht kan worden aan de Wet afbreking zwangerschap, de Wet op de medische keuringen, de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, de Wet publieke gezondheid en de Wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Het ontbreken van een regeling van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in deze wetgeving sluit intussen niet uit dat er op grond van andere wetgeving (WGBO, regeling curatele en mentorschap) wel een vertegenwoordiger kan zijn. Verder is moeilijk voorstelbaar dat een wilsonbekwame rechtsgeldig een verzoek om zwangerschapsafbreking zou kunnen doen. Hetzelfde geldt voor het recht medewerking te weigeren aan een (onderdeel van een) keuring (art. 11 WMK). Welke rol de vertegenwoordiger in deze contexten precies kan spelen is onduidelijk.

Het indienen van een klacht op grond van de WKCZ is een feitelijke handeling, die de wilsonbekwame zelf kan verrichten, terwijl ook een vertegenwoordiger namens hem kan klagen, zo is uit de parlementaire behandeling van de wet gebleken. Aangenomen moet worden dat hier wordt gedoeld op dezelfde kring van vertegenwoordigers als in de WGBO. Tot het indienen van een tuchtklacht (hetgeen wel een rechtshandeling is) is de rechtstreeks belanghebbende bevoegd. Bij

wilsonbekwaamheid kunnen naaste betrekkingen als zodanig worden aangemerkt, aldus de tuchtrechter.

Voor zover het gaat om aangelegenheden van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding kan een mentor optreden, ook als in de specifieke wet geen regeling is getroffen voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. De curator kan steeds optreden. Ten aanzien van de persoonlijk gemachtigde moet worden aangenomen dat de reikwijdte van diens optreden wordt bepaald door de reikwijdte van de machtiging. Onder omstandigheden kan de persoonlijk gemachtigde dus ook optreden als de specifieke wet daarvoor geen regeling kent.

Vertegenwoordigers en andere betrokkenen, met name de (overige) familie

Naast de vertegenwoordiger kan de wet ook aan andere betrokkenen een rol toekennen, in samenhang met of soms ook los van de vertegenwoordiging. Wat het eerste betreft kan worden gedacht aan de mogelijkheid om de rechter te verzoeken curatele of mentorschap in te stellen. Wat het laatste betreft kan worden gedacht aan de mogelijkheid in de Wet BOPZ om de officier van justitie te verzoeken om bij de rechter een verzoek tot een rechterlijke machtiging te doen en de klachtmogelijkheid van de Wet BOPZ. Zij treden dan echter niet op als vertegenwoordigers van de patiënt. In andere wetgeving, met name WMO, WOD, Wet op het bevolkingsonderzoek, Embryowet en Wet foetaal weefsel, is niet voorzien in betrokkenheid van naasten, anders dan in hun mogelijke rol van vertegenwoordiger.

Benoeming en ontslag vertegenwoordiger

Ten aanzien van curatele en mentorschap kent de wet een uitvoerige regeling van de benoeming en het ontslag (voor de curatele zijn in dat verband een aantal regels voor de voogdij van overeenkomstige toepassing verklaard). Voor de aanwijzing van een persoonlijke gemachtigde kent de wet geen enkel procedureel vereiste. Voor de onbenoemde vertegenwoordiger gelden (vanzelfsprekend) ook geen benoemings- en ontslagregels.

Bij de benoeming en het ontslag van de curator en de mentor is de rechter betrokken. Bij de persoonlijke gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordiger is dat niet het geval. Om de instelling van curatele en mentorschap kan door een aantal personen worden verzocht, een regeling die voor de persoonlijke gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordiger uiteraard ontbreekt. Voor mentorschap bestaat de figuur van de tijdelijke mentor, voor curatele de figuur van de provisionele bewindvoerder. Voor de persoonlijk gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordiger is dit niet met zoveel woorden geregeld – de al of niet tijdelijkheid ervan is gekoppeld aan de duur van de wilsonbekwaamheid.

Voor curatele bestaat nog de figuur van de bijzondere curator, tot benoeming waarvan kan worden overgegaan bij strijd tussen de belangen van de curator en de curandus. De andere vertegenwoordigingsvormen kennen een dergelijke figuur niet. Meer in het bijzonder voorziet de wet niet in een derde persoon of instantie die toezicht houdt op de persoonlijk gemachtigde. Of in het kader van de volmachtgeving hierin kan worden voorzien staat niet vast.

De wet kent geen regeling voor intrekking van de volmacht bij taakverwaarlozing van de persoonlijk gemachtigde. Wel kan de hulpverlener in dat geval diens optreden passeren op grond van goed hulpverlenerschap. Dat maakt echter geen einde aan de vertegenwoordiging door de volmachtgever. De curator en de mentor kunnen in zo'n geval door de rechter worden ontslagen. Bij een onbenoemde vertegenwoordiger eindigt de vertegenwoordiging zodra de hulpverlener (op grond van goed hulpverlenerschap) zich tot een andere vertegenwoordiger wendt.

Volgorde/rangorde vertegenwoordigers

Voor zover wetgeving een regeling van vertegenwoordiging kent, is de volgorde van vertegenwoordigers steeds hetzelfde: eerst en bij uitsluiting komen de wettelijke (of door de rechter benoemde) vertegenwoordigers, dat wil zeggen de curator dan wel de mentor. Dan volgt de persoonlijk gemachtigde. Daarna komen de informele vertegenwoordigers, waarbij de echtgenoot of andere levenspartner als eerste in aanmerking komt om als vertegenwoordiger op te treden, en daarna – voor zover de wet hun optreden toestaat – de andere familieleden. Ten aanzien van de vraag wie binnen deze laatste vertegenwoordigingstrap bij voorkeur optreedt of wie dat mag beslissen, laat de wet zich niet uit.[512] Bij uitzondering is vereist (zoals in de WMO) dat er overeenstemming bestaat tussen deze vertegenwoordigers.

Geen vertegenwoordiger

De huidige wetgeving kent niet de verplichting dat als een wilsonbekwame patiënt geen vertegenwoordiger heeft, een procedure daartoe moet worden geïnitieerd. Een dergelijke verplichting maakt wel deel uit van de komende WVGG en WZD, maar is weer niet te vinden in de komende WCZ.

Hulpverlener als vertegenwoordiger?

Voor de mentor is bepaald dat de direct betrokken of behandelend hulpverlener alsmede de leiding en het personeel van de instelling niet als zodanig kunnen worden benoemd. Een vergelijkbare bepaling ontbreekt voor de curatele. In andere wetgeving die een regeling van de vertegenwoordiging kennen, ontbreekt een dergelijke regeling ook. Voor de onbenoemde vertegenwoordiging spreekt dat voor zich, omdat steeds wordt opgesomd wie als zodanig mogen optreden. De hulpverlener kan wel als gemachtigde door de betrokkene worden aangewezen, althans de wet sluit dat niet uit (al ligt het wetssystematisch niet voor de hand). Zoals gezien zal dat in de toekomst anders zijn waar het betreft de WVGG en de WZD.

Begin en einde van vertegenwoordiging

Voor de curator en de mentor is uitdrukkelijk bepaald wanneer hun taak aanvangt en een einde neemt. In andere wetten is niet vastgelegd op welk moment de vertegenwoordigingsbevoegdheid ontstaat en eindigt. Daarmee is bijvoorbeeld onduidelijk of die bevoegdheid ontstaat direct op het moment dat de betrokkene onbekwaam is (of wordt geacht). Denkbaar is ook dat die bevoegdheid

512 Wel is in het kader van de WGBO aanvaard dat de hulpverlener dit uiteindelijk bepaalt, die zich bij zijn keuze laat leiden door het belang van de patiënt.

pas ontstaat als de hulpverlener zich tot de vertegenwoordiger wendt of, bij onbenoemde vertegenwoordiging, als de vertegenwoordiger door de hulpverlener als zodanig is aangewezen of aanvaard. In de komende WZD wordt geregeld dat de vertegenwoordiger slechts bevoegd is als de zorgverantwoordelijke (na overleg met de vertegenwoordiger) heeft besloten dat de cliënt wilsonbekwaam is. Ten aanzien van de beëindiging van de vertegenwoordiging verschaft echter ook de komende WZD geen duidelijkheid.

Ten aanzien van de persoonlijk gemachtigde regelt de wet niet diens aanvaarding van de volmacht. Als de gemachtigde niet bereid is om als zodanig op te treden, zal de hulpverlener zich tot een van de onbenoemde vertegenwoordigers moeten wenden.

Kenbaarheid vertegenwoordiging

Een rechterlijk besluit tot ondercuratelestelling wordt opgenomen in het curateleregister. Mentorschap wordt neergelegd in een rechterlijke beschikking, maar die beschikking wordt niet gepubliceerd en is ook anderszins niet algemeen te raadplegen, ook niet voor hulpverleners. Dit laatste geldt ook voor volmacht en onbenoemde vertegenwoordiging.

Taak vertegenwoordiger

In de wet is doorgaans niet – dat wil zeggen: niet in algemene en uitputtende zin – vastgelegd wat de taak van de vertegenwoordiger is (alleen voor de curator en de mentor ligt dat anders, zie verder). Soms bepaalt de wet dat de hulpverlener overleg moet plegen met de vertegenwoordiger (bijvoorbeeld in de Wet BOPZ over het behandelingsplan). In de komende WZD is (met betrekking tot de vaststelling dat de cliënt wilsonbekwaam is) een aangescherpte overlegverplichting opgenomen, namelijk dat het overleg ‘op overeenstemming is gericht’ (al hoeft die overeenstemming niet te worden bereikt). Ook kan uit de wet soms worden afgeleid dat de vertegenwoordiger zich tegen een beslissing kan verzetten. In de Wet BOPZ (art. 4) is verder bepaald dat de curator en de mentor de officier van justitie kunnen verzoeken om bij de rechter een verzoek tot een voorlopige machtiging te doen. Ook kunnen zij van het BOPZ-klachtrecht gebruik maken (art. 41 jo. art. 4). Met dit (niet volledige) overzicht wordt geïllustreerd dat uit de wet wel fragmentarisch bepaalde taken van de vertegenwoordiger kunnen worden afgeleid. Naar een algemene omschrijving van de taak van de vertegenwoordiger zoekt men echter tevergeefs.

Voor curatele en mentorschap bevat de wet wel regels voor de taakstelling. Wat betreft de mentor is die met name geregeld in art. 1:453 BW. Daar is bepaald dat de mentor ten aanzien van rechtshandelingen in aangelegenheden betreffende verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding de betrokkene in en buiten rechte vertegenwoordigt en voor niet-rechtshandelingen in diens plaats treedt. Ook is bepaald dat de mentor de betrokkene raad geeft in aangelegenheden van niet-vermogensrechtelijke aard en waakt over diens belangen ter zake. Daarnaast bepaalt art. 1:454 BW dat de mentor de betrokkene zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak betrekt en bevordert dat de betrokkene, indien wilsbekwaam, rechtshandelingen en andere handelingen zelf verricht. Voor wat betreft de curatele: voor aangelegenheden betreffende verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding is de regeling van 1:453/4 BW van overeenkomstige toepassing verklaard.

In de literatuur is gediscussieerd over de vraag welke standaard de vertegenwoordiger bij de besluitvorming moet aanhouden, 'substituted judgment' of 'best interests'. De wetgeving zwijgt hierover.

Grenzen vertegenwoordiging

Het spreekt voor zich dat de reikwijdte van de vertegenwoordiging in de eerste plaats wordt bepaald door de specifieke materie die de wet regelt. Zo kan vertegenwoordiging in het kader van de WGBO alleen betrekking hebben op medisch handelen, in het kader van de WMO alleen op handelingen in het kader van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen en in het kader van de WOD alleen op beslissingen ten aanzien van donatie.

Voor het overige geeft de onderzochte wetgeving geen of hooguit zeer algemene aanwijzingen over de reikwijdte van de vertegenwoordigingsbevoegdheid. Zo kent de WGBO de eis dat de vertegenwoordiger als een goed vertegenwoordiger optreedt, maar de wet zwijgt verder over de vraag wat dit precies inhoudt, wie dit moet vaststellen en wat de gevolgen zijn als de vertegenwoordiger zich niet aan deze norm houdt. Wel begrenst de WGBO de vertegenwoordiging door middel van het goed hulpverlenerschap, maar wat deze norm precies betekent maakt de wet niet duidelijk. In andere wetgeving komt de begrenzing door middel van de norm van het goed hulpverlenerschap niet voor. In de komende WCZ is deze begrenzing (de zorg van een goed zorgaanbieder) wel weer vastgelegd, waarbij als procedurele eis wordt gesteld dat bij afwijking van de beslissing van de vertegenwoordiger een andere zorgaanbieder moet zijn geraadpleegd. Algemeen wordt aangenomen dat een vertegenwoordiger geen hoogst persoonlijke beslissingen mag nemen. Op het niveau van de wetgeving is deze eis echter niet met zoveel woorden vastgelegd.

De reikwijdte van de bevoegdheden van de persoonlijk gemachtigde wordt eerst en vooral bepaald door hetgeen terzake in de machtiging is vastgelegd. Hetgeen is vastgelegd dient uiteraard wel aan te sluiten bij hetgeen de wet al dan niet toestaat. In de literatuur is verder wel naar voren gebracht dat de persoonlijke gemachtigde, als de door de patiënt zelf aangewezen vertegenwoordiger, een ruimere beslissingsbevoegdheid zou toekomen. Wat betreft de omvang van de vertegenwoordigingsbevoegdheid maakt de wet echter geen onderscheid tussen de verschillende typen vertegenwoordigers.

Goed vertegenwoordiger

In de WGBO is vastgelegd dat de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger dient te betrachten. Ook de komende WCZ kent deze verplichting. Een soortgelijke bepaling kent ook de regeling van het mentorschap (alsook, voor wat betreft verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding, de regeling van de curatele). Zelfs is daarbij bepaald dat de mentor (c.q. curator), bij tekortschieten in de zorg van een goed mentor (c.q. curator), aansprakelijk is jegens de betrokkene. Deze bepaling kent de WGBO weer niet. In andere wetgeving met regels over vertegenwoordiging komt de verplichting om de zorg van een goed vertegenwoordiger te betrachten, niet voor.

Mogelijkheid van eigen optreden vertegenwoordigde

De regeling van de curatele en het mentorschap maken het mogelijk dat onder bepaalde voorwaarden (met name toestemming van de curator, art. 1:381 lid 3, of de mentor, art. 1:453 lid 2 BW) de vertegenwoordigde zelfstandig rechtshandelingen verricht. Daarvoor geldt niet de eis van wilsbekwaamheid en de curator en de mentor blijven in zo'n situatie vertegenwoordiger. Dat is niet het geval bij de persoonlijk gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordiger: zodra de betrokkene zelf weer bekwaam is, vervalt de vertegenwoordigingsbevoegdheid.[513] Ook zijn er geen regels die het mogelijk maken dat de betrokkene met toestemming van de vertegenwoordiger zelf optreedt. Voor curatele is verder nadrukkelijk bepaald dat de curandus bekwaam is in rechte op te treden in zaken van curatele (art. 1:381 lid 6 BW). Voor het mentorschap ontbreekt een vergelijkbare bepaling. De Wet BOPZ kent in art. 8 procesbekwaamheid toe aan degene die onder curatele of mentorschap is gesteld.

Beloning

Voor de curator en de mentor is er een – overigens verschillende – regeling van de beloning (art. 1:386 BW resp. art. 1:460 BW). De mentor kan daarnaast noodzakelijk gemaakte kosten aan de betrokkene in rekening brengen. Voor de curator is dat niet specifiek geregeld. Voor de persoonlijk gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordiger regelt de wet niets omtrent beloning of vergoeding van onkosten.

5.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

5.5.1 Verzet

Erkenning van de betekenis van verzet

Dat verzet van betekenis is, heeft eerst en vooral erkenning gevonden in de Wet BOPZ in het kader van de vraag of het behandelingsplan in dat geval kon worden toegepast. Bij verzet van de patiënt, ook als de vertegenwoordiger met het behandelingsplan heeft ingestemd, is dit niet mogelijk, tenzij aan de voorwaarden voor dwangbehandeling is voldaan. Verder speelt verzet een rol in de art. 60 procedure bij de opneming van psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten via het Centraal Indicatieorgaan. Dit is alleen mogelijk als (en zo lang) zij zich niet tegen de opneming verzetten. De WGBO maakt ruimte voor (wilsonbekwaam) verzet, dat alleen bij kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt kan worden genegeerd. Ook in het kader van de WMO dient (wilsonbekwaam) verzet te worden gerespecteerd, zowel bij therapeutisch als bij niet-therapeutisch onderzoek. In andere (geldende) wetgeving is verzet niet aan de orde. In de WVVG speelt verzet een cruciale rol, omdat voor verplichte zorg niet langer wordt aangeknoopt bij het ontbreken van bereidheid, zoals in de Wet BOPZ, maar bij verzet. In de WZD komt bij verzet (maar ook als de vertegenwoordiger niet instemt) onvrijwillige zorg in beeld.

513 Overigens zou de wet mogelijk ook zo kunnen worden geïnterpreteerd dat voor WGBO-aangelegenheden de vertegenwoordigingsbevoegdheid van de mentor c.q. de curator wijkt, zodra de betrokkene wilsbekwaam is terzake (zie ook par. 5.2).

Wat is verzet?

De wet laat zich niet uit over de vraag wanneer precies sprake is van – rechtens te respecteren – verzet. In de toelichtingen op de Wet BOPZ en de WGBO lijkt de wetgever zich niet bewust te zijn van het problematische karakter van het begrip verzet, in de literatuur en de praktijk is dit wel onderkend. Daarbij is vooral benadrukt dat verzet kan samenhangen met de ziekte of aandoening waaraan de patiënt lijdt, en niet altijd specifiek tegen de voorgestelde handeling is gericht. In dat kader zijn verschillende richtlijnen tot stand gekomen, die het begrip nader omlijnen (zie hoofdstuk 6). In de MvT op de komende WZD wordt uitvoerig ingegaan op het begrip verzet. Wezenlijk nieuwe gezichtspunten komen hierin overigens niet naar voren. Benadrukt wordt dat het moet gaan om gedrag dat duidelijk afwijkt van het bekende en bij de stoornis passende gedragpatroon en dat een zekere consistentie belangrijk is.

Wilsbekwaam en wilsonbekwaam verzet

In het kader van de Wet BOPZ kan zowel een wilsbekwame als een wilsonbekwame patiënt zich tegen het behandelingsplan verzetten. De WGBO (en in het voetspoor daarvan de WCZ) en de WMO kennen alleen wilsonbekwaam verzet. De komende WVGG verbindt aan wilsonbekwaam en wilsbekwaam verzet een verschillend rechtsgevolg. In art. 2:1 lid 6 is bepaald dat de wensen en voorkeuren van de betrokkene worden gehonoreerd tenzij deze niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake dan wel – lees: als de betrokkene wel wilsbekwaam is – diens wensen en voorkeuren in strijd zijn met de zorg van een goed hulpverlener. Overigens valt niet in te zien waarom onder omstandigheden het honoreren van wilsonbekwaam verzet niet toch mogelijk c.q. zinvol zou kunnen zijn. Verder is niet duidelijk welke maatstaf goed hulpverlenerschap precies biedt bij het overrulen van wilsbekwaam verzet. Kennelijk heeft de regering niet zo ver willen gaan dat wilsbekwaam verzet te allen tijde zou moeten worden gehonoreerd, zonder echter een duidelijke grens te trekken.[514] De WZD maakt geen onderscheid tussen wilsbekwaam en wilsonbekwaam verzet.

Verzet en vroegere wilsuiting

In het kader van de zelfbindingsverklaring zal verzet van de patiënt uiteraard moeten worden genegeerd – dat is immers de essentie van de zelfbindingsverklaring. In het kader van de WGBO (en in de toekomst de WCZ) zou verzet een gegronde reden (in de zin van art. 7:450 lid 3 BW) kunnen zijn om van de schriftelijke wilsverklaring af te wijken. Actueel verzet bij een schriftelijk verzoek om euthanasie en hulp bij zelfdoding zal ongetwijfeld spoedig tot de conclusie leiden dat niet zal worden ingegaan op het verzoek. Bij orgaandonatie na overlijden is verzet uiteraard niet aan de orde.

5.5.2 Beklag

Alleen de Wet BOPZ kent een specifieke klachtmogelijkheid met betrekking tot het wils(on)bekwaamheidsoordeel. Voor het overige is de patiënt aangewezen op de WKCZ, in welk kader

514 Volgens de MvT is aansluiting gezocht bij de WGBO, maar dat brengt ons niet verder, MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 399, nr. 3, p. 48.

overigens geen bindende beslissing kan worden gevraagd. In de toekomst (onder de WCZ) zal de betrokkene zich moeten wenden tot de externe geschilleninstantie.[515] Ook in het kader van het tuchtrecht kan uiteraard worden geklaagd over het al of niet (juist) beoordelen van de wilsbekwaamheid, maar ook deze rechtsgang leidt niet tot een voor de patiënt afdwingbare beslissing. Daarnaast staat uiteraard de gewone civiele rechtsgang open.

Een specifieke beklagregeling ter zake van het optreden van de vertegenwoordiger komt in geen enkele wet voor. De gewone civiele rechtsgang staat ook hier open.

5.5.3 Conflictoplossing

Conflicten kunnen ontstaan tussen de (wilsonbekwame) patiënt en de hulpverlener, tussen de (wilsonbekwame) patiënt en de vertegenwoordiger en tussen de vertegenwoordiger en de hulpverlener. Specifieke formele voorzieningen zijn hiervoor niet in het leven geroepen. Partijen zijn aangewezen op de algemene klacht-, tucht- en civielrechtelijke voorzieningen.

Voor conflicten tussen de vertegenwoordiger en de patiënt (en tussen de vertegenwoordiger en de hulpverlener) is (materieel) de norm van de zorg van een goed vertegenwoordiger van belang. Over wat deze norm behelst bieden wet en toelichtende stukken nauwelijks aanknopingspunten.

Voor conflicten tussen de vertegenwoordiger en de hulpverlener is (materieel) de norm van de zorg van een goed hulpverlener van belang. Op grond van deze norm kan de beslissing van de vertegenwoordiger in het kader van de WGBO (en in de toekomst de WCZ) worden overruled. De wet maakt overigens niet duidelijk hoe vervolgens tot een rechtsgeldige beslissing moet worden gekomen (mag de hulpverlener zonder toestemming handelen?, moet toestemming worden verkregen van een andere vertegenwoordiger?). Op grond van de Wet BOPZ en in de toekomst de WVGG en de WZD kan de beslissing van de vertegenwoordiger alleen worden overruled als aan de criteria van dwangtoepassing (dwangbehandeling dan wel middelen en maatregelen) of verplichte/onvrijwillige zorg is voldaan. In andere wetgeving, zoals de WMO, ontbreekt de mogelijkheid om de beslissing van de vertegenwoordiger te overrulen.

5.6 Overige aspecten

De WGBO kent niet het zorgplan (of een vergelijkbaar begrip). Het begrip zorgplan werd in de wetgeving geïntroduceerd in het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg. Het zorgplan speelt verder een belangrijke rol in het ontwerp WZD en het ontwerp WVGG. Ook in de WCZ komt het begrip zorgplan voor, al wordt daar verder in de wet – anders dan in de WZD en de WVGG – geen invulling aan gegeven. Is het begrip zorgplan van recente datum, de Wet BOPZ kent van oudsher het begrip behandelingsplan. De Wet BOPZ geeft, anders dan de WVGG en de WZD, geen invulling aan de inhoud van het behandelingsplan; alleen wordt aangegeven waarop het behandelingsplan moet zijn gericht (namelijk: het verbeteren van de stoornis zodat het gevaar wordt weggenomen). Als aan de wettelijke voorwaarden is voldaan, kan het behandelingsplan ook worden toegepast als daarover

515 Onder de WCZ is het voorts mogelijk dat de hulpverlener zelf een klachtencommissie heeft, waarna beroep mogelijk is bij de (externe) geschilleninstantie.

geen overeenstemming is bereikt. Dwangbehandeling is in de Wet BOPZ direct gerelateerd aan (de inhoud van) het behandelingsplan. In de komende WVGG en WZD is deze directe koppeling tussen dwang en zorgplan losgelaten. Wel kan dwang (onvrijwillige zorg) onderdeel zijn van een (WVGG en WZD-)zorgplan.

5.7 Slotbeschouwing

In de WGBO is in feite het stramien van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging neergelegd, waarop in alle andere patiëntenwetgeving is voortgeborduurd. Het wilsbekwaamheidsbegrip is in de verschillende patiëntenwetten nagenoeg identiek geformuleerd en voor zover er verschillen zijn, komt hieraan geen betekenis toe. Het begrip is in de loop der jaren ook niet van inhoud en betekenis veranderd. De wetgeving heeft op dit punt geen 'ontwikkeling' doorgemaakt. De invulling die op het niveau van de toelichtende stukken aan het begrip wordt gegeven, is overigens nogal summier. Afgezien van enkele vingerwijzingen is de invulling geheel aan de uitvoeringspraktijk overgelaten. Ook procedureel zijn er geen voorzieningen getroffen. In de toekomstige wetgeving voor de geestelijke gezondheidszorg is voor de procedurele kant van de vaststelling van wils(on)bekwaamheid meer aandacht, al blijft die bescheiden.

Voor een concept dat beslissend is voor het rechtens kunnen uitoefenen van patiëntenrechten is de summiere materiële en procedurele invulling op het niveau van de wetgeving op zijn minst opmerkelijk te noemen. Ook de rechtsbescherming van de betrokkene heeft (behalve in de Wet BOPZ) niet specifiek de aandacht van de wetgever gehad; de betrokkene is aangewezen op de algemene rechtsgangen. Ook dat is opmerkelijk te noemen, gelet op de verregaande rechtsgevolgen van de wilsonbekwaamheidsverklaring.

Ook de regeling van de diverse vertegenwoordigers en hun onderlinge hiërarchie is in de loop van opvolgende wetgeving opvallend constant gebleven. Alleen bij de laatste trap van de onbenoemde vertegenwoordiging zijn enkele nuances te vinden, met name in wetgeving waarin ook derdenbelangen aan de orde zijn.

Curatele en mentorschap zijn als vertegenwoordigingsvormen relatief uitvoerig wettelijk geregeld. De magere uitwerking van de machtigingsfiguur en de onbenoemde vertegenwoordiging steekt daar schril bij af. Tal van relevante aspecten zijn niet geregeld.

Goed hulpverlenerschap en goed vertegenwoordigerschap vormen de normatieve overkoepeling van de relatie hulpverlener en vertegenwoordiger, maar aan deze concepten, die bovendien alleen in de WGBO en in de toekomst in de WCZ zijn terug te vinden, heeft de wetgever geen handen en voeten gegeven.

In de wetgeving die de plaats van de Wet BOPZ zal innemen, de WVGG en de WZD, is wilsonbekwaamheid bepalend voor de vraag of de vertegenwoordiger optreedt, en verzet (van de betrokkene of diens vertegenwoordiger) voor de vraag of verplichte c.q. onvrijwillige zorg wordt toegepast. Of het verzet wordt gedaan door een wilsbekwame dan wel een wilsonbekwame patiënt speelt in de WVGG wel enige, zij het geen beslissende rol. In de WZD speelt het geen rol.

6

Richtlijnen inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

6.1 Inleiding

In de loop der jaren zijn door het veld diverse richtlijnen ontwikkeld als handreikingen voor de implementatie van de wettelijke regels voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging.[516] Daarbij kan onderscheid worden gemaakt tussen meer algemene en meer specifieke richtlijnen – specifiek omdat zij gericht zijn op een bepaalde beroepsgroep (zoals psychiaters en intensivisten), een bepaalde aandoening betreffen (zoals dementie) of over een bepaalde handelingscontext gaan (zoals de beoordeling van verzet in het kader van medisch-wetenschappelijk onderzoek en de toepassing van dwang in de psychiatrie). Sommige richtlijnen betreffen een bepaalde handelingscontext voor een specifieke beroepsgroep.

Twee richtlijnen gaat in algemene zin in op de problematiek van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in de gezondheidszorg. Al voor de totstandkoming van – en vooruitlopend op – de WGBO is in 1994 door een werkgroep van het Ministerie van Justitie een 'Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid' opgesteld. Deze handreiking is in 2007 geactualiseerd. Daarnaast is in het kader van het KNMG-project Van Wet naar Praktijk in 2004 een 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt' tot stand gebracht. Daarbij behoort ook een 'Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid'. Het KNMG-project was een uitvloeisel van de evaluatie van de WGBO, waarvan een van de conclusies was dat middelen en methoden zouden moeten worden ontwikkeld om een vertaalslag van wettelijke regel naar dagelijkse praktijk te maken. De twee richtlijnen kunnen worden aangemerkt als 'moederrichtlijnen': de andere, meer specifieke richtlijnen bouwen in meerdere of mindere mate op hen voort.

De Handreiking van het Ministerie van Justitie en de KNMG modelrichtlijn worden achtereenvolgens besproken in paragraaf 6.2.1 en 6.2.2.Daarna komen de specifieke richtlijnen aan bod, om te beginnen de richtlijnen die zijn gericht op een bepaalde beroepsgroep:

516 Daarnaast zijn ook in de literatuur wel praktische handreikingen te vinden, zoals Biesaart, Hubben en Van Gemert 2000; Van den Brink, Cox-Claessens en Stok-Koch 2001; Hondius, Zuijderhoudt & Honig 2005; Van Mulligen-Vijlbrief e.a. 2008. Deze blijven hier onbesproken.

- Voor de verpleeghuisartsen en sociaal geriaters is er de richtlijn 'Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag' (Verenso richtlijn; paragraaf 6.2.3).
- Voor de gehandicaptenzorg is er de 'Richtlijn WGBO'(paragraaf 6.2.4).
- Voor psychiaters is tot stand gekomen de 'Richtlijn besluitvorming dwang: opname en behandeling' (NVVP richtlijn; paragraaf 6.2.5).517
- Voor de intensivisten is er de 'Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandelingen bij volwassen IC patiënten' (NVIC richtlijn; paragraaf 6.2.6).

Voor dementie zijn vanuit het veld enkele (concept-)richtlijnen tot stand gebracht. Met betrekking tot verzet in het kader van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen zijn een tweetal richtlijnen ontwikkeld: één voor mensen met een verstandelijke handicap en één voor wilsonbekwame (psycho)geriatrische patiënten. Voor mensen met een verstandelijke beperking is een richtlijn over curatele, mentorschap en bewindvoering opgesteld. Een en ander komt aan de orde in paragraaf 6.2.7. Tot slot heeft de KNMG in 2002 een richtlijn 'Arts en schriftelijke wilsverklaringen' uitgebracht (paragraaf 6.2.8). In paragraaf 6.3 volgt een slotbeschouwing.

6.2 De richtlijnen nader beschouwd

6.2.1 Handreiking Werkgroep Ministerie van Justitie

Wils(on)bekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt in de handreiking omschreven als: "het vermogen van een patiënt om op basis van voldoende informatie een beslissing te nemen over een onderzoek of een behandeling."[518] Een patiënt is wilsbekwaam, als hij er blijk van geeft de op zijn bevattingsvermogen afgestemde informatie te begrijpen naar de mate die voor de aard en reikwijdte van de te nemen beslissing noodzakelijk is."[519] Daarbij wordt aangeknoopt bij de verschillende onderdelen waarover de patiënt conform art. 7:448 BW moet worden geïnformeerd. Die onderdelen moeten in onderling verband worden bezien. Het ontbreken van ziekte-inzicht is bij de beoordeling van wilsbekwaamheid weliswaar van betekenis, maar op zichzelf onvoldoende aanwijzing voor wilsonbekwaamheid. De patiënt dient inzicht te hebben in de aard en de reikwijdte van het onderzoek of de behandeling, hetgeen betekent dat de patiënt er blijk van moet geven het karakter van het voorgestelde onderzoek of de voorgestelde behandeling te overzien. Daarbij dient niet alleen naar de aard van het onderzoek of de behandeling, maar ook naar de mogelijke gevolgen te worden gekeken. Een onderzoek dat of een behandeling die technisch niet ingrijpend is, kan niettemin vérstrekkende gevolgen kan hebben. Eventuele alternatieven dienen aan bod te komen, in welk kader kan worden beoordeeld of de patiënt de keuzemogelijkheden voldoende kan overzien Ook moet worden nagegaan of de overwegingen van

517 In 2009 heeft het Trimbosinstituut overigens een voorstudie gedaan naar de haalbaarheid en wenselijkheid van een multidisciplinaire richtlijn over dwangtoepassing in de GGZ en geconcludeerd dat er voldoende argumenten zijn om een dergelijke richtlijn te ontwikkelen.

518 P. 7.

519 P. 11.

de patiënt innerlijk consistent zijn. Ten slotte dienen in de beoordeling de emotionele aspecten van de beslissing bij de patiënt te worden betrokken.[520]

Uitgangspunt is de vooronderstelling van bekwaamheid. Voor expliciete beoordeling van de bekwaamheid dient een "duidelijke aanleiding" te zijn. Evidente situaties daargelaten (bijvoorbeeld coma), is voor een categorische benadering geen ruimte. Het moet steeds gaan om de bekwaamheid van de individuele patiënt ten aanzien van een concrete beslissing of aangelegenheid.

De beoordeling van de wilsbekwaamheid dient zich "primair te richten op het besluitvormingsvermogen van de patiënt en niet op de uitkomst van de beslissing." Dit omdat die uitkomst ook diens normen en waarden reflecteert en anders het gevaar dreigt dat de normen en waarden van de beoordelaar doorslaggevend worden. "Het voorgaande betekent niet, dat de beoordelaar volledig van zijn normen en waarden zal moeten abstraheren. (...) Bij de beoordeling van de bekwaamheid mogen de normen en waarden van de beoordelaar echter niet eenzijdig doorslaggevend zijn."[521]

De inhoud van de beslissing kan wel aanleiding zijn om de bekwaamheid te toetsen. Ook de ingrijpendheid van een onderzoek of een behandeling, alsook de ingrijpendheid van de gevolgen van het achterwege laten daarvan, kunnen daartoe aanleiding geven. Bij een behandeling met een ingrijpend karakter of ingrijpende consequenties "dienen aan de mate van het begrip relatief hoge eisen te worden gesteld." Een meer expliciete beoordeling van wat de patiënt heeft begrepen (gevolgen van wel of niet instemmen, keuzemogelijkheden) en of dat voldoende is, zal dan aangewezen zijn.[522] Aangegeven wordt voorts dat ook bij een instemmende beslissing een beoordeling van de bekwaamheid in de rede kan liggen.[523]

Het is "in beginsel" de hulpverlener die de bekwaamheid beoordeelt. Maar ook de curator dan wel de mentor dient zich een oordeel te vormen over de bekwaamheid ten aanzien van de concrete behandelbeslissing. Ook de onbenoemde vertegenwoordiger heeft "een eigen verantwoordelijkheid" ten aanzien van het bekwaamheidsoordeel.[524] Op mogelijke conflicten tussen het oordeel van de hulpverlener en de vertegenwoordiger gaat de handreiking niet in. Wel wordt het belang van collegiale toetsing binnen het behandelteam benadrukt en gewezen op de mogelijkheid een niet bij de behandeling betrokken collega een second opinion te vragen.[525]

De informatieplicht rust op de hulpverlener, maar ook op de curator en de mentor kan de taak rusten de patiënt te informeren. Dat betekent dat, behoudens goed hulpverlenerschap, de hulpverlener ook de curator en de mentor moet informeren, aldus de richtlijn.[526] De informatie aan de patiënt moet worden afgestemd op diens bevattingsvermogen, waarbij ook van beeldtaal en pictogrammen

520 P. 12-13.

521 P. 9.

522 P. 17.

523 P. 9.

524 P. 14-15.

525 P. 18.

526 P. 15-16.

gebruik zou kunnen worden gemaakt. Aanbevolen wordt zonodig verschillende wijzen van informatieverschaffing te combineren en de patiënt door verschillende personen te laten informeren.[527]

De richtlijn wijst er op dat vanwege de verantwoordingsplicht jegens de tuchtrechter of de gewone rechter dat de wijze waarop tot de beslissing over de bekwaamheid is gekomen, "in de regel" in het dossier moet worden vastgelegd. Daarbij "zou met name aandacht moeten worden besteed aan de inhoud van en de wijze waarop de informatie aan de patiënt is verstrekt, alsmede aan de wijze waarop de patiënt er al dan niet blijk van heeft gegeven de verstrekte informatie te hebben begrepen."[528]

Met enkele casusposities wordt de wilsbekwaamheidsbeoordeling ten slotte verduidelijkt.

6.2.2 KNMG Modelrichtlijn

Wils(on)bekwaamheid

De 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt' (verder: de richtlijn) sluit zich aan bij de wettelijke omschrijving van wilsonbekwaamheid (niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake), maar aan 'ter zake' is toegevoegd: 'van een beslissing of situatie die aan de orde is'. De richtlijn stelt verder het uitgangspunt van wilsbekwaamheid voorop (de 'presuppositie van bekwaamheid') en noemt vervolgens vier criteria voor wilsbekwaamheid:

1 kenbaar maken van een keuze;
2 begrijpen van relevante informatie;
3 het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
4 het logisch redeneren en het betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

ad 1 Het eerste criterium vereist een minimale communicatievaardigheid (zowel verbaal als non-verbaal). Aan het criterium wordt voldaan als de patiënt met een behandeling instemt of een behandeling weigert. Als de patiënt geen keuze kenbaar maakt, moet hij ter zake van de behandeling voor wilsonbekwaam moet worden gehouden. Volgens het Stappenplan kan het onvermogen om een keuze uit te drukken een gevolg zijn van bewusteloosheid, mutisme, ernstige desorganisatie van het denken of pathologische twijfelzucht.[529] Met dit criterium wordt de autonomie van de patiënt maximaal beschermd: zodra een keuze wordt gemaakt, wordt deze erkend. Daar staat tegenover dat niet altijd duidelijk of de uiting van de patiënt daadwerkelijk een keuze inhoudt (bijvoorbeeld het uittrekken van een infuus). Bezwaarlijk is verder dat geen acht wordt geslagen op het besluitvormingsproces en de eventuele gevolgen van de behandelingsbeslissing, zodat het risico bestaat dat de patiënt een beslissing neemt zonder te begrijpen waarover het gaat.

527 P. 16.

528 P. 17.

529 Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004, p. 119.

ad 2 Tekorten in het begripsvermogen van de patiënt kunnen het gevolg zijn van onder meer bijwerkingen van medicatie, verstoorde 'coping' en angst, psychiatrische stoornissen, verstandelijke handicaps of de gevolgen van een hersentrauma. Het is overigens de vraag of feitelijk begrip niet een te ver gaande eis is. Verder is problematisch dat de overwegingen van de patiënt niet direct kenbaar en verifieerbaar zijn.

ad 3 Het kan voorkomen dat de patiënt de gegeven informatie begrijpt en kan reproduceren, maar de relevantie van de informatie voor de eigen situatie niet inziet. Dit is iets anders dan ziekte-inzicht. Ziekte-inzicht is geen voorwaarde voor wilsbekwaamheid.

ad 4 Bij het vierde criterium gaat het om het vermogen informatie rationeel te hanteren: een logische weging van de informatie over de baten en risico's van de behandeling en van de alternatieve behandelingsmogelijkheden, en het rationeel inzichtelijk maken van dat proces. Indien de patiënt een onberedeneerbare beslissing neemt, die hij niet nader toelicht, kan aan de wilsbekwaamheid worden getwijfeld.

Volgens de richtlijngever is de patiënt die aan alle vier criteria voldoet, volledig wilsbekwaam, het minst wilsbekwaam is de patiënt die slechts aan het eerste criterium (of aan geen enkel criterium) voldoet. Aldus lijkt de richtlijngever een soort continuüm van aflopende bekwaamheid te suggereren, maar in de richtlijn wordt daaraan verder geen uitwerking gegeven. Volgens de richtlijngever is "ín het algemeen van wilsonbekwaamheid sprake in situaties waarin iemand niet in staat is bepaalde informatie te begrijpen en te waarderen, noch op grond van een afweging van die informatie tot een beslissing te komen."[530] Blijkbaar is in de ogen van de richtlijngever sprake van wilsonbekwaamheid, als cumulatief aan de eerste drie genoemde criteria is voldaan. Dat roept wel de vraag op waarom het voldoen aan een of twee van de genoemde criteria niet volstaat. Verder wordt met deze omschrijving ook de toegevoegde waarde van het vierde criterium wat onduidelijk.

Volgens de richtlijngever refereert wilsbekwaamheid "aan de manier waarop de beslissing van de patiënt tot stand komt." Om die reden zou beter over *beslisvaardigheid* kunnen worden gesproken, aldus de richtlijngever. Verder is wilsbekwaamheid "een contextueel en beslissings- of keuzeafhankelijk concept." Volgens de richtlijngever is wilsbekwaamheid "dus geen eigenschap van patiënten, maar een waardering gekoppeld aan keuzen of beslissingen in een specifieke context."[531] In het (verderop nog te bespreken) stappenplan wordt over de contextafhankelijkheid nog opgemerkt dat bij een beslissing met ernstige gevolgen wilsbekwaamheid vooral zal afhangen "van het besef en de waardering van de informatie en minder van het begripsvermogen. Daarnaast kan men in het algemeen stellen dat de vereisten van beslisvaardigheid hoger zijn bij het instemmen met ingrijpende en belastende ingrepen en bij weigering van behandelingen die levensreddend zijn of waarbij de risk-benefit ratio zeer gunstig is." Verder wordt gesteld dat "het oordeel over de wilsbekwaamheid – vooral in grensgevallen – altijd een resultaat [is] van een afweging van waarden. Als zelfbeschikking sterk gewaardeerd wordt dan zal de balans eerder doorslaan naar wilsbekwaamheid dan wanneer veel waarde gehecht wordt aan de bestwil van de patiënt." Transparant maken van de invloed van deze afweging bij ingrijpende medische beslissingen wordt daarom van groot belang geacht. Dit is

530 P. 100.

531 P. 100.

mogelijk "door zo zorgvuldig en concreet mogelijk de beslisvaardigheid te beoordelen, te registreren en door belangrijke betrokkenen te laten toetsen."[532]

Onderkend wordt dat "in wisselende mate en in de tijd fluctuerende beperkingen in de beslisvaardigheid optreden." Daarom moet de hulpverlener zich niet alleen afvragen *hoe* hij de wilsbekwaamheid beoordeelt (hoe nauwkeurig en hoe streng), maar ook *wanneer* (onder welke omstandigheden, naar aanleiding waarvan) hij dat doet. Volgens de richtlijngever is wilsbekwaamheid ook "ziektespecifiek": de aard van de aandoening kan meebrengen dat herhaaldelijke beoordeling is aangewezen.[533]

Zoals gezegd gaat de richtlijn uit van de vooronderstelling (presuppositie) van bekwaamheid. Voor de beoordeling van de bekwaamheid dient een "duidelijke aanleiding" te zijn, waarbij vooral moet worden gekeken "naar de consequentie van de beslissing voor gezondheid en welzijn van de patiënt." Drie overwegingen worden daarbij genoemd. Ten eerste: "Hoe complexer de situatie en hoe ernstiger de gevolgen van de te nemen beslissing, des te meer zorgvuldigheid moet de hulpverlener betrachten." Met "meer zorgvuldigheid" wordt kennelijk bedoeld dat eerder tot behandeling moet worden overgegaan als niet ingrijpen ernstige gevolgen heeft.[534] Ten tweede dienen aan een weigering van een medisch geïndiceerde behandeling hogere competentie-eisen te worden gesteld dan aan een instemming daarmee (dit wordt de "asymmetrie" van de wilsbekwaamheid genoemd). Ten derde, en in samenhang met het voorgaande, mag bij de wens van een levensreddende behandeling in beginsel van wilsbekwaamheid worden uitgegaan. Een en ander wordt in verband gebracht met "de opdracht van de geneeskunde".[535]

Voor de toetsing van wilsbekwaamheid is een stappenplan ontwikkeld.[536] In 18 punten worden alle aspecten van de wilsbekwaamheidsbeoordeling langsgelopen: de contextafhankelijkheid van het begrip; de aanleiding voor de (nadere) beoordeling; het besluit wel of niet tot toetsing over te gaan; het voorbereiden van de patiënt op de beoordeling; de informatieverstrekking; het nagaan van de beslisvaardigheid; eventueel psychiatrisch onderzoek; overleg met andere betrokken hulpverleners; overleg met de vertegenwoordiger; de beoordeling; het bespreken van het oordeel met de patiënt; kans op herstel van de wilsbekwaamheid; het bespreken van het oordeel met de vertegenwoordiger; verzet; noodzaak van overrulen van het verzet; het blijven informeren van de patiënt; noodzaak structurele vertegenwoordiging; vastlegging in dossier. De verschillende stappen worden telkens toegelicht, in een aantal gevallen (onder meer waar het gaat om de toetsing van de vier criteria voor wilsbekwaamheid) met concrete suggesties voor te stellen vragen of te geven informatie.

---

532 Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004, p. 117.

533 P. 100.

534 Dit blijkt ook uit het stappenplan. Als aanleidingen voor een (nadere) beoordeling van de wilsbekwaamheid worden genoemd de "weigering van een noodzakelijk geachte behandeling, de wens om tegen het advies van de hulpverlener het ziekenhuis te willen verlaten en/of een abrupte verandering in het psychologisch functioneren" alsmede "twijfel aan de weloverwogenheid van een gegeven toestemming bij ingrijpende of belastende verrichtingen met een ongunstige risk-benefit ratio voor de patiënt." (p. 117).

535 P. 101.

536 Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004, p. 117-122.

Vroegere wilsuitingen

In de Richtlijn wordt onderscheid gemaakt tussen positieve en negatieve schriftelijke wilsverklaringen. De positieve schriftelijke wilsverklaring wordt geduid als een "niet bindend verzoek" aan de hulpverlener. De verklaring zal door de hulpverlener moeten worden gepasseerd "als het volgen ervan inhoudt dat hij handelt in afwijking van de medisch professionele standaard." De hulpverlener wordt aangeraden bij aanvang van de behandelingsovereenkomst te informeren naar de aanwezigheid van een wilsverklaring. De wilsverklaring moet "aanleiding zijn voor een gesprek tussen de hulpverlener en de (wilsbekwame) patiënt en/of diens vertegenwoordiger".[537] Bij actueel verzet van de patiënt geeft de verklaring (met de behandelingswens) "richting aan het criterium 'kennelijk ernstig nadeel' en verlaagt aldus de drempel om in te grijpen."[538]

De hulpverlener is "in principe" wel verplicht om een negatieve schriftelijke wilsverklaring op te volgen. Gegronde redenen om de verklaring te passeren kunnen zijn "dat de hulpverlener twijfelt aan de echtheid, de ondertekening of de interpretatie van de verklaring.[539] Ook kunnen zich nieuwe ontwikkelingen en medische mogelijkheden hebben voorgedaan sinds het opstellen van de verklaring waardoor redelijkerwijs mag worden aangenomen dat de redenen voor de patiënt om de verklaring te maken, zijn vervallen." Naarmate de gevolgen van de te nemen beslissing ingrijpender zijn, moeten hogere eisen aan de betrouwbaarheid van de verklaring worden gesteld. De verklaring moet "altijd in het licht van de bedoeling van de opsteller (patiënt)" worden geïnterpreteerd.[540]

Vertegenwoordiging

Met betrekking tot de vraag wie als vertegenwoordiger kan optreden, wordt de rangorde van de WGBO gevolgd. Als er meerdere gegadigden zijn binnen één niveau (met name: meerdere broers en/of zussen), "kan de hulpverlener allereerst deze personen vragen zelf één persoon uit hun midden aan te wijzen als vertegenwoordiger." Bij onenigheid mag de hulpverlener "afgaan op de persoon die naar zijn mening de belangen van de patiënt het beste kan behartigen." Verder: "De hulpverlener doet er goed aan zijn keuze en de motieven daarvoor in het dossier te noteren."[541]

De richtlijn gaat ook in op de situatie dat er geen vertegenwoordiger is, en maakt daarbij onderscheid tussen enerzijds de situatie dat er geen bereidheid is bij WGBO-gegadigden en anderzijds de situatie dat er überhaupt geen WGBO-gegadigden zijn. In het eerste geval dient de hulpverlener na te gaan wat de redenen voor de terughoudendheid zijn en in voorkomende gevallen de familie voor te stellen de benoeming van een mentor uit te lokken. Met betrekking tot de tweede situatie stelt de richtlijn dat de hulpverlener ofwel op eigen gezag kan handelen ofwel de benoeming van een mentor kan

537 P. 94 en 107.

538 P. 108.

539 P. 109.

540 P. 94 en 108-109.

541 P. 102.

initiëren. Dit laatste is met name aangewezen indien sprake is van "structurele/irreversibele wilsonbekwaamheid én er een ingrijpende maatregel/maatregelen moet(en) worden verricht."[542]

In de richtlijn wordt opgemerkt dat de wetgever "mogelijk nog te sterk uitgaat van traditionele relatievormen en familieverbanden en nog te weinig rekening houdt met nieuwe (mantelzorg)relaties, zoals die tussen vrienden, buren of leden van een woongemeenschap voor ouderen." Voor hen is overigens wel "de rol van 'nauw betrokken gesprekspartner'" weggelegd. "Als de patiënt zo iemand heeft en er is geen aanleiding om een mentorschap aan te vragen, dan kan de hulpverlener volstaan met het raadplegen van en overleggen met deze persoon. Formeel handelt de hulpverlener dan overigens op eigen gezag want zonder (de toestemming van) een vertegenwoordiger als bedoeld in de WGBO." In de richtlijn wordt er overigens op gewezen dat de patiënt mogelijk bewust heeft afgezien van het aanwijzen van een vertegenwoordiger en "zich in dit verband verlaat op de vertrouwelijkheid van de hulpverleningsrelatie." Het aanvragen van mentorschap is aangewezen als "het goed is dat een onafhankelijk persoon meedenkt en meebeslist bij belangrijke beslissingen over de zorg." Overigens zijn er dan ook "andere opties, zoals het aanvragen van een second opinion bij een collega of het betrekken van verpleegkundigen en verzorgenden die de patiënt goed kennen", aldus de richtlijn.[543]

De richtlijn neemt duidelijk stelling in de discussie over de door de vertegenwoordiger aan te houden maatstaf, substituted judgment dan wel best interests: een goed vertegenwoordiger "moet zich in de eerste plaats laten leiden door hetgeen de patiënt zou hebben gewild. Is dat niet bekend, dan laat hij zich leiden door wat hij in het belang van de patiënt acht." De hulpverlener heeft geen actieve onderzoeksplicht ten aanzien van de vraag of de vertegenwoordiger zich als goed vertegenwoordiger gedraagt, hij mag daarvan uitgaan.[544]

De vertegenwoordiger dient de patiënt zoveel mogelijk te betrekken bij de uitvoering van zijn taak. Leidraad daarbij dienen te zijn (indien aanwezig en ter zake relevant) diens schriftelijke wilsverklaring en de reconstructie van de wens van de patiënt.[545] Als voorbeelden van hoogstpersoonlijke beslissingen, die de vertegenwoordiger niet kan nemen, worden genoemd: de beslissing om af te zien van een levensreddende handeling, het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring voor de patiënt en het nemen van beslissingen over het levenseinde.[546]

Verzet, beklag en conflictoplossing

De richtlijn plaatst kanttekeningen bij de ruime interpretatie van verzet die door de regering tijdens de parlementaire behandeling van de WGBO en de Wet BOPZ werd aangehouden, omdat gedragingen van de betrokkenen snel kunnen veranderen. Volgens de richtlijn is verzet "geen empirisch gegeven, maar een waardering van gedrag door hulpverleners en andere betrokkenen die vertrouwd en bekend zijn met het gedragsrepertoire van de patiënt." De richtlijn spreekt over "reëel

542 P. 93.

543 P. 103.

544 P. 104.

545 P. 116.

546 P. 107.

verzet", waarmee wordt bedoeld verzet dat aan "eisen van consistentie en persistentie" voldoet. Wanneer te snel verzet wordt aangenomen, dan "wordt niet alleen de zorg geformaliseerd maar ook de rechtspositie van de patiënt onnodig beperkt."[547]

Beklag komt in de richtlijn niet aan de orde. Wat betreft de conflictoplossing, het afwijken van de beslissing van de vertegenwoordiger op grond van goed hulpverlenerschap wordt niet slechts als een bevoegdheid van de hulpverlener gezien: "in sommige gevallen zal dat zelfs vallen onder zijn professionele verantwoordelijkheid." Als voorbeelden van strijd met de zorg van een goed hulpverlener worden genoemd: de vertegenwoordiger baseert zijn beslissing op zijn eigen normen en waarden; een voor de patiënt schadelijke beslissing wordt genomen;[548] van de hulpverlener worden handelingen verlangd die medisch zinloos zijn of in strijd met de professionele standaard.[549] Andere conflicten (bijvoorbeeld tussen patiënt en vertegenwoordiger) worden niet besproken in de richtlijn.

6.2.3 Verenso richtlijn

Inleiding

De richtlijn 'Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag' is in 2008 tot stand gekomen onder auspiciën van Verenso, de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters (voorheen: de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA)).[550] Zij richt zich (vanzelfsprekend) tot specialisten ouderengeneeskunde (voorheen genoemd: verpleeghuisartsen) en sociaal geriaters, maar kent als bijlage ook een 'cliëntbrief wilsonbekwaamheid', met informatie over dit onderwerp voor cliënten en hun vertegenwoordigers (wat houdt wilsonbekwaamheid in, hoe wordt het vastgesteld en wat kunnen de gevolgen zijn). De richtlijn is een uitwerking van de KNMG Modelrichtlijn. De focus ligt bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid, meer bepaald bij de expliciete beoordeling daarvan.[551] Op vroegere wilsuitingen, vertegenwoordiging en verzet, beklag en conflictoplossing wordt niet ingegaan.

Wilsonbekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt omschreven als "het vermogen tot het nemen van geïnformeerde beslissingen bij specifieke vragen inzake zorg en behandeling."[552] Onderschreven wordt het uitgangspunt dat iemand wilsbekwaam is tot het tegendeel blijkt. Volgens de richtlijn kan het besluit om tot beoordeling van de wilsbekwaamheid over te gaan "op zichzelf al een ingrijpende en belastende gebeurtenis zijn, ongeacht de uitkomst daarvan." Voor die beoordeling moet een concrete

547 P. 111-112.

548 Als de (voor de patiënt schadelijke) beslissing steunt vindt in een schriftelijke wilsverklaring, kan dit anders zijn.

549 P. 104.

550 Zie www.verenso.artsennet.nl, > richtlijnen & handreikingen. Eerder was er de 'Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten' van de NVVA uit 1997.

551 Waarbij wordt onderkend dat wilsbekwaamheid ook steeds impliciet, in de dagelijkse omgang met de cliënt, wordt beoordeeld, p. 3.

552 P. 3.

aanleiding zijn en dat is het geval als "sprake is van een besluit of gedrag met 'ernstig gevolg'."[553] Daarmee wordt bedoeld dat de cliënt ernstig nadeel ondervindt van een beslissing die hij neemt (zoals het niet behandelen van een pneumonie, met mogelijk overlijden tot gevolg).[554] De richtlijn zoekt aansluiting bij het (ethische) concept van de shared decisionmaking. Benadrukt wordt verder het belang dat de cliënt ook nadat wilsonbekwaamheid is vastgesteld, geïnformeerd blijft over zorg, behandeling en andere zaken.[555]

Voor de criteria van wilsonbekwaamheid sluit de richtlijn volledig aan bij de KNMG Modelrichtlijn. Wel worden een aantal voorbeelden gegeven, waarbij een expliciete beoordeling kan worden overwogen, zoals het herhaaldelijk een antwoord geven dat niet bij de vraag past, als de emotie niet bij het antwoord past, als de cliënt steeds om herhaling van de informatie vraagt, als hij ongebruikelijke argumenten hanteert en als de indruk bestaat dat een weigering van onderzoek of behandeling niet weloverwogen is. Zo nodig kan ter ondersteuning advies worden gevraagd aan een psycholoog. Ingegaan wordt op twee testen om de cognitieve beslisvaardigheid te toetsen, de Amsterdamse vignetmethode en de MacCat-T. Geadviseerd wordt tot "terughoudendheid bij het gebruik van dergelijke instrumenten". Ze wekken de suggestie dat de beoordeling van wilsbekwaamheid "uitsluitend of grotendeels een empirische kwestie zou zijn", waarmee voorbij wordt gegaan aan "het inherent normatieve karakter" van het wilsbekwaamheidsoordeel. Wel kunnen de instrumenten "ondersteunend" gebruikt worden.[556]

De richtlijn benoemt vier "vuistregels" bij de beoordeling van wilsbekwaamheid:

- de wilsbekwaamheid moet steeds voor iedere beslissing (opnieuw) worden beoordeeld;
- de vooronderstelling van wilsbekwaamheid;
- een diagnose (bijvoorbeeld dementie) is geen antwoord op de vraag naar wilsbekwaamheid;
- naarmate er meer van de besluitvorming afhangt, moeten hogere eisen aan de beslisvaardigheid worden gesteld (aangeduid als het proportionaliteitsprincipe).557

Ingegaan wordt op de wijze waarop met de cliënt het gesprek over de wilsbekwaamheid moet worden gevoerd (en de mogelijke valkuilen daarbij). Daarbij is ook aandacht voor het feit dat bij cliënten van niet-Nederlandse afkomst een andere benadering nodig kan zijn. Ook wordt benadrukt dat na afloop moet worden nagegaan (bij collega-artsen, psycholoog, verpleegkundigen en verzorgenden) of en hoe de informatie bij de cliënt is overgekomen. Aanbevelingen worden gedaan voor de (uitvoerige) rapportage van de beoordeling in het dossier.[558]

553 P. 6.

554 P. 8.

555 P. 7.

556 P. 8-10.

557 P. 9.

558 P. 11-13.

Ook op organisatorisch niveau worden aanbevelingen gedaan, onder meer dat gezorgd moet worden voor kennis van mentorschap, curatele en machtiging bij de familie van (gedeeltelijk) wilsonbekwame cliënten, en dat moet worden gezorgd voor de inzet van mentoren.[559]

6.2.4 Richtlijn WGBO

Inleiding

De 'Richtlijn WGBO' is uitgebracht door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. In het voorwoord van deze richtlijn, waarin overigens geen jaar van uitgave staat vermeld, wordt gesteld dat de WGBO "niet onverkort" voor de gehandicaptenzorg geldt, "maar dat dit wel wenselijk is." Dit zou ook "voor een groot deel" aansluiten bij de bestaande praktijk. Op enkele onderdelen wordt evenwel een meer op de situatie van de gehandicapte toegesneden regeling voorgesteld. De wetgever wordt verder opgeroepen tot aanpassing van de wet, opdat deze meer aansluit bij de gehandicaptensector.

Wils(on)bekwaamheid

Soms wordt gesproken over "niet in staat zijn tot – ook wel: niet beschikken over – een redelijke waardering van zijn belangen", elders over "niet in staat zijn om zijn wil te bepalen." Ook wordt wel gesproken over "feitelijke wilsbekwaamheid". Op de inhoud van het wilsbekwaamheidsbegrip gaat de richtlijn verder niet in. Wel wordt gesteld dat het feit dat een cliënt niet bekwaam is om zelf de overeenkomst te sluiten, "niet vanzelf betekent dat de cliënt continu niet in staat is om op alle onderdelen van de uitvoering van de overeenkomst zijn wil te bepalen." En indien wel onbekwaam daartoe, dan "betrekt de instelling de cliënt waar mogelijk."[560]

Vroegere wilsuitingen

Terzake van vroegere wilsuitingen wordt slechts gesteld dat een schriftelijke verklaring alleen kan worden opgesteld in de tijd dat de betrokkene nog wilsbekwaam was. "Indien de beschreven situatie zich voordoet op het moment dat de cliënt wilsonbekwaam is, dient de schriftelijke verklaring door de hulpverlener te worden opgevolgd. Denk bijvoorbeeld aan een non-reanimatieverklaring."[561]

Vertegenwoordiging

Als vertegenwoordigers stelt de richtlijn de mentor, de curator en de schriftelijk gemachtigde voorop. Bij wilsonbekwaamheid dienen zij namens de betrokkene de overeenkomst met de instelling te sluiten. Wat betreft de machtiging wordt aangegeven "dat de cliënt wel in staat moet zijn geweest om zijn wil te bepalen ten tijde van het afgeven van de machtiging." Wanneer er geen machtiging is moeten de instellingen "bevorderen dat de familie van een wilsonbekwame meerderjarige cliënt voor wie (nog) geen mentor of curator is ingesteld, tot het instellen hiervan overgaan." Dit wordt nadrukkelijk als een verantwoordelijkheid van de cliënt en zijn familie gezien (tenzij er geen familie

559 P. 14.

560 P. 16.

561 P. 20.

is). Als dit desondanks niet lukt, “kan de instelling de overeenkomst namens de cliënt laten aangaan door een persoon die bij de cliënt betrokken is, tenzij de instelling dit niet in het belang van de cliënt acht. Aanbevolen wordt aan te sluiten bij de regeling als bepaald in artikel 7:465 lid 3 van de WGBO.”[562] Opmerkelijk is de voorkeur voor de wettelijke vertegenwoordiger boven de onbenoemde vertegenwoordiger.

Ook al is mentorschap of curatele ingesteld, de instelling heeft volgens de richtlijn “een eigen verantwoordelijkheid om te bepalen of de meerderjarige ter zake van het nakomen van de verplichtingen uit de overeenkomst feitelijk wilsbekwaam is.” De instelling dient dit ook “van tijd tot tijd” na te gaan, terwijl ook de mentor een “eigen verantwoordelijkheid [heeft] om de wilsbekwaamheid vast te stellen”.

Eenmaal opgenomen “verzoekt” de instelling bij meerderjarigheid van de wilsonbekwame “de familie van de cliënt om een wettelijk vertegenwoordiger (curator of mentor of schriftelijk gemachtigde) in te stellen”, aldus de richtlijn. Ook hier valt de voorkeur voor de wettelijke vertegenwoordiger op. Als de familie nalaat wettelijke vertegenwoordiging te regelen, is “de instelling de meest aangewezen partij om dit zelf te doen.” Zolang er geen vertegenwoordiger is “kan de familie in noodsituaties een beroep doen op zaakwaarneming.” Op onbenoemde vertegenwoordiging wordt niet ingegaan.[563] Elders in de richtlijn wordt gesteld dat zolang een wettelijke vertegenwoordiger ontbreekt, “de instelling volstaat met het overeenkomstig toepassen” van art. 7:465 lid 3 BW.[564]

Helemaal consistent wat betreft onbenoemde vertegenwoordiging is de richtlijn echter niet. Voor de volgorde waarin de vertegenwoordigers kunnen optreden, houdt de richtlijn namelijk het ‘WGBO-rijtje’ aan. Wel wordt gesteld dat “de VGN vindt dat de instelling dit onderscheid tussen ‘partners’ en andere familieleden niet altijd goed kan maken. De wetgever heeft in de WGBO niet voorzien in situaties dat ook de echtgenoot, partner of levensgezel wilsonbekwaam is. De instelling bepaalt daarom zelf tegenover welke personen uit dit ‘WGBO-rijtje’ (ouders, kinderen, broers of zussen) hij zijn verplichtingen nakomt. De instelling zal daarbij primair letten op de relatie die er feitelijk al met de cliënt is.” In de overeenkomst moet worden vastgelegd tegenover welke persoon de instelling zijn verplichting nakomt.[565]

Verzet, beklag en conflictoplossing

Op verzet en beklag gaat de richtlijn niet in.

Wat betreft conflictoplossing: zoals gezien heeft de mentor volgens de richtlijn een eigen verantwoordelijkheid om de wilsbekwaamheid vast te stellen. Als de mentor anders dan de instelling de cliënt ter zake wilsonbekwaam acht “is goed overleg nodig. Als verschil van inzicht blijft bestaan en de instelling zijn standpunt handhaaft, dan moet de instelling zijn oordeel goed kunnen

562 P. 12-13.

563 P. 24. Opmerking verdient dat een schriftelijk gemachtigde geen wettelijke vertegenwoordiger is. Waarschijnlijk wordt bedoeld dat een eventuele schriftelijk gemachtigde in actie moet komen.

564 P. 26.

565 P. 16-17.

motiveren."[566] Over de omgekeerde situatie (mentor acht anders dan de instelling de cliënt ter zake wilsbekwaam) laat de richtlijn zich niet uit.

6.2.5 NVVP richtlijn

Inleiding

De 'Richtlijn besluitvorming dwang: opname en behandeling' is in 2008 vanuit de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie tot stand gekomen. De richtlijn is monodisciplinair en geldt voor maximaal vijf jaar. In 2009 is een voorstudie gedaan, waarin wordt bepleit een multidisciplinaire richtlijn voor dwang en drang voor de curatieve geestelijke gezondheidszorg tot stand te brengen.

Het gaat om een zeer uitvoerige richtlijn die meer dan 150 pagina's beslaat, exclusief bijlagen. Over de hele richtlijn verspreid zijn tal van opmerkingen en beschouwingen inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging te vinden. De samenvatting daarentegen is op dit punt heel summier. Gesteld wordt slechts dat bij iedere patiënt de wilsbekwaamheid dient te worden vastgesteld en dat dit een meerwaarde heeft voor de behandelingsrelatie.

Wilsonbekwaamheid

Ten aanzien van wilsonbekwaamheid stelt de richtlijn dat het daarbij gaat "om het vaststellen van het vermogen tot uiten van een keuze, begrijpen van de relevante informatie, waarderen van die informatie, beseffen wat die informatie betekent voor de eigen situatie, en kunnen beredeneren van de gemaakte keuze ter zake van een onderzoek of behandeling. De behandelaar deelt aan de betrokken patiënt mee ter zake waarvan hij wilsonbekwaam is op dat moment, legt de argumentatie en conclusie vast in het dossier en wijst de patiënt op het klachtrecht (artikel 41). Wilsbekwaamheid is geen statische eigenschap, maar kan fluctueren, tijdelijk zijn, en kan zich beperken tot slechts bepaalde beslissingen. De wilsbekwaamheid dient dus met enige regelmaat geëvalueerd te worden."[567]

De richtlijn kent een bijlage met een uitvoerig stappenplan voor de beoordeling van wilsbekwaamheid.[568] Daarin worden in totaal 18 stappen onderscheiden. Vooropgesteld wordt dat wilsbekwaamheid een contextafhankelijk begrip is: "Het waarderen van een complexe situatie stelt hogere eisen aan het vermogen om informatie te begrijpen en (logisch) te beredeneren dan een relatief eenvoudige situatie. De aard van de situatie heeft echter niet alleen invloed op de mate waarin een bepaalde vaardigheid zoals begripsvermogen nodig is. De context beïnvloedt ook het type vaardigheid dat nodig is. Zo kan het zijn dat de informatie niet complex is, maar dat een beslissing wel ernstige gevolgen heeft. Wilsbekwaamheid zal dan vooral afhangen van het besef en de waardering van de informatie en minder van het begripsvermogen. Daarnaast kan men in het algemeen stellen dat de vereisten van beslisvaardigheid hoger zijn bij het instemmen met ingrijpende en belastende ingrepen en bij weigering van behandelingen die levensreddend zijn of waarbij de *risk*-

566 P. 16.

567 P. 125.

568 Bijlage 4, p. 177-184.

benefit-ratio zeer gunstig is. Het gaat er dan niet om of de beslissing goed genoeg is, maar of de beslisvaardigheid goed genoeg is gezien de ernst van de situatie. Ten slotte is het oordeel over de wilsbekwaamheid – vooral in grensgevallen – altijd een resultaat van een afweging van waarden. Als zelfbeschikking sterk gewaardeerd wordt dan zal de balans eerder doorslaan naar wilsbekwaamheid dan wanneer men veel waarde hecht aan de bestwil van de patiënt." Gesteld wordt dat de afweging van waarden vooral van belang is bij ingrijpende medische beslissingen. Duidelijk is dat in de ogen van de richtlijngever wilsbekwaamheid gelijk staat aan beslisvaardigheid. Bepalend is of de patiënt "voldoende vaardigheid [heeft] voor de aard en de reikwijdte van de beslissing die aan de orde is" (stap 10).

Voor de beslisvaardigheid worden in stap 6 de volgende criteria gegeven (met telkens voorbeelden van daarbij te stellen vragen):

- het vermogen een keuze uit te drukken;
- het begrijpen van informatie die relevant is voor de beslissing over het onderzoek en/of de behandeling;
- het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en het betrekken van informatie in het overwegen van behandelopties.

Telkens wordt ook aangegeven met welke psychiatrische aandoeningen het tekort schieten op genoemde criteria kan samenhangen. Bij vermoeden van psychiatrische problematiek dient een algemeen psychiatrisch onderzoek te worden gedaan (stap 7).

In het stappenplan wordt verder ingegaan op de aanleiding voor de (nadere) beoordeling van de wilsbekwaamheid. Zo worden genoemd de "weigering van een noodzakelijk geachte behandeling, de wens om tegen het advies van de hulpverlener in het ziekenhuis te verlaten en/of een abrupte verandering in het psychologisch functioneren." Voorts wordt ingegaan op de voorbereiding van en de informatie aan de patiënt (stap 4 en 5), terwijl ook wordt gewezen op het belang van het blijven informeren van de patiënt (stap 16). Het belang van overleg met andere hulpverleners en met vertegenwoordigers wordt onderstreept (stap 8 en 9). De beoordeling dient zowel met de patiënt als met diens vertegenwoordiger te worden besproken (stap 11 en 13). Ook moet de kans op herstel van wilsbekwaamheid worden beoordeeld (stap 12). Vervolgens wordt ingegaan op verzet en het belang van structurele vertegenwoordiging bij langduriger wilsonbekwaamheid (zie verder). Tot slot wordt vastlegging van de wilsbekwaamheidsbeoordeling in het dossier "verstandig" geacht (stap 18). Tot zover het stappenplan.

Bij het opstellen van het behandelingsplan dient de wilsbekwaamheid "als routine" te worden vastgesteld. Daarbij wordt verwezen naar de Inspectie voor de Gezondheidszorg, volgens wie dat "een vereiste" zou zijn. Bij art. 38 Wet BOPZ mag namelijk niet worden uitgegaan van de vooronderstelling van bekwaamheid, zoals in de zorg gebruikelijk is. "Men moet zich bij het onderhandelen over het behandelingsplan actief afvragen of iemand wilsbekwaam is." De praktijk dat de bepaling van de wilsbekwaamheid "als een minder relevante aangelegenheid wordt ervaren" en daarom, als de patiënt zich niet verzet, meestal wordt nagelaten, wordt afgewezen. "Men wordt zo in ieder geval

gedwongen in voorkomende gevallen van wilsonbekwaamheid de vertegenwoordiger bij het overleg te betrekken." Als wilsonbekwaamheid is vastgesteld, dient dit regelmatig geëvalueerd te worden.[569]

Elders in de richtlijn wordt het belang om bij iedere patiënt de wilsbekwaamheid te beoordelen benadrukt. Dat dient namelijk "meerdere belangen. Het bepaalt de wijze van informeren en motiveren en de wijze van bejegening. Tevens heeft het gewicht in de besluitvorming om dwang toe te passen, omdat dwangbehandeling bij wilsonbekwaamheid ook een middel kan zijn om autonomie te herstellen en gevaar te voorkomen, en dwangbehandeling bij vergaande wilsonbekwaamheid vanuit ethisch oogpunt proportioneel kan zijn."[570]

De wils(on)bekwaamheid moet volgens de richtlijn ook worden aangegeven in de geneeskundige verklaring (al bevat het modelformulier geen specifieke vraag daarover).

Opgemerkt wordt: "als de patiënt bijzonder kwetsbaar en hulpbehoevend is en daarbij tevens wilsonbekwaam, kan dwang moreel gelegitimeerd zijn."[571] Wilsonbekwaamheid wordt beschouwd als "een algemeen geaccepteerde grondslag voor paternalistisch handelen en voor de keuze om de patiënt niet zelf te laten beschikken over zijn lot."[572]

Wilsonbekwaamheid wordt aangemerkt als een factor die gevaar voor suïcide, maar ook andere vormen van gevaar doet toenemen.[573] Wilsbekwaamheid is verder "een criterium waarvan de toepasbaarheid sterk afhangt van de subjectieve opvattingen van de actoren die bij het proces betrokken zijn."[574] Bij de keuze voor een BOPZ-interventie dient, naast doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit, ook "de mate waarin de patiënt de gevolgen van de verschillende keuzen (wilsbekwaamheid) zelf kan overzien" betrokken te worden.[575]

Voor een vrijwillige opname dient sprake te zijn van "een werkelijke, wilsbekwame bereidheid."[576]

Voordat tot somatische dwangbehandeling (op grond van de WGBO) wordt overgegaan, dient eerst geprobeerd te worden, "als de omstandigheden het toelaten", de wilsbekwaamheid ter zake van de somatische aandoening te herstellen (subsidiariteit).[577] Bij WGBO-dwangbehandeling moet overigens "in alle gevallen" aan de bepaling van de wilsbekwaamheid "zorgvuldig aandacht worden geschonken." De wilsonbekwaamheid terzake moet ook "goed worden gedocumenteerd."[578]

569 P. 125-126.

570 P. 130.

571 P. 32.

572 P. 69.

573 P. 69, 78.

574 P. 78.

575 P. 91.

576 P. 64.

577 P. 139.

578 P. 141.

Vroegere wilsuitingen

Een enkele maal wordt in de richtlijn gewezen op het belang van vroegere wilsbeschikkingen, als mogelijkheid om de wil van de wilsonbekwame te reconstrueren.[579] Op vroegere wilsuitingen wordt verder alleen (zijdelings) ingegaan in het kader van zelfbindingsverklaring en –machtiging.

In wilsbekwame perioden dient de patiënt geïnformeerd te worden over de mogelijkheden van zelfbinding.[580] In een bijlage bij de richtlijn wordt de zelfbindingsverklaring (tot behandeling of tot opneming en behandeling) toegelicht.[581] Voor beide typen zelfbindingsverklaring wordt onderstreept dat de patiënt wilsbekwaam dient te zijn. Bij een zelfbindingsmachtiging moet een (niet bij de behandeling betrokken) psychiater de wilsbekwaamheid bij het opstellen van het behandelingsplan vaststellen.[582]

Vertegenwoordiging

Op de vraag wie als vertegenwoordiger kan optreden gaat de richtlijn niet in. Ook op de taak (en de grenzen van de taak) van de vertegenwoordiger wordt nauwelijks ingegaan. Wel wordt een aantal keer gewezen op de noodzaak van informeren van, overleg met en het verkrijgen van toestemming van de vertegenwoordiger.

In het stappenplan voor de beoordeling van wilsonbekwaamheid wordt aanbevolen: “Overweeg, als het om een langduriger wilsonbekwaamheid gaat, het belang van een structurele vertegenwoordiging. Als de patiënt niet eerder zelf schriftelijk een persoonlijk gemachtigde heeft aangewezen (hetgeen uit oogpunt van belangenbehartiging zekere voordelen kan hebben), en de partner of andere in de WGBO genoemde familieleden niet als (vaste) vertegenwoordiger optreden, rest de mogelijkheid om de rechter te verzoeken een curator of een mentor te benoemen.”[583]

Verzet, beklag en conflictoplossing

Volgens de richtlijn moet verzet ‘reëel’ zijn, “dat wil zeggen een zekere mate van consistentie (niet snelle, vaak wisselende meningen en gedragingen), en feitelijkheid (gedrag moet duidelijk als weerstand tegen behandelen worden opgevat) moeten vertonen.”[584]

Onderstreept wordt dat ook wilsonbekwaam verzet in de weg staat aan behandeling.[585] De richtlijn sluit zich overigens aan bij de opvatting van de derde evaluatiecommissie dat tussen wilsbekwaam en wilsonbekwaam verzet onderscheid behoort te worden gemaakt.[586]

---

579 P. 182.

580 P. 99.

581 Bijlage 9, p. 211-215.

582 P. 97.

583 Stap17, p. 183-184.

584 P. 129.

585 P. 127.

In het stappenplan voor de beoordeling van wilsonbekwaamheid wordt in stap 14 en 15 ingegaan op verzet. In dat geval dient extra zorgvuldig de noodzaak van onderzoek/behandeling te worden bepaald, alsook de risico's en belasting, terwijl voorts moet worden nagegaan of er geen minder ingrijpende alternatieven zijn. Bij ingrijpende beslissingen moet met een collega worden overlegd. Geadviseerd wordt de wilsonbekwaamheidsbeoordeling los te zien van de ernst en de gevolgen van de beslissing. "Zo kan een bepaalde mate van wilsonbekwaamheid binnen de ene context tot het oordeel leiden dat de hulpverlener het (wilsonbekwame) verzet respecteert, terwijl de omstandigheden en de gevolgen van eenzelfde type beslissing bij een andere patiënt tot het oordeel kunnen leiden dat de hulpverlener in het belang van de zich verzettende wilsonbekwame patiënt juist wel handelt."

De mogelijkheid die de WGBO biedt om wilsonbekwaam verzet te overrulen, opent volgens de richtlijn de mogelijkheid om bij een levensbedreigende situatie na een suïcidepoging de patiënt te vervoeren en direct te behandelen.[587]

Beklag komt alleen enkele malen aan de orde bij de verwijzing naar de klachtmogelijkheid van art. 41 e.v. van de Wet BOPZ. Op de oplossing van conflicten tussen hulpverlener en vertegenwoordiger en tussen patiënt en vertegenwoordiger wordt niet expliciet ingegaan.

6.2.6 NVIC richtlijn

Inleiding

De Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten[588] is opgesteld door de Commissie ethiek van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), mede namens de commissie richtlijnontwikkeling NVIC. De richtlijn ziet op 'end-of-life-care'(einde-leven-zorg) op de intensive care, die drie onderdelen omvat, te weten het afzien van (een bepaalde) behandeling, het staken ervan en het anticiperen op en behandelen van belastende symptomen die daarna optreden. De richtlijn beoogt het besluitvormingsproces van intensivist en patiënt te ondersteunen. Jaar van vaststelling en looptijd worden niet aangegeven.

Wilsonbekwaamheid

In plaats van wilsonbekwaamheid wordt in de richtlijn de term beslissingsonbekwaamheid gebruikt. Dit begrip wordt verder niet toegelicht.

Vroegere wilsuitingen

Onder verwijzing naar de WGBO wordt in de richtlijn aangegeven dat de beslissingsonbekwame patiënt zijn wil inzake behandeling kenbaar kan maken via een schriftelijke wilsverklaring. "Het is goed zich te realiseren dat een schriftelijke wilsverklaring een dwingend wettig document is waar de

586 P. 130.

587 P. 102.

588 Zie www.nvic.nl, > richtlijnen.

arts zich *in principe* aan heeft te houden." Vervolgens wordt onderscheid gemaakt tussen positieve en negatieve wilsverklaringen. "In positieve wilsverklaringen wordt gevraagd om 'alles te doen'. Deze wilsverklaringen zijn zeldzaam." Gesteld wordt dat de verklaring moet worden genegeerd als doorbehandelen medisch zinloos is. In dat geval is ook de negatieve wilsverklaring van weinig belang. Wanneer doorbehandelen niet als zinloos wordt ervaren en er een negatieve schriftelijke wilsverklaring is "kan de arts beslissen toch door te (be)handelen, mits hier beargumenteerd verslag van wordt gegeven in het medisch dossier." Als een bijzondere wilsverklaring wordt de "niet-reanimeer-verklaring" aangemerkt. Dit kan "een geschreven verklaring zijn, een 'niet-reanimeer-penning' of een 'niet-reanimeer-pas'. Alle zijn wettige documenten of middelen." Van een schriftelijk verzoek om actieve levensbeëindiging wordt aangegeven dat dit geen schriftelijke wilsverklaring is als bedoeld in de WGBO. "Het in een dergelijke verklaring gestelde heeft geen dwingend karakter."[589]

Een schriftelijke wilsverklaring moet "in ieder geval aan twee eisen voldoen: ondertekend door de patiënt en voorzien van datum. Een wilsverklaring hoeft niet door een notaris te zijn opgesteld." Een niet door de patiënt ondertekende verklaring die door familieleden wordt overhandigd "kan in principe als 'niet geldig' worden genegeerd." Het accepteren of negeren van een schriftelijke wilsverklaring moet "uitvoerig" in het dossier worden beschreven.[590]

Met betrekking tot de afwijkingsmogelijkheid van artikel 7:450 lid 3 BW (gegronde redenen aanwezig) wordt opgemerkt: "voor de intensive care is dit vaak een punt van aandacht, daar schriftelijke wilsverklaringen nogal eens vaag en te algemeen zijn opgesteld." Bepaalde omschrijvingen (bijvoorbeeld 'volkomen afhankelijkheid') kunnen soms moeilijk in de acute situatie zijn in te schatten. Aangeraden wordt om vakgenoten, een jurist of een ethicus te vragen naar hun mening over de tekst en ook deze consultatie in het dossier vast te leggen.[591]

Vertegenwoordiging

Met betrekking tot de mogelijke vertegenwoordigers valt op dat alleen wordt gewezen op de schriftelijke gemachtigde (aangeduid als de benoemde vertegenwoordiger) en de informele vertegenwoordigers. De curator en de mentor worden niet genoemd, terwijl opmerkelijk genoeg wel "de arts in multidisciplinair overleg" de patiënt kan vertegenwoordigen, zij het "in laatste instantie".[592]

De richtlijn gaat voor de verschillende onderdelen van de 'end-of-life-care' telkens in op de informatie die aan familieleden c.q. vertegenwoordigers moet worden gegeven. Een beslissing om niet te reanimeren "moet in alle gevallen" aan de directe naasten van de patiënt worden meegedeeld, dit onder verwijzing naar de tuchtrechtspraak.[593] Over staken van de behandeling wordt opgemerkt dat familieleden de beslissing daartoe niet kunnen tegenhouden, maar het is wel "van groot belang om

589 P. 5.

590 P. 6.

591 P. 6.

592 P. 6.

593 P. 10.

[daarvoor] instemming van de naaste familieleden te verkrijgen"[594] Verder: "Een verzoek van familieleden om de behandeling te staken hoeft niet te worden opgevolgd, in ieder geval niet wanneer de arts de handeling niet als zinloos of onwenselijk ziet."[595] Voor de andere onderdelen van de 'end-of-life-care' spitst de informatie voor familie en vertegenwoordigers zich toe op uitleg en geruststelling.[596]

Tot slot brengt de Commissie ethiek NVIC nog als standpunt naar voren dat als de familie een second opinion wenst dit "geen recht [is], maar uit menselijke overwegingen kan worden gevolgd."[597]

Verzet, beklag en conflictoplossing

Op verzet en beklag gaat de richtlijn niet in. Ook op conflictoplossing wordt niet uitdrukkelijk ingegaan. Wel worden de verschillende verantwoordelijkheden van intensivist en familieleden c.q. vertegenwoordigers ten opzichte van elkaar gemarkeerd (zie boven onder vertegenwoordiging).

6.2.7 Overige specifieke richtlijnen inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

Richtlijn Dementie

De Richtlijn Dementie stamt uit 2009.[598] Ten aanzien van het wilsbekwaamheidsbegrip wordt aangesloten bij de KNMG Modelrichtlijn. Voorts wordt over dit begrip het volgende opgemerkt: "Wilsbekwaamheid is geen vaststaand gegeven, maar kan variëren met het besluit dat genomen moet worden en kan fluctueren in de tijd. Hoe belangrijker de beslissing, hoe hoger de eisen die aan de beslisvaardigheid van de patiënt worden gesteld. Als een behandelaar twijfelt aan de wilsbekwaamheid, is het zaak dit eerst te toetsen bij de patiënt alvorens zich te wenden tot de vertegenwoordiger. Dit kan door te proberen de situatie in duidelijke bewoordingen uit te leggen, door vragen te stellen waaruit kan blijken of de patiënt deze informatie begrepen heeft en kan toepassen en tot slot door de patiënt te vragen om te proberen een antwoord te geven op de voorliggende vraag. Dit moeten bij voorkeur neutrale, eenduidige en gesloten vragen zijn."[599]

Wilsverklaringen worden geplaatst in de sleutel van "anticiperend beleid". Dat "omvat meer dan het opstellen van een wilsverklaring. Wilsverklaringen worden ook wel opgesteld om enerzijds te ontkomen aan een standaard van (overmatig) agressieve zorg, en anderzijds om aan te geven welke behandelingen men juist wel wenst. Wilsverklaringen dienen ook om specifieke, individuele wensen aan te geven. Wilsverklaringen kunnen echter niet vooruitlopen op alle mogelijke problemen, en zijn daarom vaak te weinig specifiek om zonder meer toe te kunnen passen. Bovendien treden er tijdens het ziekteproces vaak adaptaties op waarmee bij het opstellen van de wilsverklaring geen rekening

594 P. 12; zie ook p. 29, waar dit uitdrukkelijk als standpunt van de Commissie ethiek NVIC wordt gepresenteerd.

595 P. 6. Zie ook p. 9.

596 P. 19, 20, 22, 23, 24 en 25

597 P. 29.

598 Zie www.pallialine.nl, uit 1997 stamt nog de richtlijn 'Beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met dementie' van Gouwenberg e.a.

599 P. 5-6.

gehouden kon worden. Wilsverklaringen kunnen wel waarde hebben als richtsnoer voor het bepalen wat iemand belangrijk vond in het leven." Anticiperend beleid is "een proces, waarbij steeds opnieuw overleg nodig is om ervoor te zorgen dat de zorg voldoet aan wat centraal staat: de wensen van de patiënt en/of naasten." Aansluiting wordt gezocht bij het model van de shared decision making: "Dit model wordt door veel patiënten geprefereerd in het geval zij wilsonbekwaam zouden worden, al zijn er ook patiënten die liever meer invloed aan de arts of aan de naasten zouden toekennen. Bij 'shared decision making' worden alle partijen die de patiënt kennen, betrokken bij de besluitvorming. Het gaat dan om de vertegenwoordigers, maar ook bijvoorbeeld de verpleging/verzorging die na verloop van tijd een patiënt vaak al goed kennen en weten wat iemand wel of niet prettig vindt en hoe iemand reageert op de ingezette behandeling."[600]

Verzet komt alleen aan de orde in het kader van de problemen met eten en drinken. Gesproken wordt van "afweergedrag", waarmee wordt bedoeld: "elk gedrag van een persoon met dementie dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert." Daarmee is met opzet de woorden 'weigeren' en 'niet willen' vermeden.[601]

In het "stappenschema" wordt benadrukt dat de wils(on)bekwaamheid moet worden vastgesteld, zo nodig een vertegenwoordiger moet worden aangewezen en moet worden gezorgd voor continuïteit van zorg en ondersteuning van naasten.[602]

Richtlijn LESA Dementie

Daarnaast is er de Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak (LESA) Dementie (2009), die is opgesteld door een werkgroep van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde/sociaal geriaters.[603] Wils(on)bekwaamheid wordt benoemd als een van de "voorkomende problemen, waarop actief moet worden ingespeeld en waarvoor de huisarts de verpleeghuisarts of sociaal geriater kan consulteren." De vraag hoe consultatie is geregeld bij wils(on)bekwaamheid wordt ook genoemd als een van de checkpunten bij het maken van afspraken tussen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde / sociaal geriaters. Voorts wordt gesproken over "het patiëntsysteem", waarmee wordt gedoeld op de patiënt en zijn omgeving, waaronder de vertegenwoordiger.

Richtlijnen inzake verzet bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

In 1999[604] zijn twee richtlijnen tot stand gekomen die uitwerking geven aan de problematiek van verzet bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.[605] De ene richtlijn heeft betrekking op wilsonbekwame (psycho)geriatrische patiënten en is opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen,[606] de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie en de Nederlandse

600 P. 6.

601 P. 8.

602 P. 16.

603 Zie www.verenso.artsennet.nl, > richtlijnen & handreikingen.

604 In 1999 trad ook de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in werking.

605 Zie www.ccmo.nl

606 Thans: Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen/Sociaal Geriaters.

Vereniging voor Sociale Geriatrie. De andere richtlijn heeft betrekking op mensen met een verstandelijke handicap en is opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg (NVAZ). De beide richtlijnen vertonen verwantschap.

In de richtlijn voor (psycho)geriatrische patiënten wordt verzet omschreven als “het verbaal en/of non verbaal uiten van weerstand of tegenstand tegen handelingen die aan of met de betrokkene verricht worden.” Verzet is “een bepaalde vorm van gedrag.” Om te beoordelen of gedrag verzet is, is “een goed inzicht in het patroon van gewoonten en in de bij die persoon passende gedragingen, voorkeuren en aversies” nodig. Het gedrag van de patiënt moet worden onderscheiden van “normaal te achten onzekerheid of terughoudendheid” die gewoonlijk optreedt als de wilsonbekwame met een nieuwe situatie wordt geconfronteerd. Er is pas sprake van verzet “indien het gedrag duidelijk afwijkt of zich excessiever manifesteert dan men van de betrokkene gewoon is in van de normale dagelijkse routine afwijkende situaties.”

Leidraad voor de vertegenwoordiger zijn de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt en de reconstructie van diens wens. De vertegenwoordiger dient niet alleen plaatsvervangend toestemming te geven, maar is ook “actief betrokken bij de beantwoording van de vraag of gedrag van de wilsonbekwame patiënt moet worden uitgelegd als verzet tegen deelname aan onderzoek.”

In het onderzoeksprotocol moet zijn omschreven hoe bij verzet wordt gehandeld. De beoordeling van verzet moet aandachtspunt blijven in alle fasen van het onderzoek. Bij twijfel is proefparticipatie een optie.

In de richtlijn voor mensen met een verstandelijke handicap wordt gewezen op de wisselende mate van wilsonbekwaamheid. Benadrukt wordt het belang van een multidisciplinaire beoordeling van het actuele gedrag ten tijde van het (voorgenomen) onderzoek en dat men voor een goede beoordeling de betreffende proefpersoon moet kennen. Indien geen overeenstemming is over de beoordeling, mag de proefpersoon niet in het onderzoek worden betrokken. Verzet kan tot uiting komen “in verbale en non-verbale gedragingen”. Afwerend gedrag zal moeten worden beschouwd tegen de achtergrond van de ontwikkelingsleeftijd van de proefpersoon. Verder zal gedrag als verzet moet worden gezien “als het afwijkend is van of in sterkere mate voorkomt dan de proefpersoon laat zien in situaties die de dagelijkse routine betreffen.” Ook dit protocol schrijft voor dat in het onderzoeksprotocol moet zijn omschreven hoe bij verzet wordt gehandeld. Bij de toetsing door de medisch-ethische toetsingscommissie dient aan dit punt “actief” aandacht te worden besteed.

Richtlijn Beschermingsmaatregelen

Onder auspiciën van Philadelphia Support is een richtlijn Beschermingsmaatregelen opgesteld. De richtlijn heeft in de context van mensen met een verstandelijke beperking (alleen) betrekking op curatele, mentorschap en bewindvoering. De richtlijn heeft een voorlichtende strekking en richt zich, mede gelet op de toonzetting, tot een breder publiek dan alleen hulpverleners.

De reden voor het toepassen van een beschermingsmaatregel wordt omschreven als: “De meeste mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet, of niet in alle gevallen, zelfstandig handelen,

overzien de consequenties van hun handelingen en beslissingen niet en kunnen daar dus ook geen verantwoordelijkheid voor dragen. Om te zorgen dat hun zaken op orde blijven en er geen rare dingen gebeuren of verkeerde afspraken worden gemaakt kan er een beschermingsmaatregel worden getroffen. (...) Dat betekent niet dat zo iemand niets meer zelf mag doen of kopen. Hij mag alles doen wat hij zelf kan doen. Op het moment dat hij iets niet kan of verkeerd doet komt de belangenbehartiger in actie."[607]

Afwisselend worden in de richtlijn de termen belangenbehartiger en vertegenwoordiger gebruikt. Benadrukt wordt dat de curandus c.q. de gementoreerde zoveel mogelijk bij beslissingen moet worden betrokken en dat de curator c.q. mentor altijd moet handelen in het belang van de betrokkene. Op precaire kwesties wordt slechts in beperkte mate ingegaan. Als hoogstpersoonlijke zaken, waarbij de curator en de mentor geen beslissingen mogen nemen, worden genoemd: "euthanasie, levensreddende (be)handelingen, abortus, sterilisatie, het maken van een testament, kiezen voor een religieuze overtuiging/kerk/geloofsgemeenschap, keuze van een partner." Verder wordt opgemerkt: "Wat medische zaken betreft moet de behandelend arts een beslissing nemen, zoveel mogelijk in samenspraak met curator/mentor en met curandus/gementoreerde."[608] Voorts wordt ingegaan op de mogelijkheid om twee personen als curator of mentor te benoemen. "Beide personen kunnen de werkzaamheden onderling verdelen, maar ze zijn beide evenveel verantwoordelijk voor alles wat er gebeurt en wat ze beiden doen of laten."[609] Tot de onderwerpen die kunnen worden opgenomen in het verantwoordingsoverzicht dat de curator/mentor aan de kantonrechter uitbrengt, behoren onder meer de overlegmomenten met de behandelaar en hoe ervoor is gezorgd dat behandelaars en begeleiders weten dat curatele/mentorschap is geregeld.[610] Met betrekking tot de beloning worden concrete bedragen genoemd.[611]

6.2.8 KNMG richtlijn inzake schriftelijke wilsverklaringen

In 2002 heeft de KNMG de richtlijn 'Arts en schriftelijke wilsverklaringen' uitgebracht, een actualisatie van een brochure over dit onderwerp uit 1995. De richtlijn onderscheidt vier soorten "voorafgaande schriftelijke wilsverklaringen", al naar gelang hun strekking: het aanwijzen van een vertegenwoordiger, het beïnvloeden van toekomstige beslissingen over zorg en behandeling, het geven van aanwijzingen over het handelen van anderen na de dood van de opsteller (zoals een donorverklaring) en het kenbaar maken van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Ook wordt zijdelings ingegaan op de onderwerpen wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging.

Wilsonbekwaamheid

Volgens de richtlijn is een patiënt wilsbekwaam "als hij op basis van de door de arts gegeven informatie in staat is tot het geven van informed consent." De informatie moet dan wel zijn afgestemd op het begripsvermogen van de patiënt en of deze een beslissing kan nemen "hangt

607 P. 1.

608 P. 8.

609 P. 9.

610 P. 11.

611 P. 12.

bovendien af van de complexiteit van de beslissing en de aard en ernst van de gevolgen ervan." Bij deze contextafhankelijkheid is ook van belang "of de patiënt alleen moet beslissen of daarbij hulp en steun ondervindt van mantelzorg of hulpverleners." Hoe dit aspect precies moet worden gezien, maakt de richtlijn overigens niet duidelijk.[612]

Gesteld wordt dat wilsonbekwaamheid "kan fluctueren in tijd en omvang" en dat patiënten gedeeltelijk wilsbekwaam en gedeeltelijk wilsonbekwaam kunnen zijn. Uitgangspunt is de vooronderstelling van bekwaamheid, hetgeen betekent dat "de arts, die beweert dat een patiënt wilsonbekwaam is, daar de argumenten voor moet aandragen." Tot slot wordt gesteld: "harde criteria voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid zijn er niet en het is de vraag of daarnaar moet worden gestreefd."[613]

Vroegere wilsuitingen

Aangegeven wordt dat er tal van benamingen worden gehanteerd voor voorafgaande schriftelijke wilsverklaringen, maar dat niet de naam maar de inhoud doorslaggevend is voor de juridische betekenis.[614] Benadrukt wordt dat onduidelijkheden kunnen worden voorkomen "als de verklaring in samenspraak tussen arts en patiënt wordt opgesteld." Ook wordt in dit verband gewezen op het belang van afstemming tussen artsen onderling.[615]

In algemene zin worden aan de schriftelijke wilsverklaring de volgende (vorm)vereisten gesteld: de formulering dient "helder en eenduidig" te zijn; de verklaring moet zijn voorzien van "een dagtekening en identificeerbare handtekening; ze moet "actueel" zijn, hetgeen kan worden bereikt "door de verklaring na een bepaalde periode of bij veranderingen in de situatie, die ten grondslag ligt aan de verklaring, opnieuw te dateren, te ondertekenen en desgewenst aan te passen." Patiënten worden "aangeraden gebruik te maken van modellen, die door patiënten- en belangenvereniging zijn opgesteld." Benadrukt wordt dat vastlegging van de verklaring bij notariële akte "niet nodig" is en "niets toevoegt aan de inhoud ervan." Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om te zorgen dat de verklaring "bij alle betrokkenen (huisarts, naasten, e.a.) bekend is." Artsen hoeven niet "uit eigen beweging" te onderzoeken "hoe lang geleden de schriftelijke wilsverklaring is afgelegd en of de patiënt bij machte is geweest deze bij te stellen." Herroeping of intrekking is mogelijk "mits de opsteller daartoe nog in staat is." Daarbij wordt wel een opmerkelijk voorbeeld uit de sfeer van de psychogeriatrie genoemd: bij een demente patiënt die niet meer tot herroeping of intrekking in staat is "terwijl uit zijn gedrag valt op te maken dat hij verwacht behandeld te worden, bijvoorbeeld aan een luchtweginfectie," dan gaat "uiteraard zijn actuele wil voor, hoe gebrekkig ook geuit, en moet alle mogelijke moeite worden gedaan die te achterhalen."[616]

612 P. 7-8.

613 P. 7-8.

614 P. 4 en 6.

615 P. 5.

616 P. 6-7.

Aan de schriftelijke wilsverklaring wordt ook relevantie toegekend als de betrokkene zelf (nog) wilsbekwaam is: “in dat geval gaat zijn actuele wil voor, maar kan de verklaring dienen ter onderstreping daarvan.”[617]

Met betrekking tot de behandeling onderscheidt de richtlijn de negatieve en de positieve schriftelijke wilsverklaring. De negatieve verklaring “moet worden gerespecteerd”, ook door de vertegenwoordiger, tenzij dit in strijd zou zijn met het optreden als goed vertegenwoordiger, “bijvoorbeeld omdat hij weet dat de verklaring niet is bedoeld voor de situatie, waarin een arts eraan wil voldoen. Als voorbeelden van gegronde redenen (“in juridische zin zware termen”) op grond waarvan de arts “niet verplicht”[618] is de verklaring te volgen, worden genoemd: “onduidelijkheid over de echtheid, de ondertekening of de interpretatie”, terwijl ook sprake kan zijn van “nieuwe ontwikkelingen en medische mogelijkheden sindsdien, waardoor redelijkerwijs moet worden aangenomen dat de redenen voor de patiënt om de verklaring te maken zijn vervallen.” Nadrukkelijk wordt aangegeven dat gewetensbezwaren geen gegronde redenen opleveren.[619]

De arts is niet verplicht om positieve schriftelijke verklaringen op te volgen. Hij moet ze zelfs negeren als hij anders zou afwijken van de professionele standaard. Zo is het aan de arts om bij een levenswensverklaring te bepalen of al dan niet sprake is van medisch zinloos handelen. “De arts moet de patiënt er zo mogelijk over informeren, met hem overleggen en hem bijstaan. Aangezien het gaat om een wilsonbekwame patiënt, kan de arts de beslissing alleen nemen. Hij pleegt daartoe zo mogelijk overleg met de vertegenwoordiger van de patiënt.” De patiënt kan in zijn verklaring aangeven dat zijn verzet kan worden gepasseerd door de arts. “Verklaringen met deze strekking van anderen dan de patiënt hoeven niet te worden nageleefd.”[620]

Met betrekking tot orgaandonatie na de dood wordt ingegaan op de situatie dat een wilsbekwame patiënt door zijn medische toestand niet in staat is om een donorverklaring te ondertekenen. In dat geval kan een ander, bijvoorbeeld de (huis)arts, ondertekenen, waarbij deze moet verklaren dat “het onvermogen tot ondertekenen niet zijn oorzaak vindt in wilsonbekwaamheid.”[621]

Met betrekking tot euthanasie wordt de wilsbekwame patiënt aangeraden een mondeling verzoek schriftelijk vast te leggen. Een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwame patiënt mag worden beschouwd “als een richtsnoer en aanknopingspunt voor het verdere handelen.” De wet laat een schriftelijk euthanasieverzoek toe. Wel wordt onderstreept dat aan het honoreren van een dergelijk verzoek “tal van problemen kunnen kleven.” Tijdig overleg tussen patiënt en arts over inhoud en strekking van de verklaring is daarom van belang. Maar “ook dan blijft er de noodzaak en de ruimte voor een eigen inschatting van de situatie waarin de – dan wilsonbekwame – patiënt verkeert.” Vragen kunnen rijzen “over wat de patiënt nu precies voor ogen had, of een patiënt wel een

617 P. 7.

618 Blijkbaar gaat de richtlijn ervan uit dat in de genoemde gevallen de verklaring wel *mag* worden gevolgd. Dit wordt verder niet toegelicht.

619 P. 11.

620 P. 11-12.

621 P. 13.

reëel beeld had van de situatie en de nog openstaande behandelmogelijkheden, of de patiënt vooraf de aard en de intensiteit van het lijden wel genoeg kon overzien et cetera."[622]

Vertegenwoordiging

Voor de volgorde waarin vertegenwoordigers kunnen optreden sluit de richtlijn zich aan bij de WGBO. Is er een gemachtigde aangewezen door de patiënt en wordt daarna curatele of mentorschap uitgesproken, "dan doet de curator of de mentor er goed aan de schriftelijk gemachtigde te betrekken in de besluitvorming." In de wetgeving inzake curatele en mentorschap komt een dergelijke eis niet voor. Als er geen vertegenwoordiger is treedt de arts op als zaakwaarnemer "hetgeen inhoudt dat u doet wat het beste is voor de patiënt." Op het uitlokken van het benoemen van een mentor wordt niet ingegaan.[623]

Over de taak van de gemachtigde (en andere vertegenwoordigers) geeft de richtlijn de voorkeur aan de substituted judgment standaard boven de best interests standaard: de gemachtigde "moet zich in eerste instantie laten leiden door hetgeen de patiënt gewild zou hebben. Is dat niet bekend, dan laat hij zich leiden door wat hij in het belang van de patiënt acht."[624] De gemachtigde moet "degene die hij vertegenwoordigt zo mogelijk betrekken bij de besluitvorming."[625]

Aangegeven wordt dat de schriftelijk gemachtigde geen hoogstpersoonlijke beslissingen kan nemen. De volgende voorbeelden worden genoemd: de weigering van een levensreddende handeling (zoals een bloedtransfusie), toestemming voor sterilisatie en voor het uitvoeren van een plastische operatie, invullen van een donorformulier en het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring. Wat dit laatste betreft, de gemachtigde kan wel een rol spelen bij de interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring, met name bij de vraag of de situatie aan de orde is, waar de verklaring op doelt. Verder: "bij zeer ingrijpende beslissingen zoals gedwongen opneming en dwangbehandeling geldt de wil van de patiënt, niet die van de gemachtigde." Tot slot bepaalt de richtlijn dat, als de machtiging beperkt is tot behandelbeslissingen, de gemachtigde de patiënt niet kan vertegenwoordigen bij het geven van toestemming voor medisch-wetenschappelijk onderzoek of orgaandonatie.[626]

Verzet, beklag en conflictoplossing

De richtlijn geeft aan dat toestemming van de vertegenwoordiger niet het verzet van de patiënt kan overrulen, overigens zonder daarbij te vermelden dat verzet van de patiënt alleen hoeft te worden gehonoreerd bij ingrijpende verrichtingen.[627]

De richtlijn geeft aan dat de gemachtigde plaatsvervangend de rechten van de patiënt uitoefent, maar benoemt niet de correctiemogelijkheid van het goed hulpverlenerschap.[628] Het goed

622 P. 14.

623 P. 9.

624 P. 8.

625 P. 9.

626 P. 8.

627 P. 8.

vertegenwoordigerschap komt in de richtlijn alleen aan de orde als reden tot afwijking van de negatieve schriftelijke wilsverklaring.[629]

Over medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt gezegd dat het moet worden "gestaakt zodra de betrokken proefpersoon zich ertegen verzet, zelfs als deze vooraf – in een fase van wilsbekwaamheid – schriftelijk zou hebben verklaard wel aan een onderzoek deel te willen nemen." Als iemand eerder schriftelijk heeft vastgelegd niet aan medisch-wetenschappelijk onderzoek te willen deelnemen, kan een vertegenwoordiger hiervoor later niet alsnog rechtsgeldig toestemming geven. Voor beide standpunten wordt verwezen naar de parlementaire behandeling van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.[630]

6.3 Slotbeschouwing

De twee belangrijkste richtlijnen inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging zijn zonder twijfel de Handreiking van de Werkgroep van het Ministerie van Justitie en de KNMG Modelrichtlijn. De Handreiking, die reeds een jaar na de inwerkingtreding van de WGBO tot stand kwam en in 1997 op onderdelen is aangepast, kan als 'pionier' worden beschouwd. De nadruk lag daarbij op de inhoudelijke invulling van het wilsonbekwaamheidsbegrip, dat toen nog een relatief nieuw concept was.

In de Modelrichtlijn KNMG wordt duidelijk een stap verder gezet. Niet alleen wordt het concept verder uitgewerkt en toegelicht, waarbij regelmatig keuzes worden gemaakt; ook de aanleiding tot en de te volgen procedure bij de beoordeling krijgen de nodige aandacht. Op deze richtlijn borduren de latere, meer specifieke richtlijnen, met name de Verenso, de NVIC en de NVVP richtlijnen, voort.

De richtlijnen richten zich (uiteraard) op de praktijk, maar de twee algemene richtlijnen kennen geen scherp omschreven doelgroepen. De meer specifieke richtlijnen zijn in de meeste gevallen ontwikkeld vanuit en daarmee gebonden aan de verschillende beroepsgroepen. De richtlijnen zijn te vinden via internet, voor de beroepsgroep gebonden richtlijnen op de websites van de diverse beroepsgroepen. Niet duidelijk wordt of de richtlijnen ook op meer actieve wijze onder de aandacht van de professionals worden gebracht.

De richtlijnen lopen nogal uiteen qua omvang, hetgeen uiteraard zijn weerslag heeft op de toegankelijkheid ervan. Met name de KNMG modelrichtlijn en de NVVP richtlijn zijn buitengewoon uitvoerig. Daar staat weer tegenover dat beide richtlijnen een overzichtelijk en praktisch hanteerbaar stappenplan bevatten. Het stappenplan van de KNMG modelrichtlijn sluit aan op de tekst van de richtlijn, het stappenplan van de NVVP richtlijn is een afzonderlijke bijlage die wat los staat van de hoofdtekst. In de hoofdtekst van de NVVP richtlijn wordt regelmatig aan wilsbekwaamheid gerefereerd, zonder dat het concept een duidelijke plaats krijgt toebedeeld.

628 P. 9.

629 P. 11.

630 P. 9-10.

In de richtlijnen krijgen met name het wils(on)bekwaamheidsconcept en de beoordelingsprocedure aandacht en uitwerking. In het wilsbekwaamheidsconcept staat het begrijpen en het naar waarde schatten van de informatie in relatie tot de te nemen beslissing centraal. Beslisvaardigheid staat voorop, al is er wat variatie tussen de richtlijnen waar het betreft de criteria die worden gehanteerd voor wilsbekwaamheid. Vaste elementen zijn het begrijpen van informatie, het inzien van wat die informatie voor de eigen situatie betekent en het kenbaar maken van een keuze. In sommige richtlijnen wordt daar nog het logisch kunnen beredeneren van de beslissing toegevoegd. In de NVVP richtlijn komt verder tot uitdrukking dat het bij de beoordeling van wils(on)bekwaamheid ook gaat om een afweging van waarden (een gedachte die overigens ook in de KNMG modelrichtlijn wel terugkomt). Opmerkelijk genoeg zwijgt de NVIC richtlijn over de inhoud van het begrip wils(on)bekwaamheid, maar introduceert wel (zonder enige toelichting) een nieuwe term: beslissingsonbekwaamheid.

Eenstemmigheid is er in elk geval ten aanzien van de gedachte dat het moet gaan om het besluitvormingsproces en niet om de uitkomst van de beslissing. Die kan hooguit aanleiding zijn om tot toetsing van de wilsbekwaamheid over te gaan. Dit sluit aan bij de benadering van de wetgever. Uitgangspunt van de meeste richtlijnen is ook de vooronderstelling van wilsbekwaamheid. Alleen de NVVP richtlijn laat op dit punt een wat andere benadering zien, door te benadrukken dat bij elke patiënt met een BOPZ-machtiging een beoordeling van de wilsbekwaamheid dient plaats te vinden.

Eenstemmigheid lijkt verder ook te bestaan over het uitgangspunt dat wilsbekwaamheid een zelfstandige beoordeling vergt en niet gegeven is met de diagnose of het ziektebeeld (uitgesproken situaties daargelaten), over het uitgangspunt dat naarmate de gevolgen van een besluit groter zijn, er hogere eisen aan de beslisvaardigheid moeten worden gesteld en over het uitgangspunt dat testen hooguit een ondersteunende rol kunnen spelen bij de beoordeling van de wils(on)bekwaamheid. De meeste richtlijnen wijzen ook het belang van een adequate dossiervoering met betrekking tot de wils(on)bekwaamheidsbeoordeling.

Krijgen in de richtlijnen het concept van de wils(on)bekwaamheid en de vaststelling daarvan de nodige aandacht, veel minder uitwerking wordt gegeven aan de overige drie aspecten, de vroegere wilsuitingen, het vraagstuk van de vertegenwoordiging, en verzet, beklag en conflictoplossing. Wat betreft de vroegere wilsuitingen wordt toch vooral herhaald hetgeen tijdens de parlementaire behandeling naar voren is gekomen. De beschouwingen in de richtlijnen over de vertegenwoordiging blijven in het algemeen steken in een weergave van het wettelijke systeem. De KNMG Modelrichtlijn besteedt nog wel aandacht aan de taakinvulling door de vertegenwoordiger en de grenzen van de vertegenwoordiging. Ook ten aanzien van verzet, beklag en conflictoplossing komen geen wezenlijk nieuwe gezichtspunten naar voren. Wel wordt sterk benadrukt dat verzet moet worden geïnterpreteerd in het licht van het totale gedrag van de betrokkene: pas als sprake is van een duidelijke afwijking van het normale gedragspatroon van de betrokkene is er reden het verzet op te vatten als gericht tegen het voorgenomen onderzoek of de voorgenomen behandeling.

In het algemeen wijken de richtlijnen weinig af van wat in brede kring is aanvaard. Wel neemt de KNMG Modelrichtlijn duidelijk stelling in de discussie inzake ‘best interests’ en ‘substituted judgment’. Problematisch is dat sommige richtlijnen tekortkomingen vertonen en zelfs hier en daar

op gespannen voet met de wet staan. Dit geldt met name voor de NVIC richtlijn. Daarin wordt bijvoorbeeld gesteld dat de arts kan doorbehandelen niettegenstaande een negatieve schriftelijke wilsverklaring, wanneer doorbehandelen niet zinloos is en het beargumenteerd wordt in het medisch dossier. Ook moet worden betwijfeld of het standpunt dat een besluit tot niet reanimeren in alle gevallen aan de naasten van de patiënt moet worden meegedeeld, wel het geldende recht weergeeft. De vraag is ook of niet teveel gewicht wordt gehecht aan de instemming van de familie bij een besluit tot staken van de behandeling. Ook wordt ten onrechte niet ingegaan op de curator en de mentor als potentiële vertegenwoordigers. Maar ook andere richtlijnen zijn niet zonder problemen. Zo haakt de Verenso richtlijn aan bij het concept van de shared decision making, dat als juridisch-normatief model problematisch is. De NVVP richtlijn neemt, zoals gezien, afstand van de vooronderstelling van bekwaamheid bij patiënten met een BOPZ-machtiging.

7

Nederlandse wetgeving in internationaal perspectief: vergelijking met enkele andere landen

7.1 Inleiding

Structurele verbeteringen in welvaart en leefomstandigheden, demografische en sociale veranderingen hebben geleid tot een langere levensduur. Dat betekent bijvoorbeeld dat het aantal mensen dat lijdt aan dementie en de ziekte van Alzheimer in de komende jaren (verder) zal groeien. Ontwikkelingen in de medische wetenschap hebben geresulteerd in meer mogelijkheden om in te grijpen bij ziekten en aandoeningen. Tegelijkertijd is in de afgelopen decennia sprake geweest van een toenemende aandacht voor zelfbeschikking en voor de rechten van de patiënt, terwijl de samenleving steeds pluriformer is geworden. Dit alles heeft ertoe geleid dat de wilsonbekwaamheidsproblematiek in beleid, regelgeving en praktijk op dit moment veel belangrijker is dan die voorheen was, niet alleen in ons land maar ook in andere landen, respectievelijk op internationaal en Europees niveau. In andere landen zag de wetgever zich voor vergelijkbare vragen gesteld als in ons land; op supranationaal niveau zijn in verdragen en aanbevelingen normen neergelegd die een kader bieden voor nationale wetgeving. Een beschouwing over het Nederlandse recht inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging is daarom niet goed mogelijk zonder de blik te richten naar het buitenland. Van omringende landen kan worden geleerd of men tot vergelijkbare regelingen is gekomen als in ons land, en zo nee, welke alternatieven zijn ontwikkeld.
In dit hoofdstuk wordt de Nederlandse regelgeving eerst vergeleken met die in enkele omringende landen, te weten België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. De keuze voor die landen is (behalve op de toegankelijkheid van de betreffende rechtssystemen) mede gebaseerd op het feit dat zij op bepaalde punten van het Nederlandse recht afwijkende benaderingen hebben gekozen. Nadat een overzicht is gegeven van de regelgeving in de betrokken landen (par. 7.2), wordt deze vergeleken met de Nederlandse wetgeving (par. 7.3). Doel van die beschrijving en vergelijking is vooral om te bezien of aan de rechtsontwikkeling elders benaderingen of regelingen te ontlenen zijn die als inspiratiebron of voorbeeld voor ons land kunnen dienen. In het volgende hoofdstuk komt normstelling op internationaal niveau aan de orde.

7.2 Regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in België

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hierna: WRP) bevat een regeling van de negatieve eerdere wilsuiting (artikel 8 § 4, laatste lid) en regels voor de 'vertegenwoordiging van de patiënt' (hoofdstuk 4 WRP). De Wet van 28 mei 2010 regelt een vorm van positieve eerdere wilsuiting voor euthanasie.

7.2.1 Wils(on)bekwaamheid

De uitdrukking 'wils(on)bekwaamheid' komt niet voor in de WRP. 'Bekwaamheid' wordt omschreven als: *'nog in staat de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen'* (artikel 8 §4, laatste lid). Onbekwaamheid wordt omschreven als: '*indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen'* (artikel 14 § 1, eerste lid WRP). De WRP bevat geen uitdrukkelijk vermoeden van wilsbekwaamheid.

Wat de vaststelling van de onbekwaamheid betreft moet een onderscheid worden gemaakt. Uitzonderlijk heeft een wilsonbekwame meerderjarige patiënt een door de rechter benoemde vertegenwoordiger, de zogenoemde voogd (artikel 13 WRP – zie verder onder vertegenwoordiging). In dat geval moet de onbekwaamheid blijken uit een medisch getuigschrift (artikel 487ter, derde lid BW) of een neuro-psychiatrisch verslag (artikel 1244 Gerechtelijk Wetboek).

In de overgrote meerderheid van de gevallen is het naar huidig Belgisch recht niet mogelijk dat de rechter een wettelijke vertegenwoordiger (voogd) aanwijst voor een meerderjarige patiënt die 'niet in staat is zijn rechten als patiënt uit te oefenen'. De WRP voorziet in een regeling waarbij deze rechten worden uitgeoefend door een bij bijzonder mandaat aangewezen vertegenwoordiger of, bij ontbreken van zo iemand, door een 'onbenoemde (informele) vertegenwoordiger' die zijn bevoegdheid ontleent aan de WRP. Deze wet bepaalt niet wie en volgens welke criteria bevoegd is om vast te stellen dat een patiënt niet in staat is zijn rechten als patiënt uit te oefenen. De memorie van toelichting bij de WRP stelt hierover het volgende: 'De concrete beoordeling van het al dan niet in staat zijn van de patiënt om zelf zijn rechten uit te oefenen, gebeurt door de beroepsbeoefenaar in het kader van de contacten die hij met de patiënt onderhoudt. Het is met andere woorden de beroepsbeoefenaar die geconfronteerd wordt met de patiënt die oordeelt over de bekwaamheid. Het is immers deze beroepsbeoefenaar die ondermeer een toestemming behoeft voor zijn tussenkomst.'[631] Uit deze laatste woorden ('voor zijn tussenkomst') kan worden afgeleid dat de vaststelling van de onbekwaamheid per beslissing moet gebeuren maar de wet zelf bevat deze nuance niet. Over een mogelijke schriftelijke vastlegging van het oordeel dat de patiënt wilsonbekwaam is, laat de wet zich niet uit.

631 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 156.

7.2.2 Vroegere wilsuitingen

Artikel 8 § 4, laatste lid WRP luidt als volgt:

'Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgesteld in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is zijn rechten zelf uit te oefenen'.

Deze bepaling geeft een bindend karakter ('*moet worden geëerbiedigd*') aan een negatieve vroegere wilsuiting als zij op schrift is gesteld en betrekking heeft op een welomschreven tussenkomst.

De wet zegt niets voor over certificatie, registratie of notificatie. Artikel 9 § 1, tweede lid WRP stipuleert dat de beroepsbeoefenaar op verzoek van de patiënt door deze verstrekte documenten toevoegt aan het hem betreffende patiëntendossier. In de memorie van toelichting wordt als voorbeeld van zo'n document 'een door de patiënt opgestelde verklaring' genoemd[632] waaronder ook een eerdere wilsuiting kan worden begrepen. Van de behandelende artsen wordt niet verwacht dat zij op zoek gaan naar een vroegere wilsuiting.

De wet bepaalt niet uitdrukkelijk dat de patiënt meerderjarig moet zijn bij het opstellen van de wilsuiting. De WRP kent geen verlaagde meerderjarigheidsgrens: 'minderjarig is degene die niet ten volle de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt' (artikel 388 BW). Wel is het zo dat artikel 8 WRP enkel betrekking heeft op meerderjarige patiënten zodat het niet nodig was om in artikel 8 § 4, laatste lid de meerderjarigheid expliciet te voorzien. Artikel 12 § 2 WRP bepaalt dan weer: *'de in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend'*. De wet bepaalt niet wie oordeelt of een minderjarige in staat kan worden geacht tot een redelijke beoordeling van zijn belangen. Uit de memorie van toelichting blijkt dat dit de verantwoordelijkheid is van de arts waarmee de minderjarige contact heeft.[633] Die arts zou kunnen oordelen dat een minderjarige in een concreet geval bekwaam is om een negatieve eerdere wilsuiting op te stellen.

De mogelijke herroeping wordt vermeld in artikel 8 § 4, laatste lid WRP maar anders dan voor de opstelling van een eerdere wilsuiting is niet uitdrukkelijk voorzien dat de herroeping schriftelijk moet gebeuren.

De WRP bevat op zich geen enkele mogelijkheid om af te wijken van een eerdere wilsuiting ook niet om rekening te houden met fundamenteel gewijzigde omstandigheden. De voorwaarde dat de vroegere wilsuiting betrekking moet hebben op een 'welomschreven tussenkomst' brengt met zich dat de arts toch wel fundamenteel gewijzigde omstandigheden in rekening kan brengen. Wanneer bijvoorbeeld een welomschreven behandeling werd afgewezen terwijl dankzij nieuwe medische technieken de aandoening waaraan de patiënt lijdt door middel van een andere, minder ingrijpende techniek kan worden behandeld, kan de arts afwijken van de vroegere wilsuiting.

632 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 114.

633 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 148.

Klaarblijkelijk richt een eerdere wilsuiting zich naar Belgisch recht tot de betrokken beroepsbeoefenaar en niet (althans niet in de eerste plaats) tot de vertegenwoordiger van de patiënt. Dat kan worden afgeleid uit de bewoordingen van artikel 8 §4, laatste lid WRP (met name: 'zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst *van de beroepsbeoefenaar* te weigeren') en ook uit de memorie van toelichting: 'een voorafgaande weigering heeft in principe hetzelfde rechtsgevolg als een actueel uitgedrukte weigering: de beroepsbeoefenaar is niet gerechtigd om te handelen en dient de weigering te respecteren'.[634] Dit kan verklaren waarom de WRP niets zegt over de rol van de vertegenwoordiger bij het toepassen van een vroegere wilsuiting. Er is ook weinig bekend over de rol van de vertegenwoordiger in de praktijk.

Hoewel de WRP hierover niets uitdrukkelijk bepaalt, geldt een negatieve vroegere wilsuiting wat ook de aard van de ziekte en het stadium ervan is. De geldigheid ervan is niet afhankelijk van een onomkeerbaar dodelijk aflopende ziekte.

De WRP legt geen verplichting op een arts te raadplegen alvorens een vroegere wilsuiting op te stellen.

De WRP bepaalt niet hoelang een vroegere wilsuiting geldig blijft. In beginsel geldt zij voor onbepaalde duur. Maar wanneer de geweigerde 'welbepaalde tussenkomst' is achterhaald door nieuwe medische ontwikkelingen kan toch *de facto* een einde komen aan de toepasbaarheid van een vroegere wilsuiting.

De WRP laat zich niet uit over eerdere positieve wilsuitingen en dat is een bewuste keuze. In zijn advies over het wetsontwerp had de Raad van State, verwijzend naar artikel 9 van het (door België toen en nu niet geratificeerde) Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (Biogeneeskunde Verdrag), zich afgevraagd 'of het toch niet nuttig zou zijn om in het ontwerp uitdrukkelijk te bepalen dat met vooraf uitgedrukte wensen rekening wordt gehouden'.[635] De Regering wees deze suggestie van de hand: 'Stipuleren dat met de wensen van de patiënt wordt rekening gehouden strookt niet met de bedoeling van het ontwerp, namelijk afdwingbare rechten van de patiënt in de wet in te schrijven. Het spreekt vanzelf dat dergelijke wensen in het patiëntendossier van de patiënt kunnen worden opgenomen'.[636] Gesteld dat er meerdere behandelingsmogelijkheden zijn, gaat deze redenering wel erg kort door de bocht.

De Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie kent wel de positieve vroegere wilsuiting. Artikel 4 § 1, eerste lid van deze wet bepaalt het volgende:

'*Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast (...)'.* Daarop volgt de beschrijving van de toestand waarin de patiënt zich moet bevinden wanneer euthanasie wordt toegepast. Samengevat betreft het een toestand van onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn (persistente vegetatieve toestand).

634 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 100.

635 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 102.

636 Ibidem.

Handelingsbekwaam wil zeggen dat de betrokkene juridisch (en niet alleen feitelijk) bekwaam is. Ook 'ontvoogd' is een juridisch en geen (louter) feitelijk begrip: ontvoogding volgt uit een rechterlijke beslissing. De wet stelt geen eisen wat de feitelijke bekwaamheid van de opsteller van de wilsverklaring betreft. Impliciet wordt uitgegaan van die bekwaamheid. De overige onderdelen van artikel 4 schrijven zeer gedetailleerd de wijze van opstelling van deze wilsuiting voor. Er is geen verplichting een bepaald model te volgen maar wie wenst dat zijn wilsuiting wordt geregistreerd moet wel een bij koninklijk besluit voorgeschreven model volgen.[637] Artikel 14 van de wet op de euthanasie bepaalt dat deze wilsuiting 'geen dwingende waarde heeft', met andere woorden juridisch niet bindend is.

7.2.3 Vertegenwoordiging

De WRP voorziet in vier mogelijke vormen van vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwame patiënten. Drie ervan sluiten aan bij de gemeenrechtelijke vertegenwoordiging van onbekwame meerderjarigen; de vierde is specifiek voor wilsonbekwame patiënten.

Artikel 13 §1 WRP bepaalt dat de rechten zoals vastgesteld door de WRP bij een meerderjarige patiënt die valt onder het statuut van verlengde minderjarigheid of onbekwaamverklaring worden uitgeoefend door zijn ouders of door zijn voogd. Alleen zwaar mentaal gehandicapten met een uitgebleven ontwikkeling kunnen verlengd minderjarig verklaard worden. De geestelijke handicap moet aangeboren of begonnen zijn tijdens de vroege kinderjaren, zonder hoop op genezing of verbetering. De verlengde minderjarigheid kan zowel voor minderjarigen als voor meerderjarigen worden aangevraagd. De verlengde minderjarige wordt gelijkgesteld met een minderjarige jonger dan 15 jaar die onder het ouderlijk gezag blijft tenzij de rechtbank voorziet in de voogdij (bijv. wanneer de ouders reeds zijn overleden of wilsonbekwaam zijn). Een verlengd minderjarige is volledig handelingsonbekwaam. Ook zonder het bepaalde in artikel 13 §1 WRP zouden de rechten van een verlengd minderjarige patiënt dus uitgeoefend worden door zijn ouders of voogd. De regel vervat in artikel 13 §2 WRP voegt wel wat toe aan het gemeenrechtelijk statuut van de verlengd minderjarige: de patiënt wordt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten. Er is geen sprake van de bevoegdheid om desgevallend zelfstandig beslissingen te nemen of zich te verzetten tegen de beslissing genomen door de vertegenwoordiger. In de memorie van toelichting wordt daarover het volgende gesteld: 'In deze gevallen kan van een zelfstandige uitoefening van de rechten van de patiënt evenwel geen sprake zijn omwille van de ernst van de onbekwaamheid'.[638]

Er is niet voorzien in een mechanisme om een voorkeur uit te drukken voor de benoeming van een welbepaalde vertegenwoordiger.

---

637 Het model is geregeld bij koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien en ingetrokken; de registratie is geregeld bij koninklijk besluit van 27 april 2007 tot regeling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt geregistreerd en via het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld

638 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 152.

Daar waar de verlengde minderjarigheid een vrij frequente toepassing kent (zo'n 600 gevallen per jaar), is de onbekwaamverklaring een zeer zelden toegepaste maatregel (geen 10 per jaar) die hier verder onbesproken blijft.
Een derde gemeenrechtelijke vorm van vertegenwoordiging (naast de verlengde minderjarigheid en de onbekwaamverklaring) die in de WRP wordt gebruikt is het mandaat (ook lastgeving genoemd). Artikel 14 §1 WRP luidt als volgt:

> *'Bij een meerderjarige [lees: wilsonbekwame] patiënt die niet valt onder één van de in artikel 13 bedoelde statuten [verlengde minderjarigheid of onbekwaamverklaring], worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door een persoon die door de patiënt voorafgaandelijk is aangewezen om in zijn plaats op te treden, indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen.*
>
> *De aanwijzing van de in het eerste lid bedoelde persoon, verder "de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger" genoemd, geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt. Dit mandaat kan door de patiënt of door de door hem benoemde vertegenwoordiger via een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen'.*

Een bijzonder mandaat is een beperkt mandaat (artikel 1987 BW). Volgens de memorie van toelichting betreft het hier bedoelde mandaat 'de gezondheid van de patiënt'.[639] Er bestaan geen vormvoorschriften (artikel 1985 BW) maar artikel 14 §1 WRP eist wel een gedagtekend geschrift dat door beide betrokkenen moet worden ondertekend.

De WRP voorziet niet in een stelsel van registratie. Volgens de Memorie van Toelichting 'is het aangewezen dat de patiënt zelf op voorhand de nodige voorzorgmaatregelen neemt teneinde ervoor te zorgen dat het mandaat bij de beroepsbeoefenaar bekend is op het ogenblik dat het moet uitgeoefend worden. Hij kan bijvoorbeeld aan de huisarts meedelen dat er een mandaat gegeven werd en waar het contract bewaard wordt; hij kan het mandaat samen met zijn persoonlijke gegevens met zich meedragen; hij kan vragen dat het mandaat aan het medisch dossier wordt toegevoegd'.[640]

De herroeping van het mandaat door de patiënt of de vertegenwoordiger vergt zoals de opstelling van het mandaat een gedagtekend en ondertekend geschrift. Daardoor wordt wat de herroeping door de patiënt betreft, de lat erg hoog gelegd. Dat is een bewuste optie van de wetgever, zo blijkt uit de memorie van toelichting: 'Om te vermijden dat de patiënt in een onbekwaam moment het mandaat [lees: mondeling of non-verbaal] zou herroepen, is voorzien dat de herroeping dient te gebeuren door een gedagtekend en ondertekend geschrift van de patiënt'.[641] Men kan zich afvragen of hiermee wel recht wordt gedaan aan het 'onbekwaam verzet' van de patiënt. Wel stipuleert artikel 14 § 3 WRP dat de patiënt 'zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken [wordt] bij de uitoefening van zijn rechten'.

639 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 157.

640 Ibidem.

641 Ibidem.

De wet bepaalt niet volgens welke standaard de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger handelt (*best interests* of *substituted judgment*). In de memorie van toelichting wordt hierover in het algemeen (dat wil zeggen niet beperkt tot de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger, maar ook geldend voor de onbenoemde vertegenwoordigers) het volgende gezegd: 'Bij het nemen van beslissingen omtrent de medische behandeling van de wilsonbekwame moet ervan worden uitgegaan dat iedere vertegenwoordiger (zowel de wettelijke, de door de patiënt benoemde en de informele) zich laat leiden door wat de patiënt zou hebben gewild. Indien deze wil niet kan worden achterhaald moet ervan uit worden gegaan dat hij dat zou hebben gewild wat het meest in zijn belang is. Bij patiënten die een wettelijke vertegenwoordiger hebben (de verlengd minderjarigen en de onbekwaamverklaarden) zal het meestal niet eenvoudig zijn te achterhalen wat ze hebben gewild al was het maar omdat verlengd minderjarigen van bij de geboorte niet tot wilsvorming in staat zijn geweest. Ook patiënten die zelf geen vertegenwoordiger hebben benoemd zullen er vaak niet aan gedacht hebben enige verduidelijking te verschaffen omtrent de de door hun al dan niet gewenste behandeling. In al die gevallen primeert dan het belang van de patiënt als beslissingscriterium'.[642]

Een patiënt met een door de rechter benoemde (wettelijke) vertegenwoordiger kan zelf geen vertegenwoordiger benoemen. Een probleem van 'samenloop' waarbij de wettelijke vertegenwoordiger voorrang zou hebben op de zelf benoemde kan zich niet stellen.

De WRP sluit niet uit dat een rechtspersoon als vertegenwoordiger wordt benoemd.

Ten slotte regelt de WRP nog een vierde vorm van vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten. Artikel 14 § 2 bevat de volgende bepaling:

> *'Heeft de patiënt geen vertegenwoordiger benoemd of treedt de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger niet op dan worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner.*
>
> *Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten zoals vastgesteld in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt.*
>
> *Indien ook een dergelijke persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt.*
>
> *Dit is eveneens het geval bij conflict tussen twee of meer van de in deze paragraaf genoemde personen'*

De Memorie van Toelichting verwijst nergens naar de Nederlandse WGBO, maar wie daar mee vertrouwd is, herkent in artikel 14 § 2 WRP toch onmiddellijk de voorrangsregeling vervat in artikel 7:465 lid 3 BW. In België is meestal sprake van de 'cascade' of 'waterval' regeling.

642 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 165.

De cascaderegeling is bedoeld om een patiënt die zelf geen vertegenwoordiger heeft benoemd of die er wel een heeft benoemd maar die niet wil optreden, een onbenoemde vertegenwoordiger ter beschikking te stellen. Heeft een patiënt een door de rechter benoemde (wettelijke) vertegenwoordiger dan is van onbenoemde vertegenwoordiging geen sprake. Conflicten kunnen zich dan ook niet voordoen.

De eerste die in aanmerking komt als onbenoemde vertegenwoordiger is de samenwonende partner van de patiënt: de echtgenoot/echtgenote ingeval van huwelijk; de wettelijk samenwonende partner ingeval van wettelijke samenwoning of de feitelijk samenwonende partner. Volgens de memorie van toelichting is 'doorslaggevend in alle gevallen de feitelijke samenwoning. Vermits er in de overgrote meerderheid der gevallen slechts sprake is van feitelijke samenwoning met één van deze personen worden conflicten tussen meerdere informele vertegenwoordigers zo vermeden'.[643]

Is er geen samenwonende partner (meer) of wil die niet optreden als informele vertegenwoordiger, dan worden de rechten van de onbekwame patiënt in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Merk op dat een meerderjarig kind voorrang heeft op een ouder van de patiënt. Dat wordt in de memorie van toelichting als volgt verantwoord: 'De reden waarom in de eerste plaats een meerderjarig kind in aanmerking komt, houdt verband met de leeftijd van de te vertegenwoordigen patiënten. Doorgaans zullen die niet meer zo jong zijn zodat, indien één van de ouders nog leeft, deze per definitie hoogbejaard zal zijn. Vermits de vertegenwoordiger zelf handelingsbekwaam dient te zijn, zal het zich vaak voordoen dat de ouder(s) niet in aanmerking komen als vertegenwoordiger. Daarom wordt meteen de voorrang gegeven aan de meerderjarige kinderen.'[644]

Artikel 14 § 2, laatste lid WRP bevat een regeling ingeval van conflict tussen 'twee of meer van de in deze paragraaf genoemde personen'. Dat is niet zorgvuldig genoeg uitgedrukt omdat de indruk wordt gewekt dat er sprake kan zijn van een conflict tussen de samenwonende partner en bv een meerderjarige broer van de patiënt. Artikel 14 § 2, laatste lid, houdt echter een voorrangsregeling in zodat er enkel sprake kan zijn van een conflict tussen vertegenwoordigers van dezelfde rang. De memorie van toelichting is duidelijker in dat opzicht: 'Zijn er meerdere meerderjarige kinderen, resp. meerdere ouders, meerderjarige broers of zussen die willen optreden als vertegenwoordigers dan kiest de beroepsbeoefenaar, bij voorkeur in overleg met de betrokkenen, wie hij als informele vertegenwoordiger zal beschouwen. Komt men er niet uit omwille van een conflict tussen de betrokkenen dan behartigt de beroepsbeoefenaar de belangen van de patiënt'. De memorie van toelichting laat verstaan dat dit maar een tijdelijke oplossing is, in afwachting van een meer duurzame: 'Het conflict kan beëindigd worden door overleg tussen de partijen, via bemiddeling door de ombudsfunctie (zie verder), via de rechtbank. In afwachting van dit einde, dat lang op zich kan laten wachten, treedt de beroepsbeoefenaar op in het belang van de patiënt'.[645]

De betrokken beroepsbeoefenaar behartigt ook de belangen van de onbekwame patiënt wanneer er geen informele vertegenwoordiger beschikbaar of bereid is. De memorie van toelichting voegt daar nog aan toe: 'als meerdere beroepsbeoefenaars betrokken zijn, degene die het nauwst betrokken is'.[646]

643 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 158.

644 Ibidem.

645 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 159.

646 Ibidem.

Zoals een door de patiënt benoemde vertegenwoordiger moet ook een informele vertegenwoordiger de onbekwame patiënt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrekken bij de uitoefening van zijn rechten (artikel 14 § 3 WRP).

Een vertegenwoordiger van welke categorie ook is niet bevoegd om euthanasie te verzoeken. Merkwaardig is de regeling in artikel 6 § 2 van de Wet van 13 juni 1986 betreffende de wegneming van organen, zoals gewijzigd door de Wet van 25 februari 2007. Die geeft aan de wettelijke of de door de patiënt benoemde of de onbenoemde vertegenwoordiger van een persoon die 'wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten' het recht toe te stemmen in de wegneming van een orgaan, ook wanneer die wegneming ernstige gevolgen kan hebben of het een niet regenereerbaar orgaan betreft. Dit is manifest in strijd met artikel 20.1 van het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde van de Raad van Europa.
De WRP voorziet geen formeel toezicht op de wijze waarop de wettelijke, de door de patiënt benoemde of de onbenoemde vertegenwoordiger zijn functie uitoefent. Wel is hier een taak weggelegd voor de behandelende arts. Wanneer een vertegenwoordiger (welke ook) inzage of afschrift vraagt van het dossier van de onbekwame patiënt kan de betrokken beroepsbeoefenaar dit verzoek geheel of gedeeltelijk weigeren met het oog op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt. In zo'n geval moet het recht op inzage of afschrift worden uitgeoefend door een beroepsbeoefenaar die door de vertegenwoordiger is aangewezen, dit is op een indirecte wijze (artikel 15 § 1 WRP). Artikel 15 § 3 WRP schrijft voor dat in een dergelijk geval de betrokken beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering moet toevoegen aan het patiëntendossier.
De tweede § van artikel 15 geeft aan de behandelende beroepsbeoefenaar een nog verder gaande bevoegdheid die zelfs als een verplichting is geformuleerd:

> *'In het belang van de patiënt en teneinde een bedreiging van diens leven of een ernstige aantasting van diens gezondheid af te wenden, wijkt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, af van de beslissing genomen door de (wettelijke of de onbenoemde) vertegenwoordiger. Indien de beslissing genomen werd door de (door de patiënt benoemde) vertegenwoordiger wijkt de beroepsbeoefenaar hiervan slechts af voor zover die persoon zich niet kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt'*

In wezen betreft deze bepaling de weigering van levensverlengende behandelingen door een vertegenwoordiger. De memorie van toelichting zegt daar het volgende over: 'Deze verplichting [om de weigering te overrulen, *toevoeging auteur*] kadert de algemene hulpverleningsverplichting van de beroepsbeoefenaar in. Hierbij wordt bijvoorbeeld gedacht aan het geval dat de ouders een bloedtransfusie of een inenting bij hun kind weigeren. Volgens de opstellers ligt dit anders wanneer de beslissing wordt genomen door een 'door de patiënt benoemde vertegenwoordiger' omdat de kans reëel is dat die wel weet wat de patiënt zou hebben gewild, omdat de patiënt hem als vertegenwoordiger heeft aangeduid. Indien een door de patiënt benoemde vertegenwoordiger een beslissing neemt die klaarblijkelijk niet in het belang is van de patiënt, bijvoorbeeld weigering van een levensverlengende handeling, dan wijkt de beroepsbeoefenaar daarvan slechts af in de mate dat deze vertegenwoordiger zich niet kan beroepen op een uitdrukkelijke wilsverklaring van de patiënt in verband met deze beslissing'.[647] Om misverstanden te vermijden voegt de memorie van toelichting er

647 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 166.

wel nog aan toe dat een negatieve vroegere wilsuiting in de zin van artikel 8 §4 WRP (zie hierboven) steeds moet worden geëerbiedigd, los van de vraag of er een vertegenwoordiger is en, als er een vertegenwoordiger is, onafhankelijk van de categorie waartoe hij behoort.[648]
Uit deze regeling blijkt een duidelijke voorkeur voor de door de door de patiënt zelf benoemde vertegenwoordiger.
Wanneer een beroepsbeoefenaar toepassing geeft aan artikel 15 §2 WRP moet hij zijn beslissing motiveren in het patiëntendossier (artikel 15 §3 WRP).

7.2.4 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

De WRP voorziet niet in de mogelijkheid zich te verzetten tegen het oordeel van de behandelende arts dat een patiënt niet in staat is zijn rechten als patiënt uit te oefenen. In de memorie van toelichting wordt in dit verband alleen gezegd: 'Ontstaan er problemen in verband met deze beoordeling dan kan een beroep worden gedaan op de ombudsfunctie'[649] (zie verder).
De WRP kent geen regeling voor het verzet van de wilsonbekwame patiënt tegen (al dan niet ingrijpende) behandelingen waarin de vertegenwoordiger heeft ingestemd.
De WRP kent evenmin een regeling voor het verzet van de naasten die het niet eens met zijn de beslissing van de vertegenwoordiger en/of de beroepsbeoefenaar. Juridisch moet deze laatste zijn verplichtingen nakomen jegens de vertegenwoordiger.
De behandeling van een onbekwame patiënt die zich tegen een behandeling verzet kan op grond van art.14 WRP worden verstrekt wanneer de vertegenwoordiger van de patiënt zijn toestemming geeft voor deze behandeling. De WRP bepaalt dat de patiënt zoveel mogelijk bij de besluitvorming moet worden betrokken maar niet dat het verzet van de onbekwame patiënt moet worden gerespecteerd. Als ook de vertegenwoordiger zijn toestemming weigert moet de behandelende arts de beslissing van de vertegenwoordiger overrulen wanneer het een levensverlengende behandeling betreft. Indien de onbekwame patiënt lijdt aan een psychische stoornis en er een vrijheidsbeperkende maatregel nodig is om hem de behandeling waartegen hij zich verzet, te kunnen verstrekken moet een gedwongen opname worden geregeld op grond van de wet bescherming persoon geesteszieke. Maar die wet regelt enkel de dwangopname, niet de dwangbehandeling. Aangenomen mag worden dat in een dergelijk geval de behandeling mag worden toegepast met de toestemming van de vertegenwoordiger op grond van artikel 14 WRP. Als ook de vertegenwoordiger zijn toestemming weigert moet de behandelende arts de beslissing van de vertegenwoordiger overrulen wanneer door het niet behandelen van de aandoening het leven of de gezondheid van de patiënt ernstig wordt bedreigd.
Het verzet van een bekwame patiënt moet altijd worden geëerbiedigd. Dit is ook zo wanneer een bekwame patiënt onder dwang werd opgenomen voor de behandeling van een psychische stoornis. Het Belgisch recht kent geen wettelijke basis voor de behandeling van een bekwame patiënt als die zich daartegen heeft verzet.

---

648 Ibidem.

649 Geciteerd in Nys & Vinck 2003, p. 156.

Beklag

Het klachtrecht is geregeld in artikel 11 WRP. De voor deze bijdrage belangrijkste bepalingen worden hieronder weergegeven:

> *'§ 1. De patiënt heeft het recht een klacht in verband met de uitoefening van zijn rechten toegekend door deze wet neer te leggen bij de bevoegde ombudsfunctie.*
>
> *§ 2. De ombudsfunctie heeft volgende opdrachten:*
> *(...)*
> *2° het bemiddelen bij de in § 1 bedoelde klachten met het oog op het bereiken van een oplossing (...)'*

Als de patiënt onbekwaam is wordt het klachtrecht uitgeoefend door zijn vertegenwoordiger. De voorrangsregeling in artikel 14 § 1 en § 2 WRP betreft de uitoefening van alle rechten van de patiënt zoals het recht op informatie, informed consent, inzage in het patiëntendossier en het klachtrecht. Een Wet van 13 december 2006 heeft een vierde § toegevoegd aan artikel 14 WRP. Daarin is bepaald dat de voorrangsregeling niet moet worden gevolgd voor het uitoefenen van het klachtrecht binnen de door een koninklijk besluit gestelde perken. Die zijn vastgesteld in het Koninklijk Besluit van 15 februari 2007. De regeling komt er op neer dat een door de patiënt benoemde vertegenwoordiger steeds voorrang heeft; dat de volgorde partner-meerderjarig kind-ouder niet hoeft te worden gerespecteerd en dat de meerderjarige broer of zus als laatste aan de beurt komt.
Als er geen vertegenwoordiger is, is er niemand die het klachtrecht kan uitoefenen: men kan zich moeilijk voorstellen dat de betrokken beroepsbeoefenaar tegen zichzelf een klacht indient, om de belangen van de patiënt te behartigen.
Volgens de Memorie van Toelichting kan bij de bevoegde ombudsfunctie worden opgekomen tegen het oordeel dat een patiënt niet bekwaam is zijn rechten uit te oefenen (zie hoger). De vraag is wie bevoegd is om die klacht in te dienen. Indien de klacht wordt ingediend door de patiënt zelf en de ombuds oordeelt dat die ontvankelijk is, dan houdt dit impliciet reeds een afwijzing in van het oordeel dat de patiënt niet in staat is zijn rechten uit te oefenen. Als de ombuds de klacht niet ontvankelijk acht omdat hij de patiënt niet bekwaam vindt in navolging van de beroepsbeoefenaar, legitimeert hij meteen ook diens oordeel.
Een 'miskende' onbenoemde vertegenwoordiger zou zich volgens de memorie van toelichting kunnen wenden tot de ombudsfunctie (zie hoger) maar het is niet duidelijk waarop dit steunt.
Of een vertegenwoordiger zich kan wenden tot de civiele rechter om een verbod van tussenkomst door een arts te eisen hangt af van de omvang van de bevoegdheid van de vertegenwoordiger. De wettelijke vertegenwoordiger (ouders c.q. voogd van een verlengd minderjarige patiënt en de voogd van een onbekwaamverklaarde patiënt) heeft deze bevoegdheid zeker. Of de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger die bevoegdheid heeft, hangt af van de omvang van zijn bijzonder mandaat: als het beperkt is tot het uitoefenen van de rechten van de patiënt *sensu stricto* dan is het ons inziens niet zeker of hij de bevoegdheid heeft. *A fortiori* geldt dit ook voor de onbenoemde vertegenwoordigers. De literatuur zwijgt hierover en ook is er geen rechtspraak in dit verband.

Conflictoplossing

Bij onenigheid tussen de vertegenwoordiger die een nog zinvolle levensverlengende behandeling weigert en de behandelende arts is deze laatste verplicht de weigering te overrulen. Van een beroep op een neutrale derde is geen sprake.

7.3 Regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in Duitsland

Vroegere wilsuitingen van patiënten hebben een wettelijke regeling gekregen door de Wet van 29 juli 2009 tot wijziging van het vertegenwoordigingsrecht. Voor de vertegenwoordiging van onbekwame patiënten gelden de gemeenrechtelijke regels inzake wettelijke vertegenwoordiging en machtiging. De Wet van 29 juli 2009 heeft wel de besluitvorming door wettelijke vertegenwoordigers en gemachtigden van wilsonbekwame specifieker geregeld.

7.3.1 Wils(on)bekwaamheid

Er bestaan geen wettelijke regels die voorschrijven wie volgens welke criteria de wilsbekwaamheid van een patiënt bepaalt. In de literatuur is daar ook opvallend weinig over te vinden. Volgens Wiesing e.a.[650] is het aan de behandelende arts die tot het besluit komt dat een medische interventie geïndiceerd is om na te gaan of de patiënt bekwaam is om een beslissing te nemen. Dit is het geval wanneer de patiënt in staat is de draagwijdte en de gevolgen van de voorgestelde interventie te begrijpen en een vrije beslissing te nemen op grond van zijn persoonlijke waarden. In geval van twijfel moet een psychiater of een neuroloog worden geraadpleegd.
Naar Duits recht moet altijd eerst worden nagegaan of een patiënt zelf bekwaam is een beslissing te nemen. Dit is ook zo wanneer die patiënt al over een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde beschikt. Die kan alleen optreden als volgens de arts de patiënt niet bekwaam is om zelf een beslissing te nemen. Ook de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde moet nagaan wat de werkelijke wil of de vermoedelijke wil van de onbekwame patiënt is en in overeenstemming daarmee handelen (zie uitgebreider de volgende paragrafen).

7.3.2 Vroegere wilsuitingen

Vroegere wilsuitingen van patiënten worden geregeld in de *Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts* van 29 juli 2009, meestal de 'Patientenverfügungsgesetz' genoemd.[651] Ze is in werking getreden op 1 september 2009.[652] Artikel 1 van deze wet heeft een wettelijke regeling van de *Patientenverfügung*[653] (hierna: vroegere wilsuiting) toegevoegd aan het hoofdstuk over het voogdijrecht (Betreuungsrecht) van het Bürgerliches Gesetzbuch (BGB). De rechtspraak van het Bundesgerichtshof (BGH) erkende al voor het afkondigen van deze wet de geldigheid van vroegere

650 Wiesing e.a. 2010, p. 781.

651 BGBL., I, 2286.

652 Zie over deze wet Albers 2010; Beckman 2009; Diehn & Rebhan 2010; Höfling 2009; Kutzer 2010. Zie ook Wiesing e.a. 2010.

653 In de praktijk ook 'Patiententestament' genoemd, zie Bundesärztekammer, Sterben in Würde. Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte, 2008, p. 10.

wilsuitingen.
Voortaan regelen de nieuw toegevoegde artikelen 1901a en 1901b BGB de vroegere wilsuitingen. Artikel 1901a (1) BGB bepaalt dat een toestemmingsbekwame (*einwilligungsfähiger)* meerderjarige (naar Duits recht: 18 jaar en ouder) schriftelijk kan vastleggen dat hij voor welbepaalde (*bestimmte),* toekomstige (*noch nicht unmittelbar bevorstehenden)* onderzoeken van zijn gezondheidstoestand, medische behandelingen of medische ingrepen, zijn toestemming verleent of deze weigert. Een vroegere wilsuiting kan steeds herroepen worden, zonder dat dit schriftelijk moet gebeuren (*formlos widerrufen werden).* Wat het bindende karakter betreft is er een onderscheid tussen de positieve en de negatieve vroegere wilsuiting in die zin dat noch de patiënt zelf noch zijn wettelijke vertegenwoordiger van de arts een niet-geïndiceerde behandeling kunnen afdwingen.[654]
Zowel positieve als negatieve (*behandlungsablehnenden Verfügung*[655] *of Behandlungsverzichtserklärung*[656]) vroegere wilsuitingen zijn dus mogelijk. Een minderjarige kan geen geldige vroegere wilsuiting opstellen.
Een schriftelijke vastlegging[657] is altijd noodzakelijk. De wet stelt geen nadere eisen aan het geschrift. Zo is geen notariële akte[658] vereist omdat dit als overdreven wordt ervaren.[659] De wet regelt geen registratie van vroegere wilsuitingen.[660] Mondelinge wilsuitingen hebben niet het statuut van vroegere wilsuitingen, maar dat wil niet zeggen dat ze zonder betekenis zijn (zie verder). }
Een vroegere wilsuiting moet betrekking hebben op een of meer welbepaalde interventies wat voor de praktijk belangrijke gevolgen heeft. Algemene formuleringen of richtlijnen voor een toekomstige, niet nader omschreven behandeling zijn geen vroegere wilsuitingen.[661] Zoals mondelinge wilsuitingen kunnen ze toch een zekere betekenis hebben (zie verder). Ook al heeft een vroegere wilsuiting betrekking op een welbepaalde interventie dan nog zal vaak een interpretatie ervan nodig zijn, waarbij men zich niet moet houden aan de letterlijke formulering (*buchstäblichen Wortlaut*) maar gezocht moet worden naar de werkelijke wil (*wirkliche Wille*) van de patiënt, zoals artikel 133 BGB voorschrijft voor wilsverklaringen (*Willenserklärungen*) in het algemeen.[662]
Artikel 1901a (1) BGB draagt voorts de wettelijke vertegenwoordiger (*Betreurer*) van een onbekwame patiënt die een vroegere wilsuiting heeft opgesteld op na te gaan (*prüft*) of de vastgelegde wil betrekking heeft op de actuele leef- en gezondheidssituatie (*aktuelle Lebens- und*

654 Kutzer 2010, p. 531.

655 Albers 2010, p. 142.

656 Beckman 2009, p. 582. Zie ook Wiesing e.a. 2010.

657 Volgens Wiesing e.a. 2010, p. 780 is voldaan aan de voorwaarde van een geschrift 'by the often-used checkbox forms as long as it includes the patient's signature'.

658 Beckman 2009, p. 584, noot 16.

659 Albers 2010, p. 142.

660 Volgens Diehn & Rebhan 2010, p. 326, zijn er meer dan 700.000 vroegere wilsuitingen geregistreerd in het 'Zentralen Vorsorgeregister' van de 'Bundesnotarkammer'. Volgens een door Beckman 2009, p. 586, geciteerde bron verklaarde 82,2% van de ondervraagden (in 2009) geen vroegere wilsuiting te hebben opgesteld. In de Explanatory Memorandum bij Rec (2009) 11 §30 lezen we het volgende: 'In Germany, it was estimated that more than 1.5 million lasting powers of attorney had been set up by 2008, and the proportion of adults whose affairs were not managed by a publicly appointed legal representative, but instead by an attorney, was constantly increasing. According to a recent study [geen bron vermeld, *auteur*] the proportion of the total number of residents in German care homes for the elderly who were represented by an attorney amounted to 30%'.

661 In die zin Höfling 2009, p. 2850.

662 Kutzer 2010, p. 532.

Behandlungssituationen) waarin die patiënt zich alsdan bevindt.[663] Deze toetsing moet gebeuren vanuit alle invalshoeken en houdt ondermeer in dat wordt nagegaan of het gedrag van de patiënt aanwijzingen inhoudt dat de in de vroegere wilsuiting uitgedrukte wil niet overeenstemt met de huidige wil. Dergelijke aanwijzingen kunnen uit spontane gedragingen van de patiënt tegenover voorgenomen medische handelingen worden afgeleid, ook volgens de memorie van toelichting ingeval van patiënten met dementie. Op de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde rust een zware opdracht. Aan de ene kant mag hij de vroegere wilsuiting niet omzeilen door al te speculatief aan te nemen dat de patiënt in de actuele toestand iets anders wil; aan de andere kant moet hij steeds de bescherming van de integriteit tegen ongewenste handelingen betrachten.[664]
Volgens artikel 1901b (2) BGB moet de wettelijke vertegenwoordiger bij het vaststellen van de wil van de patiënt de naaste verwanten (*nahen Angehörigen*) en andere vertrouwenspersonen (*sonstigen Vertrauenspersonen*) van de patiënt de gelegenheid geven hun mening te geven. Deze verplichting geldt niet wanneer hierdoor ernstige vertraging (*erhebliche Verzögerung*) zou ontstaan. Dat kan alleen het geval zijn in bijzonder spoedeisende situaties (*besonders eilbedürftigen Behandlungen*). Bij het al dan niet toepassen van levensverlengende interventies zijn nauwelijks gevallen denkbaar (*kaum Fälle denkbar*) waarin aan de betrokkenheid van de naaste verwanten en andere vertrouwenspersonen om redenen van tijd zou worden voorbij gegaan.[665]
Als de wettelijke vertegenwoordiger op basis van het voorgaande tot het besluit komt dat de vroegere wilsuiting inderdaad betrekking heeft op de actuele leef- en gezondheidssituatie van de patiënt, moet hij overeenkomstig artikel 1901a (1) BGB de wil van de patiënt tot uitdrukking brengen en doen naleven (*Ausdruck und Geltung verschaffen*). In de besluitvorming op basis van een vroegere wilsuiting neemt de wettelijke vertegenwoordiger een centrale plaats in (hij wordt ook wel '*Herr des Verfahrens'* genoemd).[666]
Artikel 1901a (5) bepaalt dat artikel 1905 a (1) ook geldt voor de gemachtigde (*Bevollmächtigte)* van een wilsonbekwame patiënt. Zie over de wettelijke vertegenwoordiger en de gemachtigde de volgende paragraaf.
Ook de behandelende arts van de wilsonkwame patiënt vervult een belangrijke rol. Op grond van artikel 1901b (1) komt het aan hem toe na te gaan welke medische interventies (*ärztliche Massnahme*) mogelijk geïndiceerd zijn in het licht van de algemene toestand (*Gesamtzustand*) en de prognose van de patiënt.[667] Indien er een indicatie aanwezig is, moet de arts nagaan of de patiënt wilsbekwaam is of niet (zie hoger). Is de patiënt bekwaam, dan is zijn toestemming nodig voor de interventie. Is de patiënt onbekwaam dan moet de arts een beroep doen op een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde van de onbekwame patiënt: de arts heeft altijd een *'Dialogpartner'* nodig, ook als er een vroegere wilsuiting voorhanden is. Want zelfs als een vroegere

663 De wet vermeldt dit niet uitdrukkelijk, maar het is vanzelfsprekend dat de wettelijke vertegenwoordiger eerst nagaat of de wilsverklaring niet werd ingetrokken; in die zin Beckman 2009, p. 584. Omdat een vroegere wilsuiting kan worden herroepen zonder enige vormvereiste moet ook worden gelet op een duidelijke gedraging (schlüssiges Verhalten) waaruit een herroeping kan blijken aldus Kutzer 2010, p. 532.

664 Höfling 2009, p. 2850.

665 Beckman 2009, p. 583.

666 Diehn & Rebhan 2010, p. 326. Zie ook Beckman 2009, p. 583: 'Die Auswertung und ggf. erforderliche Interpretation der Verfügung fällt primär in den Bereich der rechtlichen Vertretung des Patienten'.

667 Wiesing e.a. 2010, p. 781 laten zich kritisch uit over deze verplichting: 'Why does the law explicate what doctors should be doing at least since the writings of Hippocrates, namely to determine the individual medical indication on the basis of prognosis?'

wilsuiting voorhanden is die ogenschijnlijk zonder problemen op de bestaande situatie van toepassing is, moet een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde worden ingeschakeld.[668] Behalve bij spoed zal de arts het voogdijgerecht om de aanstelling van een wettelijke vertegenwoordiger moeten verzoeken.[669] Overigens rust op de behandelende arts geen verplichting om zelf op zoek te gaan naar een vroegere wilsuiting (*keine Ermittlungspflicht oder –obliegenheit des Arztes*).[670]

De arts en de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt bespreken vervolgens (*erörtern*) de medische interventies met inachtneming van de vroegere wilsuiting van de patiënt als basis voor de door de wettelijke vertegenwoordiger overeenkomstig artikel 1901a BGB te nemen beslissing.[671]

De besluitvorming over de (al dan niet) medische behandeling van een wilsonbekwame patiënt op basis van een vroegere wilsuiting verloopt volgens de literatuur in twee stappen (*Zweistufigkeit*[672]). De eerste stap bestaat uit de indicatiestelling door de arts. Op hem rust de verantwoordelijkheid (*Grundlegende Verantwortung*[673]) om uit te maken of en zo ja welke behandeling voor de patiënt aangewezen is. Als hij een bepaalde behandeling geïndiceerd acht, deelt hij dit mee aan de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt. Daarop volgt dan de tweede stap, namelijk het vaststellen door de wettelijke vertegenwoordiger van de wil van de patiënt op basis van zijn vroegere wilsuiting en vervolgens het nemen van een beslissing conform de vroegere wilsuiting. Beide stappen moeten zorgvuldig worden gescheiden. De arts bepaalt door de indicatiestelling het verdere verloop van de besluitvorming over de medische behandeling van de patiënt. Als de arts van mening is dat geen enkele behandeling nog geïndiceerd is, dan komt er een einde aan die besluitvorming en speelt de vroegere wilsuiting geen enkele rol meer. Noch de patiënt noch zijn wettelijke vertegenwoordiger kunnen van de arts een niet-geïndiceerde behandeling afdwingen.[674] Op de arts rust dan ook een grote verantwoordelijkheid. Hij mag zich bij een oordeel over de indicatie alleen laten leiden door medisch-professionele overwegingen (*die allein aus ärztlich-fachlicher Sicht zu beurteilende medizinische Indikation*) en in dat stadium niet door de wensen van de patiënt. De uitdrukkelijke of de vermoedelijke wil (waarover later meer) van de patiënt noch zijn eigen opvattingen over de kwaliteit van het leven van de patiënt mogen de arts beïnvloeden bij het stellen van de indicatie. De arts mag bijvoorbeeld niet beslissen dat, omdat een patiënt een behandeling niet wenst, zij niet geïndiceerd is. Want op die manier wordt de toepasselijkheid van de vroegere wilsuiting van de patiënt uitgehold

668 Beckman 2009, p. 583;Diehn & Rebhan 2010, p. 329. In andere zin: Wiesing e.a. 2010, p. 780: 'An advance directive that is clearly applicable to the circumstances of a case can be followed directly by the physician even when there is no surrogate that represents the patient as decision-maker. The attending physician, however, has to be certain that the advance directive accurately matches the situation'.

669 Diehn & Rebhan 2010, p. 329.

670 Diehn & Rebhan 2010, p. 328.

671 Volgens Wiesing e.a. 2010, p. 780: 'the law as spelled out in article1901b BGB, intends that the physician, after examining the medical indication will determine the patient's will in close communication with the patient's surrrogate'. Dit lijkt me te berusten op een onjuiste lezing van artikel 1901a j° artikel 1901b: het beoordelen van de toepasbaarheid van de vroegere wilsuiting in het licht van de toestand waarin de patiënt zich bevindt en het vaststellen van de wil van de patiënt en dienovereenkomstig nemen van een beslissing is een primaire verantwoordelijkheid van de voogd.

672 Kutzer 2010, p. 531.

673 Beckman 2009, p. 582.

674 Kutzer 2010, p. 531.

(*ware der Wille des Patienten für den weiteren Verlauf unbeachtlich*).[675]
In de praktijk is de scheiding tussen beide stappen echter minder zuiver (*nicht lupenrein*).[676] Het bepalen van de indicatie is geen zuiver neutraal of objectief proces (*keine vollkommen "neutrale" oder "objektive" Beurteilung*).[677] Vaak is het vaststellen van een indicatie niet eenduidig en moet een afweging worden gemaakt van de voor- en de nadelen van een mogelijke behandeling. In twijfelgevallen moet de arts daarom al bij de eerste stap een gesprek hebben met de voogd en de naaste verwanten en andere vertrouwenspersonen.[678]
Volgens de letter van de wet (*Wortlaut*) richt een vroegere wilsuiting zich alleen tot de voogd van een wilsonbekwame patiënt die de naleving ervan moet doen naleven. Niettemin gaat artikel 1901a (1) BGB ervan uit (*setzt diese Regelung voraus*) dat een vroegere wilsuiting voor alle betrokkenen bindend (*verbindlich*) is wanneer de daarin opgenomen weigering of toestemming een voldoende welomschreven interventie en de actuele leef- en gezondheidssituatie betreft.[679]
Op grond van artikel 1901a (3) is een vroegere wilsuiting geldig wat ook de aard van de ziekte en het stadium ervan is. De geldigheid van een vroegere wilsuiting is dus niet afhankelijk (*keine Reichweitenbeschränkung*[680]) van het bestaan van een onomkeerbare dodelijk aflopende ziekte (*'irreversibel tödlich verlaufenden Grunderkrankung'*). De rechtspraak (arrest van 17 maart 2003) van het Bundesgerichtshof (BGH) hield wel vast aan deze beperkende voorwaarde voor de erkenning van de geldigheid van een vroegere wilsuiting.[681] Een dergelijke beperking werd strijdig bevonden met het grondwettelijk gewaarborgde recht op fysieke integriteit omdat wilsonbekwame patiënten dan zeer belastende behandelingen zouden moeten dulden die niet overeenstemmen met hun wil.[682] Een negatieve vroegere wilsuiting kan dus ook gelden bij een patiënt in vegetatieve toestand (*'Wachkoma'*) of met dementie (*'Demenzerkrankung'*) en is niet beperkt tot medische handelingen bij

675 Beckman 2009, p. 582 en noot 6: tegen een 'valse' indicatiestelling kan zowel burgerrechtelijk als strafrechtelijk worden opgekomen maar dat is maar in zeldzame gevallen een reële mogelijkheid. Volgens Wiesing e.a. 2010, p. 780, voorkomt een beslissing op grond van de afwezigheid van een medische indicatie 'emotional burden for family members arising from the idea that they may be responsible for the death of their loved one'.

676 Kutzer 2010, p. 531 en ook Beckman 2009, p. 582.

677 Beckman 2009, p. 582.

678 Kutzer 2010, p. 531.

679 Kutzer 2010, p. 532.

680 Beckman 2009, p. 582.

681 Albers 2010, p. 141. De nieuwe wettelijke regeling heeft ook een einde gemaakt aan de onduidelijkheid in de rechtspraak van het BGH hierover (een arrest van 17 maart 2003 dat een ziekte met een 'irreversibel tötlichen verlauf' vereiste, en een arrest van 8 juni 2005 dat deze voorwaarde niet stelde). Zie daarover het arrest van het BGH van 25 juni 2010 waar het BGH vaststelt (in §16) dat artikel 1901a (3) BGB aan deze onzekerheid een einde heeft gesteld. Dit laatste arrest is vooral van belang wegens de ruime interpretatie die het BGH geeft gegeven aan *'Sterbehilfe durch Unterlassen'* of hulp bij het sterven door nalaten. Een patiënt in een vegetatieve toestand werd in een verpleeghuis verder kunstmatig gevoed ondanks de weigering hiervan door de voogd van deze patiënt, weigering waarmee de arts van de patiënt had ingestemd. Om de weigering daadwerkelijk effect te verlenen, werd de sonde vervolgens door de voogd doorgesneden. Volgens het BGH was hier van actieve levensbeëindiging geen sprake omdat de handeling paste in de beslissing tot weigering van de kunstmatige voeding: 'Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden'. Zie voor commentaar bij dit arrest, Gaede 2010. Het arrest is dus van groot belang voor de interpretatie van de bevoegdheid van de voogd of de gemachtigde op basis van de werkelijk gekende of vermoedelijke wil van een onbekwame patiënt.

682 Albers 2010.

het einde van het leven.[683]
De wet legt geen verplichting op een arts te raadplegen alvorens een vroegere wilsuiting op te stellen. Meerdere auteurs hebben zich kritisch uitgelaten over het ontbreken van een dergelijke voorwaarde. Zo vindt Albers een dergelijke raadpleging (*Beratung*) nodig als compensatie voor het ontbreken van de mogelijkheid van een dialoog tussen de arts en de onbekwaam geworden opsteller van de vroegere wilsuiting.[684] De opsteller van een vroegere wilsuiting moet zich er van bewust zijn dat hij zelf het risico draagt van beslissingen die worden genomen op basis van onvoldoende informatie over wat hij werkelijk heeft gewild (*Risiko eines Informationsdefizits selbst zu tragen hat*).[685]
De wet bepaalt niet hoelang een vroegere wilsuiting geldig blijft.
Artikel 1901a (4) bepaalt dat niemand kan verplicht worden een vroegere wilsuiting op te stellen. Voorts bevat deze bepaling ook een zogenaamd *'Koppelingsverbot'*[686]: het sluiten van een overeenkomst (bijvoorbeeld voor opname in een verpleeghuis, het zogenaamde *Heimvertrag)* mag niet afhankelijk worden gemaakt van het opstellen of voorleggen van een vroegere wilsuiting.

7.3.3 Vertegenwoordiging

De wet van 29 juli 2009 gaat uit van het beginsel dat de wettelijke vertegenwoordiger (*Betreurer)* en de gemachtigde (*Bevöllmachtigte)* van een wilsonbekwame patiënt op voet van gelijkheid staan (*Gleichbehandlung von Betreurer und Bevollmächtigtem*[687]*).* Dat is vooral van belang voor het rechterlijke toezicht op de uitoefening van hun opdracht (zie verder). De gelijke behandeling van wettelijke vertegenwoordiger en de gemachtigde wordt bekrachtigd door artikel 1901a (5) BGB, dat bepaalt dat artikel 1901a (1) tot (3) zowel op de wettelijke vertegenwoordiger als de gemachtigde van toepassing is, en artikel 1901b (3), dat bepaalt dat artikel 1901b (1) en (2) voor beiden gelden. Deze gelijke behandeling is verantwoord omdat beiden meestal afkomstig zijn uit dezelfde kring van personen (*gleichen Personenkreis*). Gemachtigden zijn altijd personen waarmee de patiënt in een vertrouwensrelatie staat. In de praktijk gaat het bijna steeds om naaste verwanten; in een enkel geval betreft het een andere vertrouwenspersoon. Ook wettelijke vertegenwoordigers zijn doorgaans afkomstig uit deze kring van personen.[688]
De wettelijke vertegenwoordiging wordt in algemene zin (en niet specifiek voor wilsonbekwame patiënten) geregeld in boek 4 (*Familierecht*), Hoofdstuk 3, Titel 2 (*Rechtliche Betreuung*) BGB. Wanneer een meerderjarige wegens een psychische aandoening (*psychischen Krankheit*) of een lichamelijke of geestelijke handicap (*Behinderung*) niet in staat is zijn belangen (*Angelegenheiten*) geheel of gedeeltelijk te behartigen, wijst de voogdijrechtbank (*Betreuungsgericht*) op zijn verzoek of ambthalve

683 Höfling 2009, p. 2850. Zo ook Wiesing e.a. 2010, p. 781: 'The much debated question whether to limit advance directives to terminal diseases has been negated'.

684 Albers 2010, p. 142; kritisch is ook Höfling 2009, p. 2852: 'Die medizinischen und pflegerischen Fragen um Leben, Sterben und Tod sind viel zu kompliziert, um ernstlich erwarten zu können, das jeder von sich aus in der Lage ist, präzise und erst dadurch in der kritischen Behandlungssituation anwendbare Erklärungen zu formulieren'. Zie ook, kritisch, Wiesing e.a. 2010, p. 781. Anderen tillen minder zwaar aan het ontbreken van deze voorlichting, omdat wie zonder informatie een 'uninformierte' vroegere wilsuiting opstelt, geacht wordt afstand te doen van zijn recht op informatie; in die zin Beckman 2009, p. 585.

685 Beckman 2009, p. 584.

686 Höfling 2009, p. 2850.

687 Beckman 2009, p. 582.

688 Ibidem.

een wettelijke vertegenwoordiger voor hem aan (artikel 1896 (1) BGB). Er kan geen wettelijke vertegenwoordiger worden aangewezen wanneer de belangen van de betrokkene door een gemachtigde kunnen worden waargenomen (artikel 1896 (1) BGB). Hieruit blijkt een voorkeur voor een zelf benoemde vertegenwoordiger boven een wettelijke vertegenwoordiger. Deze bepaling sluit niet uit dat iemand zowel een wettelijke vertegenwoordiger heeft als een gemachtigde. Integendeel, een wettelijke vertegenwoordiger kan worden benoemd om de rechten van de onbekwame geldend te maken tegenover zijn gemachtigde (artikel 1896 (3) BGB).
De betrokkene kan zelf via een 'vertegenwoordigingsverklaring' (*'Betreuungsverfügung'*[689]) verzoeken dat een welbepaalde persoon wordt benoemd als zijn wettelijke vertegenwoordiger. Op dat verzoek moet de voogdijrechtbank ingaan tenzij het welzijn (*Woll*) van de betrokkene zich daartegen verzet. (artikel 1897 (4) BGB). Wie over een document beschikt waarin iemand zijn voorkeur aangeeft voor een wettelijke vertegenwoordiger of waaruit blijkt dat een gemachtigde werd aangewezen moet dat overleggen aan de voogdijrechtbank (artikel 1901c BGB).
In beginsel is de wettelijke vertegenwoordiger een natuurlijke persoon (artikel 1897 (1) BGB) maar ook een rechtspersoon (*'Verein'* of *'Behörde')* kan als wettelijke vertegenwoordiger worden benoemd (artikel 1900 BGB).
Wie in een afhankelijkheidsrelatie staat tegenover een voorziening waarin een onbekwame is opgenomen of woont, kan niet als wettelijke vertegenwoordiger worden benoemd (artikel 1897 (3) BGB).
Er kunnen meerdere vertegenwoordigers tegelijk worden benoemd wanneer daardoor de belangen (*'Angelegenheiten'*) van de onbekwame beter kunnen worden waargenomen (artikel 1899 BGB).
Ook voor het statuut van de gemachtigde van een onbekwame patiënt bestaat geen specifieke wettelijke regeling. Boek 1 (Algemeen deel), Hoofdstuk 3, Titel 5 (*Vertretung und Vollmacht*) BGB bevat algemene regels voor de volmacht die ook van toepassing zijn op de aanwijzing van een gemachtigde zoals bedoeld in artikel 1901a, b en c BGB. Een dergelijke volmacht wordt '*Vorsorgevollmacht'* (artikel 1901c BGB) genoemd. Daarin kan ook een vroegere wilsuiting in de zin van een *Patientenverfügung* zijn opgenomen.
Ook al is er geen specifieke regeling voor de benoeming van een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde voor wilsonbekwame patiënten, niettemin bevat artikel 1901a (2) BGB bepalingen voor het handelen van een wettelijke vertegenwoordiger (en daarmee gelijkgesteld, een gemachtigde – zie artikel 1901a (5)) van een wilsonbekwame patiënt.
Wanneer een wilsonbekwame patiënt geen vroegere wilsuiting[690] heeft opgesteld of wanneer zijn vroegere wilsuiting niet overeenstemt met zijn actuele leef- en gezondheidssituatie, moet zijn wettelijke vertegenwoordiger of gemachtigde de behandelingswensen (*'Behandlungswünsche'*) of de vermoedelijke wil (*'mutmasslichen Wille'*) van de patiënt zien te achterhalen. Op grond daarvan moet hij vervolgens beslissen of hij al dan niet toestemt in de medische interventie die de arts voorstelt. De vermoedelijke wil van de patiënt moet op basis van concrete aanwijzingen (*'Anhaltspunkte'*) vastgesteld worden. In het bijzonder moet worden gelet op vroegere mondelinge of schriftelijke verklaringen[691] (*'Äusserungen'*), ethische of religieuze overtuigingen en andere persoonlijke

689 Bundesärztekammer, Sterben in Würde. Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte, 2008, p. 11.

690 Zie voor de rol van de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde voor het geval er wel een vroegere wilsuiting voorhanden is, de vorige paragraaf.

691 Die niet kunnen beschouwd worden als een vroegere wilsuiting in de strikte betekenis die de wet hieraan geeft. Zie Beckman 2009, p. 584, noot 21.

waardeopvattingen van de patiënt (artikel 1901a (2) BGB). Bij het vaststellen van de vermoedelijke wil moet ook artikel 1901b BGB worden nageleefd (zie hoger: voorafgaande indicatiestelling door de arts op grond van artikel 1901b (1) en gesprekken met de naaste verwanten en andere vertrouwenspersonen op grond van artikel 1901b (2) behalve als dat tot ernstige vertraging zou leiden).

Het concept van de vermoedelijke wil was al voor de wet van 29 juli 2009 aanvaard in de rechtspraak van het BGH.[692] Het BGH liet het vaststellen van de vermoedelijke wil niet alleen toe op basis van concrete aanwijzingen die door de wetgever in artikel 1901a (2) in belangrijke mate[693] zijn overgenomen, maar ook op basis van algemene opvattingen over de waarde van leven en dood ('*allgemeinen Wertvorstellingen'*). Dat criterium is evenwel niet overgenomen door de wetgever zodat het niet meer mogelijk is de vermoedelijke wil van de patiënt te bepalen op grond van algemene opvattingen over de waarde van leven en dood (de wetgever heeft door artikel 1901a (2) BGB '*ein Riegel vorgeschoben'* (een grendel geplaatst) op die opvatting van het BGH).[694]

Ondanks de strengere regeling voor de vaststelling van de vermoedelijke wil blijft het concept in de literatuur op forse kritiek stuiten. Beckman bijvoorbeeld heeft er fundamentele bedenkingen (*grundsätzlichen Bedenken*) bij. Het is weinig overtuigend om van 'vermoedelijke wil' te spreken bij mensen die zich, omdat zij wilsonbekwaam zijn, per definitie geen wil meer kunnen vormen. Op basis van de in artikel 1901a (2) BGB vermelde aanwijzingen kan niet meer dan met een zekere mate van waarschijnlijkheid de wil van de patiënt worden afgeleid. In plaats van een vermoedelijke wil gaat het om een min of meer waarschijnlijke wil ('*wahrscheinliche Wille'*). Ook vreest Beckman dat de 'vermoedelijke wil' niet meer is dan een fictie waarmee beslissingen kunnen worden gerechtvaardigd die diegene die ze neemt het beste uitkomen. Beslissingen op basis van de vermoedelijke wil van de betrokkene zullen ook in grote (rechts)onzekerheid worden genomen. Voor de wetswijziging was 45% van rechters die hierover werden ondervraagd, van mening dat het stopzetten van een behandeling niet mogelijk was op basis van de vermoedelijke wil.[695]

Niettemin heeft de wetgever aan de door de wettelijke vertegenwoordiger of gemachtigde vastgestelde vermoedelijke wil een bindende werking willen toekennen ('*die vom Gesetzgeber offensichtlich gewollte Bindungswirkung'*).[696] Wanneer tussen de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde en de behandelende arts overeenstemming bestaat over de vermoedelijke wil,[697] dan moet in overeenstemming daarmee gehandeld worden ('*dan richtet sich die weitere Behandlung nach dieser Vorgabe'*) zonder dat een beroep moet worden gedaan op de voogdijrechtbank (zie volgende paragraaf).

Hoe moet worden gehandeld door de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde wanneer de patiënt geen (toepasbare) vroegere wilsuiting heeft opgesteld en het evenmin mogelijk is zijn vermoedelijke wil op een voldoende concrete wijze te construeren? Hoewel deze situatie in de prakrijk

692 Meer bepaald reeds in het veel besproken 'Kemptener' arrest uit 1994. ZieHöfling 2009, p. 2851.

693 Maar niet volledig; zo is tijdens de eindstemming over het wetsontwerp het door het BGH aanvaarde lijden door pijn (Erleiden von Schmerzen) nog geschrapt als criterium; vergelijk Höfling 2009, p. 2850 en noot 33.

694 Höfling 2009, p. 2851.

695 Beckman 2009, p. 584-585.

696 Beckman 2009, p. 585.

697 Hoewel artikel 1901a (2) zich letterlijk alleen tot de voogd of de gemachtigde richt, geldt het onrechtstreeks toch ook voor de arts; in die zin Kutzer 2010, p. 532: 'Auch wenn sie sich unmittelbar an den Vertreter des Kranker richtet, so gilt sie doch mittelbar auch für den Arzt'.

geen zeldzaamheid is,[698] wordt zij niet geregeld door de wet van 29 juli 2009. De strafkamer (*'Strafsenat'*) van het BGH heeft geoordeeld dat in een dergelijk geval gehandeld moet worden in overeenstemming met algemene opvattingen over menswaardig leven (*'allgemeinen Vorstellungen menschwürdigen Lebens'*), terwijl de burgerrechtelijke kamer (*'Zivilsenat'*) van oordeel is dat het welzijn (*Woll*) van de patiënt het doorslaggevende criterium moet zijn. Het welzijn van de patiënt is het meest in overeenstemming met het vertegenwoordigingsrecht in het algemeen (artikel 1901 BGB dat in het algemeen de plichten van de voogd vastlegt). Als de wil van de patiënt niet duidelijk is, dan brengt handelen in overeenstemming met het welzijn van de patiënt met zich dat bij twijfel gekozen wordt voor het leven (*in dubio pro vita*). In de memorie van toelichting staat te lezen dat wanneer alle mogelijkheden om de wil van de betrokkene te achterhalen, zijn uitgeput het hoge rechtsgoed op leven het met zich brengt om conform het welzijn van de patiënt te handelen en aan de bescherming van het leven voorrang te geven.[699]

7.3.4 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

Het Duitse recht voorziet niet in een formele procedure om zich te verzetten tegen het oordeel van een arts dat de patiënt wilsonbekwaam is. Indien deze patiënt op dat ogenblik nog niet over een (wettelijke of gemachtigde) vertegenwoordiger beschikt, moet hij zich wenden tot de voogdijrechtbank en de benoeming van een wettelijke vertegenwoordiger vragen. De voogdijrechtbank kan op dat verzoek slechts ingaan als de patiënt inderdaad wilsonbekwaam is en toetst op dat ogenblik, zij het niet op verzoek van de betrokken patiënt, de wils(on)bekwaamheid. Bovendien kan de betrokkene zich verzetten tegen de benoeming van een wettelijke vertegenwoordiger: tegen de wil van de betrokkene kan geen wettelijke vertegenwoordiger worden benoemd (artikel 1896 (1a) BGB: *'Gegen den freien Willen des Volljährigen darf ein Betreuer nicht besteltt werden')*. Als de betrokkene voorstelt dat een welbepaalde persoon niet als zijn wettelijke vertegenwoordiger wordt benoemd, moet de voogdijrechtbank hier rekening mee houden (artikel 1897 (4) BGB).
Het Duitse recht kent evenmin een regeling van verzet van de wilsonbekwame patiënt tegen (al dan niet ingrijpende) behandelingen waarin de vertegenwoordiger heeft ingestemd. Wel bevat artikel 1904 BGB een regeling voor de goedkeuring (*'Genehmigung'*) van sommige medische interventies bij een wilsonbekwame patiënt door de voogdijrechtbank. Deze bepaling bestond reeds voor de wet van 29 juli 2009 maar zij wijzigde de inhoud ervan.
Op grond van artikel 1904 (1) BGB moet de toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger (en wederom de op grond van artikel 1904 (5) BGB daarmee gelijkgestelde gemachtigde, voor zover zijn volmacht zich uitstrekt tot de hierna genoemde interventies) in een onderzoek van de gezondheidstoestand, een medische behandeling of een medische ingreep door de voogdijrechtbank worden goedgekeurd indien er een gegrond (*'begründete'*) gevaar bestaat dat de patiënt als gevolg van de interventie zal overlijden of er zware en langdurige schade voor zijn gezondheid aan zal overhouden. Een dergelijke interventie mag alleen zonder de goedkeuring van de voogdijrechtbank worden uitgevoerd, wanneer aan uitstel (*'Aufschub'*) ervan gevaar is verbonden.

698 Aldus Beckman 2009, p. 585.

699 Kutzer 2010, p. 532.

De voogdijrechtbank is gehouden de voorgenomen interventie goed te keuren wanneer de toestemming van de voogd of de gemachtigde overeenstemt met de wil (inclusief de vermoedelijke wil[700]) van de patiënt (artikel 1904 (3) BGB). Dit geeft dus ruimte voor niet-goedkeuring indien de patiënt zich tegen de interventie heeft verzet.
Geen goedkeuring hoeft te worden gevraagd ('*Eine Genehmigung is nicht erforderlich'*) wanneer de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde en de behandelende arts het met elkaar eens zijn dat de voorgenomen medische interventie overeenstemt met de wil van de patiënt (artikel 1904 (4) BGB). Het verzet van de patiënt tegen de voorgenomen interventie verplicht derhalve tot het vragen van de goedkeuring.
De weigering of de intrekking van de toestemming door de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde in een onderzoek van de gezondheidstoestand, een medische behandeling of een medische ingreep moet worden goedgekeurd door de voogdijrechtbank wanneer deze interventie medisch is aangewezen ('*angezeigt'*) en het gegronde gevaar bestaat dat de patiënt tengevolge van het niet starten of staken van de interventie zal overlijden of er zware en langdurige schade voor zijn gezondheid aan zal overhouden (artikel 1904 (2) BGB). Ook hier geldt dat de goedkeuring door de voogdijrechtbank niet kan worden geweigerd als de weigering of de intrekking van de toestemming overeenstemt met de wil van de patiënt (artikel 1904 (3) BGB) en dat geen goedkeuring moet worden gevraagd ingeval van consensus tussen de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde en de behandelende arts dat de weigering of de intrekking van de toestemming overeenstemt met de wil van de patiënt (artikel 1904 (4) BGB). Ook deze bepalingen geven dus ruimte om rekening te houden met het wilsonbekwaam verzet van de patiënt tegen de weigering of de intrekking van een toestemming.
Artikel 2 van de Wet van 29 juli 2009 heeft een derde alinea toegevoegd aan artikel 287 van de '*Gesetz über das Verfahren in Familiensachen (FamFG)'*. Die bepaalt dat de goedkeuring van de voogdijrechtbank in de staken van een behandeling overeenkomstig artikel 1904 (2) BGB pas uitwerking heeft twee weken nadat zij werd meegedeeld aan de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde en aan de *'Verfahrenspfleger'* (curator) van de patiënt. Dit uitstel is gerechtvaardigd door het onomkeerbaar karakter van het staken van de behandeling.[701]
In Duitsland is de dwangopname een bevoegdheid voor de deelstaten *(Länder)*. Het is niet doenbaar om zoveel regelingen, zelfs kort, voor te stellen. Een algemeen geldende regel is wel dat de toestemming van een onder dwang opgenomen patiënt voor een onderzoek of een behandeling vereist is en dat zijn verzet moet worden gerespecteerd.
Het Duitse recht kent geen regeling voor het verzet van de naasten die het niet eens zijn met de beslissing van de vertegenwoordiger en/of de beroepsbeoefenaar. Juridisch moet deze laatste zijn verplichtingen nakomen jegens de vertegenwoordiger.

700 Beckman 2009, p. 583.

701 Höfling 2009, p. 2851.

Beklag

Het Duitse recht kent geen specifieke klachtenregeling in verband met onbekwaamheid en vertegenwoordiging. Er kan wel beroep worden gedaan op de gemeenrechtelijke burgerlijke, stafrechtelijke en tuchtrechtelijke beklagprocedures.[702]

Conflictoplossing

Geen bijzondere regels.

7.4 Regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in het Verenigd Koninkrijk (Engeland en Wales)

Regelgeving inzake onbekwaamheid en vertegenwoordiging in het United Kingdom is geen federale (nationale) bevoegdheid maar de bevoegdheid van de vier deelstaten. Voor Engeland en Wales is die regelgeving neergelegd in de *Mental Capacity Act*[703] van 7 april 2005, die in werking trad op 1 april 2007 (MC wet). In Schotland is deze regelgeving neergelegd in de *Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000.*[704] Beide wetten vertonen een grote gelijkenis maar er zijn ook heel wat subtiele verschillen.[705] Dit hoofdstuk is alleen gebaseerd op de *Mental Capacity Act 2005* en de in uitvoering ervan door de minister van justitie (*Lord Chancelor*) in 2007 vastgestelde *Mental Capacity Act Code of Practice*. Deze Code werd door de parlementen van Engeland en Wales goedgekeurd en is bindend voor iedereen die beroepshalve te maken heeft met de toepassing van de wet.[706]
De MC wet heeft een breed toepassingsgebied. Zij is van toepassing op de besluitvorming over eigendom, financiële zaken, gezondheidszorg en welzijnzorg voor personen ouder dan 16 jaar die wilsonbekwaam zijn in de zin van deze wet (zie hieronder).

7.4.1 Wils(on)bekwaamheid

Het uitgangspunt van de MC wet is dat een persoon wordt verondersteld bekwaam te zijn tenzij is bewezen dat hij niet bekwaam is (artikel[707] 1(2)). Een persoon mag niet als wilsonbekwaam worden beschouwd alleen omdat hij een onverstandige *(unwise)* beslissing heeft genomen (artikel 1 (4)). Wanneer er redenen zijn om te twijfelen aan iemands bekwaamheid voor het nemen van beslissingen dan moet die bekwaamheid (*decision making ability)* worden geëvalueerd overeenkomstig de wettelijke criteria *(*de zg. *statutory test for capacity*[708]*)*. Deze test houdt twee stappen in (artikel 2

702 T. Spranger, Germany, in: Nys 2008, p. 92-95.

703 Het opschrift gebruikt 'capacity' en niet 'incapacity' om te benadrukken dat 'the law is about maximising capacity wherever'; in die zin McHale & Fox 2007, p. 301-302.

704 Noord-Ierland heeft nog geen wetgeving. Die zou er in 'early 2011' komen; zie www.humanrights.ie (geraadpleegd op 1 december 2010).

705 In die zin Mason & Laurie 2006, p. 454. Zie over de Mental Capacity Act ook Johnston & Liddle 2007, p. 94-97; McHale & Fox 2007, p. 301-348.

706 Zie het voorwoord van de Code of Practice

707 Engelse/Welse wetgeving gebruikt 'section'; gemakshalve vertaald door 'artikel'.

708 McHale & Fox 2007, p. 314.

(1).[709] Vooreerst moet worden nagegaan of de persoon getroffen is door een verslechtering *(an impairment)* of een stoornis *(a disturbance)* in het functioneren van de geest of de hersenen *(in the functioning of the mind or brain)*. Het maakt daarbij niet uit of de verslechtering of de stoornis van blijvende of tijdelijke aard is (artikel 2 (2)). Indien dit het geval blijkt, moet vervolgens worden uitgemaakt of deze persoon wils(on)bekwaam is met betrekking tot een bepaalde aangelegenheid (*particular matter*) op het ogenblik dat de beslissing moet worden genomen *(at the material time)*. Iemands onbekwaamheid kan niet alleen worden afgeleid uit zijn leeftijd of zijn voorkomen *(appearance)* of een toestand *(condition)* of een gedragswijze *(an aspect of his behaviour)* waaruit anderen niet gerechtvaardigde vermoedens afleiden omtrent zijn bekwaamheid (artikel 2 (3)).
Een arts die een onderzoek of een behandeling voorstelt aan een patiënt moet altijd nagaan of deze bekwaam is om toe te stemmen. Het oordeel of een patiënt wils(on)bekwaam is om al dan niet toe stemmen in een medische handeling komt daardoor in de regel toe aan de behandelende arts van deze patiënt.[710] Bij ingrijpende beslissingen kan het vragen van advies van een psychiater of een neuroloog aangewezen zijn.[711] Wanneer het Hof (zie verder) een vertegenwoordiger aanwijst, ligt de uiteindelijke beslissing over de onbekwaamheid bij het Hof.
Het is een '*good practice'* om het oordeel dat een patiënt onbekwaam is om toe te stemmen in een medische behandeling op te nemen in zijn patiëntendossier.[712]
Voor de toepassing van artikel 2 is een persoon niet in staat een beslissing voor zichzelf te nemen *(is unable to make a decision for himself)* als hij niet in staat is (a) de informatie te begrijpen die relevant is voor de beslissing; of (b) deze informatie te onthouden (*retain*); of (c) deze informatie te gebruiken of af te wegen als deel van een besluitvormingsproces; of (d) deze beslissing te communiceren (artikel 3 (1)).
Wat betreft (a) mag een persoon niet beschouwd worden als niet in staat de informatie te begrijpen wanneer hij in staat is om aan de omstandigheden aangepaste verduidelijking over deze informatie te begrijpen (eenvoudige taal, visuele ondersteuning en ieder ander hulpmiddel) (artikel 3(2)). Dat iemand slechts in staat is om de informatie voor een korte tijd te onthouden (zie b) betekent niet dat hij niet bekwaam is om de beslissing in kwestie te nemen (artikel 3 (3)). Informatie die relevant is voor de beslissing (zie a) houdt in informatie over de redelijkerwijze te voorziene gevolgen van een beslissing in deze of gene zin *(deciding one way or another)* of van het niet nemen van een beslissing *(failing to make the decision)* (artikel 3(4)).
Zie voor verzet tegen het oordeel dat iemand onbekwaam is, de desbetreffende paragraaf.

7.4.2 Vroegere wilsuitingen

Artikel 24 en volgende MC wet regelen de negatieve vroegere wilsuitingen (*advance decisions to refuse treatment*). Een negatieve vroegere wilsuiting is een beslissing (*decision)* van een persoon die ouder is dan 18 jaar[713] en die daartoe de bekwaamheid heeft, dat later (*at a later time*) en in de

709 Code of Practice, § 4.11-4.13.

710 Code of Practice, § 4.40.

711 Code of Practice, § 4.42.

712 Code of Practice, § 4.61.

713 Ook minderjarigen kunnen een vroegere wilsuiting opstellen maar die heeft geen bindende werking; er moet slechts rekening mee worden gehouden, Consent to Treatment (Mental Capacity and Mental Health Legislation), www.patient.co.uk (geraadpleegd op 15 november 2010).

omstandigheden die hij beschrijft een welbepaalde (*specified*) behandeling (*treatment*)[714] waarvan het starten of voortzetten wordt voorgesteld door een zorgverlener terwijl hij dan (*at that time*) niet bekwaam is om daarin toe te stemmen, niet zal worden gestart of voortgezet (artikel 24 (1) (a) en (b)). Het opstellen van een vroegere wilsuiting is een recht, geen verplichting.[715]
Een vroegere wilsuiting houdt dus naar Engels/Wels recht de weigering in van een welomschreven behandeling in welomschreven omstandigheden. Aan de voorwaarde van 'welomschreven' is ook voldaan wanneer lekentaal is gebruikt (*layman's terms*) (artikel 24 (2)). Meer algemeen gestelde vroegere wilsuitingen of '*living wills'* waarin voorkeuren worden uitgedrukt kunnen relevant zijn bij het bepalen van iemand's *'best interests'* (zie volgende paragraaf) maar zijn juridisch niet bindend.[716] Basiszorg (*basic care*) zoals hygiëne, voeding, water (maar niet kunstmatige toediening van vocht en voeding) kan niet worden geweigerd in een vroegere wilsuiting.[717]
Zowel de behandelende arts als de vertegenwoordiger van de patiënt moet een negatieve vroegere wilsuiting eerbiedigen.[718] Een gemachtigde kan geen toestemming geven voor een behandeling die in een vroegere wilsuiting werd geweigerd en die dateert van voor zijn benoeming als gemachtigde.[719]
Er is wel een verschil tussen de arts en de vertegenwoordiger. Een arts moet uitgaan van de bekwaamheid van de opsteller toen hij de vroegere wilsuiting opstelde maar bij ernstige en gedocumenteerde twijfels over de bekwaamheid van de opsteller ten tijde van de opstelling van de vroegere wilsuiting mag de arts toch behandelen zonder vrees voor vervolging.[720] Daartoe bepaalt artikel 26 (2) MC wet dat niemand aansprakelijk is voor het starten of het voortzetten van een behandeling tenzij hij op dat ogenblik op de hoogte is van een vroegere wilsuiting die geldig is en toepasbaar op deze behandeling. En omgekeerd is iemand niet aansprakelijk voor de gevolgen van het niet starten of staken van een behandeling wanneer hij op dat ogenblik redelijkerwijze kon aannemen (*reasonably believes*) dat er een vroegere wilsuiting voorhanden was die geldig was en toepasselijk op die behandeling (artikel 26(3)).
Een positieve vroegere wilsuiting waarin wordt verzocht om een welomschreven behandeling is juridisch niet bindend. Er moet wel mee rekening worden gehouden (*should be taken into account*).[721]
Een vroegere wilsuiting kan op ieder ogenblik worden ingetrokken of gewijzigd zolang de auteur ervan bekwaam is (artikel 24 (3)). De intrekking, met inbegrip van een gedeeltelijke intrekking, hoeft niet schriftelijk te gebeuren (*need not be in writing*) (artikel 24 (4)). Ook de wijziging van een vroegere wilsuiting hoeft niet op schrift te worden gesteld, behalve wanneer zij de weigering van een levensverlengende behandeling inhoudt (artikel 24(5) (zie verder). De wet zegt vreemd genoeg niets over de vorm waarin een vroegere wilsuiting initiëel moet worden opgesteld. Maar aangezien een niet schriftelijke wijziging mogelijk is, ligt het niet voor de hand dat een geschrift nodig voor het initieel opstellen van een vroegere wilsuiting, behalve wanneer die betrekking heeft op een levensverlengende behandeling[722] (zie verder).

714 'Treatment' betekent ook: '*a diagnostic or other procedure'* voor de toepassing van de MC wet (artikel 64(1)

715 Code of Practice, § 9.4.

716 British Medical Association 2009.

717 Johnston & Liddle 2007, p. 96; British Medical Association 2009.

718 Zie voor wat betreft de arts, Code of Practice § 9.2.

719 Code of Practice § 9.33.

720 Code of Practice § 9.8.

721 Code of Practice, § 9.5.; Johnston & Liddle 2007, p. 96, waarin wordt verwezen naar de rechtspraak in de *Burke* case.

722 Code of Practice, § 9.24.

De MC wet legt een grote verantwoordelijkheid bij de arts die met een vroegere wilsuiting te maken krijgt [723] (en niet bij de vertegenwoordiger van de patiënt). Zo moet hij de *geldigheid* van de vroegere wilsuiting beoordelen. Een vroegere wilsuiting is *niet geldig* wanneer de auteur ervan ze heeft ingetrokken toen hij daartoe bekwaam was (artikel 25 (2) (a), wanneer hij na het opstellen van de vroegere wilsuiting door een volmacht een gemachtigde heeft aangewezen (zie verder) die de bevoegdheid heeft om toestemming te geven of te weigeren voor de behandeling waarop de vroegere wilsuiting betrekking heeft (artikel 25(2) (b)[724] of wanneer hij om het even wat heeft gedaan dat duidelijk niet in overeenstemming is met de vroegere wilsuiting (*has done anything else clearly inconsistent*) (artikel 25 (2) (c). Dit geeft ruimte om rekening te houden met wilsonbekwaam verzet.
Voorts moet de arts de *toepasbaarheid* van een op zich geldige vroegere wilsuiting beoordelen.[725] Een vroegere wilsuiting is *niet toepasselijk* op de behandeling die zou moeten worden toegepast (*the treatment in question*) indien de betrokkene op dat ogenblik bekwaam is om toestemming voor die behandeling te geven of te weigeren (artikel 25 (3)). Een vroegere wilsuiting is evenmin toepasselijk op de behandeling die zou moeten worden toegepast wanneer deze behandeling niet degene is die in de vroegere wilsuiting wordt beschreven (artikel 25 (4) (a), de omstandigheden beschreven in de wilsverklaring niet aanwezig zijn (artikel 25(4)(b) of redelijkerwijze kan worden aangenomen dat er omstandigheden zijn die de betrokkene niet heeft voorzien bij het opstellen van de vroegere wilsuiting en die zijn beslissing zouden hebben beïnvloed als hij ze had kunnen voorzien (artikel 25 (4) (c)). Ook dit schept ruimte voor wilsonbekwaam verzet.
Artikel 25 (5) MC wet bepaalt dat een vroegere wilsuiting niet toepasselijk is op een levensverlengende behandeling (die dus niet kan worden geweigerd) tenzij bij de vroegere wilsuiting een verklaring door de opsteller ervan is gevoegd dat de wilsuiting ook van toepassing is op de weigering van een behandeling waardoor zijn leven in gevaar wordt gebracht (*even if life is at risk*) en deze verklaring beantwoordt aan de volgende (in artikel 25 (6) bepaalde) voorwaarden: zij staat op schrift; zij is getekend door de opsteller of door een andere persoon in diens aanwezigheid; er is een getuige aanwezig bij het zetten van de handtekening die mee tekent in aanwezigheid van de opsteller.
Behalve in het geval geregeld in artikel 25 (2)(b) (een vroegere wilsuiting kan worden overruled door een gemachtigde die later werd aangewezen en die bevoegd is om toestemming te geven of te weigeren, zie hoger) staat de aanwijzing van een gemachtigde de geldigheid en toepasbaarheid van een vroegere wilsuiting niet in de weg (artikel 25 (7)).
Wanneer een patiënt een vroegere wilsuiting heeft opgesteld die geldig is en toepasselijk op de behandeling in kwestie, dan heeft zij hetzelfde gevolg als wanneer hij, bekwaam zijnde, die beslissing had genomen op het ogenblik dat deze behandeling zou moeten worden gestart of verder gezet (artikel 26 (1)).
De Code of Practice beveelt aan een deskundige (bijvoorbeeld de huisarts) te raadplegen alvorens een vroegere wilsuiting op te stellen, maar dat moet ieder voor zich uitmaken.[726] Het is zeer belangrijk om de weigering van levensverlengende behandelingen te bespreken met een arts, maar ook dit is geen verplichting.[727]

723 Code of Practice, § 9.40.

724 Code of Practice, § 7.27.

725 Code of Practice, § 9.41.

726 Code of Practice, § 9.14.

727 Code of Practice, § 9.27.

De wet bepaalt niet hoelang een vroegere wilsuiting geldig blijft. De Code of Practice beveelt aan om een vroegere wilsuiting regelmatig te herzien en zo nodig aan te passen. Maar een vroegere wilsuiting die lang geleden werd opgesteld, is om die reden niet automatisch ongeldig of niet toepasbaar.[728]
Er is niet voorzien in een officiële registratie van vroegere wilsuitingen. De Code of Practice legt de verantwoordelijkheid voor het bekendmaken van het bestaan van een vroegere wilsuiting aan wie deze moet eerbiedigen, te weten de opsteller ervan.[729] Wanneer iemand een arts er op wijst dat een onbekwame patiënt een vroegere wilsuiting heeft opgesteld, moet de arts redelijke inspanningen doen om de vroegere wilsuiting te achterhalen (bijvoorbeeld door een gesprek met de verwanten; het raadplegen van het medische dossier; contact opnemen met de huisarts).[730] Een arts moet een spoedbehandeling niet uitstellen om op zoek te gaan naar een vroegere wilsuiting als er geen enkele indicatie is dat deze bestaat. Is die wel aanwezig dan moeten de geldigheid en de toepasbaarheid ervan worden getoetst en dat kan moeilijk zijn in een spoedgeval.[731]

7.4.3 Vertegenwoordiging

De artikelen 9 tot en met 15 MC wet regelen de aanwijzing van een *gemachtigde met blijvende* (dit is na het intreden van de onbekwaamheid van de betrokkene) *bevoegdheden* (*lasting powers of attorney).* Degene die de machtiging geeft wordt de *donor* genoemd, diegene die gemachtigd wordt, is de *donee* (artikel 9 (1)). Omwille van de vergelijkbaarheid wordt hier de *donee* de gemachtigde genoemd en de machtiging een volmacht. Een volmacht kan betrekking hebben op het persoonlijke welzijn (*personal welfare)* (artikel 9(2) b) van de donor en dus op zijn gezondheidszorg[732] en daarom wordt de *donor* hier patiënt genoemd.
Om een volmacht op te stellen moet men de leeftijd van 18 jaar bereikt hebben en bekwaam zijn (artikel 9 (2)(c)). De gemachtigde moet eveneens de leeftijd van 18 jaar hebben bereikt (artikel 10 (1)(a)). In een volmacht kunnen meerdere gemachtigden worden aangewezen (artikel 10 (3)).
Een volmacht kan worden beëindigd zolang de volmachtgever bekwaam is (artikel 13 (2)). De wet geeft geen vormvoorschriften.

Een volmacht laat de gemachtigde slechts toe te handelen wanneer de volgende drie voorwaarden vervuld zijn (artikel 11 (1)-(4)): de patiënt is wilsonbekwaam of de gemachtigde is er redelijkerwijze van overtuigd dat hij niet bekwaam is; de gemachtigde is er redelijkerwijze van overtuigd dat het noodzakelijk is om op te treden om te voorkomen dat de patiënt schade lijdt *(to prevent harm)* en zijn optreden staat in een redelijke verhouding tot de waarschijnlijkheid en de ernst van het gevaar.
De bevoegdheden van de gemachtigde worden voor wat betreft gezondheidszorg nog nader omschreven in artikel 11 (7) en (8). Artikel 11 (7) (a) herhaalt nog eens het beginsel dat de bevoegdheid van de gemachtigde om beslissingen te nemen pas geldt als de patiënt onbekwaam is. Artikel 11 (7) (b) bepaalt dat de gemachtigde bij het nemen van beslissingen omtrent de gezondheidszorg de artikelen 24 tot 26 (negatieve vroegere wilsuitingen) moet naleven (*is subject*

728 Code of Practice, § 9.29.

729 Code of Practice, § 9.38.

730 Code of Pratcice, § 9.49.

731 Code of Practice, § 9.56.

732 Code of Practice, § 7.3: 'including healthcare and consent to medical treatment'.

to).[733] Op grond van artikel 11 (7) (c) strekt zijn bevoegdheid zich uit tot het geven of weigeren van toestemming voor het instellen of voortzetten van een behandeling van de patiënt. Volgens de Code of Practice moeten artikel 11 (7) (b) en (c) als volgt samen worden begrepen. Als de patiënt een negatieve vroegere wilsuiting heeft opgesteld, moet de gemachtigde die respecteren tenzij de gemachtigde werd aangewezen nadat de vroegere wilsuiting werd opgesteld en de volmacht de gemachtigde bevoegd maakt om toestemming voor behandelingen te geven of te weigeren.[734] De in artikel 11 (7) (c) toegekende bevoegdheid houdt niet in het geven of het weigeren van toestemming voor het instellen of voortzetten van levensverlengende handelingen,[735] tenzij de volmacht daarin uitdrukkelijk voorziet en binnen de voorwaarden en de beperkingen die de volmacht daaraan verbindt (artikel 11(8)). In de context van het niet aanvangen of staken van levensverlengende behandelingen is ook artikel 62 van belang. Om twijfel uit te sluiten (*for the avoidance of doubt)* bepaalt dit artikel dat niets in de MC wet zo mag worden uitgelegd dat geraakt wordt aan de bepalingen inzake moord of doodslag of het verbod van hulp bij zelfdoding.

Om geldig te zijn moet een machtiging worden geregistreerd bij het *Office of the Public Guardian* ingesteld door artikel 57 MC wet. Die registratie moet gebeuren op hiervoor bestemde formulieren en is een complexe aangelegenheid.[736] Alvorens over te gaan tot de registratie van een volmacht controleert de *Public Guardian* of de wettelijke voorwaarden zijn vervuld.[737]

Artikel 45 MC wet heeft een specifiek bevoegd Hof opgericht, het *Court of Protection,* verder het Hof genoemd. Dit Hof is ondermeer bevoegd om in de plaats van een wilsonbekwame een beslissing te nemen in een concreet geval, of, als er behoefte is aan regelmatig terugkerende beslissingen, een *plaatsvervanger (deputy)* voor een wilsonbekwame patiënt te benoemen.[738] Het Hof kan deze plaatsvervanger bevoegdheden geven met betrekking tot het persoonlijke welzijn (*personal welfare*) van een wilsonbekwame patiënt. Dergelijke bevoegdheden betreffen ondermeer het geven of weigeren van toestemming voor het instellen of voortzetten van een medische behandeling en het beslissen dat de verantwoordelijkheid voor de gezondheidszorg van de onbekwame patiënt wordt overgenomen door een andere behandelaar dan tevoren (artikel 17 (1) (d) en (e)). Om als plaatsvervanger te worden aangewezen moet men de leeftijd van 18 jaar hebben bereikt (artikel 19 (1) (a)). Zonder zijn toestemming kan niemand worden aangewezen als plaatsvervanger (artikel 19 (3)). Een plaatsvervanger is meestal een verwante van de patiënt of iemand die hem goed heeft gekend.[739] Een plaatsvervanger kan geen beslissing nemen in de plaats van de betrokkene wanneer hij weet dat deze nog wilsbekwaam is of wanneer het redelijkerwijze aannemelijk is dat dit het geval is (artikel 20 (1)). Een plaatsvervanger is niet bevoegd een beslissing te nemen namens de wilsonbekwame die niet overeenstemt (*which is inconsistent*) met een beslissing die een door de

733 Maar indien hij later werd aangesteld, kan hij wel de weigering van een behandeling overrulen, zie paragraaf over vroegere wilsuitingen.

734 Code of Practice, § 7.27.

735 Zie voor de definitie van levensverlengende handelingen, artikel 4(10).

736 Meer informatie hierover is te vinden in een brochure uitgegeven door het *Office of the Public Guardian,*How to register your lasting power of attorney? September 2009 op www.publicguardian.gov.uk.

737 Code of Practice, § 14.13.

738 Volgens artikel 16(4)(a) is het nemen van een beslissing door het Hof te verkiezen boven de aanwijzing van een plaatsvervanger. Volgens de Code of Practice is het aanwijzen van een plaatsvervanger voor het behartigen van het persoonlijk welzijn alleen nodig '*in the most difficult cases'* § 8.38.

739 Code of Practice, § 8.33.

patiënt gemachtigde heeft genomen binnen de grenzen van zijn volmacht en van de MC wet (artikel 20 (4)). Het is dus mogelijk een plaatsvervanger te benoemen voor iemand die een gemachtigde heeft maar de plaatsvervanger moet de bevoegdheden van de gemachtigde respecteren. Een plaatsvervanger kan geen toestemming weigeren voor het instellen of voortzetten van een levensverlengende behandeling bij de wilsonbekwame patiënt (artikel 20 (5)). Een dergelijke beslissing kan alleen door het Hof worden genomen.[740]

Een beroep op het Hof staat open voor iedere belanghebbende, mits toestemming van het Hof zelf (artikel 50 (2) MC wet). Voor (belangrijke) beslissingen over de medische behandeling van een wilsonbekwame is het meestal de lokale *National Health Service Trust* of een andere organisatie die verantwoordelijk is voor diens behandeling, die een beroep doet op het Hof.[741]

De *Public Guardian* ziet namens het Hof toe op de plaatsvervangers aangesteld door het Hof (artikel 58 (1) (c)).[742]

De *Public Guardian* kan een *Court of Protection Visitor* aanwijzen om een gemachtigde of een plaatsvervanger te bezoeken en ook de betrokken patiënt en hierover een verslag op te stellen voor de Public Guardian (artikel 58 (1) (d)). Een *Court of Protection Visitor* is afkomstig uit een kring van personen aangesteld door de minister van justitie (*Lord Chancellor)* met een medische opleiding of deskundigheid inzake geestesstoornissen (artikel 61)(1)). Voor het uitoefenen van zijn opdracht kan een *Court of Protection Visitor* inzage in en kopie nemen van het patiëntendossier van een wilsonbekwame en met hem een gesprek voeren (artikel 61 (5) en (6)).

Ook het Hof is bevoegd om toezicht te houden op de wijze waarop een gemachtigde zijn bevoegdheden gebruikt. Indien het Hof meent dat een gemachtigde zijn bevoegdheden niet correct gebruikt of niet heeft gehandeld in de *best interests* van de wilsbekwame, kan het een plaatsvervanger aanduiden die dan de bevoegdheden van de gemachtigde overneemt.[743]

Het Engelse/Welse recht kent geen systeem van informele vertegenwoordiging. Onder de *common law* was het al langer aanvaard dat de naaste verwanten niet bevoegd zijn om een geldige toestemming te geven in de plaats van een wilsonbekwame meerderjarige.[744] De MC wet heeft daar geen wijziging in aangebracht, maar er is nu wel de mogelijkheid dat een naaste verwante als gemachtigde of plaatsvervanger wordt aangewezen (zie hierboven).

Interessant is de regeling die artikel 5 MC wet bevat voor het verstrekken van zorg en behandeling (*care and treatment)* aan wilsonbekwamen op basis van een informele grondslag. Dat artikel bouwt voort op de zogenaamde '*doctrine of necessity*' uit de common law.[745] Artikel 5 geeft juridische

740 Code of Practice, § 8.46.

741 Code of Practice, § 8.8.

742 Code of Practice, § 14.18.

743 Code of Practice, § 8.30.

744 Johnston & Liddle 2007, p. 95, met verwijzing naar de *landmark* decision Re T (Adult refusal of Medical Treatment 1992) waarin Lord Donaldson stelde: 'There seems to be a view in the medical profession that the next of kin should be asked to consent on behalf of the patient (...). This is a misconception because the next of kin has no legal right either to consent or to refuse consent'; Gorfield & Granne 2005.

745 Johnston & Liddle 2007, p. 95; Code of Practice, p. 92, noot 19. Het Schotse recht kent niet deze figuur van bescherming tegen aansprakelijkheid maar geeft aan artsen een '*general authority to treat'* een patiënt die als wilsonkwaam wordt beschouwd. Het betreft hier wel een bevoegdheid om te handelen (maar niet om na te laten) en is dus sterker dan een immuniteit. Zie Mason & Laurie 2006, p. 367. In het Engelse ontwerp van de MC wet was ook sprake van zo'n '*general authority*', maar daarvan werd afgezien na kritiek in de consultatiefase, zie McHale & Fox 2007, p. 331.

bescherming aan wie (ondermeer) (gezondheids)zorg verstrekt aan een wilsonkwame zonder zijn toestemming of die van een vertegenwoordiger. Op zich is dat een misdrijf (inbreuk op de fysieke integriteit). Artikel 5 (2) geeft de hulpverlener een soort van immuniteit (*does not incur any liability)* tegen vervolging maar het geeft hem geen juridische bevoegdheid om te handelen namens de patiënt zoals een gemachtigde of een plaatsvervanger dat wel kan.[746] De wet geeft geen definitie van *care and treatment.*[747] Deze termen moeten op de gebruikelijke manier worden begrepen. Zij zijn niet beperkt tot spoedhulp. Ook ingrijpende behandelingen (*major surgery)* en beslissingen niet over te gaan tot reanimatie (DNR) worden als *treatment* beschouwd maar moeten met de nodige omzichtigheid worden genomen (*need special consideration).*[748] Zelfs als de patiënt zich verzet tegen een behandeling is optreden op grond van artikel 5 geoorloofd. Artikel 6 (6) bepaalt dat artikel 5 niet toelaat te handelen op een wijze die ingaat tegen de beslissing van een gemachtigde of een plaatsvervanger. Evenmin kan op grond van artikel 5 de kunstmatige toediening van voedsel of vocht worden geweigerd of worden stopgezet. Een beslissing daarover kan alleen door het *Court of Protection* worden genomen.[749]

Verder is er nog de *onafhankelijke vertrouwenspersoon voor wilsonbekwamen (independent mental capacity advocate)* die geregeld wordt in de artikelen 35 tot 41 MC wet. Zo iemand staat bijzonder kwetsbare wilsonbekwame mensen bij die geen familie of vrienden hebben bij het nemen van beslissingen over ernstige medische behandelingen *(serious medical treatment)*. Volgens artikel 37 (6) betreft het behandelingen die het starten, niet aanvangen of staken van handelingen impliceren die door de bevoegde overheid nader worden omschreven. Dat is gebeurd in de Code of Practice. Daartoe behoren ondermeer chemotherapie, belangrijke chirurgische ingrepen en het niet starten van kunstmatige toediening van voeding en vocht.[750] Zo'n onafhankelijke vertrouwenspersoon wordt aangewezen door de lokale overheid *(Local authority).* Een *National Health Service* orgaan dat voornemens is een zware medische behandeling in de zin van de MC wet in te stellen moet deze onafhankelijke vertrouwenspersoon informeren en consulteren (*instructed and consulted*). Nergens wordt vermeld dat hij moet toestemmen in deze behandeling.

Een handeling of een beslissing namens een wilsonbekwame persoon moet altijd gebeuren in *his best interests* (een van de principes neergelegd in artikel 1 MC wet, meer bepaald in artikel 1(5)) behalve wanneer een beslissing wordt genomen op basis van een geldige en toepasbare vroegere wilsuiting. Die heeft voorrang op de *best interests* van de patiënt.[751]

De wet geeft geen definitie van *best interests*. Het is een concept dat door de rechtspraak werd ontwikkeld met betrekking tot het nemen van beslissingen voor wilsonbekwamen en dat door de MC wet werd gecodificeerd[752]. De regel dat steeds moet worden gehandeld in de *best interests* van de

746 Code of Practice, § 6.3.

747 Treatment omvat ook diagnostisch onderzoek, zie noot 84.

748 Code of Practice,§ 6.16.

749 Code of Practice,§ 6.18.

750 Code of Practice, § 10.45.

751 Code of Practice, § 9.36: 'When an advance decision is being followed, the best interest principle does not apply. This is because an advance decision reflects the decision of an adult with capacity, who has made the decision for themselves'.

752 Hier zien we een ander onderscheid met het Schotse recht. In de woorden van de (Schotse) auteurs Mason and Laurie: 'whereas the Scottish ministers shied away from the paternalistic overtones of the Best Interests test, the 2005 Act remains committed to the principle and pursues the common law concept', Mason & Laurie 2006, p. 365. Maar beide auteurs maken ook duidelijk dat dit verschil niet moet worden overdreven.

wilsonbekwame kent twee uitzonderingen. Als er een geldige en toepasselijke negatieve vroegere wilsuiting is (zie hoger) dan moet die worden nageleefd. Ook wanneer een wilsonbekwame deelneemt aan wetenschappelijk onderzoek hoeft de regel niet altijd te worden nageleefd.[753]
Artikel 4 MC wet schrijft gedetailleerd voor op welke manier te werk moet worden gegaan bij het beoordelen van iemands *best interests*. Artikel 4 (1) bepaalt hoe dit *niet* moet gebeuren. Iemands *best interests* mogen niet louter worden bepaald op grond van leeftijd of voorkomen (appearance, artikel 4 (1) (a)) of op grond van gedragingen waaruit anderen niet gerechtvaardigde vermoedens afleiden over zijn *best interests* (artikel 4 (1) (b)) . Artikel 4 (2) schrijft voor alle relevante omstandigheden[754] in acht te nemen (*must consider*) en in het bijzonder de stappen te zetten die in artikel 4 (3) tot (7) worden uitgewerkt. Nagegaan moet worden of de betrokken persoon op een bepaald tijdstip (*at some time)* bekwaam zal zijn om zelf te handelen met betrekking tot het probleem dat aan de orde is en als dat het geval blijkt, wanneer dat zo zal zijn (artikel 4 (3)). Verder moet, voorzover dat redelijkerwijze haalbaar is (*reasonably practicable)*, de betrokken persoon de mogelijkheid gegeven worden om deel te nemen aan de te nemen beslissing of de te stellen handeling (artikel 4 (4)). Wanneer het bepalen van iemands *bests interests* verband houdt met een levensverlengende behandeling mag men zich niet laten leiden door het verlangen zijn dood te veroorzaken (*desire to bring about his death)* (artikel 4(5). Een 'levensverlengende behandeling' is volgens artikel 4 (10) een behandeling die volgens de behandelende arts van de betrokken persoon noodzakelijk is om zijn leven in stand te houden (*to sustain life).* In de mate dat zij redelijkerwijze kunnen worden achterhaald (*ascertainable)* moeten de wensen en gevoelens (*wishes and feelings)* van de betrokken persoon in overweging worden genomen (*must consider)*, in het bijzonder iedere relevante geschreven verklaring door hem opgesteld toen hij nog bekwaam was (artikel 4 (6) (a)). Dat geldt ook voor de overtuigingen en waarden (*beliefs and values)* die naar alle waarschijnlijkheid zijn beslissing zouden hebben beïnvloed mocht hij nog bekwaam zijn (artikel 4 (6) (b)) en alle andere elementen die hij zelf zou hebben overwogen mocht hij nog bekwaam zijn (artikel 4 (6) (c)). In de mate dat het praktisch haalbaar en aangewezen is om hen te raadplegen, moet rekening worden gehouden met (*take into account*) de meningen (*views*) van de volgende personen: iedereen die door de betrokken persoon werd genoemd als te raadplegen over de aangelegenheid in kwestie (artikel 4 (7) (a); iedereen die betrokken is bij de zorg voor deze persoon of die bekommerd is om zijn welzijn (artikel 4 (7) (b); iedere door de betrokkene gemachtigde (artikel 4 (7) (c)) en iedere door de rechter benoemde plaatsvervanger (artikel 4 (7) (d)). Deze raadpleging betreft de *best interests* van de betrokkene en in het bijzonder de elementen genoemd in artikel 4 (6) (artikel 4 (7), laatste zin).
Op grond van artikel 4 (8) moeten de verplichtingen opgelegd door artikel 4 (1) tot (7) ook worden nageleefd door de gemachtigde van de betrokken persoon en door iedereen die op grond van de MC wet optreedt voor iemand die wilsonbekwaam is. Dat geldt ook voor beslissingen van het Hof.[755]
Van groot belang bij de bepaling van iemands *best interests* is ten slotte artikel 4 (9). Dat bepaalt dat aan artikel 4 in voldoende mate is voldaan (*there is suffcient compliance with this section)* wanneer diegene die optreedt voor een onbekwame er redelijkerwijze van overtuigd is (*reasonably believes)* dat hij handelt of beslist in de *best interests* van de betrokken persoon na de vereisten gesteld in artikel 4 (1) tot (7) te zijn nagekomen.

753 Zie Code of Practice, § 5.4.

754 Relevante omstandigheden zijn volgens artikel 4(11) die omstandigheden waarvan de persoon die de *best interests* bepaalt, op de hoogte is en die in redelijkheid als relevant moeten worden beschouwd.

755 Code of Practice, § 8.2.

De beoordeling of een beslissing of een handeling in iemands *best interests* is, is geen '*substituted judgment'* beoordeling waarbij wordt getracht zoveel mogelijk iemands werkelijke wil te achterhalen. Het is de bedoeling om zo objectief mogelijk te achterhalen wat zijn huidige *'best interests'* zijn, waarbij wat de persoon zou hebben gewild ook wel in overweging moet worden genomen.[756] Mason & Laurie wijzen wel op de 'increasing conflation of the principles of best interests and substituted judgement in UK law',[757] met andere woorden op het meer en meer verstrengeld raken van beide manieren van oordeelsvorming.[758]

7.4.4 Verzet, beklag en conflictoplossing

Verzet

Een patiënt kan het oordeel dat hij onbekwaam is op verschillende manieren aanvechten. Als eerste stap kan hij de arts die de beslissing heeft genomen aanspreken en uitleg vragen (redenen en zogenoemde *objective evidence*). De arts zal moeten kunnen aantonen dat hij de criteria van artikel 2 MC wet heeft gevolgd en ook de richtlijnen van de *Code of Practice*. Er kan ook een second opinion worden gevraagd aan een onafhankelijke deskundige. Als een verschil van mening op deze manier niet kan worden beslecht, kan de patiënt zich wenden tot het Hof dat bevoegd is om zich uit te spreken over de bekwaamheid van de patiënt voor het nemen van de relevante beslissing.[759]
Het Engelse/Welse recht kent geen regeling van verzet van een wilsonbekwame patiënt tegen (al dan niet ingrijpende behandelingen) waarin de gemachtigde of de plaatsvervanger heeft ingestemd. Beslissingen tot stopzetting van levensverlengende behandelingen moeten door het Hof worden genomen (behalve wanneer een vroegere wilsuiting daarin uitdrukkelijk heeft voorzien).
Een beslissing tot het niet starten of staken van kunstmatige toediening van voeding en vocht bij een patiënt *in PVS* kan niet op basis van de door artikel 5 geregelde immunititeit noch door een plaatsvervanger en evenmin door een gemachtigde worden genomen zelfs niet op basis van een vroegere wilsuiting in die zin. De *Code of Practice*, die voortbouwt op de *common law* praktijk sedert *Bland*[760] en uitvoering geeft aan de MC wet, heeft deze beslissing in alle gevallen toevertrouwd aan het Hof.[761] Penny Lewis heeft daar kritiek op. Zij wijst erop dat het stopzetten van voedsel en vocht in het kader van palliatieve zorg bij een terminaal zieke wel mogelijk is zonder tussenkomst van het Hof als dit in zijn *best interests* is. Ook doet de rechter in het geval van een PVS patiënt niets meer dan het

756 Mason & Laurie 2006, p. 366.

757 Mason & Laurie 2006,p. 454.

758 Zie in dezelfde zin McHale & Fox 2007, p. 327: 'Indeed, it might be considered that the decision that an individual would have made is the decision that is in their best interests, such challenging the frequently seen iuxtaposition of a best interests and substituted judgment approach'.

759 Code of Practice, § 4.63-4.65. Zie ook hoofdstuk 15 van de Code: 'What are the best ways to settle disagreements and disputes about issues covered in the Act?'

760 Beslissing van de House of Lords in Airedale NHS Trust v. Bland [1993] A.C. 789. Zie ook Gevers 2004, p. 227. In de Schotse 'pendant' van Bland, namelijk Law Hospital NHS Trust v. Lord Advocate 1996, gepubliceerd in Medical Law Review 1996, 300-311 wordt daarentegen uitdrukkelijk gezegd dat niet iedere PVS casus aan de rechter moet worden overgelegd. Zie daarover Scottish Council on Human Bioethics, 'Position Statement: Withdrawing or withholding of nutrition and/or hydration', 5. Scotland-Legislation, Case Law, 5.2. te raadplegen via www.schb.org.uk.

761 Lewis 2007, p. 395; Code of Practice, 98 en 143.

bekrachtigen (*simply rubber-stamps*) van het oordeel van de artsen.[762]
Tegen een beslissing van het Hof is beroep mogelijk bij het Hof van Beroep (*Court of Appeal)* (artikel 53 MC wet).
Een bekwame patiënt die op grond van de Mental Health Act onder dwang werd opgenomen kan zonder zijn toestemming worden behandeld voor de geestesstoornis waaraan hij lijdt. De MC wet is dan niet van toepassing en noch de gemachtigde noch de plaatsvervanger kan toestemming geven of weigeren. Het is *good practice* om niet zomaar voorbij te gaan aan de bekwaamheid van de betrokkene. Dus moet worden nagegaan of de betrokkene weigert of toestemt en die beslissing moet worden genoteerd in het dossier van de patiënt. Bindend is de weigering evenwel niet.[763] Dit geldt ook wanneer de patiënt de behandeling heeft afgewezen in een vroegere wilsuiting. Daar kan mee rekening gehouden worden, maar bindend is ze dan niet.[764]
Het Engelse/Welse recht kent geen regeling voor het verzet van de naasten die het niet eens zijn met de beslissing van de vertegenwoordiger/plaatsvervanger en/of de beroepsbeoefenaar. Juridisch moet deze laatste zijn verplichtingen nakomen jegens de vertegenwoordiger.

Beklag

De *Public Guardian,* ingesteld door artikel 57 MC wet, kan klachten behandelen over de wijze waarop een gemachtigde of een plaatsvervanger zijn bevoegdheden uitoefent (artikel 58 (1) (h)). Om zijn bevoegdheden uit te oefenen heeft de *Public Guardian* recht op inzage en afschrift (kopie) van het patiëntendossier van een wilsonbekwame patiënt (artikel 58 (5)).
Voorts kunnen klachten worden ingediend in het kader van de formele *NHS complaints procedure*.[765]

Conflictoplossing

Het Hof is op basis van artikel 15 MC wet bevoegd een verklaring af te geven met betrekking tot het (al dan niet) bestaan, geldig zijn of toepasselijk zijn van een vroegere wilsuiting. In afwachting van een beslissing van het Hof, verhindert een 'ogenschijnlijke' (*apparent*) vroegere wilsuiting niet dat levensverlengende behandelingen worden ingesteld en dat alles wordt gedaan om ernstige gezondheidsschade te voorkomen (artikel 26 (4) en (5)).
Het Hof kan op grond van artikel 15 MC wet ook een verklaring afgeven of verklaren dat een welbepaalde handeling die verband houdt met de zorg of de behandeling van een wilsonbekwame patiënt wettelijk *(lawful)* is. Deze bevoegdheid is vooral relevant voor ingrijpende medische handelingen waaromtrent twijfel of geen eensgezindheid bestaat of die in de *best interests* van de patiënt is. In afwachting van een beslissing door het Hof kan iedere levensverlengende behandeling of behandeling ter voorkoming van ernstige gezondheidsschade aan deze patiënt worden gegeven.[766]
De uiteindelijke verantwoordelijkheid om de geldigheid of de toepasbaarheid van een vroegere wilsuiting te beoordelen ligt bij de behandelende arts van een onbekwame patiënt. Ingeval van onenigheid tussen artsen onderling of tussen de arts(en) en de verwanten van de patiënt is het aan de

762 Lewis 2007, p. 397.

763 Code of Practice, § 13.28-13.30.

764 Code of Practice, §13.35.

765 Code of Practice, § 15.18.

766 Code of Practice, § 8.17.

'*senior clinician'* wanneer de patiënt in een ziekenhuis is opgenomen of aan de huisarts van de patiënt om een beslissing te nemen op basis van de beschikbare gegevens. Zo nodig kan een beroep worden gedaan op het Hof voor een oordeel over de geldigheid of de toepasbaarheid. Maar het Hof kan een geldige en toepasbare vroegere wilsuiting niet overrulen.[767]

7.5 Vergelijking van de regelgeving in België, Duitsland en Engeland/Wales met de Nederlandse wetgeving

Hieronder volgt een vergelijking van de regelgeving in de drie besproken landen met de Nederlandse wetgeving. Het is niet de bedoeling om deze vergelijking door te voeren op een gedetailleerde wijze. Het gaat er vooral om na te gaan hoe de Nederlandse regelgeving – mede in het licht van de toetsing aan internationale en Europese normen- zich verhoudt tot die van enkele buurlanden en of er wat kan worden geleerd uit deze buitenlandse voorbeelden. Zoals bij iedere (rechts)vergelijking moet ook hier rekening worden gehouden met enkele beperkingen (zoals tot op zekere hoogte de taal; uiteenlopende begrippen; beschikbaarheid van materiaal, zeker bij wetgeving van recente aard wat met name in Duitsland en in mindere mate in Engeland het geval is).

7.5.1 Wils(on)bekwaamheid

Zoals in Nederland is er geen definitie van wils(on)bekwaam)heid in de wetgeving van de drie onderzochte landen te vinden. Er wordt wel een criterium genoemd dat ofwel specifiek is voor patiënten (in België wordt onbekwaamheid omschreven als: '*indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen'*) of algemeen (in Duitsland 'zijn aangelegenheden geheel of gedeeltelijk niet kunnen waarnemen'; in Engeland/Wales '*unable to make a decision for himself*').

Wat de vaststelling van de wilsonbekwaamheid betreft, kan zoals in Nederland een onderscheid worden gemaakt naargelang een wettelijke vertegenwoordiger wordt benoemd door een rechter dan wel de vertegenwoordiger door de betrokkene zelf is aangewezen of zijn bevoegdheid put uit de wet (onbenoemde vertegenwoordiging die niet bestaat in Duitsland en Engeland). In het eerste geval steunt de rechter zijn oordeel op een deskundigenadvies. In het tweede geval zal de beslissing dat een patiënt onbekwaam is op een veeleer informele wijze worden genomen door de behandelende arts, weliswaar na overleg met de vertegenwoordiger en/of de naasten en na zo nodig in complexe aangelegenheden een medische specialist ter zake te hebben geraadpleegd.

Alleen de Mental Capacity Act bevat een duidelijke bepaling dat een persoon wordt verondersteld bekwaam te zijn tot het bewijs van het tegendeel. Die wet bevat ook gedetailleerde voorschriften hoe wordt nagegaan of een persoon al dan niet wilsbekwaam is. De Code of Practice is daarbij een handig instrument om een en ander nader te verduidelijken.

De WGBO bevat geen verplichting om het oordeel wilsonbekwaamheid schriftelijk vast te leggen. In Engeland is het een '*good practice'* om het oordeel dat een patiënt onbekwaam is om toe te stemmen in een medische behandeling op te nemen in zijn patiëntendossier. In België en Duitsland zwijgt de wet hierover.

767 Code of Practice, § 9.64-9.69.

7.5.2 Vroegere wilsuitingen

Zoals Nederland met de WGBO kennen ook de drie andere landen specifieke regels voor vroegere wilsuitingen met betrekking tot gezondheidszorg voor het geval men wilsonbekwaam is geworden. De WGBO is beperkt tot de negatieve vroegere wilsuiting. Dat is ook het geval in de Belgische patiëntenrechtenwet.[768] In Duitsland en Engeland vermeldt de wet wel de mogelijkheid van positieve vroegere wilsuitingen, maar het is opvallend dat de negatieve vroegere wilsuitingen er toch veel meer gedetailleerd worden geregeld. Dat is wellicht geen toeval, omdat negatieve vroegere wilsuitingen onder welomschreven voorwaarden juridisch bindend zijn terwijl met positieve vroegere wilsuitingen slechts rekening kan gehouden worden. Dit is zo in de vier landen.

De negatieve vroegere wilsuiting is naar Nederlands recht niet beperkt tot (het afwijzen van) levensverlengende behandelingen in de terminale fase van een ongeneeslijke ziekte en is dus niet noodzakelijk een zogenoemd 'levenstestament'. Dat is ook zo in België en Duitsland. De Duitse wet bepaalt zelfs uitdrukkelijk dat een vroegere wilsuiting geldig is wat ook de aard van de ziekte en het stadium ervan is. In het licht van de beperkende rechtspraak van het Bundesgerichtshof is dat wellicht geen overbodige bepaling. Naar Engels recht is een negatieve vroegere wilsuiting juist niét van toepassing op levensverlengende behandelingen tenzij de opsteller ervan uitdrukkelijk in een geschreven verklaring heeft bepaald dat zijn wilsuiting ook van toepassing is wanneer de weigering van een behandeling zijn leven in gevaar brengt.

De WGBO vereist een schriftelijke vastlegging van de vroegere wilsuiting. Een geschrift is ook nodig naar Belgisch en Duits recht. Het Engelse recht is op dit punt dan weer soepeler: een geschrift is niet nodig (behalve wanneer de vroegere wilsuiting een levensverlengende behandeling betreft).

De herroeping van een vroegere wilsuiting is zowel in België, Duitsland als Engeland vormvrij. In Nederland is dat niet geregeld maar moet hetzelfde worden aangenomen.

Krachtens de WGBO zijn zowel de arts als de vertegenwoordiger gebonden aan een vroegere wilsuiting zij het dat de hulpverlener 'om gegronde redenen' ervan kan afwijken.[769] De Belgische regeling bevat geen uitdrukkelijke bepaling over het afwijken door een hulpverlener of een vertegenwoordiger. In Duitsland is de vroegere wilsuiting gericht tot de vertegenwoordiger van de patiënt en niet tot zijn arts. De vertegenwoordiger van de patiënt moet altijd nagaan of de vroegere wilsuiting wel betrekking heeft op de actuele leef- en gezondheidstoestand van de onbekwame patiënt. Ook moet hij onderzoeken of de vroeger uitgedrukte wil wel overeenstemt met de huidige wil zoals die ondermeer blijkt uit het spontane gedrag van de patiënt. Als de vertegenwoordiger tot het besluit komt dat de vroegere wilsuiting inderdaad betrekking heeft op de actuele leef- en gezondheidstoestand van de patiënt en niet wordt tegengesproken door diens huidige wil dan moet hij de vroegere wilsuiting doen naleven. Dat betekent dat hij daar niet kan van afwijken. Maar gelet op de 'interpretatieve' opdracht van de vertegenwoordiger is er toch wel enige marge voor afwijking. De arts heeft die marge niet. Als een arts te maken krijgt met een vroegere wilsuiting van een onbekwame patiënt die geen vertegenwoordiger heeft, dan moet hij er een laten aanstellen. Ook

768 Ik ga hier zowel voor België als Nederland voorbij aan de positieve vroegere wilsuiting in verband met euthanasie.

769 Volgens de Notitie Juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg, Kamerstukken II, 1999-2000, 26885, nr. 1.

wanneer de vroegere wilsuiting klaar en duidelijk is, moet de arts een vertegenwoordiger inschakelen. De arts vervult als het ware een ondergeschikte rol bij de toepassing van een wilsverklaring. Naar Engels recht moeten zowel de arts als de vertegenwoordiger van de patiënt een negatieve vroegere wilsuiting eerbiedigen. Wat de toepassing ervan betreft speelt de arts een veel belangrijkere rol dan de vertegenwoordiger en is de situatie dus de omgekeerde van die in Duitsland. De MC wet legt een grote verantwoordelijkheid bij de arts die met een vroegere wilsuiting te maken krijgt. Zo moet hij de *geldigheid* van de vroegere wilsuiting beoordelen. Voorst moet de arts de *toepasbaarheid* van een op zich geldige vroegere wilsuiting beoordelen. Een vroegere wilsuiting is ondermeer *niet toepasselijk* wanneer redelijkerwijze kan worden aangenomen dat er omstandigheden zijn die de betrokkene niet heeft voorzien bij het opstellen van de vroegere wilsuiting en die zijn beslissing zouden hebben beïnvloed als hij ze had kunnen voorzien. Voorts moet een arts weliswaar uitgaan van de bekwaamheid van de opsteller van de vroegere wilsuiting maar bij ernstige en gedocumenteerde twijfels over de bekwaamheid van de opsteller ten tijde van de opstelling van de vroegere wilsuiting mag de arts toch behandelen. De rol van de vertegenwoordiger is veel passiever. De wet bepaalt uitdrukkelijk dat de aanwijzing van een gemachtigde de geldigheid en toepasbaarheid van een vroegere wilsuiting niet in de weg staat.

De WGBO regelt niet de registratie van een vroegere wilsuiting. Dat is evenmin het geval in België, Duitsland en Engeland.

De WGBO verplicht de arts niet om na te gaan of een vroegere wilsuiting aanwezig is. Een zoekplicht bestaat ook niet in België en Duitsland. De Engelse wet bevat zo'n verplichting ook niet, maar volgens de Code of Practice moet een arts redelijke inspanningen doen om een vroegere wilsuiting te achterhalen wanneer iemand hem er op wijst dat een onbekwame patiënt zo'n wilsuiting heeft opgesteld.

De WGBO bevat geen verplichting om een vroegere wilsuiting op te stellen na overleg met een arts, een andere deskundige of de wettelijke vertegenwoordiger. Dat is evenmin het geval in België of Duitsland, waar het ontbreken van een verplichting een arts te consulteren in de literatuur wel wordt betreurd. Op die manier zou het ontbreken van een dialoog tussen de arts en de onbekwaam geworden opsteller van de vroegere wilsuiting kunnen worden gecompenseerd. De Engelse wet bevat evenmin een dergelijke plicht maar de Code of Practice beveelt aan een deskundige (bijvoorbeeld de huisarts) te raadplegen alvorens een vroegere wilsuiting op te stellen, maar voegt er aan toe dat ieder dit voor zich moet uitmaken. De Code noemt het zeer belangrijk om in het bijzonder de weigering van levensverlengende behandelingen te bespreken met een arts, maar ook dit is geen verplichting.

De Nederlandse wet bepaalt niet hoelang een vroegere wilsuiting geldig blijft. Dat is ook zo in de drie onderzochte landen.

De Nederlandse regeling kent geen bepaling die verbiedt iemand onder druk te zetten om een vroegere wilsuiting op te stellen. Alleen de Duitse wet bevat een dergelijk verbod. Zij verbiedt ook het sluiten van een overeenkomst voor opname in bijvoorbeeld een verpleeghuis te koppelen aan het opstellen of voorleggen van een vroegere wilsuiting. Niet de Engelse wet, maar de daarop gebaseerde

Code of Practice bepaalt dat het opstellen van een vroegere wilsuiting een recht is en geen verplichting.

7.5.3 Vertegenwoordiging

De WGBO legt de hulpverlener op zijn verplichtingen ten aanzien van een onbekwame patiënt in de eerste plaats na te komen jegens de door de rechter benoemde vertegenwoordiger als die patiënt een dergelijke vertegenwoordiger heeft. Een zelfde voorrangsregeling voor de wettelijke vertegenwoordiger treft men aan in de Belgische patiëntenrechtenwet. Het Duitse en het Engelse recht kennen niet een bepaling die op zo strikte manier voorschrijft dat een reeds aanwezige wettelijke vertegenwoordiger voorrang heeft op de gemachtigde vertegenwoordiger maar dat kan te maken hebben met het feit dat Duitsland en Engeland/Wales geen specifieke patiëntenrechtenregeling hebben waarin een dergelijke bepaling kan worden opgenomen. Aangenomen mag worden dat ook in deze landen een reeds aanwezige wettelijke vertegenwoordiger als eerste in aanmerking komt om een onbekwame patiënt te vertegenwoordigen.

Interessanter en ook veel vaker voorkomend is de vraag wat er gebeurt wanneer er nog geen wettelijke vertegenwoordiger is aangesteld voor een onbekwame patiënt. De WGBO wil zogenoemde 'vertegenwoordigingsdwang' voorkomen, in die zin dat steeds als een beslissing moet worden genomen een wettelijke vertegenwoordiger zou moeten worden benoemd. Een dergelijke bekommernis ligt ook ten grondslag aan de wettelijke regelingen in de drie andere landen. In België volgt dit uit het ontbreken van de mogelijkheid een wettelijke vertegenwoordiger voor beslissingen inzake gezondheidszorg aan te stellen voor een onbekwame patiënt buiten het geval van de verlengd minderjarigen en de onbekwaamverklaarden. Bij de totstandkoming van de patiëntenrechtenwet was het een bewuste keuze om die mogelijkheid niet tot stand te brengen. De Duitse regeling bepaalt dat geen wettelijke vertegenwoordiger kan worden aangewezen indien de belangen van de onbekwame patiënt door een gemachtigde kunnen worden waargenomen. Ook in het Engelse recht blijkt een voorkeur te bestaan voor de gemachtigde. Het Hof kan een wettelijke vertegenwoordiger (deputy of plaatsvervanger) benoemen voor een onbekwame patiënt maar als het gaat om beslissingen inzake gezondheidszorg zal dit volgens de Code of Practice alleen gebeuren voor de moeilijkste gevallen. Bovendien zal het Hof bij voorkeur zelf een beslissing nemen in een concreet geval eerder dan een wettelijke vertegenwoordiger aan te wijzen. En als dan toch een wettelijke vertegenwoordiger wordt benoemd terwijl de onbekwame patiënt over een gemachtigde beschikt moet de wettelijke vertegenwoordiger de bevoegdheden van de gemachtigde respecteren.

Indien er geen wettelijke vertegenwoordiger is, dan moeten de WGBO verplichtingen worden nagekomen jegens de schriftelijk gemachtigde van de patiënt. Zowel in België, Duitsland als Engeland bestaat een rechtsfiguur die overeenkomt met de gemachtigde. In België is dit 'de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger', in Duitsland de 'Bevollmächtigte' en in het Engeland de 'donee of lasting powers of attorney'. De WGBO evenals de Belgische en de Duitse regeling bouwen verder op vertrouwde rechtsfiguren uit het vertegenwoordigingsrecht (volmacht; lastgeving). In Engeland heeft de MC wet een specifieke regeling ingevoerd omdat een volmacht voor beslissingen inzake gezondheidszorg onder de common law verviel bij het onbekwaam worden van de persoon die de volmacht gaf, hetgeen in de praktijk niet wenselijk was. Wellicht verklaart dit verschil ook tot op

zekere hoogte dat er weinig bijzondere regels zijn voor de gemachtigde in de WGBO, in België en in Duitsland, daar waar de Engelse regeling van de gemachtigde (de wet in combinatie met de Code of Practice) erg gedetailleerd en complex is. Dit is in het bijzonder zo voor de verplichte registratie van een volmacht bij het *Office of the Public Guardian* opdat die geldig zou zijn. Een dergelijke verplichting is er niet in de drie andere landen.

Volgens de WGBO treedt de volmacht in werking wanneer de betrokkene niet meer in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. De Belgische en de Duitse regeling bevatten hierover geen uitdrukkelijke bepaling. De Engelse wet bepaalt uitdrukkelijk (zelfs twee keer) dat een gemachtigde slechts kan optreden wanneer de patiënt wilsonbekwaam is of de gemachtigde er redelijkerwijze van overtuigd is dat hij wilsonbekwaam is.

De Belgische regeling eist voor de herroeping van het mandaat van de gemachtigde een geschrift. Artikel 13 (2) van de MC wet laat herroeping van de volmacht toe zolang de betrokkene daartoe bekwaam is en bevat geen vormvoorwaarden. Aangenomen moet worden dat in Duitsland en Nederland (waar specifieke regels ter zake ontbreken) hetzelfde geldt.

Indien er geen wettelijke vertegenwoordiger of gemachtigde aanwezig is voorziet de WGBO in een stelsel van onbenoemde vertegenwoordiging. Onbenoemde vertegenwoordiging is niet geformuleerd als een eigen bevoegdheid in hoofde van de onbenoemde vertegenwoordiger maar wordt gezien als een voorziening voor het nakomen van de verplichtingen die voor de hulpverlener uit de behandelingsovereenkomst voortvloeien. De Belgische patiëntenrechtenwet bevat een analoge regeling van onbenoemde vertegenwoordiging. Duitsland en Engeland hebben zo'n regeling niet. Het Duitse recht heeft daar geen 'behoefte' aan: voor iedere wilsonbekwame patiënt die geen gemachtigde heeft aangewezen moet de arts om de aanstelling van een wettelijke vertegenwoordiger verzoeken, behalve ingeval van spoed. Het Engelse recht kent evenmin een systeem van onbenoemde vertegenwoordiging. Onder de common law was het al langer aanvaard dat de naaste verwanten geen juridische bevoegdheid hebben om op te treden in de plaats van een wilsonbekwame meerderjarige en de MC wet heeft daar geen verandering ingebracht. Toch is het Engelse recht minder streng dan het Duitse in die zin dat niet in alle gevallen een formele (wettelijke of gemachtigde) vertegenwoordiger beschikbaar moet zijn. Artikel 5 MC wet spant als het ware een vangnet onder wie niet over een formele vertegenwoordiger beschikt en gezondheidszorg nodig heeft, door juridische bescherming te geven aan wie gezondheidszorg verstrekt aan een wilsonbekwame persoon zonder zijn toestemming of die van een vertegenwoordiger. Op te merken valt dat zo'n op zaakwaarneming gebaseerde vangnet constructie ook bestaat in de drie andere landen maar dat het kwantitatieve bereik ervan wellicht minder omvattend is dan in Engeland. In Duitsland gaat het uitdrukkelijk alleen om het optreden van een arts ingeval van spoed; in België en Nederland wanneer er noch een formele noch een informele vertegenwoordiger beschikbaar is of wil optreden. De Belgische patiëntenrechtenwet bevat daartoe een uitdrukkelijke bepaling; de WGBO houdt wel rekening met die situatie maar bevat er geen specifieke voorziening voor zodat moet worden teruggevallen op de algemene regelingen als zaakwaarneming. Dit impliceert, zoals in Duitsland, een beperking tot spoedeisende handelingen.

Een belangrijke vraag is in hoeverre de betrokkene zelf invloed kan uitoefenen op wie zijn vertegenwoordiger zal zijn ingeval van onbekwaamheid. Die vraag stelt zich voornamelijk voor de wettelijke vertegenwoordiger. De verplichting dat de gemachtigde als wettelijke vertegenwoordiger wordt benoemd geeft de betrokkene de meeste invloed. De WGBO kent zo'n verplichting niet, maar de rechter zal wel letten op de wensen van de betrokkene zelf. Benoeming van een andere persoon dan die welke door de patiënt is voorgesteld, zal in uitzonderingsgevallen plaatsvinden en dan ook om een goede reden. De Belgische wet zwijgt hierover. Ook de Engelse wet laat zich hierover niet uit. Als er al een wettelijke vertegenwoordiger wordt aangewezen – dat is veeleer uitzonderlijk – is het een familielid of iemand die de betrokkene goed heeft gekend. Maar dat houdt geen garantie in dat het iemand is die de betrokkene zelf als vertegenwoordiger zou hebben gewild. De Duitse regeling is de meest voortvarende op dit punt. De betrokkene kan zich verzetten tegen de benoeming van welke wettelijke vertegenwoordiger dan ook. Als de betrokkene voorstelt dat een welbepaalde persoon niet als zijn wettelijke vertegenwoordiger wordt benoemd, moet de voogdijrechtbank hier rekening mee houden. Wanneer iemand in een 'vertegenwoordigingsverklaring' heeft verzocht dat een welbepaalde persoon wordt benoemd als zijn wettelijke vertegenwoordiger moet de voogdijrechtbank op dat verzoek ingaan tenzij het welzijn van de betrokkene zich daartegen verzet. En wie over een document beschikt waarin iemand zijn voorkeur uitdrukt voor een wettelijke vertegenwoordiger of waaruit blijkt dat een gemachtigde werd aangewezen moet dat voorleggen aan de voogdijrechtbank.

De WGBO heeft bewust geen onderscheid willen maken tussen de verschillende vertegenwoordigers voor wat betreft de reikwijdte van hun bevoegdheden, ook al om te voorkomen dat hierdoor 'vertegenwoordigingsdwang' zou ontstaan. De Belgische regeling geeft aan de gemachtigde vertegenwoordiger een ruimere bevoegdheid dan aan de wettelijke vertegenwoordiger en de onbenoemde vertegenwoordigers in die zin dat een arts de weigering van een levensreddende behandeling door een gemachtigde vertegenwoordiger die zich op de vroegere wilsuiting van de onbekwame patiënt kan beroepen, niet kan overrulen waar hij dat wel kan als de weigering uitgaat van een wettelijke of een onbenoemde vertegenwoordiger. Het Engelse recht maakt ook een onderscheid inzake bevoegdheid tussen een gemachtigde en een wettelijke vertegenwoordiger wat de weigering van een levensverlengende behandeling betreft. Een gemachtigde heeft niet de bevoegdheid een dergelijke behandeling te weigeren behalve wanneer de volmacht daarin uitdrukkelijk voorziet. Een wettelijke vertegenwoordiger daarentegen kan nooit een levensverlengende behandeling weigeren. Alleen het Hof kan een dergelijke beslissing nemen. Zoals de WGBO gaat ook de Duitse wet uit van het beginsel dat de wettelijke vertegenwoordiger en de gemachtigde op voet van gelijkheid staan. Ze bevat een uitdrukkelijke bepaling in die zin.

Een belangrijke vraag is aan de hand waarvan de vertegenwoordiger namens de patiënt beslist. Een onderscheid kan worden gemaakt tussen twee standaarden: 'substituted judgement' en 'best interests'. Substituted judgement betekent dat de vertegenwoordiger beslist, zoals de patiënt zelf zou hebben besloten als hij wilsbekwaam zou zijn geweest. De vertegenwoordiger dient derhalve te reconstrueren wat de patiënt zelf zou hebben gewild. Bij het handelen overeenkomstig de 'best interests' van een patiënt wordt bekeken wat vanuit een objectief standpunt voor de patiënt het beste behandelbeleid zou zijn. We zagen reeds dat krachtens de WGBO zowel de arts als de vertegenwoordiger gebonden zijn aan een vroegere wilsuiting en dat in elk geval de hulpverlener om

'gegronde redenen' ervan kan afwijken. Daaruit blijkt een duidelijke voorkeur voor de substituted judgement standaard. In de gevallen waarin de wil van de patiënt niet duidelijk is (omdat er geen vroegere wilsuiting is of deze niet 'past' op de actuele situatie) zal de vertegenwoordiger de werkelijke wil van de onbekwame patiënt moeten proberen te achterhalen. Als dat niet mogelijk is biedt de 'best interests' standaard mogelijk een oplossing. Aan de Belgische regeling liggen dezelfde uitgangspunten ten grondslag.

De Duitse en de Engelse regeling verschillen van de WGBO en de Belgische regeling omdat ze veel explicieter de vraag beantwoorden aan de hand waarvan een vertegenwoordiger moet beslissen. De Duitse wet stelt de substituted judgement standaard voorop. Als een onbekwame patiënt een vroegere wilsuiting heeft opgesteld moet de vertegenwoordiger nagaan of de uitgedrukte wil betrekking heeft op de actuele toestand. Als dat het geval blijkt dan moet hij overeenkomstig die wil een beslissing nemen. Als er geen vroegere wilsuiting voorhanden is of als een vroegere wilsuiting geen betrekking heeft op de actuele toestand moet de vertegenwoordiger de zogenoemde vermoedelijke wil van de patiënt proberen te achterhalen. De vermoedelijke wil moet op basis van concrete aanwijzingen worden vastgesteld. In het bijzonder moet worden gelet op vroegere mondelinge en schriftelijke verklaringen, ethische of religieuze overtuigingen en andere persoonlijke waardeopvattingen van de patiënt. Algemene opvattingen over de waarde van het leven en de dood mogen daarbij niet meespelen. De wet regelt niet hoe moet worden gehandeld wanneer er geen (toepasbare) vroegere wilsuiting voorhanden is en het evenmin mogelijk is de vermoedelijke wil van de patiënt te construeren. Volgens het gemeenrechtelijk vertegenwoordigingsrecht moet dan worden gehandeld conform het welzijn van de patiënt. Hoewel dat ruimte laat voor een meer subjectieve invulling, sluit dit nauw aan op de 'best interests' standaard.

De Engelse wet schrijft uitdrukkelijk voor dat een beslissing namens een wilsonbekwame patiënt altijd moet gebeuren in zijn 'best interests', behalve wanneer er een geldige en toepasbare vroegere wilsuiting voorhanden is. De wet geeft geen definitie van wat iemands 'best interests' zijn maar schrijft wel op gedetailleerde wijze voor hoe iemands 'best interests' moeten worden beoordeeld. Uit deze voorschriften kan worden afgeleid dat het hier niet gaat om het 'best interests' concept pur sang (wat objectief bekeken het best voor de patiënt zou zijn). Zo moeten in de mate dat zij redelijkerwijze kunnen worden achterhaald, de wensen en de verlangens van de betrokken persoon mee in overweging worden genomen. Dat geldt ook voor zijn overtuigingen en waarden die naar alle waarschijnlijkheid zijn beslissing zouden hebben beïnvloed mocht hij nog bekwaam zijn. Het valt meteen op dat deze elementen ook aan bod komen bij het bepalen van de zogenoemde vermoedelijke wil in de Duitse wet. De vraag kan dan ook worden gesteld of het verschil tussen de 'best interests' standaard zoals neergelegd in de Engelse wet en de vermoedelijke wil standaard in de Duitse wet wel zo groot is als op het eerste gezicht lijkt. In de Engelse rechtsleer wordt het onderscheid tussen de 'substituted judgement' standaard en de 'best interests' standaard overigens ook genuanceerd.

De WGBO verplicht de vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger te betrachten. Hierdoor worden grenzen gesteld aan de vertegenwoordigingsbevoegheid. De notie 'goed vertegenwoordigerschap' is als dusdanig onbekend in de Belgische, Duitse en Engelse regelgeving hetgeen overigens niet betekent dat in deze landen geen grenzen bestaan aan de bevoegdheid van een vertegenwoordiger. Zoals in Nederland kan ook in België een vertegenwoordiger niet om

euthanasie verzoeken. In Duitsland en Engeland is dit vooralsnog niet aan de orde. Voor sterilisatie bevat artikel 1905 BGB strengere regels, waaronder de toestemming door de voogdijrechtbank (*Betreuungsgericht).* Wanneer de toestemming tot of de weigering van een medische behandeling door de vertegenwoordiger het leven van de onbekwame patiënt in gevaar kan brengen geldt in Duitsland de regel dat de toestemming of de weigering door de voogdijrechtbank (*Betreuungsgericht)* moet worden goedgekeurd. Die goedkeuring kan wel niet worden geweigerd als de beslissing van de vertegenwoordiger in overeenstemming is met de (ook vermoedelijke) wil van de patiënt. En de goedkeuring hoeft zelfs niet te worden gevraagd wanneer tussen de arts en de vertegenwoordiger consensus bestaat dat de beslissing van de vertegenwoordiger overeenstemt met de wil van de patiënt. Naar Engels recht moet de weigering van een levensverlengende behandeling door een vertegenwoordiger in alle gevallen worden voorgelegd aan het Hof behalve wanneer de vertegenwoordiger een gemachtigde is en de volmacht uitdrukkelijk ook voorziet in de weigering van een dergelijke behandeling.

De WGBO geeft aan de vertegenwoordiger niet de bevoegdheid een schriftelijke wilsverklaring voor de onbekwame patiënt op te stellen. In de drie andere landen geldt hetzelfde.

De WGBO verplicht de arts zijn verplichtingen na te komen jegens de vertegenwoordiger van de patiënt tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. De mogelijkheid de beslissing van een vertegenwoordiger te overrulen stelt grenzen aan de vertegenwoordigingsbevoegdheid in 'uitzonderlijke situaties'. De notie 'goed hulpverlenerschap' is als zodanig onbekend in de drie andere landen. Alleen in België bestaat een met het 'goed hulpverlenerschap' vergelijkbare regeling. Naar Belgisch recht moet een arts afwijken van de beslissing van een vertegenwoordiger om een 'bedreiging van het leven of een ernstige aantasting van de gezondheid' van de onbekwame patiënt af te wenden. De arts mag dan wel de plicht hebben om af te wijken van de beslissing van de vertegenwoordiger, het blijft onduidelijk welke andere beslissing hij gerechtigd is te nemen. Aangenomen wordt dat hij moet handelen in de 'best interests' van de patiënt. Naar Duits recht heeft een arts geen mogelijkheid om af te wijken van de beslissing van de vertegenwoordiger. Wanneer de vertegenwoordiger toestemt in een behandeling die het leven van de patiënt in gevaar brengt of een levensreddende behandeling voor de patiënt weigert en de arts is van mening is dat deze beslissing niet overeenstemt met de wil van de patiënt, dan moet de beslissing van de vertegenwoordiger voor goedkeuring worden voorgelegd aan de voogdijrechtbank (*Betreuungsgericht).* Als die van mening is dat de beslissing conform de wil van de patiënt is, kan de goedkeuring niet worden onthouden. Als de rechtbank van mening is dat de beslissing in strijd is met de wil van de patiënt dan lijkt het logisch dat de rechtbank geen goedkeuring geeft, maar de wet bepaalt dat niet met zoveel woorden. En of de niet goedkeuring betekent dat de toestemming c.q. weigering van de vertegenwoordiger door de arts zonder meer kan worden overruled is evenmin duidelijk. En hoe moet worden gehandeld door de rechtbank en de arts wanneer de wil van de patiënt niet kan worden achterhaald blijft ook onduidelijk aangezien deze situatie niet door de wet wordt geregeld. Overeenkomstig het gemeenrechtelijk vertegenwoordigingsrecht moet dan worden gehandeld conform het welzijn van de patiënt en in een levensbedreigende situatie betekent dit dat bij twijfel over de wil van de patiënt gekozen wordt voor het leven (*in dubio pro vita*). Naar Engels/Wels recht is een vertegenwoordiger niet bevoegd een levensverlengende behandeling te weigeren. Alleen het Hof kan een dergelijke beslissing nemen en het lijkt uitgesloten dat de arts zou

afwijken van de beslissing van het Hof. Het Hof moet beslissen conform de 'best interests' van de patiënt. Als een gemachtigde vertegenwoordiger handelt conform zijn volmacht kan hij wel een levensverlengende behandeling weigeren. De arts kan die beslissing niet ter discussie stellen; alleen het Hof is bevoegd zich uit te spreken over de draagwijdte van een volmacht.

Goed hulpverlenerschap in de WGBO is niet alleen een reden om in specifieke situaties af te wijken van de beslissing van de vertegenwoordiger. Het kan ook een reden zijn om een persoon in het geheel niet als vertegenwoordiger te accepteren, al zal dit laatste eerder voor een informele vertegenwoordiger gelden dan voor een wettelijke vertegenwoordiger of een gemachtigde. In België geeft de wet wel enige marge om een informele vertegenwoordiger te kiezen als er binnen dezelfde rang meerdere beschikbaar zijn, bijvoorbeeld meerdere meerderjarige kinderen. In Duitsland en Engeland is het probleem niet aan de orde omdat er geen informele vertegenwoordigers voorkomen.

Uit de WGBO blijkt duidelijk dat als volgens de arts de betrokkene niet wilsonbekwaam is, de gemachtigde en de onbenoemde vertegenwoordigers niet kunnen optreden. Dat is minder duidelijk voor de wettelijke vertegenwoordigers. Ook naar Belgisch recht is het oordeel van de arts over de wils(on)bekwaamheid van de patiënt doorslaggevend voor het al dan niet kunnen optreden van de gemachtigde of onbenoemde vertegenwoordigers. Dit is niet zo voor de wettelijke vertegenwoordiger van een verlengd minderjarige of onbekwaamverklaarde patiënt die zijn bevoegdheid put uit de beslissing van de rechtbank. Dat volgens de arts de betrokkene feitelijk bekwaam is doet daar niets aan af. De wet schrijft wel voor dat de betrokkene zoveel mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen bij de uitoefening van zijn rechten moet worden betrokken. Naar Duits recht moet altijd vooraf worden nagegaan of een patiënt zelf bekwaam is een beslissing die verband houdt met zijn gezondheidszorg te nemen. Dit is zo wanneer die patiënt over een gemachtigde vertegenwoordiger beschikt maar ook wanneer het een wettelijke vertegenwoordiger betreft. De vertegenwoordiger is slechts bevoegd op te treden als volgens de arts de patiënt niet bekwaam is om zelf de beslissing te nemen. Naar Engels recht moet een arts die een onderzoek of een behandeling voorstelt aan een patiënt diens bekwaamheid beoordelen. Op die manier bepaalt de arts tevens of de gemachtigde vertegenwoordiger bevoegd is om op te treden of niet. Wanneer het Hof een vertegenwoordiger aanwijst dan ligt het uiteindelijke oordeel over de onbekwaamheid bij het Hof. De wet biedt geen mogelijkheid om de beslissing dan toch over te laten aan de patiënt zelf.

Naar Nederlands recht is er geen plaats meer voor optreden van de gemachtigde vertegenwoordiger als een wettelijke vertegenwoordiger (curator) is benoemd. De gedachte dat de gemachtigde die door de patiënt zelf is gekozen, voorrang zou hebben op de wettelijke vertegenwoordiger gaat niet op. In België is de situatie vergelijkbaar. Wel kan iemand, net als in Duitsland en Engeland/Wales, tegelijk een wettelijke vertegenwoordiger hebben en een gemachtigde.

7.5.4 Verzet, beklag en conflictoplossing

De WGBO kent geen specifieke voorzieningen om tegen het oordeel wilsonbekwaamheid op te komen, zodat de patiënt in dat geval zal moeten gebruik maken van de algemene klacht- en civielrechtelijke voorzieningen. De Belgische patiëntenrechtenwet kent zo'n bepaling evenmin. Volgens de memorie van toelichting bij de wet kan tegen zo'n oordeel worden opgekomen bij de

(patiënten)ombudsfunctie maar het is niet duidelijk waarop dit steunt. Ook het Duitse recht kent geen formele procedure om zich te verzetten tegen het oordeel van de arts dat de patiënt wilsonbekwaam is. In Engeland/Wales kan een patiënt het oordeel dat hij onbekwaam is op verschillende manieren aanvechten. Als eerste stap kan hij de arts die de beslissing heeft genomen aanspreken en om uitleg vragen (redenen en zogenoemde *objective evidence*). De arts zal moeten kunnen aantonen dat hij de criteria van artikel 2 MC wet heeft gevolgd en ook de richtlijnen van de *Code of Practice*. Er kan ook een second opinion worden gevraagd aan een onafhankelijke deskundige. Als een verschil van mening op deze manier niet kan worden beslecht, kan de patiënt zich wenden tot het Hof dat bevoegd is om zich uit te spreken over de bekwaamheid van de patiënt voor het nemen van de relevante beslissing.

In de WGBO kan een patiënt zich verzetten tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven. In dat geval kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Een dergelijke expliciete erkenning van zogenoemd wilsonbekwaam verzet bestaat niet in de drie andere landen. Voor levensbedreigende ingrepen en ingrepen die zware en langdurige schade kunnen berokkenen aan de patiënt is naar Duits recht de goedkeuring nodig van de voogdijrechtbank. Deze kan de goedkeuring niet weigeren wanneer de toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde overeenstemt met de wil van de patiënt. Dit geeft ruimte voor niet-goedkeuring wanneer de patiënt zich verzet, zodat op die manier met wilsonbekwaam verzet rekening kan worden gehouden. Er hoeft zelfs geen goedkeuring te worden gevraagd wanneer de wettelijke vertegenwoordiger of de gemachtigde en de arts het met elkaar eens zijn dat de voorgenomen ingreep overeenstemt met de wil van de patiënt. Het verzet van de patiënt tegen de ingreep verplicht derhalve tot het vragen van de goedkeuring. Door die te weigeren kan de voogdijrechtbank dus het wilsonbekwaam verzet honoreren. Het Engelse/Welse recht kent geen regeling van verzet van een patiënt tegen (al dan niet ingrijpende) handelingen waarin de gemachtigde of de plaatsvervanger heeft ingestemd.

Ingeval van onenigheid tussen de vertegenwoordiger en de arts volgt uit het goed hulpverlenerschap in de WGBO dat de arts de beslissing van de vertegenwoordiger mag (moet) overrulen. Een soortgelijke regeling bestaat in België, maar niet op grond van het goed hulpverlenerschap maar krachtens een uitdrukkelijke bepaling in de patiëntenrechtenwet (zie hoger). Noch het Duitse noch het Engelse recht kent een dergelijke bepaling.

De WGBO kent geen bijzondere voorzieningen voor de naasten die geen vertegenwoordiger zijn, om op te komen tegen de beslissingen van de hulpverlener of de vertegenwoordiger. Ook in de drie andere landen bestaan hier geen bijzondere regels voor.

7.5.5 Enkele besluiten

Uit dit korte rechtsvergelijkend overzicht kan worden geconcludeerd dat de WGBO van (on)bekwaamheid en vertegenwoordiging een vergelijking met België, Duitsland en Engeland/Wales zeer goed doorstaat in die zin dat het beschermingsniveau dat de WGBO biedt niet onderdoet voor wat in de drie genoemde landen bestaat. Dat neemt niet weg dat uit de vergelijking wel enkele

punten naar voor komen die tot nadenken (kunnen) stemmen in het kader van een evaluatie van de WGBO. Zij worden hieronder kort vermeld.

Wilsonbekwaamheid

- Anders dan in Engeland/Wales is in Nederland niet wettelijk verankerd dat iemand wilsbekwaam is tot het tegendeel is bewezen.
- Evenmin is – anders dan in Engeland/Wales – niet wettelijk geregeld hoe iemands wils(on)bekwaamheid wordt beoordeeld respectievelijk dat het oordeel dat iemand wilsonbekwaam is schriftelijk wordt vastgelegd.

Vroegere wilsuitingen

- Anders dan in Duitsland en Engeland/Wales ontbreekt in Nederland een wettelijke basis voor de positieve vroegere wilsuiting.
- Eveneens ontbreekt – anders dan in Engeland/Wales – wettelijke erkenning (onder nader te bepalen voorwaarden) van een niet geschreven vroegere wilsuiting.
- Ook de vormvrije herroeping van een vroegere wilsuiting (zie Engeland/Wales) is niet in de Nederlandse wetgeving geëxpliciteerd.
- Anders dan in Duitsland en Engeland/Wales ontbreekt een verdere detaillering van de rol van de arts respectievelijk de vertegenwoordiger bij het interpreteren en toepassen van een vroegere wilsuiting.
- In Engeland/Wales wordt aanbevolen (in de Duitse rechtsleer wel wordt gesuggereerd hier een verplichting van te maken) dat wie een vroegere wilsuiting opstelt zich laat bijstaan door een arts of een andere deskundige; Nederland kent een dergelíjke regel niet.
- Anders dan in Duitsland ontbreekt in Nederland een verbod iemand te dwingen of onder druk te zetten een wilsuiting op te stellen.

Vertegenwoordiging

- Als men kijkt naar Duitsland zou ook in Nederland kunnen worden overwogen om wettelijk te waarborgen dat niemand een bepaalde persoon als vertegenwoordiger krijgt toegewezen waartegen hij zich uitdrukkelijk heeft verzet tenzij het welzijn van de betrokkene het meest gebaat is met die bepaalde persoon als vertegenwoordiger.
- Anders dan in Duitsland en Engeland/Wales ontbreekt het in Nederland aan wettelijke explicitering van de beslissingsstandaard voor de vertegenwoordiger.
- Zoals in Duitsland zou wettelijk kunnen worden verduidelijkt welke beslissing de behandelende arts mag/moet nemen wanneer hij meent dat er redenen zijn om de beslissing van een vertegenwoordiger te overrulen.
- Vergeleken bij andere landen is in Nederland minder duidelijk of/wanneer de wettelijke vertegenwoordiger bevoegd is om op te treden indien naar het oordeel van de behandelende arts de patiënt niet wilsonbekwaam is.

- Anders dan in Engeland/Wales ontbreekt in Nederland een specifieke beroepsmogelijkheid tegen het oordeel dat iemand wilsonbekwaam is.

8

Nederlandse wetgeving in internationaal perspectief: vergelijking met internationale normen

8.1 Inleiding

In dit hoofdstuk vindt een vergelijking plaats met internationale en Europese normen. Internationale verdragen en aanbevelingen zijn van belang om vast te stellen of het Nederlandse recht niet in strijd is met internationaal verdragsrecht respectievelijk om te bezien op welke punten (en op welke wijze) verbetering van nationale regelgeving mogelijk is.
Daartoe wordt eerst een globaal overzicht gegeven van de bestaande internationale en Europese instrumenten met betrekking tot de bescherming van meerderjarige wilsonbekwamen (par. 8.2). Vervolgens wordt in par. 8.3 uitvoeriger besproken welke normen voortvloeien uit de belangrijkste instrumenten op dit gebied, te weten het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (Biogeneeskunde Verdrag), Aanbeveling R (99) 4 'on principles concerning the legal protection of incapable adults' en Aanbeveling R (2009) 11 'on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity'. Tenslotte wordt in par. 8.4 de wetgeving in ons land aan die normen getoetst.
Evenals in hoofdstuk 7 ligt bij de vergelijking met Nederland het accent op de basisregels voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging zoals die te vinden zijn in de huidige wettelijke regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst resp. de (goeddeels daarmee vergelijkbare) toekomstige regels in de Wet cliëntenrechten zorg.

8.2 Overzicht van de internationale en Europese instrumenten met betrekking tot wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging

Behalve in internationale (dat wil zeggen: met een ruimer bereik dan Europa) en Europese regelingen kunnen de te bespreken instrumenten worden onderscheiden in (potentieel) bindende (waarbij het gaat om verdragsrecht dat na ratificatie bindend is en Nederlands recht opzij kan zetten) en niet bindende (zoals bijvoorbeeld de Aanbevelingen van de Raad van Europa). Dat een instrument formeel niet bindt (men spreekt in dit verband ook wel van 'soft law'), wil niet zeggen dat het voor het beleid/de wetgeving op nationaal niveau geen betekenis kan hebben. Zo wordt bijvoorbeeld aan de genoemde Aanbevelingen in Europa grote betekenis toegekend en in principe zal de nationale wetgever zich daardoor laten leiden. Een derde onderscheid (naast internationaal/Europees en

bindend/niet-bindend) betreft de reikwijdte van de betreffende regelingen: zij kunnen ofwel betrekking hebben op de rechtspositie van wilsonbekwamen in het algemeen, ofwel specifiek op de gezondheidszorg gericht zijn. Bijna alle instrumenten die hieronder besproken worden, hebben overigens een ruimere werkingssfeer.[770]

In het hierna volgende overzicht van relevante regelingen wordt begonnen met het internationale verdragsrecht; daarna volgen de Europese instrumenten (eerst het bindend verdragsrecht en dan de niet-bindende aanbevelingen). Een viertal van die laatste behoeven uitvoeriger bespreking; daarvoor wordt verwezen naar par. 8.3.

Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap

Op 3 mei 2008 is de UN Convention on the rights of persons with a diability in werking getreden. Hoewel het verdrag niet specifiek ziet op de wilsonbekwaamheidsproblematiek, is het ook op dit terrein van belang. Daarbij gaat het met name om art. 12 dat betrekking heeft op gelijkheid van alle personen voor de wet. Lid 3 van dat artikel bepaalt dat staten gepaste maatregelen moeten nemen om ervoor te zorgen dat personen met een handicap de ondersteuning kunnen krijgen die ze eventueel nodig hebben om hun rechten te kunnen uitoefenen.[771]
Lid 4 verplicht staten om er voor te zorgen dat maatregelen die betrekking hebben op het uitoefenen van rechten van personen met een handicap met waarborgen tegen misbruik omkleed zijn. Die waarborgen moeten verzekeren dat de rechten, wil en voorkeuren van de betrokkene gerespecteerd worden, dat geen sprake is van belangenconflicten of oneigenlijke beïnvloeding, dat de maatregelen proportioneel zijn en toegesneden zijn op de situatie van de betrokkene, dat ze zo kort mogelijk gelden en onderworpen zijn aan regelmatige toetsing door een kundige en onafhankelijke instantie. De waarborgen dienen evenredig te zijn aan de mate waarin de maatregelen op de rechten en belangen van de betrokkene van invloed zijn. De eisen die in dit vierde lid verwoord zijn kunnen worden gezien als de kerneisen die volgens internationaal verdragsrecht aan een wilsonbekwaamheidsverklaring en de daaraan gekoppelde juridische gevolgen (zoals het optreden van een vertegenwoordiger) te stellen zijn.

Verdrag inzake de internationale bescherming van volwassenen

Dit verdrag – de Hague Convention on the International Protection of Adults – is op 1 januari 2009 in werking getreden. Het behandelt jurisdictie, toepasselijk recht, erkenning, uitvoering, handhaving en samenwerking op het gebied van de bescherming van volwassenen. Vermelding verdienen de artt. 15, 16 en 38. Zij betreffen de internationaal privaatrechtelijke aspecten van het verlenen van een volmacht, dat wil zeggen dat een wilsbekwaam persoon iemand machtigt namens hem of haar op te treden, in het bijzonder in een toekomstige situatie van wilsonbekwaamheid. Art. 15 gaat over de vraag welk nationaal recht in voorkomende gevallen van toepassing is. Het toepasselijke recht wordt

770 Dat is alleen anders voor de WHO Declaration on the Promotion of the Rights of Patients in Europe (1994) die specifiek op de gezondheidszorg gericht is en Aanbeveling R (2004) 10 ´concerning the protection of the human rights and dignity of persons with a mental disorder´ die daarop hoofdzakelijk betrekking heeft.

771 De Engelse tekst spreekt in dit verband over ´the exercise of legal capacity´.

bepaald door de gewone verblijfplaats van betrokkene; de bevoegde rechter kan het eigen recht toepassen. Indien de volmacht niet op een adequate manier wordt uitgeoefend kan ze op grond van art. 16 van het Verdrag worden ingetrokken of gewijzigd. Art. 38 van het Verdrag behandelt het internationaal certificaat, op verzoek door nationale autoriteiten te verstrekken aan de gevolmachtigde, waarin wordt aangegeven in welke hoedanigheid hij de betrokkene vertegenwoordigt en hoever zijn bevoegdheid strekt.

Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens

Op 4 november 1950 is het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) in werking getreden; sindsdien is het met 13 protocollen aangevuld. Een aantal artikelen van het verdrag (de artt. 3, 5, 6 en 8) is in het kader van de bescherming van meerderjarige wilsonbekwamen van belang. Dat geldt ook voor de uitspraken die het Europese Hof op basis van die verdragsbepalingen heeft gedaan over wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Het verdrag en de uitspraken van het Hof hebben in Nederland rechtstreekse werking en gaan boven eventueel afwijkende bepalingen van nationaal recht. Vanwege het belang van een en ander worden het verdrag en de meest relevante uitspraken besproken in par. 8.3.1.

WHO Verklaring inzake de rechten van patiënten in Europa

Deze verklaring, resultaat van een WHO consultatie en aangenomen in Amsterdam in 1994, heeft het karakter van een aanbeveling. Enkele van de principes die erin opgenomen zijn, hebben betrekking op wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Zij betreffen onder meer de juridische betekenis in een situatie van wilsonbekwaamheid van een eerdere wilsverklaring waarin een bepaalde behandeling geweigerd wordt, de noodzaak patiënten zoveel mogelijk bij medische beslissingen te blijven betrekken ook al treedt een vertegenwoordiger voor hen op, en de beschikbaarheid van een procedure voor plaatsvervangend beslissen voor wilsonbekwame patiënten die geen door de rechter of door henzelf aangewezen vertegenwoordiger hebben. De meest markante bepaling is echter opgenomen in art. 3.6. Volgens die bepaling dient een arts die in het belang van de wilsonbekwame patiënt een ingreep wil verrichten waarmee diens bevoegde vertegenwoordiger niet wil instemmen, de beslissing voor te leggen aan een rechter of andere arbiter.

Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde

Op 4 april 1997 is het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (Oviedo Convention; Biogeneeskunde Verdrag) door de Raad van Europa aangenomen. Het is inmiddels door meer dan 20 Europese landen geratificeerd, maar nog niet door Nederland. Van bijzonder belang zijn de artikelen 6 en 7 (bescherming van personen die niet tot het geven van toestemming in staat zijn resp. van personen met een geestelijke stoornis) en 9 (eerdere wilsuitingen). Vanwege de betekenis van het verdrag voor de rechtsontwikkeling in Nederland worden deze artikelen besproken in par. 8.3.2.

Aanbeveling R (99) 4 van de Raad van Europa inzake de juridische bescherming van wilsonbekwame volwassenen

De Raad van Europa had al eerder stappen ondernomen om te komen tot Europese normen met betrekking tot de bescherming van de belangen van meerderjarige wilsonbekwamen. Op verzoek van de deelnemers aan de *Third European Conference on Family Law* (1995) werd een *Group of Specialists on Incapable Adults* in het leven geroepen met als doel het inventariseren van de wenselijkheid van het ontwikkelen van een Europees instrument op dit terrein. De uitkomst hiervan was Recommendation No. R (99) 4. Die Aanbeveling kan niet alleen beschouwd worden als een goede uitwerking (voor de gezondheidszorg) van art. 6 van het Biogeneeskunde Verdrag, zij geldt ook nu nog als "*a valuable and up-to-date instrument containing detailed guidance and general advice on legal rules dealing with measures of protection of (incapable) adults*."[772] Ondanks zijn niet-bindend karakter vormt de Aanbeveling de centrale bron voor Europese normen betreffende de rechtspositie van de wilsonbekwame patiënt; zij zal daarom worden besproken in par. 8.3.3.

Aanbeveling R (2004) 10 inzake de bescherming van de mensenrechten en menselijke waardigheid van personen met een geestelijke stoornis

Deze aanbeveling (die nadere invulling geeft aan art. 7 Biogeneeskunde Verdrag; zie par. 8.3.2) is in hoofdzaak gericht op de onvrijwillige opneming en behandeling van psychiatrische patiënten. Het al dan niet wilsbekwaam zijn van de patiënt speelt in de normering slechts een beperkte rol. Volgens art. 12 lid 2 kan – onverlet de bepalingen over onvrijwillige behandeling – behandeling van een wilsbekwame patiënt in het algemeen alleen plaatsvinden met toestemming van de patiënt zelf of van zijn vertegenwoordiger. Onvrijwillige behandeling is niettemin mogelijk als sprake is van 'a significant risk of serious harm to (the patient's) health or to other persons'; daarbij hoeft dan slechts de opvatting van de betrokkene 'in aanmerking te worden genomen'. Een wilsbekwame weigering hoeft in die omstandigheden kennelijk niet te worden gerespecteerd. Dat is slechts anders als het gaat om 'specific treatments' (art. 28), en met name als daarbij sprake is van 'irreversible physical effects'; in dat geval is een gerichte, schriftelijke informed consent van de betrokkene zelf vereist.

Aanbeveling R (2006) 5 van het Comité van Ministers van de lidstaten inzake het Actieplan van de Raad van Europa ter bevordering van de rechten en de volledige participatie van personen met een beperking in de maatschappij: naar een betere kwaliteit van leven voor personen met een beperking in Europa 2006-2015

De belangrijkste doelstelling van deze Aanbeveling is een praktisch hulpmiddel te bieden voor de ontwikkeling en invoering van strategieën om de volledige participatie van personen met een handicap (hieronder vallen ook (gedeeltelijk) wilsonbekwamen) tot stand te brengen en het gehandicaptenbeleid tot een integraal onderdeel van alle beleidsterreinen in de lidstaten te maken. Het Actieplan beoogt daarbij tegemoet te komen aan zowel landspecifieke condities als rekening te houden met overgangsprocessen die in verschillende lidstaten plaatsvinden.

772 Recommendation CM/Rec (2009) 11, preambule.

Aanbeveling R (2009) 11 inzake 'continuing powers of attorney and advance directives for incapacity'

Ondanks het succes van Aanbeveling R (99) 4 heeft de Raad van Europa in november 2006 de *Working Party on Incapable Adults* in het leven geroepen om de noodzaak van het bijwerken van de beginselen uit die Aanbeveling te beoordelen. De aanleiding hiervoor was vooral dat het aantal ouderen in Europa gestaag toeneemt, terwijl slechts een minderheid van de lidstaten wet- en regelgeving op het terrein van *continuing powers of attorney* en *advance directives* heeft ontwikkeld. Op grond van de aanbevelingen van de werkgroep heeft de Raad van Europa op 9 december 2009 Aanbeveling R (2009) 11 aangenomen.[773] Zij is te beschouwen als het complement van de Aanbeveling uit 1999 doordat zij nadere uitwerking geeft aan volmacht en wilsverklaring en daarmee patiënten zelf instrumenten in handen geeft om prospectief voor toekomstige situaties aan te geven door wie zij vertegenwoordigd willen worden respectievelijk welke medische interventies zij wensen dan wel weigeren. Ook deze Aanbeveling zal in par. 8.3 uitvoeriger worden besproken.

8.3 Inhoud van de belangrijkste instrumenten

8.3.1 Het EVRM en de rechtspraak van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens

Van het EVRM zijn in relatie tot de rechtsbescherming van wilsonbekwame patiënten met name de artikelen 3, 5, 6 en 8 van belang. De daarin neergelegde rechten vormen even zo vele verplichtingen voor de lidstaten die het verdrag hebben geratificeerd, waaronder uiteraard ook Nederland. Bij niet-nakoming van die verplichtingen heeft de burger een individueel klachtrecht bij het Hof in Straatsburg.

Art. 3 geeft eenieder het recht gevrijwaard te blijven van een 'onmenselijke of vernederende behandeling'. Hoewel daarvan volgens het Hof niet snel sprake is, kan deze verdragsbepaling een rol spelen in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld waar sprake is van vastbinden, opsluiten of dwangbehandeling bij psychiatrische patiënten of bij verstandelijk gehandicapten met ernstig probleemgedrag.

Art. 5 beoogt burgers te beschermen tegen onrechtmatige vrijheidsberoving. In de gezondheidszorg heeft dit artikel vooral betekenis in verband met de onvrijwillige opneming bij een geestelijke stoornis. In verschillende uitspraken heeft de Europese rechter getoetst wanneer van onvrijwillige opneming sprake is resp. of de nationale wetgeving terzake de toets aan de eisen van art. 5 kan doorstaan.

Art. 6 bepaalt dat een ieder recht heeft op een eerlijk proces bij de vaststelling van burgerlijke rechten en verplichtingen; dit artikel is relevant in het kader van de vaststelling van wils(on)bekwaamheid. Zo is in de literatuur de vraag opgeworpen of een louter informele onbekwaamheidsverklaring door een hulpverlener, zoals we die in ons land onder het huidige recht kennen, aan de eisen van art.6 EVRM voldoet.[774]

Art. 8 geeft eenieder het recht op bescherming van zijn of haar privé leven. Veel vragen die te maken

773 Explanatory Memorandum Recommendation CM/Rec (2009) 11, nr. 9.

774 E.B. van Veen, De meerderjarige wilsonbekwame patiënt, in: Legemaate 1998, p. 42-58.

hebben met zelfbeschikking kunnen in de context van deze bepaling aan de orde komen.[775] Beperkingen van de vrijheid het leven naar eigen inzicht in te richten worden door het Hof onder meer getoetst aan de eisen van noodzaak, proportionaliteit en subsidiariteit, uitgangspunten die ook van belang zijn voor de beoordeling van maatregelen die ten doel hebben wilsonbekwame personen tegen zichzelf en anderen te beschermen.

Voor wat betreft de uitspraken van het Europese Hof beperken wij ons tot beslissingen die van directe betekenis zijn voor de regelgeving inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Een relatief groot aantal van die uitspraken heeft betrekking op onvrijwillige opneming en/of behandeling van psychiatrische patiënten (en daarmee vergelijkbare groepen, zoals psychogeriatrische patiënten, mensen met een ernstige verstandelijke handicap die zichzelf of anderen schade toe kunnen brengen, gedetineerden met een geestelijke stoornis). In sommige van die uitspraken speelt het al dan niet wilsbekwaam zijn een rol. Het hebben van een geestelijke stoornis staat voor het Hof in elk geval niet gelijk aan (volledige) wilsonbekwaamheid. Tegelijk wordt niet geheel duidelijk hoe zwaar de factor wilsbekwaamheid weegt in de beoordeling van de toelaatbaarheid van dwang; zie in dit verband trouwens ook de hierboven vermelde Aanbeveling R (2004) 10. Typerend in deze is de uitspraak in de zaak Herczegfalvy tegen Oostenrijk.[776] Het Hof overwoog daarin dat bij 'patients who are entirely incapable of deciding for themselves' de medische autoriteiten mogen beslissen welke therapeutische methoden, zo nodig onder dwang, zullen worden toegepast om de lichamelijke en geestelijke gezondheid te bewaren. Dit duidt erop dat bij wilsbekwaamheid andere normen zouden gelden, maar dat wordt niet gesteld.
Volgens de literatuur levert de jurisprudentie van het Hof voldoende aanknopingspunten om vanuit Europeesrechtelijk perspectief vraagtekens te plaatsen bij dwangbehandeling bij wilsbekwaamheid.[777] De derde evaluatiecommissie van de Wet BOPZ zag mede in die jurisprudentie aanleiding om aan te bevelen in de wet meer onderscheid te maken tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten.[778] Zijn die conclusies terecht, anderzijds biedt de rechtspraak van het Europese Hof op dit punt geen volstrekte duidelijkheid. Het al dan niet wilsbekwaam zijn van de patiënt is voor het Hof onmiskenbaar een relevante factor, maar wordt niet met zoveel woorden doorslaggevend geacht voor de rechtmatigheid van gedwongen interventies, ook niet als het gaat om het afwenden van schade voor de patiënt zelf.[779] Dit geldt uiteindelijk ook voor de zaak Wilkinson tegen het Verenigd Koninkrijk (de gedwongen opgenomen patiënt klaagt daarin over behandeling ondanks zijn weigering, maar het Hof oordeelt dat hij op goede gronden als wilsonbekwaam was beschouwd). Die uitspraak suggereert weliswaar in sterke mate dat weigering en verzet bij wilsbekwame psychiatrische patiënten gerespecteerd dienen te worden, maar spreekt evenmin het verlossende woord.[780] Intussen heeft het Europese Hof meer recent een andere uitspraak gedaan waarin juist het belang wordt benadrukt van nationale regelgeving die de mogelijkheid biedt van

775 In zijn uitspraak Jehova's Witnesses of Moscou/Rusland (EHRM 10 juni 2010, nr. 302/02) heeft het Hof overigens bepaald dat zelfbeschikking en autonomie belangrijke beginselen zijn die ten grondslag liggen aan de interpretatie van alle verdragswaarborgen.

776 EHRM 24 september 1992, NJ 1993, 523.

777 Widdershoven 2003, p.38; de jurisprudentie in Nederland zou ter zake een wisselend beeld laten zien.

778 Zie Derde evaluatie Wet BOPZ Haag, 2007, p.93

779 Zie ook Hendriks 2009, p.66-69.

780 EHRM 28 februari 2006, BJ 2006/21, m.nt. A.C.Hendriks; zie ook Widdershoven 2006, i.h.b. p. 499, nt. 44.

gedwongen psychiatrische behandeling als de veiligheid van derden daarom vraagt, zonder dat daarbij een beperking tot wilsonbekwame patiënten wordt aangegeven.[781]
Een interessante beslissing van geheel andere aard is die in de zaak Glass/UK.[782] Aanleiding voor de uitspraak was een uit de hand gelopen conflict tussen de behandelend artsen van een lichamelijk en geestelijk ernstig gehandicapte minderjarige en de familie/moeder van die patiënt over bepaalde medische interventies waartegen de moeder zich absoluut verzette maar die tegen haar wil toch uitgevoerd werden. Zij vond vervolgens geen gehoor bij de Engelse rechter en klaagde bij het Europese Hof onder meer op basis van art. 8 EVRM over een onrechtmatige inbreuk op het recht op fysieke integriteit van haar zoon. Het Hof stelde haar in het gelijk. Volgens in het UK geldende regelingen konden hulpverleners bij een conflict met vertegenwoordigers rechterlijke toestemming vragen om een behandeling uit te voeren. Naar het oordeel van het Hof was er in dit geval voldoende tijd geweest om dat te doen en had men dat ten onrechte nagelaten.
De tweede uitspraak die afzonderlijke vermelding verdient, betreft de zaak Shtukaturov/Rusland.[783] Het betreft een jonge man die lijdt aan psychische aandoeningen waarvoor hij opgenomen is geweest in een psychiatrisch ziekenhuis. Niet lang daarna verzoekt zijn moeder de rechtbank hem wilsonbekwaam te verklaren en een curator te benoemen. Zonder hem te horen wijst de rechter in een korte zitting dat verzoek toe, mede op basis van een medisch rapport. De patiënt zoekt contact met een jurist van een organisatie voor gehandicapten die het voor hem wil opnemen, maar enkele dagen later laat zijn moeder hem weer opnemen; in het ziekenhuis wordt hem elk contact met de buitenwereld ontzegd. Uiteindelijk slaagt hij er toch in om met hulp van de betrokken jurist een klacht bij het Europese Hof in te dienen. Dat constateert allereerst een schending van art. 6 EVRM: de beslissing om de patiënt wilsonbekwaam te verklaren had niet mogen worden genomen zonder hem te horen. Tevens acht het Hof art. 8 EVRM geschonden omdat men hem volledig wilsonbekwaam verklaard had. Ten onrechte kent het Russisch recht slechts twee uitersten: volledig bekwaam of volledig wilsonbekwaam. Conform Aanbeveling R (99) 4 van de Raad van Europa (die volgens het Hof 'een gemeenschappelijke Europese standaard' op dit terrein weergeeft) zou Rusland meer op individuele gevallen toegesneden beschermingsvarianten moeten erkennen.[784] Verder constateert het Hof schending van art. 5 EVRM omdat betrokkene niet in staat werd gesteld zijn gedwongen opname in een rechterlijke procedure aan te vechten.[785]

781 EHRM 15 januari 2009, nr. 46598/06 (Branko Tomasic/Croatia).

782 EHRM 9 maart 2004, nr.61827/00; zie daarover uitvoerig Gevers 2004, p. 225-229.

783 EHRM 27 maart 2008, nr.44009/05.

784 Ook in andere zaken heeft het Hof wel naar Aanbeveling R (99) 4 verwezen, zoals in H.F./Slowakije, nr.54797/00; mede gelet op die aanbeveling dient een deskundigenrapport voldoende recent te zijn, aldus het Hof en een rapport dat meer dan twee jaar na dato voor de rechter als grondslag dient om een persoon ex nunc wilsonbekwaam te verklaren voldoent niet aan die eis.

785 Deze zaak roept associaties op met de zaak Berkova/Slowakije, EHRM 24 maart 2009, nr. 67149/01 betreffende een vrouw voor wie vanwege haar psychische gesteldheid in 1993 curatele was ingesteld waarbij zij wilsonbekwaam was verklaard; zes jaar later weigerde de nationale rechter die op te heffen en verbood haar de eerstkomende drie jaar opnieuw een verzoek daartoe te doen; volgens het Hof was dit een ernstige, disproportionele inbreuk op haar recht op privé leven. Zie in verband met (ontbrekende) procedurele rechtsbescherming bij een wilsonbekwaamheidsverklaring ook de zaak Salontaji-Drobnjak/Servie, EHRM 13 october 2009, nr. 36500/05.

8.3.2 Het Biogeneeskunde Verdrag

Van het Biogeneeskunde Verdrag zijn vooral de artikelen 6, 7 en 9 van belang.
Art. 6 betreft personen die niet in staat zijn om toestemming te geven voor een interventie 'in the health field'. Het gaat daarbij blijkens de toelichting om feitelijke onbekwaamheid, gerelateerd aan de aard van de betreffende interventie. Tegelijkertijd wordt daarbij aangetekend dat Europese landen verschillend met dat probleem omgaan: in sommige moet de (feitelijke) wilsonbekwaamheid voor elke situatie steeds opnieuw worden vastgesteld, terwijl in andere landen wordt gewerkt met een systeem van (juridische) wilsonbekwaamheid waarbij iemand voor een of meer soorten beslissingen handelingsonbekwaam wordt verklaard. De conventie laat dit aan nationaal recht over, met dien verstande dat de mogelijkheid zelf te beslissen alleen beperkt dient te worden waar dat in het belang van de betrokkenen noodzakelijk is.[786]
Art. 6 bepaalt – voor zover hier van belang – allereerst dat interventies bij personen die daarvoor niet zelf toestemming kunnen geven alleen in hun directe belang mogen worden uitgevoerd; daarbij wordt overigens wel een (met strikte waarborgen omgeven) uitzondering gemaakt voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek (art. 17) en het afstaan van regenererend weefsel voor implantatie bij een ander (art. 20). Verder eist lid 3 dat sprake is van plaatsvervangende toestemming door 'his or her representative or an authority or a person or body provided for by law', zij het dat de patiënt zoveel als mogelijk moet deelnemen in het toestemmingsproces. Uit de toelichting op art. 6 zij verder nog vermeld dat een en ander onverlet laat de verplichting van de hulpverlener 'to protect the patient against decisions taken by a person or body whose authorisation is required, which are not in the interest of the patient'; in dergelijke gevallen dient het nationale recht te voorzien in 'adequate recourse procedures.'[787]

Art. 7 bepaalt dat – mits voorzien is in adequate procedures en waarborgen – een persoon met een ernstige geestesstoornis ook tegen zijn of haar wil onderworpen mag worden aan een interventie gericht op behandeling van die stoornis wanneer die zonder behandeling tot ernstige schade aan zijn of haar gezondheid kan leiden. Dit artikel roept verschillende vragen op (bijvoorbeeld waarom 'gevaar voor anderen' als grond voor dwangbehandeling ontbreekt; het antwoord is gelegen in art. 26 dat inbreuken op individuele rechten mogelijk maakt onder meer als de rechten en belangen van anderen dat rechtvaardigen). In het kader van dit onderzoek is vooral van belang (zie ook hierboven onder 8.3.1) wat de betekenis is van al dan niet wilsbekwaam zijn voor het mogen uitvoeren van een interventie waartegen de betrokkene zich verzet. Blijkens de toelichting is die betekenis gering. Art. 7 moet worden gezien als een uitzondering op de regel dat personen die tot het geven van toestemming in staat zijn, voor een interventie hun toestemming moeten geven. Die uitzondering geldt dan voor personen 'whose ability to decide on a proposed treatment is severely impaired by their very mental disorder'. [788] Met andere woorden: bepalend is de aanwezigheid van een ernstige geestesstoornis, en kennelijk niet de eventueel nog restende mogelijkheid zelf te beslissen. Zie in gelijke zin de eerder vermelde Aanbeveling R (2004) 10 van de Raad van Europa.

786 Explanatory Report to the Convention, par. 42.

787 Idem, par. 48.

788 Idem, par. 50.

Art. 9 betreft de betekenis van vroegere wilsuitingen over medische interventies als de betrokkenen inmiddels niet meer in staat is kenbaar te maken wat hij of zij wil. Zulke 'previously expressed wishes (...) shall be taken into account,' aldus de Conventie. Drie punten verdienen de aandacht. Allereerst is deze bepaling niet beperkt tot schriftelijke wilsuitingen, ook mondelinge verklaringen hebben betekenis. Anderzijds blijkt de bepaling blijkens de toelichting alleen betrekking te hebben op het aangeven van wensen ten aanzien van toekomstige behandeling, en niet op het aanwijzen van een vertegenwoordiger bij toekomstige wilsonbekwaamheid. Ten slotte dienen vroegere wilsuitingen (slechts) in aanmerking te worden genomen, en niet noodzakelijkerwijs te worden opgevolgd.

8.3.3 Aanbeveling R (99) 4

Zoals eerder aangegeven vormt deze Aanbeveling het 'center piece' in de Europese normering van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Zij heeft in verschillende lidstaten ontwikkelingen en hervormingen in nationale wet- en regelgeving te weeg gebracht.[789] Daarnaast blijkt het belang dat aan deze Aanbeveling wordt gehecht uit het feit dat het Europees Hof in verschillende uitspraken er naar heeft verwezen.

Onder 'incapable adults' worden in de Aanbeveling niet alleen personen verstaan die niet (goed) zelf kunnen beslissen, maar ook degenen die niet in staat zijn 'to understand, express, or act upon the decisions they have made'. Het gaat dus niet alleen om plaatsvervangend beslissen, maar ook om hulp bij beslissen. Verder heeft de Aanbeveling een breder bereik dan zorgbeslissingen; zij betreft 'personal or economic affairs' in ruime zin; wel bevat Deel V een aantal beginselen (Principles 22 – 28) die specifiek betrekking hebben op 'interventions in the health field'.
Uitgangspunt is het bevorderen van het respect voor de waardigheid van meerderjarige wilsonbekwamen door het waarborgen van hun rechten, integriteit en zelfredzaamheid (Principle 1). De eisen van proportionaliteit en subsidiariteit spelen daarbij een belangrijke rol. Dit betekent enerzijds dat er een redelijke verhouding dient te bestaan tussen de aard van de beperking en het door de beperking te beschermen belang en anderzijds dat dit belang niet op een minder ingrijpende wijze kan worden beschermd.

De eisen van proportionaliteit en subsidiariteit komen op verschillende plaatsen in de Aanbeveling terug, en spelen met name een belangrijke rol in Deel II (Governing Principles). Tot die laatste behoort allereerst 'flexibility in legal response' (Principle 2). In dat verband wordt onder meer gesteld dat (wettelijke) beschermingsmaatregelen 'should be sufficient, in scope or flexibility, to enable a suitable legal response to be made to different degrees of incapacity and various situations' en ook bijvoorbeeld 'measures which do not restrict the legal capacity of the person concerned' dienen te omvatten. Vermelding verdient ook de aanbeveling te voorzien in 'legal arrangements which a person who is still capable can take to provide for any subsequent incapacity.' De overige Governing principles betreffen punten als 'maximum preservation of capacity' (dat wil zeggen dat rekening moet worden gehouden met variaties in wilsbekwaamheid en met restcapaciteit), 'procedural fairness and efficiency' (dat wil zeggen dat moet zijn voorzien in procedurele waarborgen bij het nemen van beschermingsmaatregelen), 'paramountcy of interests and welfare of the person concerned' (ook bij de keuze van degene die betrokkene moet gaan vertegenwoordigen of

789 Aldus het Explanatory Memorandum bij Aanbeveling R (2009) 11, nr.5.

ondersteunen) en 'respect for wishes and feelings of the person concerned'. Bij dat laatste punt wordt gesteld dat die wensen niet alleen in aanmerking moeten worden genomen maar ook 'due respect' verdienen.

Na Deel III (Procedural Principles; hierin is onder meer opgenomen dat bij beperkingen van de juridische bekwaamheid 'there should be adequate procedures for the investigation and assessment of the adult's personal faculties'), volgen dan in Deel IV (The role or representatives) een aantal principes (nrs. 18 – 21) over de noodzaak de toekenning van bevoegdheden aan vertegenwoordigers te beperken en de uitoefening ervan te controleren; over het feit dat die bevoegdheden op zichzelf niet behoren af te doen aan de juridische bekwaamheid van de betrokkene; en over de mogelijkheid voor een rechterlijke of bestuurlijke instantie die bevoegdheden op elk gewenst moment te wijzigen of te beëindigen. Verder moet het nationale recht aangeven welke beslissingen van een zo persoonlijke aard zijn dat een vertegenwoordiger die niet kan nemen respectievelijk of er specifieke beslissingen van een vertegenwoordiger zijn waarvoor aanvullend instemming van een rechtbank of andere instantie vereist is.

Het vijfde en laatste deel heeft betrekking op 'interventions in the health field'. Daarin is grosso modo het bepaalde in de artikelen 6, 7 , 8, 9 en 26 Biogeneeskunde Verdrag terug te vinden. Aanvullend daarop wordt onder meer gesteld dat de nationale regelgeving aandacht dient te besteden aan de situatie dat wilsonbekwamen rechtens geen vertegenwoordiger met adequate bevoegdheden hebben, alsmede aan voorzieningen voor oplossing van conflicten tussen personen of instanties die hun belangen behartigen. De Aanbeveling sluit overigens niet uit dat in het bijzonder kleinere interventies door medische professionals zelf worden uitgevoerd zonder specifieke toestemming van een wettelijk vertegenwoordiger of andere belangenbehartiger. Een belangrijk punt dat de Conventie zoals eerder aangegeven in het midden laat, is of wilsonbekwaamheid feitelijk, dat wil zeggen per situatie/beslissing, dient te worden vastgesteld, of dat het in staat zijn toestemming te geven in plaats daarvan kan worden gekoppeld aan bekwaamheid in juridische zin (handelingsbekwaamheid). De Aanbeveling ziet het eerste als hoofdregel, maar laat (in Principle 23) ruimte voor het feit dat in het rechtssysteem van sommige lidstaten de notie 'feitelijke bekwaamheid' niet bekend is en dat een wilsonbekwaamheidsverklaring door een officiële instantie vereist is, zoals door de rechter in Frankrijk.

8.3.4 Aanbeveling R (2009) 11

Zoals reeds betoogd is R (2009) 11 complementair ten opzichte van Aanbeveling R (99) 4. Terwijl die laatste ziet op beschermingsmaatregelen voor meerderjarige wilsonbekwamen die berusten op een publieke interventie na een gebleken beschermingsbehoefte (zoals aanwijzing van een vertegenwoordiger door een bevoegde instantie), betreft R (2009) 11 maatregelen die men zelf proactief kan nemen om te voorzien in een toekomstige situatie van wilsonbekwaamheid.[790] Bij die maatregelen gaat het om *continuing powers of attorney* (een volmacht waarbij men een vertegenwoordiger aanwijst met het oog op toekomstige wilsonbekwaamheid) en *advance directives* (wilsuitingen waarbij men aangeeft wat er moet gebeuren als men zelf niet meer kan beslissen). De achterliggende gedachte bij beide instrumenten is dat zij door de betrokkene zelf kunnen worden

790 Andorno 2010.

getroffen vóórdat eventuele wilsonbekwaamheid intreedt. Daarmee wordt het meest recht gedaan aan het zelfbeschikkingsbeginsel; daarnaast kunnen door het treffen van die voorzieningen tijdrovende en belastende juridische of administratieve procedures worden voorkomen. Vanwege hun zelfbeschikking bevorderend karakter verdienen de betreffende maatregelen in principe de voorkeur boven andere beschermingsmaatregelen, aldus Principle 1.2 van de Aanbeveling. De volmacht en wilsverklaring kunnen zowel zakelijke als persoonlijke belangen betreffen (men denke op het gebied van de zorg aan medische behandeling, verpleging, verzorging en begeleiding).

De Principles 3-13 geven een aantal in nationaal beleid en wetgeving in aanmerking te nemen uitgangspunten voor de *continuing powers of attorney*. Eenieder kan iemand aanwijzen om (bij wilsonbekwaamheid) namens hem op te treden; dat hoeft niet per se een familielid te zijn. Ook kan men meerdere personen als vertegenwoordiger aanwijzen, mits duidelijk is hoe de vertegenwoordigers zich tot elkaar verhouden. Ingevolge Principle 5.1 dient een *continuing power of attorney* op schrift te zijn gesteld. Hoewel dit niet met zoveel woorden uit de tekst van de Aanbeveling blijkt, is het aannemelijk dat zij moet zijn voorzien van een hand- en dagtekening. Het wordt aan de lidstaten overgelaten verdere eisen te stellen om de validiteit van de volmacht te waarborgen (Principle 5.3). Een volmacht kan op elk moment worden herroepen, mits sprake is van de daarvoor vereiste wilsbekwaamheid. Lidstaten zouden moeten overwegen een systeem van certificatie, registratie of notificatie van volmachten in het leven te roepen, aldus Principle 8. Bevoegdheden om persoonlijke belangen te behartigen dienen pas te worden gebruikt als de betrokkene daartoe niet meer zelf in staat is. Wie een dergelijke volmacht heeft verstrekt, verliest overigens ook niet door dat enkele feit zijn of haar juridische bekwaamheid (aldus Principle 9). Van belang is uiteraard dat zorgvuldig wordt vastgesteld of/wanneer van feitelijke wilsonbekwaamheid sprake is. Volgens de Aanbeveling moeten de lidstaten de 'wijze van inwerkingtreding' van de volmacht bij wilsonbekwaamheid van de verstrekker regelen. Daarbij moet worden aangegeven welke 'evidence' nodig is om tot wilsonbekwaamheid te besluiten. In de toelichting wordt in overweging gegeven bij de wijze van vaststelling van wilsonbekwaamheid ook de wensen van de betrokkene een rol te laten spelen.[791]
De aangewezen vertegenwoordiger wordt geacht zijn bevoegdheden in overeenstemming met de afgegeven volmacht en in het belang van de betrokkene uit te oefenen. Hij moet de vertegenwoordigde zoveel mogelijk betrekken bij zijn beslissingen en zich vergewissen van diens vroegere en huidige wensen en gevoelens. Voorts moet hij voldoende aantekening houden van de wijze waarop hij zijn bevoegdheden gebruikt.
De voordelen die samenhangen met het realiseren van nationale wet- en regelgeving met betrekking tot *continuing powers of attorney* dienen te worden afgewogen tegen de belangen van meerderjarige wilsonbekwamen om beschermd te worden tegen misbruik en de gevolgen van familievetes.[792] De Aanbeveling bevat een aantal waarborgen om aan de bovenstaande problemen tegemoet te komen. Zo voorziet Principle 12 in de mogelijkheid dat hetzij de betrokkene een derde persoon aanwijst om toezicht te houden op de vertegenwoordiger, hetzij een bij wet aangewezen instantie de bevoegdheid krijgt om onderzoek te doen naar de wijze van vertegenwoordiging en om zo nodig te interveniëren. Volgens Principle 13 moeten lidstaten aangeven wanneer de *continuing power of attorney* zijn

791 Explanatory Memorandum, nr. 126

792 Explanatory Memorandum, nr. 56.

geldigheid verliest; in zo'n geval dient te worden bezien welke beschermingsmaatregel(en) in plaats van de *continuing power of attorney* kan/kunnen worden getroffen.

De Principles 14 – 17 van de Aanbeveling hebben betrekking op *advance directives.* Ook hier geeft de Aanbeveling niet meer dan een raamwerk, waarbij veel aan nadere regeling op nationaal niveau wordt overgelaten. *Advance directives* richten zich over het algemeen tot degenen die namens de betrokkene beslissingen mogen nemen. Afhankelijk van de getroffen beschermingsmaatregel(en) zijn dit door de rechter, door de betrokkene zelf of door de wet benoemde vertegenwoordigers, maar ook anderen die betrokken zijn bij het behartigen van de belangen van de betrokkene, zoals hulpverleners van een zorginstelling. Voor *advance directives* geldt niet dat zij op schrift gesteld hoeven te zijn. Een betrokkene kan zijn wensen ook mondeling aan naasten en hulpverleners communiceren. Wanneer hij of zij wenst dat de wilsverklaring bindend is, geniet een schriftelijk document evenwel de voorkeur.
Volgens Principle 2.3 van de Aanbeveling zijn *advance directives* gedefinieerd als: "*instructions given or wishes made by a capable adult concerning issues that may arise in the event of his or her incapacity*."
Volgens Andorno wordt het begrip "*instructions*" gebruikt om bindende *advance directives* mee aan te duiden en de term "*wishes*" om *advance directives* met slechts "advisory value" te omschrijven.[793] De keuze voor twee begrippen in artikel 2 lid 3 Recommendation CM/Rec (2009) 11 vindt zijn wortels in de onenigheid tussen lidstaten over de juridische status van *advance directives*. Op deze manier wordt het aan de afzonderlijke lidstaten overgelaten welke juridische status aan *advance directives* toekomt: volgens Principle 15 moeten nationale wetgevers bepalen of zij in principe bindend zijn en zo ja, in welke mate/met welke beperking daarvan sprake is.

8.4 Toetsing van Nederlandse wetgeving aan internationale en Europese normen

Hieronder volgt een toetsing van de regelgeving in ons land ten aanzien van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging aan de hierboven beschreven internationale en (vooral) Europese normen. Daarbij vindt geen integrale bespreking plaats van alle elementen van de bovengenoemde internationale regelingen met als leidende vraag of en hoe zij in het Nederlandse recht vorm hebben gekregen; wij beperken ons tot elementen en aspecten die op internationaal/Europees niveau als belangrijk worden gezien voor de rechtsbescherming bij wilsonbekwaamheid en waarvan wij – mede op grond van de voorafgaande hoofdstukken – de indruk hebben dat zij in ons land niet of onvoldoende gestalte hebben gekregen.
Er zijn enkele punten die een dergelijke vergelijking bemoeilijken of althans daarbij in aanmerking moeten worden genomen. In de eerste plaats verschilt de reikwijdte van de internationale/Europese regelgeving van de Nederlandse; door die laatste wordt het terrein van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging als het ware op een andere wijze 'verkaveld'. Zo is de kernregeling in ons land opgenomen in de WGBO die zich zelfs niet over de hele zorg uitstrekt, terwijl bijvoorbeeld de belangrijke Aanbevelingen R (99) 4 en R (2009) 11 ook andere terreinen dan zorg omvatten. Een ander voorbeeld is dat art. 7 Biogeneeskunde Verdrag respectievelijk Aanbeveling R (2004) 10 in ruime zin personen met een geestelijke stoornis bestrijken, terwijl de Wet BOPZ slechts ziet op de onvrijwillige opneming. Overigens zal dit probleem minder groot worden als de WCZ in werking treedt want die

793 Andorno 2010 en Explanatory Memorandum, nr. 178.

doet de vertegenwoordigingsregeling op alle vormen van zorg van toepassing zijn; ook de beoogde opvolger van de Wet BOPZ, de WVGG, heeft trouwens een breder toepassingsbereik dan zijn voorganger.
Een tweede punt dat toetsing bemoeilijkt is dat de Nederlandse regelgeving op sommige punten zeer summier is. Een voorbeeld zijn de twee bepalingen in de WGBO (art. 7:450 lid 3 resp. art. 7:465 lid 3) die zich richten op de schriftelijke wilsverklaring resp. het zelf aanwijzen van een vertegenwoordiger, onderwerpen die uitvoerig geregeld worden in Aanbeveling R(2009) 11 inzake *advance directives* en *continuing powers of attorney*. Dat veel elementen van genoemde Aanbeveling niet (expliciet) in die WGBO-bepalingen te vinden zijn, wil niet zeggen dat zij in Nederland geen betekenis hebben. Die kan, althans in een aantal gevallen, worden afgeleid uit andere regelingen in ons recht (zoals die van de volmacht in art. 3:60 e.v. BW), uit de toelichting en parlementaire behandeling van de wet, of bijvoorbeeld uit rechtspraak of zelfregulering. Dit laat onverlet dat het soms uit een oogpunt van systematiek, kenbaarheid en rechtszekerheid beter kan zijn zulke elementen expliciet wettelijk te regelen.
Met inachtneming van deze beperkingen en voorafgaand aan de bespreking van een aantal specifieke punten rijst eerst de vraag of de Nederlandse regelgeving in het algemeen met internationale en Europese normen in overeenstemming is. Het antwoord op die algemene vraag kan ons inziens bevestigend zijn. In ons recht zijn de op bovennationaal niveau aanvaarde uitgangspunten en principes (zie in het bijzonder de in Aanbeveling R (1999) 4 genoemde 'governing principles') in grote mate terug te vinden. Zo stelt de WGBO feitelijke wilsonbekwaamheid centraal (zodat beperking van de juridische bekwaamheid uitzondering kan blijven) en biedt daarvoor laagdrempelige oplossingen waarbij verschillende vormen van vertegenwoordiging (waaronder de 'informele vertegenwoordiging' door naasten) mogelijk zijn. Restbekwaamheid moet zoveel mogelijk worden gerespecteerd. De hulpverlener kan de patiënt beschermen tegen verkeerde beslissingen van de vertegenwoordiger, er is een speciale regeling voor verzet van de patiënt, enzovoort.
Anderzijds is op een aantal punten sprake van lacunes of van zaken die gelet op de internationale normen voor betere regeling vatbaar zijn; voor een deel houden die punten overigens juist weer verband met het primaat van de laagdrempelige, bij voorkeur niet-juridiserende benadering in onze regelgeving. Hieronder volgt een beknopte bespreking van die punten, waarbij de indeling wordt gevolgd die ook in voorafgaande hoofdstukken te vinden is: wils(on)bekwaamheid; vroegere wilsuitingen; vertegenwoordiging; verzet, beklag en conflictoplossing. Welke consequenties een en ander moet hebben voor het nationaal niveau en vooral of de regelgeving in ons land op die punten daadwerkelijk aanvulling of verbetering behoeft wordt (mede gelet op de andere bevindingen uit ons onderzoek) besproken in Deel IV (hoofdstuk 12).

Wils(on)bekwaamheid

Onder deze noemer zijn er ons inziens twee punten die aandacht verdienen: enerzijds de vaststelling van wilsonbekwaamheid (vooral: is die met de vereiste waarborgen omgeven?) en anderzijds de relatie tussen wils(on)bekwaamheid en dwangtoepassing (vooral: vereist toepassing van dwang dat de betrokkene wilsonbekwaam is?).

Voor wat betreft de vaststelling van wilsonbekwaamheid moet onderscheiden worden tussen de situatie dat de rechter een beschermingsmaatregel treft vanwege het feit dat de betrokkene zelf

onvoldoende in staat is zijn belangen te behartigen (in het bijzonder door benoeming van een curator, bewindvoerder of mentor, waardoor de bevoegdheid rechtshandelingen te verrichten van de betrokkene formeel beperkt wordt), en de situatie dat iemand feitelijk niet in staat is om ten aanzien van een of meer specifieke gezondheidsbeslissingen tot een redelijke waardering van zijn belangen te komen (waardoor de hulpverlener zich bij die beslissingen niet tot hem maar tot zijn vertegenwoordiger moet richten). In het eerste geval – benoeming van een wettelijk vertegenwoordiger door de rechter – is sprake van een bij wet geregelde procedure waarin de rechter zal moeten vaststellen of voldaan is aan de wettelijke gronden die voor de betreffende beschermingsmaatregelen vereist zijn. In veel gevallen zal het verzoek tot het treffen van de betreffende maatregel vergezeld gaan van een medische (onbekwaamheids)verklaring, maar dat is niet vereist.[794] Niettemin lijken deze procedures in overeenstemming te zijn met internationale normen, inclusief art. 6 EVRM dat een eerlijke proces vereist bij beperking van burgerlijke rechten; er is immers sprake van rechterlijke tussenkomst, met alle waarborgen van dien (zoals de mogelijkheid van beroep).

In het tweede geval is geen sprake van een rechterlijke beslissing; de hulpverlener die van oordeel is dat de patiënt niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen kan zich tot diens vertegenwoordiger richten, zonder dat hij daarvoor een speciale procedure moet doorlopen of zelfs maar een expliciete verklaring dient op te stellen dat hij betrokkene voor een of meer beslissingen wilsonbekwaam acht. In de literatuur is bepleit in de wet op te nemen dat het oordeel dat sprake is van wilsonbekwaamheid, schriftelijk moet worden vastgelegd, op zijn minst voor situaties van structurele wilsonbekwaamheid.[795] Echter in de huidige wetgeving is het tot nu toe niet tot een dergelijke regeling gekomen. Wel is in het voorstel voor de Wet cliëntenrechten zorg opgenomen dat de hulpverlener het schriftelijk in het dossier moet vastleggen als hij de cliënt niet tot redelijke waardering van zijn belangen in staat acht (art. 19 lid 2); dat zou het oordeel van de hulpverlener beter toetsbaar maken bij de civiele rechter en bij de door genoemd wetsvoorstel in het leven geroepen geschilleninstantie.

Is de gang van zaken volgens de huidige wetgeving nu in strijd met internationale normen? Hiervoor zal vooral gekeken moeten worden naar art. 6 EVRM en naar de beide Aanbevelingen van de Raad van Europa van 1999 en 2009. Van strijd met art.6 EVRM als zodanig kan misschien strikt genomen niet worden gesproken. Er is bij het ad hoc als wilsonbekwaam beschouwen van de patiënt en het zich voor de betreffende zorgbeslissingen richten tot een (veelal) informele vertegenwoordiger geen sprake van structurele beperking van burgerlijke rechten, zoals dat het geval is als de rechter een beschermingsmaatregel neemt. Ook de in par. 8.3.1 genoemde uitspraken van het Europese Hof werpen hier geen ander licht op. In de zaak Shtukaturov/Rusland, waarin een schending van art. 6 werd geconstateerd, ging het om het zonder een behoorlijke procedure opleggen van een beschermingsmaatregel die de juridische handelingsbekwaamheid van betrokkene beperkte; ook in de zaak Berkova/Slowakije ging het om zo'n structurele maatregel, zij het in dat geval om het ten onrechte niet voorzien in de mogelijkheid van beëindiging daarvan op verzoek van de betrokkene. Anderzijds zal de aanvaardbaarheid van het louter informeel omgaan met feitelijke wilsonbekwaamheid sedert de totstandkoming van de Aanbevelingen van 1999 en 2009 mede in het

794 K. Blankman, Vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen, in: Dute, Gevers & De Groot 2002, p. 213 e.v.

795 Vgl. K. Blankman, Vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen, in: Dute, Gevers & De Groot 2002, p. 218; F.C.B. van Wijmen, Driehoeksverhoudingen: gezondheidsrechtelijke beschouwingen over de vertegenwoordiging van wilsonbekwamen, preadvies VGR , Utrecht 1990; Legemaate 2006, p. 39.

licht van de daarin opgenomen uitgangspunten moeten worden bezien. Van Aanbeveling R (1999) 4 zijn relevant Principle 7 (dat onder andere bepaalt dat sprake moet zijn van adequate procedurele waarborgen om de mensenrechten van betrokkene te beschermen) en de Procedural Principles, waaronder Principle 12 (dat onder meer inhoudt dat er adequate procedures moeten zijn voor de bepaling van iemands persoonlijke bekwaamheid). Veel kan hieruit overigens niet worden afgeleid; daarvoor is Principle 7 te algemeen geformuleerd en lijken de Procedural Principles te zeer betrekking te hebben op het nemen van formele beschermingsmaatregelen. Meer houvast biedt Aanbeveling R (2009) 11. Volgens art. 7 lid 2 moeten lidstaten bezien "how incapacity should be determined and what evidence should be required." Volgens het Explanatory memorandum kunnen daarvoor overigens verschillende procedures worden gebruikt.
In dit verband stelt dit toelichtende document ook: "Application of the principle of self-determination might allow the granter to decide him/herself what kind of evidence about his or her health situation shall be produced, whether or not it is the intent of the legislator that there should be any public involvement."[796]
In de Nederlandse wetgeving en het beleid is wel sprake van aandacht voor de criteria voor wilsonbekwaamheid (zie daarover uitvoerig hoofdstuk 2, par. 2.2) maar niet van specifieke procedurele rechtsbescherming (al staan algemene rechtsmiddelen open, zoals het indienen van een klacht of van een civiele procedure tegen het feit dat men niet in staat gesteld wordt zijn rechten op informatie en toestemming uit te oefenen). Dat de wetgever met die procedurele rechtsbescherming terughoudend is geweest, hangt nauw samen met (de aard en de voordelen van) de gekozen informele aanpak: het afzien van juridisering impliceert dat formeel niet wordt afgedaan aan de juridische bekwaamheid. Niettemin zou, zoals aangegeven in de literatuur, meer rechtsbescherming kunnen worden geboden zonder van die voordelen afstand te doen, en wel met name door de wilsonbekwaamheidsbeslissing van de hulpverlener explicieter te maken, en daarmee gemakkelijker vatbaar voor beklag en beroep. Zeker gelet op de strekking van de meer recente Aanbeveling van 2009 moet het daarom worden toegejuicht dat in komende wetgeving althans voorzien is in het schriftelijk vastleggen van die beslissing in het dossier van de cliënt. Of nog niet meer zou kunnen of moeten worden gedaan in termen van rechtsbescherming (bijvoorbeeld door bij structurele wilsonbekwaamheid een afzonderlijk schriftelijk document te vereisen en/of verplichte consultatie te voorzien bij langduriger perioden van wilsonbekwaamheid) is een andere vraag; internationale normen dwingen daar strikt genomen echter niet toe.

Voor bespreking van het tweede punt – de relatie tussen wils(on)bekwaamheid en dwangtoepassing – zijn vooral van belang art. 7 Biogeneeskunde Verdrag (zie par. 8.3.2), de nadere uitwerking die daaraan gegeven is in Aanbeveling R (2004)10 inzake de bescherming van mensenrechten en menselijke waardigheid van personen met een geestelijke stoornis (zie par. 8.2), en de rechtspraak van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens over toepassing van dwang ten aanzien van personen met een geestelijke stoornis (zie par. 8.3.1). Zoals aangegeven vereisen art. 7 Biogeneeskunde Verdrag en de daarop aansluitende aanbeveling voor de toepassing van dwang niet dat betrokkene wilsonbekwaam is. Wel moeten zijn opvattingen in aanmerking worden genomen en is schriftelijke informed consent vereist voor ingrijpende behandelingen, in het bijzonder als die onomkeerbaar zijn. De uitspraken van het Europese Hof suggereren dat het al dan niet wilsbekwaam zijn er toe doet, maar anderzijds heeft het Hof nooit met zoveel woorden uitgesproken dat toepassing

796 Explanatory Memorandum Recommendation CM/Rec (2009) 11, nr. 126.

van dwang niet toelaatbaar is in het geval de patiënt wilsbekwaam is en zich verzet. Wel is uit die jurisprudentie in de literatuur afgeleid dat de Nederlandse psychiatriewetgeving op zijn minst meer betekenis aan het al dan niet wilsbekwaam zijn van de patiënt zou moeten toekennen.[797] Al in 1997 verdedigde Van de Klippe de stelling dat een wilsbekwame weigering van een patiënt met een geestelijke stoornis altijd moet worden gerespecteerd; een andere opvatting zou in strijd zijn met het gelijkheidsbeginsel en dus met art. 1 Grondwet.[798] De derde evaluatiecommissie van de Wet BOPZ deed een minder ver strekkend voorstel, namelijk dat wilsbekwaam verzet te honoreren zou zijn als het af te wenden gevaar slechts de patiënt zelf, en niet anderen, betreft.[799]

Vastgesteld zij dat het mogelijke spanningsveld tussen Nederlandse wetgeving en internationale normen niet zozeer betrekking heeft op de WGBO (daarin wordt een wilsbekwame weigering immers te allen tijde gerespecteerd), maar op de Wet BOPZ. Hoewel die laatste wet niet inhoudt dat de patiënt door onvrijwillige opneming zijn wilsbekwaamheid verliest, speelt dat laatste in de wet uiteindelijk geen rol als het gaat om de vraag of interventies uit het overeengekomen behandelingsplan (of noodmaatregelen die daar geen deel van uitmaken) gedwongen ten uitvoer mogen worden gelegd. Gelet op Aanbeveling R (2004) 10 alsmede de rechtspraak van het Hof moet worden vastgesteld dat in de wet in elk geval een bepaling ontbreekt die de hulpverlener ertoe verplicht bij toepassing van dwang de opvattingen van de patiënt tenminste in aanmerking te nemen. Op dit punt is de huidige wetgeving niet in overeenstemming met de internationale standaarden. Een dergelijke bepaling is wel op genomen in het voorstel WVGG. Volgens art. 2:1 lid 5 en 6 moeten bij het opleggen van verplichte zorg de wensen en voorkeuren van betrokkenen ten aanzien van de zorg worden vastgelegd; die wensen en voorkeuren moeten vervolgens ook worden gehonoreerd, tenzij de betrokkene niet tot een redelijke waardering ter zake in staat is of deze in strijd zijn met de zorg van een goed hulpverlener. Volgens de Memorie van Toelichting[800] is het uitgangspunt dat wilsbekwaam verzet telt, maar kan de zorg van een goed hulpverlener niettemin altijd mee brengen dat dit verzet wordt gepasseerd, ook in gevallen waarin het risico op ernstige schade niet anderen, maar de patiënt zelf betreft. Kan een dergelijke regeling internationaalrechtelijk gezien door de beugel? Formeel is zij niet in strijd met de besproken internationale normen: die laatste dwingen de wetgever letterlijk genomen niet tot een verdergaande regeling. Betwistbaar is echter of zij ook voldoende recht doet aan de geest van die normen, zeker in het licht van de uitspraak Wilkinson/UK. Men kan daar tegen in brengen dat aan de Straatsburgse jurisprudentie niet lang geleden een uitspraak is toegevoegd waarin het belang wordt benadrukt van wettelijke regelingen die dwangbehandeling mogelijk maken bij gevaar (BrankoTomasic/Croatia), maar die betreft alleen de verplichting (mede voortvloeiend uit art. 2 EVRM) om op te kunnen treden bij ernstige risico's voor de fysieke veiligheid van derden, niet de bescherming van de wilsbekwame patiënt tegen zichzelf. Met name het gegeven dat het uitgangspunt van respecteren van wilsbekwaam verzet steeds opzij gezet kan worden als overwegingen van goede hulpverlening dat rechtvaardigen, is in dit verband problematisch.

Dat laatste geldt mutatis mutandis ook voor het tweede wetsvoorstel dat in de plaats moet komen van de Wet BOPZ en dat met name regels bevat over de zorg voor psychogeriatrische patiënten en personen met een verstandelijke handicap, te weten het wetsvoorstel Zorg en dwang. Behalve dat dit

797 Zie onder meer de hiervoor geciteerde publicaties van Widdershoven.

798 Van de Klippe 1997, p. 237.

799 Derde evaluatie Wet BOPZ, p. 93.

800 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 48.

niet de bepaling kent dat bij onvrijwillige zorg rekening moet worden gehouden met de wensen en voorkeuren van de betrokkene, zijn wilsbekwaamheid respectievelijk het ontbreken van verzet niet relevant als de onvrijwillige zorg betrekking heeft op gedragsbeïnvloedende medicatie en om vrijheidsbeperkende maatregelen. Of de betrokkene zich tegen die interventies verzet of ze juist nadrukkelijk wenst, maakt geen verschil: het gaat hoe dan ook om onvrijwillige zorg. In het licht van de besproken internationale normen rijst ook bij dit wetsvoorstel de vraag of ook in deze wet niet meer aandacht dient te worden besteed aan de betekenis van wilsbekwaamheid voor de toepassing van dwang.

Vroegere wilsuitingen

De basis voor het rekening houden met vroegere wilsuitingen is gelegen in art. 9 Biogeneeskunde verdrag; meer specifieke internationale (Europese) normen zijn te vinden in de Aanbevelingen R (99) 4 en in het bijzonder R (2009) 11. Volgens Principle 9 van Aanbeveling R (99) 4, "*in establishing or implementing a measure of protection for an incapable adult, the past and present wishes and feelings of the adult should be ascertained so far as possible, and should be taken into account and given due respect*." En voorts: "*the wishes of the adult as to the choice of any person to represent or assist him or her should particularly be taken into account and, as far as possible, given due respect*." Volgens de toelichting bij deze Aanbeveling dienen "*anticipatory measures, put in place by the adult, [to] have priority over all responsive measures*."[801]
Dit laatste impliceert overigens niet dat de persoonlijk gemachtigde voorrang heeft ten opzichte van een door de rechter benoemde vertegenwoordiger, en de WGBO voorziet daar ook niet in. In de rangorde van vertegenwoordigers in de WGBO bekleedt de persoonlijk gemachtigde de tweede positie na de door de rechter benoemde vertegenwoordiger (zie art. 7:465 lid 3 BW), maar wel voor de niet benoemde vertegenwoordiger. Wel kan men een persoon van eigen voorkeur door de rechter laten benoemen. Blijkens de Nadere MvA bij de WGBO is de rechter echter niet verplicht om aan deze wens gevolg te geven.[802] Daarmee lijkt afbreuk te worden gedaan aan de zelfbeschikking van de betrokkene; daar staat tegenover dat de bevoegdheid van de rechter een ander te benoemen van belang kan zijn uit beschermingsoogpunt, met name als wilsonbekwaamheid is ingetreden en de gemachtigde niet goed optreedt.
Hieronder zal achtereenvolgens worden ingegaan op de regeling van het zelf aanwijzen van een vertegenwoordiger en op de wilsverklaring in de WGBO in vergelijking met Aanbeveling R (2009) 11 die specifiek op deze onderwerpen betrekking heeft.

Afgezien van de positionering van de persoonlijk gemachtigde tussen de wettelijke (door de rechter benoemde) vertegenwoordiger en de onbenoemde vertegenwoordiger is de regeling ten aanzien van de persoonlijk gemachtigde in de WGBO summier; wel moet worden bedacht dat ook de leden 4-6 van art. 7:465 BW op zelf aangewezen vertegenwoordigers van toepassing zijn en dat aanvullend de algemene volmachtregeling van art. 3:60 e.v. BW geldt.
Uit de wetstekst blijkt dat het moet gaan om een schriftelijke aanwijzing; die eis stelt ook de Aanbeveling. Of verdere maatregelen wenselijk zijn om de validiteit van de machtiging te verzekeren wordt aan de nationale wetgever over gelaten. De Nederlandse wet stelt geen verdere eisen (zij het

801 Explanatory Memorandum Recommendation CM/Rec (2009) 11, nr. 71.

802 NMvA, Kamerstukken II, 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 38-39.

dat dagtekening en ondertekening gewenst zijn, wil de machtiging in praktijk effect hebben). Dat daarvan is afgezien is te begrijpen uit het oogpunt van voorkoming van onnodige drempels voor het verstrekken van de volmacht.
Een verschil tussen de WGBO en de Aanbeveling is, dat blijkens de parlementaire geschiedenis slechts een natuurlijk persoon kan worden aangewezen. De toelichting op de Aanbeveling laat echter ook ruimte voor het optreden van een rechtspersoon als gevolmachtigde.[803]
Hierboven is reeds ingegaan op de vaststelling van wilsonbekwaamheid; in dat verband is ook verwezen naar Principle 7 van Aanbeveling R (2009) 11. Volgens dit uitgangspunt dient de nationale wetgever te bepalen wanneer een volmacht in werking treedt; in ons land is dat ingevolge art. 7:465 het moment dat betrokkene niet meer in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, en de hulpverlener zich voor het verkrijgen van toestemming en dergelijke tot zijn vertegenwoordiger dient te richten. In dit verband wijst de toelichting op de Aanbeveling op de mogelijkheid "*that the granter establishes a procedure in the document whereby a third person has to make a written declaration that the granter has become incapacitated, perhaps requiring that a medical certificate about the incapacity be attached or referred to.*"[804] De WGBO sluit iets dergelijks niet uit maar een dergelijke procedure past slecht in de in die wet gekozen benadering; van de hulpverlener kan waarschijnlijk hooguit worden verwacht dat hij met zo´n wens rekening houdt, in juridische zin is hij gelet op het systeem van de wet niet gehouden die te volgen.
De suggestie in Principle 8 van de Aanbeveling ("*States should consider introducing systems of certification, registration and/or notification when the continuing power of attorney is granted, revoked, enters into force or terminates*") is in de WGBO niet opgevolgd. Dat roept vooral vraagtekens op ten aanzien van het voorzien in een registratiesysteem van volmachten ex art. 7:465 lid 3 BW en/of van schriftelijke wilsverklaringen ex art. 7:450 lid 3 BW waarin zulke volmachten vaak zullen zijn opgenomen. Een wettelijke registratie van schriftelijke wilsverklaringen werd tijdens de parlementaire behandeling van de WGBO niet wenselijk geacht. De redenen hiervoor waren (zie ook Hoofdstuk 2, par. 2.3): (1) de kosten, de uitvoeringslasten en de risico's uit het oogpunt van privacybescherming; (2) onzekerheid over de vraag of ook andere belangen met de invoering van een dergelijke registratie kunnen zijn gediend; (3) het feit dat slechts bij uitzondering sprake is van acute gevallen (meestal is er voldoende tijd en gelegenheid om op andere wijze dan via een registratie het levenstestament te achterhalen); en (4) dat betrokkene zelf, door het bij zich dragen van het levenstestament, op betrekkelijk eenvoudige wijze zijn eigen belang kan behartigen.[805]
Voor wat betreft de rol van de gevolmachtigde bevat Principle 10 van de Aanbeveling een aantal punten (handelen in het belang van de volmachtgever, hem op de hoogte houden, zijn vroegere en huidige wensen in aanmerking nemen) die niet met zoveel woorden in de WGBO zijn opgenomen maar wel geacht kunnen worden begrepen te zijn in de norm van art. 7:465 lid 5 BW, inhoudend dat de vertegenwoordiger als goed vertegenwoordiger dient te handelen. Principle 10 stelt voorts: "*The attorney keeps sufficient records in order to demonstrate the proper exercise of his or her mandate*." Ook deze voorwaarde wordt niet in de WGBO gesteld, hetgeen toezicht op het optreden van persoonlijk gemachtigde kan bemoeilijken.
Principle 12 van Aanbeveling R (2009) 11 gaat over dat toezicht. Behalve dat het de betrokkene de mogelijkheid geeft zelf iemand aan te wijzen die toezicht houdt op de gevolmachtigde, geeft het de

803 Explanatory Memorandum, nr. 103.

804 Explanatory Memorandum Recommendation CM/Rec (2009) 11, nr. 127.

805 NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 20-21.

nationale wetgever in overweging te voorzien in een systeem van toezicht waarin een bevoegde instantie onderzoek kan doen en zo nodig kan interveniëren. Blijkens de toelichting bij de Aanbeveling is dit overigens met name van belang bij volmachten die betrekking hebben op economische en/of financiële aangelegenheden. In de WGBO, waar het om zorg gaat, bestaat geen regeling voor toezicht op de persoonlijk gemachtigde en die ligt misschien ook minder voor de hand. Zoals reeds betoogd is het aanwijzen van een persoonlijk gemachtigde een eigen initiatief van de betrokkene; dat betekent dat de overheid in mindere mate verantwoordelijkheid draagt voor de persoon van de vertegenwoordiger en de wijze waarop deze zijn rol vervult. Vergelijkbare waarborgen als bij curatele of mentorschap zijn ook niet nodig omdat de juridische bekwaamheid van betrokkene onaangetast blijft.
Dat betekent niet dat de wet niet (terecht) grenzen stelt aan de uitoefening van een volmacht. Die volgen enerzijds uit de notie van het goed vertegenwoordigerschap (zie hierboven), anderzijds uit het goed hulpverlenerschap (als de vertegenwoordiger de belangen van de patiënt niet behartigt, kan de hulpverlener ook zonder diens toestemming handelen als dat voor het verlenen van goede hulp conform de professionele standaard nodig is). Verder kan de volmacht uiteraard beëindigd worden, hetzij door de betrokkene zelf als deze (weer) wilsbekwaam is, hetzij door de rechter (door benoeming van een curator of mentor).[806]

Volgens Aanbeveling R (2009) 11 kunnen wilsverklaringen juridische betekenis hebben, ongeacht de vraag of zij een schriftelijke vorm hebben. Staten wordt wel in overweging gegeven eventueel die eis te stellen als de bedoeling is dat de verklaring bindend is. De wilsverklaring geregeld in art. 7:450 WGBO is (in beginsel) bindend en een schriftelijke vorm is (dan ook) vereist. Wat ontbreekt is een expliciete bepaling die hulpverlener en vertegenwoordiger verplicht vroegere of huidige niet-schriftelijke wilsuitingen in aanmerking te nemen. Daarbij moet wel worden aangetekend dat zowel het begrip 'goed hulpverlenerschap' als het begrip 'goed vertegenwoordigerschap' naar algemene opvatting inhouden dat men dit doet.
Terwijl wilsverklaringen volgens Principle 14 van de Aanbeveling een breed bereik kunnen hebben, ziet de wilsverklaring op grond van de WGBO alleen op beslissingen in het kader van de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Met de komst van de WCZ die zich uitstrekt tot de gehele zorg en het daarin opgenomen art. 17 lid 5 (goeddeels vergelijkbaar met het huidige art. 7:450 BW) wordt het bereik van deze wilsverklaring overigens uitgebreid.
Een beperking is dat anders dan in de Aanbeveling de verklaring in de WGBO, en ook in de WCZ, slechts betrekking heeft op de weigering van een behandeling. Het moge zo zijn dat een positieve wilsverklaring altijd zijn grens zal vinden in de professionele standaard van de hulpverlener, het geen plaats geven in de wet aan wilsuitingen waarin betrokkene een wens uitspreekt ten aanzien van de te verlenen zorg, is daarmee nog niet gerechtvaardigd. Wanneer de hulpverlener meerdere behandelmogelijkheden heeft die alle vallen binnen de medisch professionele standaard, zal hij naar algemeen wordt aangenomen toch gehouden zijn zo goed mogelijk rekening te houden met 'positieve' wilsuitingen van de patiënt. Eigenlijk zou de wet dat ook tot uitdrukking moeten brengen.
Met betrekking tot de werking van *advance directives* laat Principle 15 ruimte voor zowel bindende als niet bindende verklaringen, met de toevoeging dat "*advance directives which do not have binding effect should be treated as statements of wishes to be given due respect*." Als een verklaring in principe bindend is, kunnen daar toch nog uitzonderingen op zijn, zo blijkt uit Principle 15.2 ("*States should*

806 De volmacht eindigt onder meer ook bij overlijden van de volmachtgever, aldus art. 3:72 BW.

address the issue of situations that arise in the event of a substantial change in circumstances"). Op grond van art. 7:450 lid 3 BW dient de hulpverlener *in beginsel* de kennelijke opvattingen van de patiënt te volgen. Indien hij daartoe "gegronde redenen" aanwezig acht kan hij echter van de schriftelijke wilsverklaring afwijken. Deze uitzondering gaat echter verder dan het geval dat de betrokkene in zijn verklaring niet op relevante nieuwe omstandigheden heeft kunnen anticiperen ('*substantial change of circumstances*'). Ook andere problemen kunnen voor de hulpverlener gegronde redenen opleveren om van de wilsverklaring af te wijken. Dit moge op het eerste gezicht op gespannen voet lijken te staan met de Aanbeveling van 2009; Principle 15 laat echter ruimte aan lidstaten om te bepalen ´to what extent´ van een bindend karakter sprake is.

In hoeverre is de Nederlandse regelgeving ten aanzien van vroegere wilsuitingen nu in overeenstemming resp. in strijd met de besproken internationale normen? Samenvattend kan daarover het volgende worden gezegd.
Van apert conflict met internationale standaarden is geen sprake. Wel blijven in onze wetgeving nogal wat zaken impliciet. Dat is ons inziens in het licht van de internationale normen met name te betreuren waar het gaat om de juridische betekenis van niet-schriftelijke wilsuitingen en om zogenaamde positieve wilsverklaringen. Op die punten is het ontbreken van wettelijke bepalingen als een lacune te beschouwen. Voor het overige zijn er verschillende punten waar betwistbaar is of geen verbetering van het huidige recht geboden is, zoals het kunnen aanwijzen van een rechtspersoon als gemachtigde, registratie van volmachten en/of wilsverklaringen en het voorzien in toezicht van overheidswege op persoonlijk gemachtigden. De besproken internationale regels verplichten echter niet tot het aanpassen van de nationale wetgeving op deze punten.

Vertegenwoordiging

Het belangrijkste punt in de internationale/Europese normen ten aanzien van nationale wetgeving over vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid is toch wel dat deze het mogelijk moet maken om te komen tot een gepast juridisch regiem voor verschillende gradaties van onbekwaamheid en uiteenlopende omstandigheden, inclusief maatregelen die geen afbreuk doen aan de handelingsbekwaamheid van de betrokkene; zie op dit punt vooral Aanbeveling R (99)4, maar bijvoorbeeld ook het Europese Hof in de uitspraak Shtukaturov/Rusland. Dat veronderstelt dat het arsenaal aan maatregelen/regimes voldoende flexibel en gedifferentieerd is, waarbij de mogelijkheden van de betrokkene om zelf op te treden zo weinig mogelijk worden beperkt. Daargelaten of het palet aan maatregelen dat onze wetgeving kent niet te veel versnipperd is of op onderdelen mogelijk niet consistent (zie daarover Deel IV), vastgesteld kan worden dat het aan variatie niet ontbreekt. Naast de mogelijkheid dat de rechter een vertegenwoordiger aanwijst (curator of mentor, met meer respectievelijk minder gevolg voor de handelingsbekwaamheid van betrokkene), kent de WGBO de zelf aangewezen vertegenwoordiger. Als deze vertegenwoordigers ontbreken noemt de wet tenslotte nog een aantal naasten die als vertegenwoordiger van de patiënt kunnen optreden, een informele variant waarbij de juridische bekwaamheid van de betrokkene niet wordt aangetast. Is dit laatste een pluspunt, toch lijkt Aanbeveling R (99) 4 in eerste instantie nogal terughoudend te zijn ten aanzien van onbenoemde vertegenwoordigers: de nationale wetgever zou moeten bezien of het mogelijk moet zijn dat bepaalde beslissingen, "*particularly those of a minor or routine nature relating to health or personal welfare,* may be taken for an incapable adult by those

deriving their powers from the law rather than from a judicial or administrative measure." (Principle 2.8) Anderzijds spoort Principle 22.3 lidstaten aan om ervoor te zorgen dat personen of instanties worden aangewezen voor het geven van toestemming voor verschillende soorten interventies als een wilsonbekwame patiënt geen 'representative with appropriate powers' heeft. Ons inziens is de positie van de onbenoemde vertegenwoordiger op grond van de WGBO niet in strijd met internationale normen, ook al is deze niet bij voorbaat beperkt tot niet ingrijpende interventies; deze regeling komt immers juist bij uitstek tegemoet aan de behoefte aan een laagdrempelig regiem dat de juridische bekwaamheid van betrokkene intact laat. Verder kan trouwens ook nog worden verwezen naar het recht op familieleven in art. 8 EVRM, dat ondersteuning biedt voor het optreden van naasten als vertegenwoordiger zoals die in de WGBO geregeld is.

Aanbeveling R (99) 4 stelt overigens wel beperkingen aan de interventies waarvoor een vertegenwoordiger (benoemd of onbenoemd) toestemming kan geven. Een eerste is (zie Principle 22.2) dat de interventie in het belang van de wilsbekwame moet zijn, een eis die ook gesteld wordt in art. 6 Biogeneeskunde Verdrag. Volgens Principle 24.2 kan daar in uitzonderlijke omstandigheden van worden afgeweken, maar dan moet wel sprake zijn van speciale regels die in overeenstemming zijn met internationale standaarden en voorzien in extra bescherming. In onze wetgeving kan in dit verband gewezen worden op art. 4 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen resp. art. 4 Wet op de orgaandonatie. De algemene regel dat bij wilsonbekwamen slechts in hun belang mag worden ingegrepen is daarentegen niet wettelijk vastgelegd.
Een tweede beperking betreft beslissingen van zeer persoonlijke aard. Aanbeveling R (99) 4 is op dit punt niet geheel helder. Principle 19.1 heeft het slechts over 'juridical acts (...) of a highly personal nature'. Aansluitend stelt Principle 19.2 dat het nationale recht moet bepalen of er bijzondere kwesties zijn die naast toestemming van een vertegenwoordiger ook toestemming van de rechter of een vergelijkbare instantie vergen; in onze wetgeving is van dat laatste alleen sprake in art. 4 Wet op de orgaandonatie. Duidelijker is Principle 3 van Aanbeveling R (2009)11 dat lid-staten in overweging geeft bij de regeling van *continuing powers of attorney* te bepalen dat "some particular matters should be excluded". Ook dit is niet met zoveel woorden in de WGBO opgenomen, maar uit de parlementaire geschiedenis van de WGBO kan worden afgeleid dat, waar het gaat om *hoogst persoonlijke aangelegenheden*, het niet wenselijk wordt geacht als de vertegenwoordiger dezelfde bevoegdheden heeft als de patiënt zelf.[807] Men denken aan euthanasie, het afzien van een levensreddende behandeling, het instemmen met een sterilisatie en het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring voor de patiënt.
Stellig zijn de internationale normen voor wat betreft het zoveel mogelijk betrekken van de wilsonbekwame bij beslissingen die voor hem of haar genomen worden, het respecteren van restbekwaamheid en dergelijke; zie bijvoorbeeld Principle 3 van Aanbeveling R (99) 4 (Maximum preservation of capacity). De verplichting om de betrokkene zoveel mogelijk zelf te laten beslissen en om diens zelfstandig optreden te bevorderen is wel in de wettelijke regeling van het mentorschap opgenomen (art. 1:454 lid 1 BW), maar niet met zoveel woorden in de WGBO. Voor wat betreft die wet kan zij geacht worden deel uit te maken van de verplichtingen van een goed vertegenwoordiger; bovendien volgt uit het feit dat wilsonbekwaamheid contextafhankelijk is, dat de vertegenwoordiger niet bevoegd is voor elke beslissing waartoe de betrokkene zelf in staat is.

807 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 53-54 en NAE, Kamerstukken II, 1992-1993, 21 561, nr. 15, p. 29.

Een laatste punt betreft de aanwezigheid van waarborgen tegen misbruik bij regelingen die betrekking hebben op het uitoefenen van rechten van wilsonbekwame personen. Zie daartoe, behalve art. 12 van het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, met name ook de Aanbevelingen R (99) 4 en R (2009)11. De eisen die laatstgenoemde aanbeveling stelt aan toezicht bij een volmacht zijn hierboven al kort besproken. Aanbeveling R (99) 4 bevat – naast de algemene bepaling in Principle 16 dat sprake moet zijn van adequate controle op beschermingsmaatregelen en het optreden van vertegenwoordigers – in Principle 18 een aantal bijzondere regels over de noodzaak om de toekenning van bevoegdheden aan onbenoemde vertegenwoordigers te beperken, de uitoefening ervan te controleren, en de mogelijkheid voor een rechter of vergelijkbare instantie ze op elk moment te wijzigen of te beëindigen.
In onze wetgeving geldt voor de mentor dat hij alle gewenste inlichtingen moet verstrekken aan de (kanton)rechter; die te allen tijde zijn verschijning in persoon kan gelasten. Aan het einde van het mentorschap moet schriftelijk verslag worden gedaan. De rechter kan de mentor als dat nodig is steeds van zijn taak ontheffen, dit laatste trouwens ook op verzoek van de betrokkene (art. 1:459 jo. 460 BW). Vergelijkbare regels gelden er op genoemde punten voor de curator. Een dergelijke vorm van toezicht is er echter niet voor de onbenoemde vertegenwoordiger ex art. 7:465 lid 3 BW. Wel zijn er een aantal reeds besproken waarborgen, zoals de bevoegdheid van de hulpverlener de patiënt zo nodig hulp te bieden ondanks een weigering van de vertegenwoordiger en de mogelijkheid om de onbenoemde vertegenwoordiger buiten spel te zetten door aanwijzing van een wettelijk vertegenwoordiger of gevolmachtigde. Is dat laatste genoeg, met name in het licht van Principle 18 van Aanbeveling R (99) 4? Wij menen van wel. Het VN Verdrag stelt in art. 12 dat de vereiste waarborgen tegen misbruik evenredig moeten zijn aan de mate waarin de getroffen beschermingsmaatregel op de rechten en belangen van de betrokkene van invloed is. Bij de regeling van onbenoemde vertegenwoordiging in de WGBO is sprake van een licht regiem; verdergaande toezichtseisen betreffende de onbenoemde vertegenwoordiger zouden dat regiem onevenredig verzwaren.

Een en ander overziende kan geconcludeerd worden dat de Nederlandse wetgeving op het punt van vertegenwoordigingsregimes in essentie in overeenstemming is met daaraan in het licht van internationale en Europese normen te stellen eisen. Er zijn geen punten waarop sprake is van een conflict met die supranationale standaarden. Wel komt in onze wetgeving een aantal elementen (interventies bij wilsonbekwamen moeten in het belang van betrokkene zijn; geen vertegenwoordiging bij aangelegenheden van hoogstpersoonlijke aard) niet expliciet naar voren.

Verzet, beklag en conflictoplossing

Hiervoor is reeds uitvoerig ingegaan op de betekenis van wilsbekwaamheid bij toepassing van dwang in de psychiatrie, in het bijzonder waar het gaat om zogenaamd wilsbekwaam verzet. Dit mede in het licht van Aanbeveling R (2004) 10 en de rechtspraak van het Europese Hof. Aanvullend daarop kan nog worden vermeld dat ook de aanwezigheid van wilsonbekwaam verzet in onze wetgeving juridische betekenis heeft, zowel in BOPZ (zie bijvoorbeeld art. 60 en volgende) als in de WGBO (art. 7:465 lid 6). In (het voorstel voor) de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg wordt verplichte zorg omschreven als de zorg die 'ondanks verzet van betrokkene of zijn vertegenwoordiger' kan worden verleend op basis van een in de wet geregelde beslissing, zoals een zorgmachtiging; van verzet van de

betrokkene is sprake als hij geen blijk geeft van de nodige bereidheid tot het ontvangen van zorg en voor hem geen vertegenwoordiger optreedt (art. 3:1). Ook al is het begrip verzet in die laatste wet niet nader omschreven, het is in elk geval – conform internationale en Europese normen – een juridische relevante factor, om te beginnen voor de reikwijdte van eventuele onvrijwillige interventies. Gedeeltelijk anders is dat in (het voorstel voor) de Wet zorg en dwang waar bepaalde vormen van zorg als onvrijwillige maatregel kunnen worden toegepast, zelfs als de betrokkene er geheel mee instemt.[808]

Biedt de Nederlandse wetgeving aan de wilsonbekwaam verklaarde patiënt voldoende mogelijkheden om zich te verzetten tegen beslissingen van vertegenwoordiger of hulpverlener die zijns inziens zijn autonomie onnodig beperken of anderszins zijn belangen schaden? Voor zover de internationale/Europese normen hiervoor richtlijnen bevatten zijn deze deels hiervoor besproken waar het toezicht op de vertegenwoordiger aan de orde kwam. Voor wat betreft de hulpverlener is voorts ingegaan op de wenselijkheid om de vaststelling van wilsonbekwaamheid met meer waarborgen te omgeven. Bij andere conflicten met de hulpverlener biedt de wetgeving aan betrokkene de nodige voorzieningen in de klacht- en tuchtrechtelijke sfeer, naast de mogelijkheden de civiele rechter in te schakelen.

Een punt waarop de Nederlandse wetgeving wellicht onvoldoende aan internationale normen beantwoordt betreft geschillen tussen hulpverlener en vertegenwoordiger. De WHO Verklaring (zie par. 8.2) bepaalt dat een arts die aan een wilsonbekwame patiënt een behandeling wil geven waarmee de vertegenwoordiger niet instemt, een rechter of andere arbiter moet inschakelen. In de zaak Glass/UK oordeelde het Europese Hof dat een daartoe strekkende regeling in Engeland door de betreffende artsen ten onrechte was genegeerd (par. 8.3.1). Volgens art. 6 Biogeneeskunde Verdrag moet de hulpverlener de wilsonbekwame patiënt zo nodig beschermen tegen beslissingen van de vertegenwoordiger die niet in zijn belang zijn, maar dan moet wel sprake zijn van 'adequate recourse procedures'. In de WGBO heeft de arts bij wilsonbekwaamheid een doorslaggevende stem, zolang hij zich althans op goed hulpverlenerschap kan beroepen. De vertegenwoordiger die zich buiten spel gezet ziet, moet zich echter maar zelf tot de civiele rechter wenden. De vraag is of het niet beter zou zijn (ook in het licht van genoemde internationale normen) als die tussenkomst van de rechter van rechtswege zou worden vereist of althans in een procedure van conflictoplossing wordt voorzien die laagdrempeliger is dan het zelf moeten benaderen van de civiele rechter.

808 Zie daarover Widdershoven 2010.

9

Opvattingen van vertegenwoordigers

Dit hoofdstuk geeft een weergave van de bevindingen van het empirisch onderzoek onder vertegenwoordigers. De resultaten zijn weergegeven per sector: de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking, de verpleeghuiszorg, de psychiatrie en de intensive care. De ervaringen en beleving van de respondenten staan centraal. Er volgt geen beoordeling van deze resultaten of een verklaring voor de resultaten. Mogelijke verklaringen worden in hoofdstuk 11 weergegeven. In het slothoofdstuk, hoofdstuk 12, komen empirie en theorie samen.

In elke paragraaf van dit hoofdstuk wordt een sector besproken, waarbij de tekst ondersteund wordt door tabellen en figuren. Voor iedere sector zijn tabellen en figuren opgenomen met gelijksoortige informatie. Omwille van de vergelijking tussen de sectoren is ervoor gekozen in elke paragraaf dezelfde tabellen en figuren weer te geven en deze niet door te nummeren, maar te nummeren per paragraaf. De gelijksoortige tabellen en figuren bevatten derhalve hetzelfde nummer. Daarom bevat iedere paragraaf tabel 1 t/m 10 en figuur 1 t/m 9.

De respondenten hebben zich voornamelijk op eigen initiatief aangemeld, waardoor de resultaten een enigszins vertekend beeld kunnen weergeven. Het is mogelijk dat relatief meer mensen die problemen ervaren of mensen met specifieke belangstelling voor dit onderwerp zich hebben aangemeld. Ook leken mondige vertegenwoordigers vaker te reageren op de oproepen. In de focusgroepen en ook geregeld tijdens de interviews is daarom ook gevraagd naar wat vertegenwoordigers weten van de ervaringen van andere (minder mondige) vertegenwoordigers.

In totaal is gesproken met 121 vertegenwoordigers, zie tabel 1.

Tabel 1: Aantal respondenten

	vertegenwoordigers
verstandelijk beperkten	44
verpleeghuis	28
psychiatrie	30
IC	19
totaal	121

Gemiddeld zijn de vertegenwoordigers 63 jaar oud. Er zijn meer vrouwen dan mannen geïnterviewd. Zie onderstaande tabellen:

Tabel 2: Gemiddelde leeftijd per sector

	vertegenwoordigers
verstandelijk beperkten	64
verpleeghuis	62
psychiatrie	61
IC	63

Tabel 3: Geslacht vertegenwoordigers

	vertegenwoordiger		totaal
	man	vrouw	
verstandelijk beperkten	23	21	44
verpleeghuis	15	13	28
psychiatrie	5	25	30
IC	6	13	19
totaal	46	67	121

9.1 Zorg voor verstandelijk beperkten

9.1.1 Inleiding

Vertegenwoordigers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn voornamelijk benaderd via belangenorganisaties. Op de website en in de nieuwsbrief van de organisaties werd een oproep geplaatst, waarna vertegenwoordigers zich konden aanmelden voor het onderzoek. Dit leidde tot voldoende aanmeldingen. Nadat er 44 vertegenwoordigers zijn geïnterviewd, is het zoeken naar respondenten gestopt, omdat de laatste gesprekken geen nieuwe inzichten meer opleverden. Van de 44 vertegenwoordigers zijn 23 man en 21 vrouw. Alle vertegenwoordigers zijn voor onbepaalde tijd vertegenwoordiger, namelijk tot het overlijden van de betrokkene. In de onderstaande tabel zijn de gemiddelde leeftijd en het geslacht van de vertegenwoordigers en betrokkenen opgenomen.

Tabel 1: Leeftijd en geslacht vertegenwoordigers en betrokkenen

aantal=44	vertegenwoordiger	betrokkene
gemiddelde leeftijd	64 jaar	24 jaar
geslacht	23 man	25 man
	21 vrouw	19 vrouw

De meeste vertegenwoordigers zijn familie van de betrokkene. Daarnaast is er met 2 professionele

curatoren, 3 vrijwilligers en 2 kennissen van de betrokkene geïnterviewd. De meeste geïnterviewde vertegenwoordigers hebben het vertegenwoordigerschap vast laten leggen bij de rechter, zie tabel 2.

Tabel 2: Type vertegenwoordiger en band met betrokkene

type vertegenwoordiger	aantal man	aantal vrouw
benoemde vertegenwoordiger, curator	12	13
benoemde vertegenwoordiger, mentor	8	4
benoemde vertegenwoordiger, beschermingsbewind door patiënt aangewezen	2	0
niet benoemde vertegenwoordiger, echtgenoot		
niet benoemde vertegenwoordiger, ouder		3
niet benoemde vertegenwoordiger, kind		
niet benoemde vertegenwoordiger, broer of zus		1
anders, namelijk	1	
totaal	23	21

Onder 'anders' is gesproken met de man van de curator, die mentorachtige taken op zich neemt.

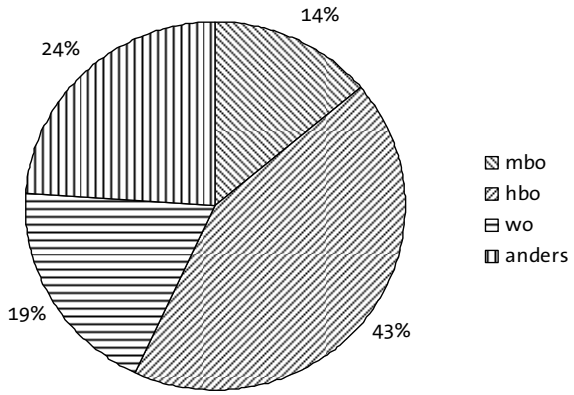
De betrokkenen hebben allen een verstandelijke handicap, waarbij zij het niveau van een kind hebben. Van hen hebben 2 betrokkenen een ernstige vorm van autisme en 6 betrokkenen het syndroom van Down. De meesten verblijven permanent in een tehuis of beschermde woonvorm, 4 mensen met een verstandelijke beperking verblijven in een zelfstandige woning met extra begeleiding.

De meesten krijgen een benoemde vertegenwoordiger op het moment dat zij 18 worden; veel ouders laten wanneer de ouderlijke macht eindigt dit direct in het curatorschap of mentorschap overgaan. Soms wordt er pas later aan gedacht. Een vertegenwoordiger geeft aan:

> *"We hebben er niet aan gedacht dit juridisch te regelen zolang hij nog thuis woonde. Was toen niet nodig. Toen hij uit huis ging heb ik het laten vastleggen."*

De vertegenwoordigers waren ten tijde van het interview gemiddeld 16 jaar vertegenwoordiger, variërend van 1 jaar tot 48 jaar. De betrokkene kennen zij gemiddeld 34 jaar. Van de 44 vertegenwoordigers zijn 25 vertegenwoordiger geworden omdat het om hun kind gaat. Onder de 19 andere vertegenwoordigers komt het veel voor dat, wanneer de ouders overleden zijn, een broer, zus of goede kennis de vertegenwoordigende taken overneemt. De rol van de verstandelijk beperkte bij de keuze voor een vertegenwoordiger is minimaal. Soms gaat hij mee naar de rechter om gehoord te worden, maar in de meeste gevallen begrijpt hij niet waar het over gaat.

Het opleidingsniveau is in de figuur hieronder opgenomen. Het merendeel van de geïnterviewde respondenten heeft een hbo-opleiding afgerond. 24% antwoord 'anders', de respondenten specificeren dit als lagere school, middelbare school en lts.



Figuur 1: Opleidingsniveau vertegenwoordigers

9.1.2 Wils(on)bekwaamheid

Aan de vertegenwoordigers is de volgende stelling voorgelegd: 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'. Meer dan de helft van de vertegenwoordigers kan zich in deze stelling vinden. Toch vinden 15 vertegenwoordigers het begrip niet echt of helemaal niet duidelijk. Zie onderstaande tabel:

Tabel 3: Stelling 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'

antwoord	aantal
zeer mee eens	16
redelijk mee eens	8
soms mee eens	5
niet echt mee eens	8
helemaal niet mee eens	7

9.1.3 Vroegere wilsuitingen

Alle geïnterviewde vertegenwoordigers behartigen de belangen van een verstandelijk beperkte die zijn hele leven al verstandelijk beperkt is, waardoor zij nooit wilsbekwaam zijn geweest en daardoor geen schriftelijke wilsverklaring op hebben kunnen stellen. Slechts 1 vertegenwoordiger geeft aan dat er wel een schriftelijke wilsverklaring is. Het gaat om een niet-reanimeren verklaring, opgesteld door de moeder van de betrokkene vlak voordat zij zelf kwam te overlijden. De wilsverklaring werd in dit geval niet gevolgd vanwege de persoonlijke overtuiging van de begeleider; hij vond niet dat de moeder dit voor haar kind kon beslissen. De vertegenwoordiger vond dit wel, zij geeft aan:

> *"Ik vind dat de wilsverklaring opgevolgd had moeten worden, dit was de wens van zijn moeder en je weet niet hoe ver hij achteruit gaat als hij gereanimeerd wordt. Hij kan nu al zo weinig."*

Een andere vertegenwoordiger geeft op deze vraag aan dat zij aan het kijken is naar een verklaring om de eigen positie als vertegenwoordiger te kunnen versterken. Het gaat hier om een moeder met een zoon die PDD-NOS heeft. Zij voelt zich bij doktersbezoek niet serieus genomen, "*hij kijkt alleen*

mijn zoon aan, vraagt niets aan mij", en denkt er daarom over na om haar zoon een wilsverklaring te laten ondertekenen.

De stelling 'Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden' wordt door iets meer dan de helft van de respondenten niet beantwoord. Doordat zij zelf niet met de schriftelijke wilsverklaring te maken hebben, vinden zij dat ze op deze vraag geen antwoord kunnen geven. Van de respondenten die wel antwoord hebben gegeven op deze vraag antwoord een groot gedeelte 'zeer mee eens'. Slechts 1 persoon is het niet echt eens met de stelling. Zie onderstaande tabel:

Tabel 4: Stelling 'Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden'

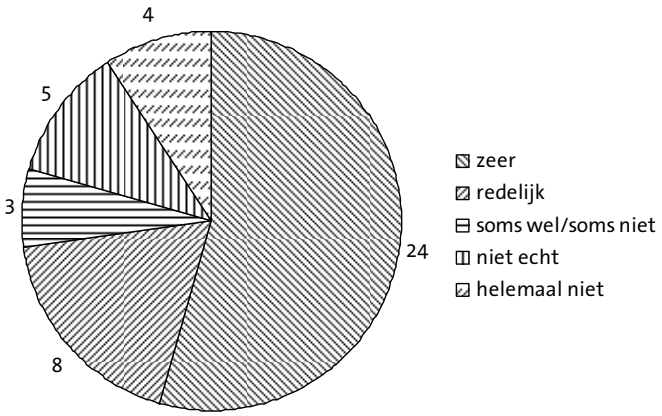
antwoord	aantal
zeer mee eens	12
redelijk mee eens	3
soms mee eens	4
niet echt mee eens	1
helemaal niet mee eens	0
geen mening	24

Ten slotte is gevraagd naar het betrekken van de levenshouding van de betrokkene het beoordelen van de behandeling, verzorging of het onderzoek. Door 25 vertegenwoordigers wordt deze levenshouding altijd betrokken, 10 vertegenwoordigers doen dit regelmatig, 1 soms, 1 nooit en 6 antwoorden dat dit 'niet van toepassing' is.

9.1.4 Vertegenwoordiging

Relatie met de hulpverleners

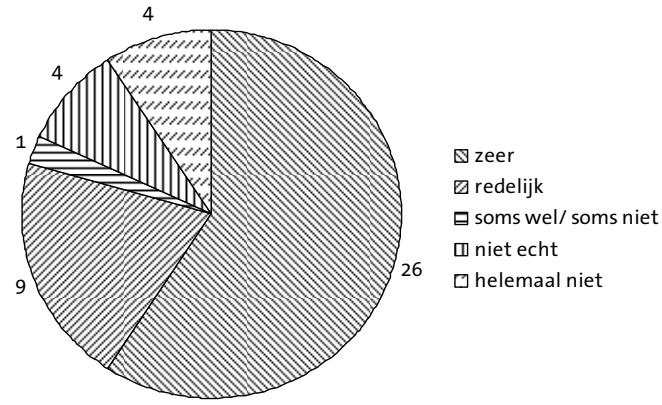
De meeste vertegenwoordigers vinden dat de hulpverleners hen serieus nemen. Door 24 wordt 'zeer mee eens' geantwoord, door 8 'redelijk mee eens' en 3 antwoorden 'soms wel/soms niet'. Door 9 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij zich niet echt of helemaal niet serieus genomen voelen. In onderstaande figuur is dit weergegeven:



Figuur 2: 'Heeft u het gevoel dat de hulpverlener(s) u serieus nemen/namen?'

Vervolgens zijn verschillende vragen gesteld over de betrokkenheid van de vertegenwoordigers bij de keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. Eerst is vertegenwoordigers gevraagd of zij zich voldoende betrokken voelen, daarna of zij teveel dan wel te weinig bij beslissingen betrokken worden en ten slotte is hen een soortgelijke stelling voorgelegd.

De vertegenwoordigers voelen zich over het algemeen betrokken bij keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. Van de 44 vertegenwoordigers voelen 35 zich zeer of redelijk betrokken bij de keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. Zie hiervoor figuur 3.



Figuur 3: 'Voelt u zich voldoende betrokken bij keuzes?'

De vertegenwoordigers die zich betrokken voelen geven aan dat er geregeld een gesprek met hen wordt aangegaan. Daarnaast voelen zij zich geconsulteerd bij beslissingen. Een voorbeeld:

> *"Ik heb een kennismakingsgesprek van 2,5 uur met de persoonlijk begeleider gehad, dat was een zeer prettig gesprek. De begeleider luistert goed naar voorbeelden die ik over het verleden van mijn broer schetste, daardoor weet ze nu goed hoe ze hem moet begeleiden."*

Er zijn 8 vertegenwoordigers die aangeven zich niet echt of helemaal niet betrokken voelen. Zo gaf een ouder aan dat zijn mentorschap niet geaccepteerd wordt door de hulpverlener:

> *"De arts voelt zich een autoriteit, omdat hij de behandelaar is. Een juridische mentor vindt hij maar niets."*

Een soortgelijke stelling is aan de vertegenwoordigers voorgelegd: 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners'. Een kwart van de respondenten geeft aan dat zij het met deze stelling eens zijn. Het merendeel is het met deze stelling echter niet eens. Zie onderstaande tabel:

Tabel 5: Stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners'

antwoord	aantal
zeer mee eens	7
redelijk mee eens	4
soms mee eens	4
niet echt mee eens	4
helemaal niet mee eens	25

De respondenten die vinden dat het goed gaat geven aan dat de mogelijke keuzes aan hen worden voorgelegd en dat er in goed overleg besloten wordt wat er moet gebeuren. Enkele personen geven aan dat er wel op gelet moet worden dat de betrokkene een juiste behandeling krijgt. Een respondent zegt hierover:

> *"Je moet er wel bij blijven, want het personeel wisselt veel. Daarom eisen wij veel betrokkenheid, zodat we nieuwe hulpverleners kunnen vertellen hoe onze zoon in elkaar zit".*

Slechts 1 vertegenwoordiger vindt dat er teveel beslissingen aan hem overgelaten worden.

Een kwart van de vertegenwoordigers voelt zich regelmatig in een bepaalde richting gestuurd door de hulpverleners, 7 soms en 4 zelden. De vertegenwoordigers die zich gestuurd voelen geven aan dat dit voornamelijk te wijten is aan wisselingen in het personeel of management, waardoor er soms veranderingen doorgevoerd worden zonder te overleggen met de vertegenwoordiger. Een paar vertegenwoordigers geven aan dat ze zich wel gestuurd voelen, maar ze proberen dit te voorkomen door bijvoorbeeld zitting te nemen in de medezeggenschapsraad. Door 1 vertegenwoordiger wordt aangegeven dat je door zelf initiatieven te nemen voor sturing kunt zorgen. De helft van de vertegenwoordigers voelt zich nooit gestuurd en geeft aan dat er goed met hen overlegd wordt.

Dat een kwart van de vertegenwoordigers zich gestuurd voelt blijkt ook uit de antwoorden op de stelling: 'Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene'. Door 30 vertegenwoordigers wordt geantwoord dat zij het met deze stelling oneens zijn, 4 vertegenwoordigers zijn het er zeer mee eens, 5 redelijk mee eens en 4 soms mee eens.

Op de stelling 'De positie van een vertegenwoordiger is te zwak' wordt op uiteenlopende manieren gereageerd. Het antwoord dat men het er helemaal niet mee eens is, wordt vaak gegeven, maar er zijn ook mensen die het zeer eens of redelijk eens zijn met de stelling, wat betekent dat ze vinden dat de eigen positie nog te zwak is. In onderstaande tabel staat deze stelling weergegeven:

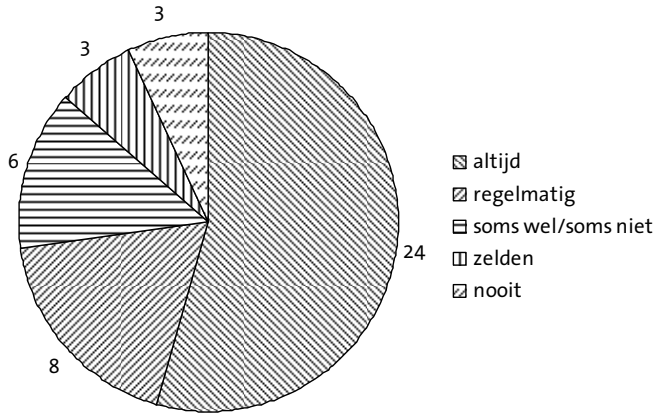
Tabel 6: Stelling 'De positie van een vertegenwoordiger is te zwak'

antwoord	aantal
zeer mee eens	8
redelijk mee eens	9
soms mee eens	6
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	17

Informatievoorziening

In 40 van de 44 gevallen is een zorgplan opgesteld voor de betrokkene, 36 keer werd de vertegenwoordiger betrokken bij het opstellen. In de meeste gevallen stelt de instelling het concept-zorgplan op, waarna dit wordt toegezonden aan de vertegenwoordiger. Daarna volgt een zorgplanbespreking. Meestal wordt er periodiek een afspraak gemaakt met de vertegenwoordigers, bijvoorbeeld door één keer per jaar een zorgplanbespreking met het hele team te houden, waaronder de huisarts en de persoonlijk begeleider.

Op de vraag of de vertegenwoordiger geïnformeerd wordt door behandelend hulpverleners antwoordt het merendeel zeer positief; 24 vertegenwoordigers hebben het gevoel altijd geïnformeerd te worden. Zie onderstaande figuur:



Figuur 4: 'Wordt u voldoende en tijdig geïnformeerd door de hulpverlener?'

Er wordt om uiteenlopende redenen contact opgenomen met de vertegenwoordiger. Als voorbeelden worden genoemd tandarts- en huisartsbezoek, als er uitjes zijn met het huis, als de betrokkene ziek is

of zich niet lekker voelt. Ondanks dat er goed geïnformeerd wordt, geven enkele vertegenwoordigers aan dat dit wel lastig te controleren is. Zo geeft een vertegenwoordiger aan:

> *"We zijn twee keer gebeld dat de medicatieverstrekking vergeten was. Maar hoe vaak wordt je daarover gebeld? Misschien gebeurt het wel veel vaker, maar voelen ze zich ongemakkelijk om het elke keer toe te geven. Dat weet je natuurlijk nooit."*

Een ander voorbeeld:

> *"We hebben een epilepsieprotocol voor mijn zoon. Op het moment dat hij een epileptische aanval krijgt wordt eerst 112 gebeld en daarna word ik direct gebeld. Meestal gaat dit goed, maar het is lastig om afspraken geldend te laten blijven omdat het personeel veel wisselt. Sommigen werken maar één dagdeel in deze instelling."*

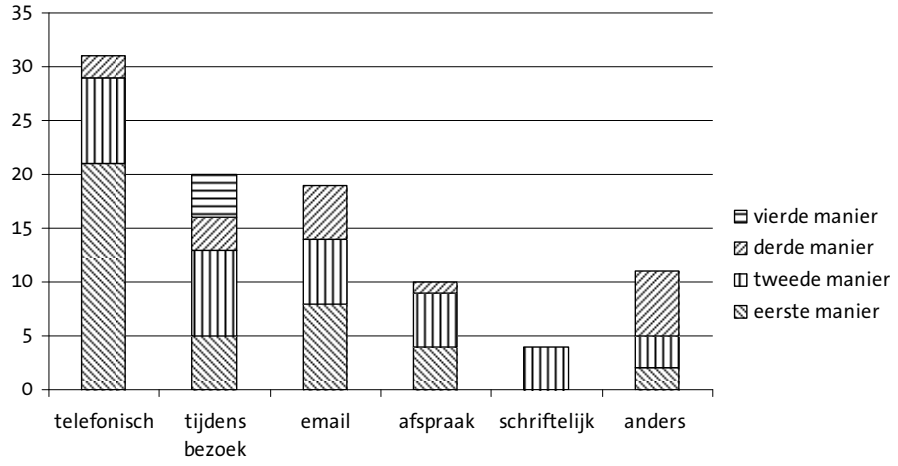
Er zijn 6 mensen die aangeven zelden of nooit geïnformeerd te worden. Voorbeelden:

> *"Ik moest van mijn dochter horen dat ze bij de tandarts was geweest"*

> *"Tenzij ik erom vraag krijg ik geen informatie"*.

In figuur 5 is opgenomen op welke manieren vertegenwoordigers geïnformeerd worden, waarbij ook is aangegeven welke manieren het meest voorkomen. Ter illustratie: 32 vertegenwoordigers worden telefonisch geïnformeerd, bij 22 vertegenwoordigers is dit de meest voorkomende manier is. Als tweede en derde manier wordt men vooral geïnformeerd tijdens bezoek en via email.

In de categorie 'anders' is 5 keer aangegeven dat er een schriftje aanwezig is waarin gebeurtenissen uit het leven van de betrokkene geschreven worden, zoals het bezoek dat hij ontvangt of de uitjes die hij maakt. Ook geven sommige vertegenwoordigers aan dat je zelf om informatie moet vragen of alleen geïnformeerd wordt per nieuwsbrief of algemene folder. Door 4 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij nooit geïnformeerd worden.



Figuur 5: 'Op welke manier wordt u geïnformeerd?'

Driekwart van de respondenten geeft aan dat de informatievoorziening vooral plaats vindt wanneer nodig. Een kwart van de vertegenwoordigers geeft aan dat er periodiek informatie wordt gegeven; dit kan wekelijks of maandelijks zijn dan wel wanneer de vertegenwoordiger langskomt in de instelling.

Als zij daarom vragen krijgen 25 vertegenwoordigers inzicht in het dossier, 3 krijgen gedeeltelijk inzicht en 1 vertegenwoordiger krijgt soms inzage. In 3 gevallen kreeg de vertegenwoordiger wel inzicht in het dossier, maar pas nadat de vertegenwoordiger gedreigd had naar de kantonrechter te stappen. Door 5 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat geen inzicht in het dossier werd verschaft; in 4 gevallen werd hier geen reden voor geven en 1 keer werd aangegeven dat het digitale dossier pas binnenkort klaar zou zijn. Door 10 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat niet gevraagd is om inzage in het dossier.

Invulling vertegenwoordiging

Aan de vertegenwoordigers is gevraagd om aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 t/m 5 (waarbij 5 aangeeft dat de factor het belangrijkst wordt gevonden). Het antwoord 'niet van toepassing' is niet meegewogen.

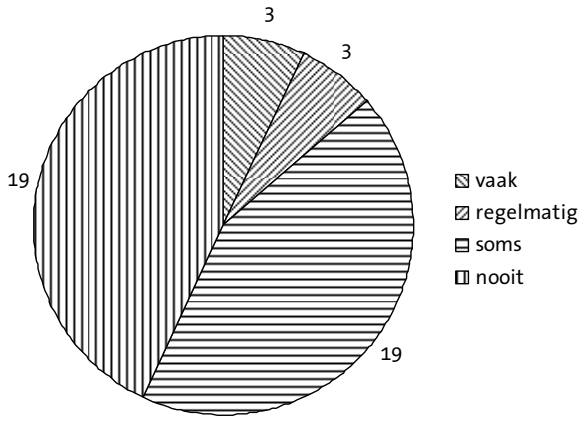
Het blijkt dat 'hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild', de belangrijkste factor is waarmee rekening gehouden wordt. Overigens wordt hierbij 18 keer 'niet van toepassing' geantwoord; de betrokkene is volgens de vertegenwoordiger nooit wilsbekwaam geweest. Daar staat tegenover dat de andere helft van de vertegenwoordigers aangeeft dat deze factor zeer belangrijk is, namelijk een 4,5 gemiddeld. Verder is 'wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen' belangrijk. Het standpunt van de hulpverlener en van de vertegenwoordiger zelf wordt minder belangrijk geacht, maar is nog steeds een factor van belang.

Tabel 7: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factor	gemiddelde	aantal
hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,5	26
wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	4,1	43
wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	4,0	42
wat u zelf graag zou willen in een dergelijke situatie	3,1	43
wat de behandelend hulpverlener wil	3,0	43

Andere factoren van belang die door de vertegenwoordigers genoemd worden zijn: de conditie/achtergrond van de betrokkene, de mogelijkheden en omgevingsfactoren.

Er zijn 19 vertegenwoordigers die nooit een situatie hebben meegemaakt waarin zij het lastig vonden te beslissen voor de betrokkene, 19 keer wordt aangegeven dat men dit soms meegemaakt heeft, 3 antwoorden 'regelmatig' en 3 'vaak'. Zie onderstaande figuur.



Figuur 6: 'Heeft u een situatie meegemaakt, waarin u het lastig vond te beslissen?'

De situaties die als lastig worden ervaren, hebben voornamelijk met sturing door de verpleging of door artsen te maken. Meestal weet de vertegenwoordiger wel wat hij wil voor de betrokkene, maar dit duidelijk maken aan arts of verpleging vormt een probleem. Zo zegt een vertegenwoordiger:

> *"Het is lastig overleggen met de leiding, hulpverleners vinden zichzelf en hun eigen beslissingen belangrijk, ze zijn niet cliëntgericht."*

Ook wordt in het contact met de instelling rekening gehouden met het feit dat de betrokkene lange tijd in de instelling moet wonen. Zo geeft een aantal vertegenwoordigers aan dat zij het er maar bij laten zitten, omdat ze bang zijn dat het op hun kind afgerekend wordt:

> *"Hij moet daar wonen, dus je wilt het niet voor hem verpesten."*

Een dergelijk antwoord over het contact met en de bejegening van de arts of verpleging wordt 11 keer gegeven. Ook wordt 2 keer aangegeven dat er te weinig beschikbare informatie was om een keuze te maken.

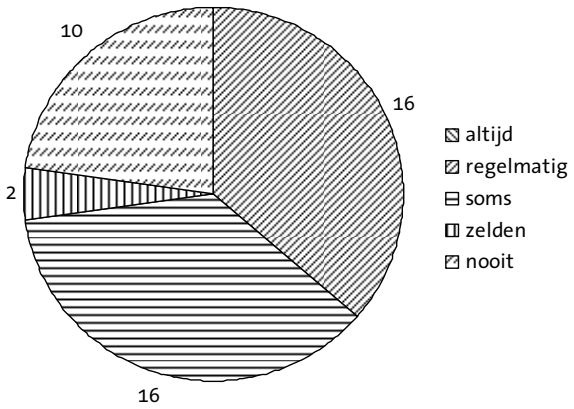
Aan de vertegenwoordigers zijn verschillende stellingen voorgelegd over hun positie. De meerderheid is het niet eens met de stelling 'Het beroep dat op mij wordt gedaan in mijn rol van vertegenwoordiger is te zwaar'. Voorts is aan de vertegenwoordigers gevraagd of zij vinden dat een vertegenwoordiger begeleiding of ondersteuning nodig heeft buiten de hulpverlener. Hierop zijn uiteenlopende reacties binnengekomen, zoals te zien in onderstaande tabel:

Tabel 8: Stelling 'Een vertegenwoordiger heeft begeleiding of ondersteuning nodig buiten de hulpverlener'

antwoord	aantal
zeer mee eens	13
redelijk mee eens	8
soms mee eens	6
niet echt mee eens	7
helemaal niet mee eens	9

9.1.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Aan de vertegenwoordigers is gevraagd hoe door hulpverleners omgegaan wordt met verzet van de betrokkene. In 12 gevallen komt verzet nooit tot zelden voor, zie figuur 7.



Figuur 7: 'Komt het voor dat de betrokkene zich verzet?'

Het verzet varieert van schoppen, slaan en stampvoeten tot tegenwerken met handen en voeten en gillen. Het gaat meestal om medische zaken zoals bezoek aan de huisarts of dokter, het krijgen van prikken of onderzoek, maar ook is genoemd het weigeren te douchen of tanden te poetsen of niet mee willen met groepsuitjes.

Er is geen eenduidig antwoord op de vraag wanneer de vertegenwoordiger over het verzet geïnformeerd wordt. Zowel het antwoord 'tijdig', 'later' als 'ik was erbij tijdens het verzet' zijn ongeveer even vaak gegeven.

Ondanks het verzet werd de behandeling meestal wel voortgezet, maar dan op een later tijdstip. In de tussentijd werd dan geprobeerd uit te leggen aan de betrokkene waarom de behandeling noodzakelijk was, werd de betrokkene rustgevend toegesproken of werd even gewacht en werd later opnieuw geprobeerd de behandeling te beginnen. Het omgaan met verzet werd 9 keer overgelaten aan de hulpverleners, de vertegenwoordiger bemoeide zich er niet mee. In 7 gevallen werd toestemming gegeven om de behandeling direct voort te zetten, eventueel onder narcose of met behulp van rustgevende medicijnen. In 26 van de 32 gevallen is de behandeling gewoon doorgezet, direct door middel van gebruik van kalmerende medicatie of later door de betrokkene zonder medicatie kalm te laten worden.

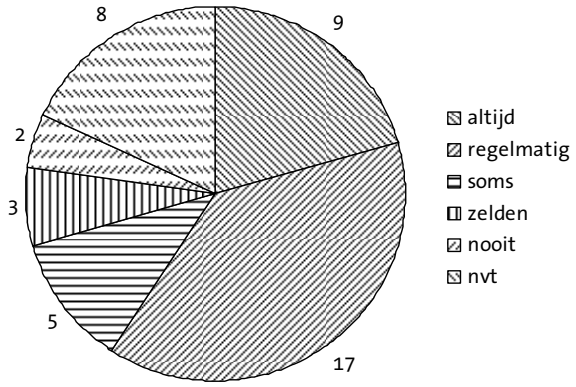
Ook is gevraagd naar eventuele conflicten met de hulpverlener. Van de 44 vertegenwoordigers geven 26 aan dat hun standpunt nooit ter zijde wordt geschoven door de hulpverlener. Door 13 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat dit soms wel gebeurt, 4 geven aan dat dit regelmatig gebeurt en 1 geeft aan dat dit altijd gebeurt. Een voorbeeld waarin het standpunt van de vertegenwoordiger ter zijde werd geschoven:

> *"Voor haar dagbesteding gaat ze naar een andere locatie. Er bestond een mogelijkheid om haar dagbesteding binnen de instelling te laten volgen, dat vond ik beter voor haar, maar de leiding wilde dat niet."*

Daarnaast wordt meerdere keren aangegeven dat de zorg te wensen overlaat. De fysiotherapie wordt bijvoorbeeld afgeschaft, de begeleiding en verzorging neemt af, er is minder tijd beschikbaar voor de zorg. Er wordt aangegeven dat zaken die in het zorgplan vermeld worden niet altijd uitgevoerd worden.

De meest voorkomende reactie op het terzijde schuiven van hun standpunten door de hulpverleners is het blijven herhalen van het standpunt of het boos worden op de begeleiding. Dit helpt volgens de vertegenwoordigers, want "*dan worden de hulpverleners over het algemeen voorzichtiger, gaan ze meer met je praten*." Er zijn echter ook mensen die aangeven dat ze niet doorzetten in hun verweer, want "*de hulpverlener trekt zich toch niets aan van wat ik zeg*".

Het merendeel van de vertegenwoordigers houdt altijd tot regelmatig rekening met andere familieleden, zie figuur 8.



Figuur 8: ' Houdt u rekening met de wensen van familieleden/partners/vrienden of anderen?'

Bij het rekening houden gaat het voornamelijk om ouders die overleggen met andere zoons of dochters, omdat zij op termijn de zorgtaak van hun ouders voor hun broer of zus over zullen nemen.

9.1.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

De vertegenwoordigers is gevraagd naar hun kennis van en mening over de regelgeving over vertegenwoordiging. Van de 44 vertegenwoordigers geven 40 aan zich te hebben verdiept in de wettelijke regels over vertegenwoordiging. Vertegenwoordigers hebben zich op uiteenlopende manieren verdiept in deze regelgeving. Hieronder volgt een overzicht. Door de respondenten konden meerdere antwoorden gegeven worden, vandaar dat het totaal in tabel 9 uitkomt op 59.

Tabel 9: Manieren waarop men zich heeft verdiept in de regelgeving over vertegenwoordiging

manier	aantal
via de rechter	12
door informatiefolders van het ministerie of de instelling	10
via de oudervereniging	8
door op internet informatie op te zoeken	7
door het wetboek te bestuderen	5
via een vereniging voor mensen met een verstandelijke beperking	4
via advocaat of jurist	3
door er boeken over te lezen	3
via de cliëntenraad	2
via familie of bekenden	2
ik werk zelf in de verpleging	2
via de stichting mentorschap	1

Driekwart van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij redelijk goed weten wat de regelgeving

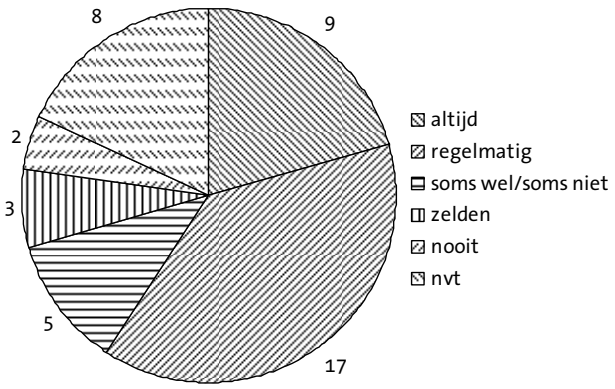
inhoudt. De meeste mensen hebben daarom ook geen behoefte aan meer informatie over hun rol als vertegenwoordiger. Ze zijn vaak al lange tijd vertegenwoordiger, weten waar ze informatie kunnen vinden en vinden het geen probleem om zaken die ze niet begrijpen uit te zoeken. Dit wordt echter ook veroorzaakt doordat veel respondenten actief zijn (geweest) bij verenigingen zoals ouderraden of cliëntenverenigingen. Er wordt door hen aangegeven dat zij om zich heen veel vertegenwoordigers tegenkomen die nog niet weten hoe alles zit en die wel extra begeleiding nodig hebben. Dit betreft voornamelijk jonge mensen, die nog niet lang in deze situatie zitten. De vertegenwoordigers die geïnterviewd zijn, zijn gemiddeld 16 jaar vertegenwoordiger, waardoor zij veel ervaring opgedaan hebben met het vertegenwoordigerschap.

Op de stelling 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk' wordt door iets meer dan de helft van de respondenten 'zeer mee eens' geantwoord, zie onderstaande tabel. Bij 12 vertegenwoordigers is de regelgeving niet echt tot helemaal niet duidelijk.

Tabel 10: Stelling 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk'

antwoord	aantal
zeer mee eens	24
redelijk mee eens	7
soms mee eens	0
niet echt mee eens	9
helemaal niet mee eens	3

De regelgeving is volgens meer dan de helft van de respondenten adequaat. In figuur 9 zijn de antwoorden van de vertegenwoordigers weergegeven.



Figuur 9: 'Is deze regelgeving naar uw mening adequaat?'

Ook is gevraagd naar de knelpunten in de regelgeving ten aanzien van het vertegenwoordigerschap. Enkele vertegenwoordigers geven aan dat de verhouding tussen de Wet BOPZ en het curatorschap

niet duidelijk is. De curatoren vinden het raar dat hun beslissing overruled wordt door de hulpverlener met een beroep op een dwangbehandeling uit de Wet BOPZ. Ook geven door de rechter benoemde vertegenwoordigers aan dat hulpverleners niet goed op de hoogte zijn van de rechten die een curator of een mentor heeft.

In zijn algemeenheid wordt door enkele vertegenwoordigers aangegeven dat de regelgeving onnodig ingewikkeld is en dat de regelgeving altijd achterloopt op de praktijk.

Algemene opmerkingen

Aan het einde van de vragenlijst konden vertegenwoordigers aangeven of zij zelf nog opmerkingen hadden. Er zijn 4 ouders die hierbij hun bezorgdheid over de onduidelijkheid van het mentorschap bij sommige mensen geuit hebben, 5 mensen noemden de onmondigheid die hiermee gepaard gaat. Volgens hen zijn er veel vertegenwoordigers die niet mondig genoeg zijn om voor de betrokkene op te komen. Ook weten ouders niet dat het vertegenwoordigerschap wettelijk kan worden vastgelegd en waar ze met hun vragen terecht kunnen. Overigens hebben alle respondenten aangegeven dat vooral andere mensen hier last van hebben, niet zij zelf. Enkele voorbeelden van reacties:

> *"Ouders weten vaak niet dat het vertegenwoordigerschap vastgelegd kan worden. Veel gehandicapten hebben daardoor geen wettelijk vertegenwoordiger, waardoor het makkelijker is om iemand te verhuizen tegen de wil van de familie in."*

> *"Veel hangt af van de mondigheid van mensen, ik zie veel mensen om me heen spartelen."*

Ook geven enkele vertegenwoordigers aan dat alles heel erg afhankelijk is van het initiatief dat ouders zelf ondernemen. Hoe meer een vertegenwoordiger vraagt, hoe meer deze betrokken wordt bij de behandeling, verzorging en onderzoek van de betrokkene.

Ook bestaat volgens respondenten onduidelijkheid bij de hulpverleners wat de betrokkene aankan en welke zaken zij met de vertegenwoordiger zouden moeten bespreken. Enkele voorbeelden:

> *"Mijn zoon krijgt zelf informatie over de cliëntvertrouwenspersoon, maar hij begrijpt deze informatie niet. Ze zouden deze info ook naar ons moeten sturen."*

> *"Er wordt een cliënttevredenheidsonderzoek gehouden. Deze meten de tevredenheid van ernstig gehandicapten echter niet, zij kunnen niet aangeven wat ze willen. Ze zouden de tevredenheid via ons moeten meten, wij zien aan hem wanneer hij tevreden is."*

Een ander onderwerp dat een aantal malen ter sprake kwam is de organisatie en het management van de instellingen. Door 6 mensen wordt aangegeven dat het management teveel beslissingen neemt zonder te weten wat er op de werkvloer speelt. Zo wordt door een ouder aangegeven:

"Het management moet beter communiceren met het personeel op de werkvloer. Nu komt het nog te vaak voor dat er beslissingen genomen worden door het management die op de werkvloer helemaal niet blijken te werken. Dit heeft ook met geld te maken."

Door 5 mensen wordt aangegeven dat zij tegen bezuinigingen aanlopen. Door deze bezuinigingen is er minder begeleiding en komen meer kosten voor rekening van de vertegenwoordiger.

Ten slotte is er ook commentaar op de vele personeelswisselingen binnen de instelling. Er zijn 7 mensen die dit noemen. Zij geven aan dat dit leidt tot meer communicatieproblemen en mindere zorg voor de verstandelijke beperkten. Een vertegenwoordiger geeft aan:

"Soms wordt er niet goed met ons overlegd of worden zaken vergeten, omdat het personeel veel wisselt. Elke dag is er weer een andere verzorger."

Ten slotte wordt door vertegenwoordigers aangegeven dat de zorg steeds meer versobert; de betrokkene wordt behandeld als een nummer en er is weinig individuele aandacht. Ook zaken die samenhangen met het bewindvoerderschap of de financiële kant van het curatorschap worden vaak genoemd: de jaarlijkse controle door de kantonrechter wordt als overbodig ervaren en de regelgeving AWBZ wordt nodeloos ingewikkeld genoemd.

9.1.7 Conclusie

In de sector voor de zorg voor verstandelijk beperkten is met 44 vertegenwoordigers gesproken. De meesten zijn familie van de betrokkene. Er zijn 39 mensen die dit vertegenwoordigerschap vast hebben laten leggen bij de rechter.

Wilsonbekwaamheid

Meer dan de helft van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij het begrip wilsonbekwaamheid duidelijk vindt. Ook een groot deel, namelijk een derde, vindt dit geen duidelijk begrip.

Vroegere wilsuitingen

Schriftelijke wilsverklaringen blijken bij mensen met een verstandelijke beperking geen rol te spelen, omdat zij over het algemeen nooit wilsbekwaam geweest zijn. Met de levenshouding van de betrokkenen wordt in grote mate rekening gehouden.

Vertegenwoordiging

De ervaringen met hulpverleners zijn overwegend positief. De vertegenwoordigers voelen zich serieus genomen, worden betrokken bij keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek en voelen zich niet gestuurd door de hulpverleners. Een kwart van de vertegenwoordigers heeft deze positieve ervaringen niet. Dit is voornamelijk te wijten aan personeels- of managementwisselingen.

Vertegenwoordigers voelen zich over het algemeen voldoende geïnformeerd door de hulpverleners. Telefonisch contact komt het meeste voor. Als tweede en derde wijze van informeren worden vooral 'tijdens het bezoekuur' en 'via email' genoemd. Daarnaast worden de meeste vertegenwoordigers eenmaal per jaar voor een zorgplanbespreking uitgenodigd. Opvallend is dat de vertegenwoordigers niet altijd inzicht in het dossier krijgen als zij daarom vragen. Een aantal keren is dit inzicht zelfs pas verschaft nadat gedreigd werd naar de kantonrechter te stappen.

Bij het nemen van beslissingen voor de betrokkene houdt een deel van de vertegenwoordigers het meeste rekening met 'wat de betrokkene vermoedelijk zou hebben gewild'. Dit is opvallend omdat bijna de helft van de vertegenwoordigers aangeeft dat deze factor niet van toepassing is, omdat de betrokkene nooit wilsbekwaam is geweest. Bij hen is de factor 'wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen' belangrijker.

Situaties waarin vertegenwoordigers het lastig vinden een beslissing voor de betrokkene te nemen komen volgens de helft van de respondenten soms voor en volgens de andere helft nooit. Als er lastige situaties spelen heeft dit voornamelijk te maken met de bejegening door arts of verpleging. Iets meer dan de helft van de vertegenwoordigers zou wel behoefte hebben aan hulp of ondersteuning buiten de hulpverlener.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Vertegenwoordigers geven aan dat verzet van de betrokkene tegen behandeling, verzorging of onderzoek regelmatig tot soms voorkomt. Het gaat niet alleen om medische zaken, maar ook om verzet tegen bijvoorbeeld het douchen of niet mee willen doen met activiteiten. In de meeste gevallen wordt het verzet ter zijde geschoven, door op een later tijdstip de behandeling uit te voeren wanneer de betrokkene gekalmeerd is. Eventueel wordt een hulpmiddel zoals narcose of medicatie gebruikt.

Bijna een derde van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij wel eens een meningsverschil met de hulpverlener hebben. De meest voorkomende reactie op het terzijde schuiven van hun standpunten door de hulpverleners is het blijven herhalen van het standpunt of het boos worden op de begeleiding.

Kennis van regelgeving

Een kleine meerderheid vindt de regelgeving zeer tot redelijk adequaat. Er zijn weinig knelpunten van de regelgeving genoemd. Enkele curatoren merken op dat zij het vervelend vinden als hun mening opzij wordt gezet met een beroep op de Wet BOPZ. Ook wordt door vertegenwoordigers aangegeven dat hulpverleners niet altijd op de hoogte zijn van hun rechten als vertegenwoordiger.

9.2 Verpleeghuiszorg

9.2.1 Inleiding

Vertegenwoordigers in de verpleeghuiszorgsector zijn voornamelijk benaderd via belangenorganisaties. Op de website of in de nieuwsbrief van de organisatie werd een oproep geplaatst, waarna vertegenwoordigers zich konden aanmelden voor het onderzoek. Na verloop van tijd kwamen er niet genoeg aanmeldingen meer binnen, waarna contact opgenomen is met verschillende cliëntenraden die vertegenwoordigers hebben benaderd voor het onderzoek. Ook hebben de geïnterviewde artsen flyers uitgedeeld. In totaal zijn 28 vertegenwoordigers in de verpleeghuissector geïnterviewd, waarvan 15 mannen en 13 vrouwen. 2 respondenten zijn geen vertegenwoordiger meer, omdat de betrokkene is overleden. In tabel 1 zijn de gemiddelde leeftijd en het geslacht van de vertegenwoordigers en betrokkenen opgenomen.

Tabel 1: Leeftijd en geslacht vertegenwoordigers en betrokkenen

aantal=28	vertegenwoordiger	betrokkene
gemiddelde leeftijd	62 jaar	81 jaar
geslacht	15 man	4 man
	13 vrouw	24 vrouw

Alle vertegenwoordigers zijn voor onbepaalde tijd vertegenwoordiger, namelijk tot het overlijden van de betrokkene. De meeste vertegenwoordigers zijn familie van de betrokkene. Daarnaast is met 7 vrijwilligers, 1 professionele mentor, 1 vriend en 1 kennis gesproken. In tabel 2 is te zien welke typen vertegenwoordigers zijn geïnterviewd.

Tabel 2: Type vertegenwoordiger en band met betrokkene

type vertegenwoordiger	aantal man	aantal vrouw
benoemde vertegenwoordiger, curator		
benoemde vertegenwoordiger, mentor	7	7
benoemde vertegenwoordiger, beschermingsbewind	2	
door patiënt aangewezen		2
niet benoemde vertegenwoordiger, echtgenoot	2	
niet benoemde vertegenwoordiger, ouder	1	1
niet benoemde vertegenwoordiger, kind	2	3
niet benoemde vertegenwoordiger, broer of zus		
anders, namelijk	1	
totaal	15	13

Onder 'anders' wordt als vertegenwoordiger genoemd: schoonzoon.

De meeste betrokkenen leiden aan dementie, Alzheimer of Parkinson. Alle betrokkenen wonen in een verpleeghuis, waarvan 1 op de psychiatrie-afdeling.

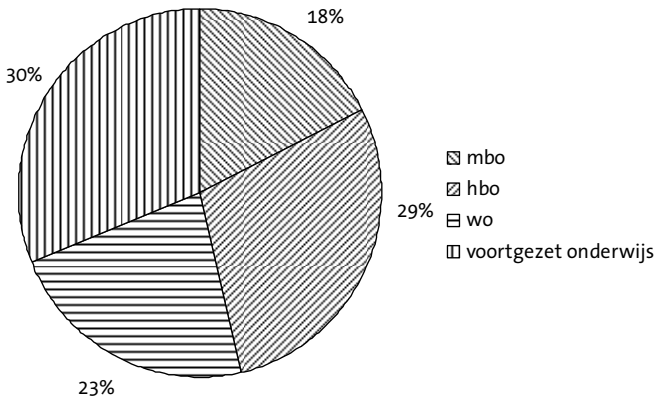
De vertegenwoordigers waren ten tijde van het interview gemiddeld 2,8 jaar vertegenwoordiger, variërend van een kwart jaar tot 9 jaar. De betrokkene kennen zij gemiddeld 40 jaar. Familieleden geven als voornaamste reden op dat zij vertegenwoordiger zijn geworden omdat zij geleidelijk aan steeds meer taken van de betrokkene overnamen. Als er meerdere kinderen zijn, moet er gekozen worden wie vertegenwoordiger wordt; dat is vaak degene die dichtbij woont of degene die voor zijn werk ook te maken heeft met de zorg omdat hij arts of verpleegkundige is. De vrijwillige vertegenwoordigers geven aan dat zij vertegenwoordiger zijn geworden omdat zij graag na hun pensioen iets wilden blijven betekenen voor de maatschappij of omdat zij zagen dat iemand uit de buurt geen familie meer had. Twee vrijwilligers aan het woord:

> *"Ik had de leeftijd dat er een einde kwam aan mijn reguliere werk, maar ik wilde wel iets blijven doen. Daarom heb ik me aangemeld bij het mentorschap."*

> *"Ze heeft geen familie meer. We hielpen haar met een aantal vrienden al een tijdje toen ze nog op zichzelf woonde. Toen ze steeds slechter werd en naar een verpleeghuis ging, had iedereen het te druk om zich nog met haar bezig te houden. Nu doe ik samen met een vriendin het vertegenwoordigerschap."*

In de meeste gevallen was er geen rol voor de betrokkene weggelegd in het zoeken naar en het uitkiezen van een vertegenwoordiger, voornamelijk omdat de overgang naar het vertegenwoordigerschap geleidelijk verliep en de dementie uiteindelijk al te ver gevorderd was op het moment dat bijvoorbeeld het mentorschap werd aangevraagd.

Het opleidingsniveau van de respondenten is weergegeven in figuur 1. Het merendeel van de respondenten heeft een hbo-opleiding afgerond, 14% een mbo-opleiding en 18% een wo-opleiding. Een kwart van de respondenten antwoordt iets anders, namelijk drie keer mulo, lbs, hbs of middelbaar onderwijs.



Figuur 1: Opleidingsniveau vertegenwoordigers

9.2.2 Wils(on)bekwaamheid

Aan de vertegenwoordigers is de volgende stelling voorgelegd: 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'. Ongeveer de helft van de vertegenwoordigers is het met deze stelling eens, maar 9 vertegenwoordigers vinden dit niet. De antwoorden zijn weergegeven in onderstaande tabel:

Tabel 3: Stelling 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'

antwoord	aantal
zeer mee eens	9
redelijk mee eens	6
soms mee eens	4
niet echt mee eens	7
helemaal niet mee eens	2

9.2.3 Vroegere wilsuitingen

Van de 28 betrokkenen hebben 5 een schriftelijke wilsverklaring, 20 hebben dit niet en in 3 gevallen weet de vertegenwoordiger niet of er een wilsverklaring opgesteld is. De niet-reanimeren verklaring is door 1 vertegenwoordiger genoemd en 2 vertegenwoordigers noemen de euthanasie-verklaring. Door 2 personen is aangegeven dat zij niet op de hoogte zijn van de inhoud van de wilsverklaring. Voorts geeft 1 vertegenwoordiger aan dat haar moeder geen wilsverklaring heeft, maar dat zij zelf met het verpleeghuis heeft afgesproken dat haar moeder niet gereanimeerd zal worden.

In de 5 gevallen dat er een schriftelijke wilsverklaring beschikbaar was is er 3 keer een situatie aan de orde gekomen waarin de wilsverklaring mogelijk van toepassing kon zijn. Al deze keren is de wilsverklaring niet gevolgd. De verklaring hiervoor was 1 keer dat de wilsverklaring te oud was en 2 keer dat de instelling eigen beleid met betrekking tot het reanimeren had opgesteld. Hierover wordt gezegd:

> *"Er is eenduidig beleid binnen de instelling voor iedereen: niet reanimeren bij een hartaanval."*

In het geval van de euthanasieverklaring is deze niet gevolgd omdat bij euthanasie de betrokkene zelf moet kunnen dat hij euthanasie wil ondergaan en dit kan niet als iemand dement is.

Door 2 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat ze het fijn vinden dat de wilsverklaring er is, zodat zij daar zelf geen beslissing meer over hoeven te nemen. Er is 1 vertegenwoordiger die aangeeft dat hij het belangrijker vindt wat de betrokkene nu aangeeft dan wat in de wilsverklaring staat. De vertegenwoordiger van de persoon met de euthanasieverklaring geeft aan:

> *"Ik vind dat de euthanasieverklaring gevolgd moest worden. Mijn moeder geeft aan dat ze het leven niet meer ziet zitten en wil er een einde aan maken, maar als de arts er eenmaal is kan ze dat niet zelf vertellen. Het is vervelend voor haar dat het dan niet door kan gaan. Zeker bij Alzheimer, je zit in een uitzichtloze situatie. Ik vind het overheidsbeleid te kort door de bocht."*

Er is 1 vertegenwoordiger die de wilsverklaring zeer serieus neemt en ook handelt overeenkomstig deze verklaring. Ze geeft aan:

> *"Op basis van de verklaring heb ik ervoor gezorgd dat de betrokkene geen jaarlijkse griepprik meer krijgt, maar het heeft wel drie jaar geduurd voordat me dat gelukt is. De betrokkene wil namelijk het liefst dood."*

Deze mening blijkt door meer vertegenwoordigers ondersteund te worden. Op de stelling 'Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden' wordt door 16 vertegenwoordigers 'zeer mee eens' geantwoord. Zie tabel 4:

Tabel 4: Stelling 'Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden'

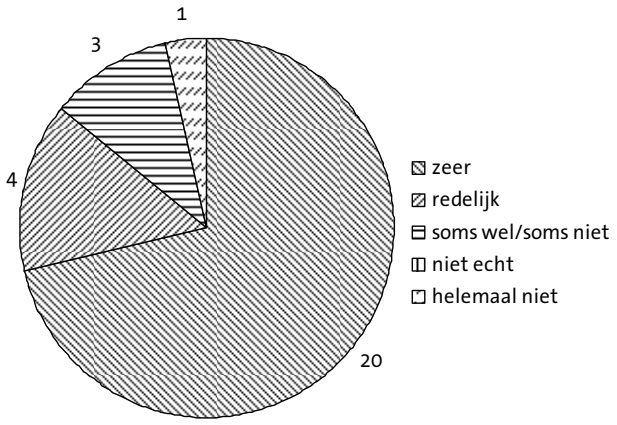
antwoord	aantal
zeer mee eens	16
redelijk mee eens	3
soms mee eens	2
niet echt mee eens	2
helemaal niet mee eens	1
geen mening	4

Ook is gevraagd aan de vertegenwoordigers in hoeverre zij rekening houden met de levenshouding van de betrokkene. Door 22 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij hier altijd rekening mee houden, 2 geven aan hier regelmatig rekening mee te houden en 4 vertegenwoordigers geven aan dat deze vraag niet van toepassing is.

9.2.4 Vertegenwoordiging

Relatie met de hulpverleners

Het merendeel van de vertegenwoordigers vindt dat de hulpverleners hen in meer of mindere mate serieus nemen. Zie onderstaande figuur.



Figuur 2: 'Heeft u het gevoel dat de hulpverlener(s) u serieus nemen/namen?'

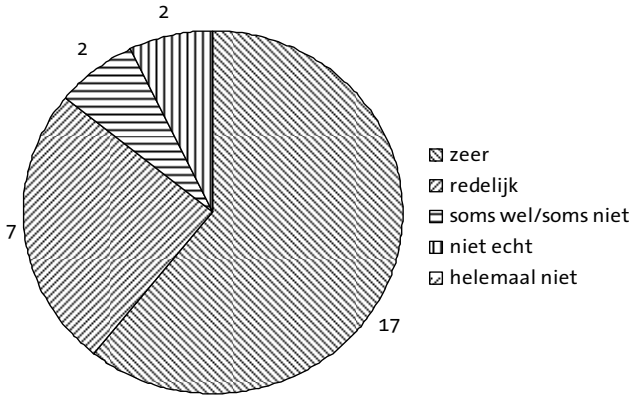
Ondanks deze positieve geluiden, benadrukken vertegenwoordigers dat er grote verschillen bestaan tussen hulpverleners. Een vertegenwoordiger zegt hierover:

> *"Met de eerste verzorgende hebben we goed contact. Helaas is zij niet altijd aanwezig. Zodra er ander personeel is – door de reorganisatie is dit personeel niet meer geriatrisch opgeleid – gaat het minder goed. Zij lijken niets aan te nemen van wat je vertelt."*

Vertegenwoordigers geven aan dat hulpverleners hen serieuzer nemen wanneer zij zelf een achtergrond in de gezondheidszorg hebben. Ook helpt veel aanwezig zijn in het verpleeghuis, zodat een band opgebouwd kan worden met het verzorgende personeel en deze kan zien dat de vertegenwoordiger betrokken is.

Vervolgens zijn verschillende vragen gesteld over de betrokkenheid van de vertegenwoordigers bij de keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. Eerst is vertegenwoordigers gevraagd of zij zich voldoende betrokken voelen, daarna of zij teveel dan wel te weinig bij beslissingen betrokken worden en ten slotte is hen een soortgelijke stelling voorgelegd.

Uit de gegeven antwoorden blijkt dat de meeste vertegenwoordigers zich voldoende betrokken voelen. In figuur 3 is te zien wat mensen op de algemene vraag geantwoord hebben; 17 vertegenwoordigers antwoorden dat zij zich zeer betrokken voelen en 7 antwoorden redelijk. 2 vertegenwoordigers geven hierbij aan dat het wel het beste is om zelf veel initiatieven te nemen.



Figuur 3: 'Voelt u zich voldoende betrokken bij keuzes?'

Een aantal concrete situaties waarin de vertegenwoordigers zich betrokken voelen:

> *"Als ze bij de huisarts is langs geweest, word ik daarna door de verpleegkundige of door de huisarts gebeld als er wat aan de hand is. Ze vertellen dan wat er aan de hand is en wat ze willen doen, en vragen wat wij daarvan vinden."*

> *"Mijn schoonmoeder gaat steeds meer achteruit, steeds zijn er dingen die ze niet meer kan waar beslissingen over genomen moeten worden. Er is dan altijd contact. Ze weet bijvoorbeeld niet meer waarom ze een kunstgebit in moet, we overleggen dan hoe ik hiermee om kan gaan."*

Verder worden 2 vertegenwoordigers soms betrokken en 2 anderen geven aan niet echt betrokken te worden. Een vertegenwoordiger zegt hierover:

> *"We hadden een afspraak gemaakt over de medicijnen, maar dit is weer aangepast zonder overleg met mij. De verpleging kon ook niet aan mij uitleggen waarom. Er is mij niets gevraagd."*

Op de vraag of vertegenwoordigers vinden dat er teveel of juist te weinig beslissingen aan hen overgelaten worden geven 5 vertegenwoordigers aan dat zij vinden dat er te weinig beslissingen aan hen worden overgelaten. Niemand vindt dat er teveel beslissingen aan hen worden overgelaten. Ook blijkt uit de stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners' dat de meeste vertegenwoordigers het hiermee oneens zijn, zie tabel 5.

Tabel 5: Stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners'

antwoord	aantal
zeer mee eens	3
redelijk mee eens	1
soms mee eens	4
niet echt mee eens	4
helemaal niet mee eens	16

Het merendeel van de vertegenwoordigers voelt zich nooit gestuurd door de hulpverleners. De beslissingen worden in goed overleg genomen. Een concrete situatie:

> *"Toen hij hartklachten had, moest een keuze gemaakt worden tussen nogmaals naar de cardioloog gaan of extra medicijnen. De cardioloog had mijn voorkeur. Ik heb dat aangegeven en de instelling heeft verder alles geregeld."*

Er wordt door 4 vertegenwoordigers aangegeven dat zij zich wel regelmatig gestuurd voelen, 1 voelt zich soms gestuurd en 2 zelden. Een vertegenwoordiger die zich gestuurd voelt antwoordt:

> *"Verzorgers hebben het druk, dus meestal wordt je een optie voorgelegd waar je wel 'ja' op moet zeggen omdat er anders niets gebeurt."*

In de helft van de gevallen werd geen alternatief voorgelegd aan de vertegenwoordiger.

Door 15 vertegenwoordigers kon geen voorbeeld bedacht worden waarbij ze mogelijk gestuurd zouden kunnen worden. Volgens hen zijn er ook niet echt veel situaties waarin keuzes gemaakt moeten worden. Een vertegenwoordiger:

> *"Er zijn ook niet veel beslissingen die genomen moeten worden. Ze zit de hele dag een beetje, ze heeft aanspraak van andere bewoners. Het gaat gewoon goed met haar."*

De vertegenwoordigers die zich gestuurd voelden geven aan dat ze het vervelend vinden dat er niet naar hen geluisterd wordt. Door 1 van hen is een klacht ingediend. Uitkomst van deze procedure was dat de vertegenwoordiger gelijk heeft gekregen, maar er is vervolgens alsnog niets aan gedaan. Een andere vertegenwoordiger geeft aan dat hij wel snapt dat de hulpverleners weinig tijd voor hem hebben, dus dat hij daarom af en toe gestuurd wordt. Andere vertegenwoordigers hebben overwegend positieve ervaringen. Onder sommige respondenten bestaat een zekere gelatenheid:

> *"Het is logisch, want wij zijn niet deskundig, dus je laat je sneller overrulen door de hulpverlener"*

> *"Je moet proberen je moeder los te laten, de verpleging heeft het wellicht beter in de gaten."*

Daarnaast is aan de vertegenwoordigers een stelling voorgelegd of het uiteindelijk de hulpverlener is die in de praktijk de beslissing neemt. Vertegenwoordigers zijn hier verdeeld over, zie onderstaande tabel:

Tabel 6: Stelling 'Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene'

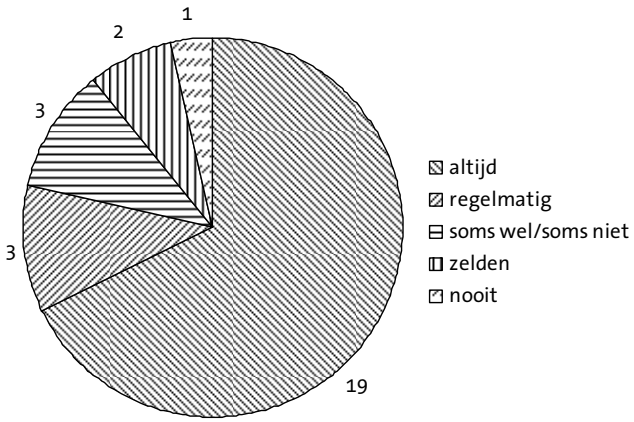
antwoord	aantal
zeer mee eens	6
redelijk mee eens	2
soms mee eens	4
niet echt mee eens	9
helemaal niet mee eens	7

Ditzelfde geldt voor de laatste stelling die in dit kader is voorgelegd: 'De positie van een vertegenwoordiger is te zwak'. De meeste vertegenwoordigers vinden dat dit niet het geval is. Verder hebben 3 vertegenwoordigers 'zeer mee eens' geantwoord, 2 'redelijk mee eens' en 5 'soms mee eens'.

Informatievoorziening

Bijna alle vertegenwoordigers geven aan dat er een zorgplan is opgesteld voor de betrokkene. Bij dit opstellen zijn 22 van hen betrokken door de hulpverleners. In de meeste gevallen is het zorgplan met de vertegenwoordiger besproken in het multidisciplinair overleg (MDO), soms wordt het van tevoren opgestuurd zodat wijzigingen ingebracht kunnen worden. Een enkele keer hebben vertegenwoordigers het gevoel dat zij geen wijzigingen kunnen aanbrengen, omdat zij niet over voldoende kennis beschikken. Door 10 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat het zorgplan na het opstellen twee keer per jaar in het MDO besproken wordt en aangepast kan worden. Tijdens dit gesprek zijn de psycholoog, de hoofdbehandelaar, de persoonlijk begeleider en de arts aanwezig.

Van de 28 vertegenwoordigers geven 19 aan altijd voldoende en tijdig geïnformeerd door de behandelend hulpverlener, zie figuur 4:

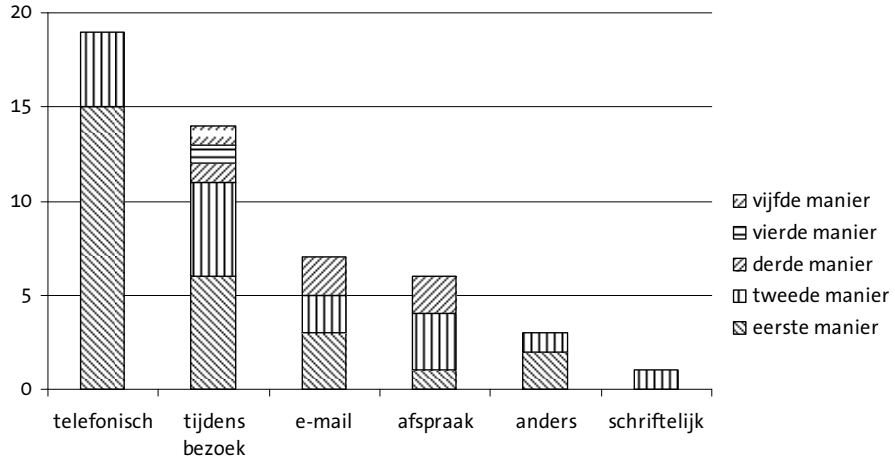


Figuur 4: 'Wordt u voldoende en tijdig geïnformeerd door de hulpverlener?'

De vertegenwoordigers worden geïnformeerd over medicijngebruik, wanneer de betrokkene gevallen is, wanneer er verwondingen zijn opgelopen of wanneer de betrokkene naar het ziekenhuis moet. Een voorbeeld:

> *"Ik word altijd gebeld als er wat aan de hand is. Laatst had mijn moeder bijvoorbeeld een verslechterde nierfunctie. Na het bezoek aan de huisarts werd ik direct gebeld en hebben we besproken wat er moest gebeuren en wat wij ervan vonden."*

In figuur 5 is opgenomen op welke manieren vertegenwoordigers geïnformeerd worden, waarbij ook is aangegeven welke manieren het meest voorkomen. Ter illustratie: 19 vertegenwoordigers worden telefonisch geïnformeerd, bij 15 vertegenwoordigers is dit tevens de meest voorkomende manier waarop zij geïnformeerd worden. Als tweede manier wordt vaak het maken van een afspraak genoemd.



Figuur 5: 'Op welke manier wordt u geïnformeerd?'

De meeste informatie wordt verschaft wanneer dat nodig is. Slechts 2 respondenten geven aan dat er periodiek informatie aan hen wordt verschaft: eens in de twee weken. Hiervoor werd al aangegeven dat 10 vertegenwoordigers twee keer per jaar een MDO bijwonen, ook dit kan onder het periodiek overleg worden geschaard.

Inzicht in het hele dossier krijgen 22 van de 28 respondenten. Door 5 vertegenwoordigers wordt geantwoord dat zij niet weten of zij inzicht kunnen krijgen in het dossier en 1 vertegenwoordiger mag het dossier niet inzien.

Invulling vertegenwoordiging

Aan de vertegenwoordigers is gevraagd aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 t/m 5 (waarbij 5 aangeeft dat de factor het belangrijkst wordt gevonden).

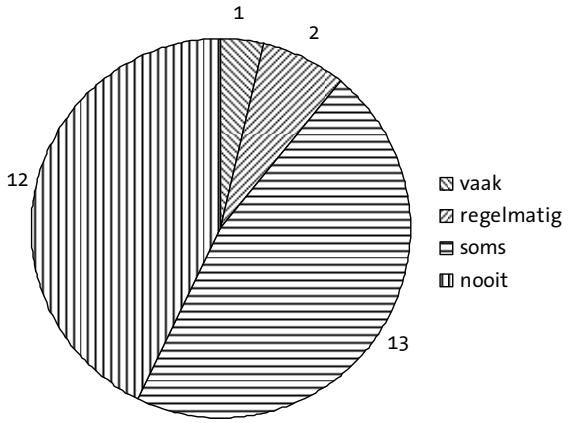
Voor de vertegenwoordigers blijkt de belangrijkste factor te zijn 'hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild'. Zij beoordelen dat met een 3,9. Daarna komen 'wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn' en 'wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen', beide beoordeeld met een 3,3. Wat de behandelend hulpverlener en zij zelf willen is minder belangrijk.

Tabel 7: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	3,9	25
wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	3,3	25
wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	3,3	19
wat de behandelend hulpverlener wil	2,8	26
wat u zelf graag zou willen in een dergelijke situatie	2,1	26

Andere factoren die meewegen bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene zijn de haalbaarheid van de behandeling en de concrete situatie. Ook noemt iemand 'wat de familie wil' als factor.

Van de 28 vertegenwoordigers hebben 12 nog nooit een situatie meegemaakt waarin zij het lastig vonden te beslissen voor de betrokkene. Door 13 personen wordt aangegeven dat zij dit soms hebben meegemaakt, 2 geven aan dit regelmatig en 1 vertegenwoordiger zegt dit vaak mee te maken. Zie onderstaande figuur:



Figuur 6: 'Heeft u een situatie meegemaakt, waarin u het lastig vond te beslissen?'

Het past bij deze bevinding dat niemand vindt dat het beroep dat op hen wordt gedaan in hun rol als vertegenwoordiger te zwaar is. Slechts 2 vertegenwoordigers geven aan dat dit soms het geval is.

Van de 16 vertegenwoordigers die weleens een lastige beslissing moesten nemen, vonden 5 vertegenwoordigers vooral de beslissing zelf zwaar om te nemen en 4 vertegenwoordigers vonden het met name lastig in te schatten wat de betrokkene wilde. Voorts geven 2 vertegenwoordigers aan dat het vooral zwaar is om een beslissing te nemen als de betrokkene zich verzet. Soms willen de vertegenwoordigers iets dat niet te realiseren is, wordt 3 keer aangegeven. Hierover zegt iemand:

> *"Alle opties die aangegeven werden door het personeel vond ik niet fijn, maar we moesten iets kiezen."*

Op de stelling of er begeleiding of hulp voor de vertegenwoordigers nodig is, wordt overwegend positief geantwoord, zie tabel 8:

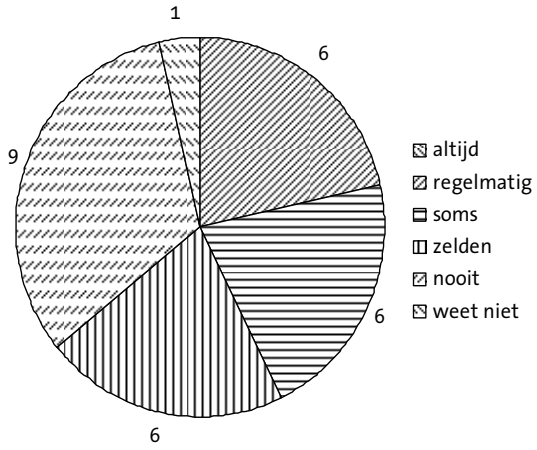
Tabel 8: Stelling 'Een vertegenwoordiger heeft begeleiding of ondersteuning nodig buiten de hulpverlener'

antwoord	aantal
zeer mee eens	7
redelijk mee eens	7
soms mee eens	8
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	3

9.2.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Op de vraag of het voorkomt dat de betrokkene zich verzet tegen behandeling, verzorging of onderzoek wordt op uiteenlopende manieren gereageerd. Door 12 vertegenwoordigers wordt

geantwoord dat dit altijd of regelmatig voorkomt en volgens 17 mensen komt dit zelden of nooit voor. In figuur 7 is dit weergegeven:



Figuur 7: 'Komt het voor dat de betrokkene zich verzet?'

Meestal komt het verzet voor in het kader van de verzorging van de patiënt; de betrokkene wil bijvoorbeeld niet douchen, niet aangekleed worden of niet eten. Het verzet kan verbaal zijn of zich fysiek uiten in slaan, trappen of bijten. Ook 'slap in haar stoel hangen' wordt als verzet genoemd.

In de meeste gevallen wordt de vertegenwoordiger achteraf geïnformeerd over het verzet. Dit komt overeen met de beantwoording van de vraag wat de vertegenwoordiger deed met het verzet van de betrokkene; de meeste vertegenwoordigers geven aan dat zij zich daar niet mee bemoeien en het aan de hulpverleners overlaten. Tevens is door 11 personen 'niet van toepassing' geantwoord (de betrokkene verzet zich nooit of vertegenwoordiger weet het niet).

Ondanks het verzet wordt door 11 vertegenwoordigers aangegeven dat de behandeling toch doorgezet is. Als reden hiervoor wordt aangegeven dat het nou eenmaal nodig is om te douchen, zich aan te kleden of de behandeling te ondergaan. Er zijn 5 vertegenwoordigers die aangeven dat de behandeling niet is doorgezet en 1 vertegenwoordiger weet het niet. De behandeling of verzorging kan volgens hen wel op een ander moment plaatsvinden; er wordt gewacht tot de betrokkene gekalmeerd is.

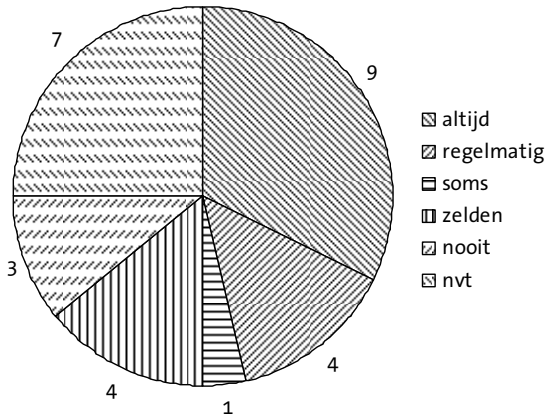
Ook is gevraagd naar eventuele conflicten met de hulpverlener. Slechts 2 vertegenwoordigers geven aan dat hun standpunt regelmatig ter zijde wordt geschoven door de hulpverleners, 2 vertegenwoordigers geven aan dat dit soms gebeurt. De voorbeelden die hierbij genoemd worden gaan over de medicatieverstrekking, het verzorgende personeel, het ontbreken van bepaalde voorzieningen en het gebruiken van een speciaal matras. Hieronder een voorbeeld:

> *"De eerstverzorgende weet dat onze moeder geen koffie naast haar bed mag omdat ze het dan omstoot en zichzelf verbrand. Hoe vaak je het ook aan het andere personeel uitlegt, dat blijven*

ze verkeerd doen. Dit komt ook doordat het personeel niet geriatrisch is opgeleid, ze weten niet wat dementie precies met je doet en hoe ze die mensen adequaat moeten verzorgen."

Door 2 vertegenwoordigers is naar aanleiding van het conflict een klacht ingediend bij de directie.

De meeste vertegenwoordigers houden rekening met de wensen van andere familieleden, partners of vrienden van de betrokkene. Door 7 respondenten wordt aangegeven dat deze vraag niet van toepassing is. Zie figuur 8:



Figuur 8: ' Houdt u rekening met de wensen van familieleden/partners/vrienden of anderen?'

De vertegenwoordigers die wel rekening houden met anderen geven aan dat zij overleggen met hun broers en/of zussen of met de kinderen. De vertegenwoordigers die geen rekening houden met anderen doen dit omdat die anderen zich niet met de behandeling en verzorging bemoeien.

9.2.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

Van de 28 vertegenwoordigers hebben 17 zich verdiept in de wettelijke regels over vertegenwoordiging. In tabel 9 is weergegeven op welke manieren:

Tabel 9: Manieren waarop men zich heeft verdiept in de regelgeving over vertegenwoordiging

manier	aantal
via voorlichting of cursus van stichting mentorschap	5
via internet	3
via een brochure	2
door de informatie die ik van de kantonrechter heb gekregen	2
door het wetboek te lezen	2
door lidmaatschap cliëntenraad	1
door lidmaatschap familieraad	1
informatie via de notaris gekregen	1
via andere mentoren / bewindvoerders	1
door voorlichting van de maatschappelijk werkster	1

Aan de vertegenwoordigers is gevraagd in hoeverre zij weten wat de regelgeving inhoudt. Door 11 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij niet echt of helemaal niet op de hoogte zijn, 14 vertegenwoordigers geven aan dat zij redelijk op de hoogte zijn en 3 zijn zeer goed op de hoogte.

Ook is aan de vertegenwoordigers een stelling voorgelegd: 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk.' Hierop wordt 13 keer ´zeer mee eens´ geantwoord, zie onderstaande tabel:

Tabel 10: Stelling 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk'

antwoord	aantal
zeer mee eens	13
redelijk mee eens	7
soms mee eens	1
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	3
geen mening	1

Bij de vertegenwoordigers bestaat weinig behoefte aan extra informatie; slechts 5 vertegenwoordigers geven aan dat zij dit wel zouden willen. Een vertegenwoordiger die wel extra informatie wil geeft aan:

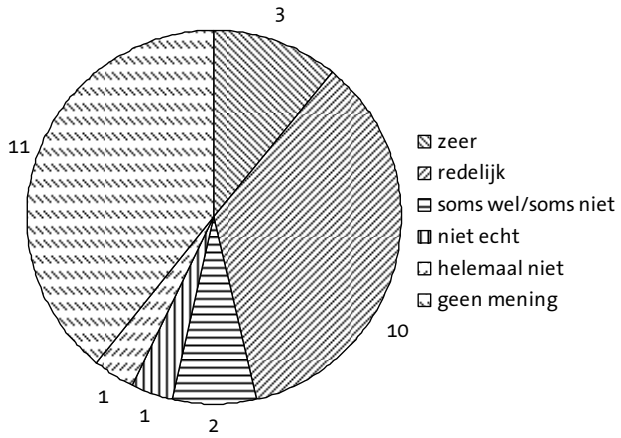
> *"Graag zou ik in die brochure praktische tips zien zoals: 'hou jezelf in de gaten en spaar je krachten'. Ook zou een steunpunt voor mentoren/vertegenwoordigers handig zijn, bijvoorbeeld via een telefoonnummer dat je kunt bereiken."*

Een andere vertegenwoordiger geeft aan dat de taal in brochures begrijpelijker mag.

"De informatie mag in begrijpelijkere taal opgeschreven worden. Puntsgewijs, bijvoorbeeld 'hou er rekening mee dat' of 'wat zijn mijn rechten?'"

De vertegenwoordigers die geen behoefte hebben aan meer informatie geven aan dat er al genoeg informatie beschikbaar is, dat als alles goed gaat er geen informatie nodig is en als er toch informatie nodig is weet men dat te vinden. Door 3 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij zelf geen behoefte hebben aan meer informatie, maar dat anderen dit zeer waarschijnlijk wel behoeven.

De meeste vertegenwoordigers vinden de regelgeving zeer tot redelijk adequaat, 11 vertegenwoordigers hebben geen mening. Zie onderstaande figuur:



Figuur 9: 'Is deze regelgeving naar uw mening adequaat?'

Ook is gevraagd naar de knelpunten in de regelgeving ten aanzien van het vertegenwoordigerschap. Er wordt aangegeven dat er bij instellingen onduidelijkheid bestaat over het mentorschap. Een vertegenwoordiger zegt hierover:

"Als een cliënt zich verzet voldoet het mentorschap niet, want dan heeft uiteindelijk de cliënt gelijk. Dan is curatele nodig, want dat wordt als strenger gezien."

Twee andere vertegenwoordigers:

"De instelling weet niet wat het mentorschap inhoudt. Ze vragen altijd mijn moeder wat ze wil, ook al kan zij niet praten. Naar mij luisteren ze niet."

"Mijn taak is belangen behartigen, dus niet kleding kopen en wandelingen maken."

Ook wordt door enkele vertegenwoordigers aangegeven dat de samenwerking tussen bewindvoerder en mentor niet goed verloopt:

"Het is lastig dat er een aparte bewindvoerder is, want dit gaat ten koste van de snelheid. Ik wil bijvoorbeeld een goede stoel voor meneer aanschaffen, maar daar ben ik al een half jaar mee bezig."

Algemene opmerkingen

Ten slotte wordt door enkele vertegenwoordigers aangegeven dat er onderbezetting bestaat binnen de instellingen. Ook geven vertegenwoordigers aan dat ze zelf alert moeten zijn op wat het verzorgende personeel doet en dat zij overal zelf achteraan moeten. Er is weinig kennis bij het personeel en het toezicht laat soms te wensen over. Enkele voorbeelden van vertegenwoordigers:

"Doordat ik ver weg woon weet ik niet altijd wat er speelt, waardoor het lastig is haar te vertegenwoordigen. Hoe kan het bijvoorbeeld dat ze zich verwond heeft en dat niemand wist hoe dat kon? Dat dat kan gebeuren, geeft aan dat de regelgeving niet goed is."

"Als ik op vakantie ga, stuur ik elke dag iemand langs om te controleren of het wel goed gaat, want met mij nemen ze nooit contact op. Ze heeft bijvoorbeeld paradontitis, doet niemand wat aan, ze poetsen haar tanden niet eens. Ook stoppen ze de medicatie ineens, waardoor ze pijn heeft."

"Je moet alert blijven op vergissingen van het personeel. Voorbeeld zijn de spataderen van mijn moeder. Op medische indicatie moet ze daarvoor steunkousen aan, maar de nieuwe verpleging had deze weer uitgedaan omdat het goed ging met haar benen."

Volgens enkele respondenten wordt er door onwetendheid niet voldoende gebruik gemaakt van de mogelijkheden van het mentorschap. Volgens hen heeft de instelling een taak in het informeren van familieleden over deze mogelijkheid.

9.2.7 Conclusies

In de sector verpleeghuiszorg is met 28 vertegenwoordigers gesproken. De meeste vertegenwoordigers zijn familie van de betrokkene, vaak gaat het om een kind. Benoemde vertegenwoordigers komen weinig voor.

Wilsonbekwaamheid

Het begrip wilsonbekwaamheid wordt door een kleine meerderheid van de vertegenwoordigers duidelijk gevonden. Een derde geeft aan dat zij niet weten wat zij onder dit begrip moeten verstaan.

Vroegere wilsuitingen

Van schriftelijke wilsverklaringen wordt niet veel gebruik gemaakt. Van de 3 keer dat zich een situatie voordeed dat er een wilsverklaring was en dat deze gebruikt kon worden, is de wilsverklaring alle keren niet gevolgd. Redenen hiervoor zijn de gedateerdheid van de wilsverklaring of het feit dat

euthanasie niet kan worden toegepast bij demente personen. Een meerderheid van de respondenten vindt dat de schriftelijke wilsverklaring gevolgd moet worden door de hulpverlener.

Vertegenwoordiging

De ervaringen met hulpverleners zijn overwegend positief. De vertegenwoordigers voelen zich serieus genomen, worden betrokken bij keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek en voelen zich niet gestuurd door de hulpverleners. Ondanks deze positieve geluiden, benadrukken de vertegenwoordigers de verschillen in kwaliteit die bestaan tussen hulpverleners. Ook wordt aangegeven dat zelf initiatief nemen als vertegenwoordiger belangrijk is om je betrokken te blijven voelen.

Een groot deel van de vertegenwoordigers is betrokken geweest bij het opstellen van het zorgplan. Vaak wordt dit zorgplan twee keer per jaar in het MDO besproken. Daarnaast vindt de informatievoorziening voornamelijk telefonisch of tijdens bezoekuren plaats. Dit geeft ook het ad hoc karakter van de informatievoorziening aan; wanneer er iets aan de hand is, wordt contact opgenomen.

Bij het nemen van beslissingen is de belangrijkste factor voor de vertegenwoordigers hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild. De meeste vertegenwoordigers vinden het over het algemeen niet lastig om beslissingen te nemen voor de betrokkene. Wel geeft de helft aan dit soms lastig te vinden, bijvoorbeeld als de betrokkene zich ergens tegen verzet of als een behandeling medisch niet mogelijk is.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Ongeveer de helft van de vertegenwoordigers geeft aan dat verzet van de betrokkene regelmatig tot soms voorkomt; de andere helft geeft aan dat het zelden of nooit voorkomt. Verzet komt vooral voor in het kader van de verzorging van de patiënt en uit zich verbaal of fysiek door slaan, trappen of bijten. De meeste vertegenwoordigers geven aan zich niet met het verzet te bemoeien en het aan de hulpverleners over te laten. In de meeste gevallen betekent dit dat de behandeling doorgezet wordt, omdat het nodig is.

Er zijn 4 vertegenwoordigers die aangeven dat zij regelmatig of soms een conflict met de hulpverlener hebben. Door 2 vertegenwoordigers is hierover een klacht ingediend.

Kennis van regelgeving

Over het algemeen wordt de regelgeving adequaat gevonden door de vertegenwoordigers die hierover een mening hadden. Wel worden opmerkingen geplaatst bij de bekendheid van de instellingen met het mentorschap en de samenwerking van de mentor met de bewindvoerder. Ook over de onderbezetting van instellingen en de kwaliteit van het verzorgende personeel worden opmerkingen geplaatst.

9.3 Psychiatrie

9.3.1 Inleiding

De benadering van vertegenwoordigers in de psychiatrie verliep voornamelijk via belangenorganisaties. Op de website of in de nieuwsbrief van de organisatie werd een oproep geplaatst, waarna vertegenwoordigers zich konden aanmelden voor het onderzoek. Tevens werd gebruik gemaakt van de 'sneeuwbalmethode', door aan personen die werden geïnterviewd te vragen of zij mogelijk meer vertegenwoordigers kenden die mee zouden willen werken aan het onderzoek. Uiteindelijk is met 30 vertegenwoordigers in de psychiatrie gesproken. Op het moment dat gesproken is met de vertegenwoordigers waren 17 van hen nog vertegenwoordiger en 10 waren dat niet meer. Opmerkelijk is dat 3 personen niet zeker weten of zij vertegenwoordiger zijn (geweest). In de tabel 1 staan de gemiddelde leeftijd en het geslacht van de vertegenwoordigers en betrokkenen.

Tabel 1: Leeftijd en geslacht vertegenwoordigers en betrokkenen

aantal=30	vertegenwoordiger	betrokkene
gemiddelde leeftijd	61 jaar	34 jaar
geslacht	5 man	21 man
	25 vrouw	9 vrouw

Van de 30 geïnterviewde personen waren er 4 tijdelijk vertegenwoordiger, 1 met tussenpozen en van 1 persoon was het onbekend. De rest was vertegenwoordiger voor onbepaalde tijd. Als beëindiging van vertegenwoordiging voor onbepaalde tijd worden diverse redenen genoemd: het overlijden van de betrokkene, als de situatie veranderd is of tot een van de partijen het niet meer wil. Er is 1 vertegenwoordiger die als reden voor het beëindigen van haar rol als vertegenwoordiger noemt:

> *"Totdat de psychiater het ongedaan heeft gemaakt door hem weer wilsbekwaam te verklaren. Hij wilde van mij af en dat is de reden dat hij dat deed."*

Van de 30 geïnterviewde personen was ruim de helft (16) door de rechter als vertegenwoordiger benoemd, meestal als mentor. De meeste vertegenwoordigers zijn familie van de betrokkene. Daarnaast is met 4 vrijwilligers, 2 professionele mentoren en 1 professionele curator gesproken. In tabel 2 is te zien welke typen vertegenwoordigers zijn geïnterviewd:

Tabel 2: Type vertegenwoordiger en band met betrokkene

type vertegenwoordiger	aantal man	aantal vrouw
benoemde vertegenwoordiger, curator		3
benoemde vertegenwoordiger, mentor	2	9
benoemde vertegenwoordiger, beschermingsbewind		2
niet benoemde vertegenwoordiger, echtgenoot	1	
niet benoemde vertegenwoordiger, ouder	2	8
niet benoemde vertegenwoordiger, kind		
niet benoemde vertegenwoordiger, broer of zus		2
weet ik niet		1
totaal	5	25

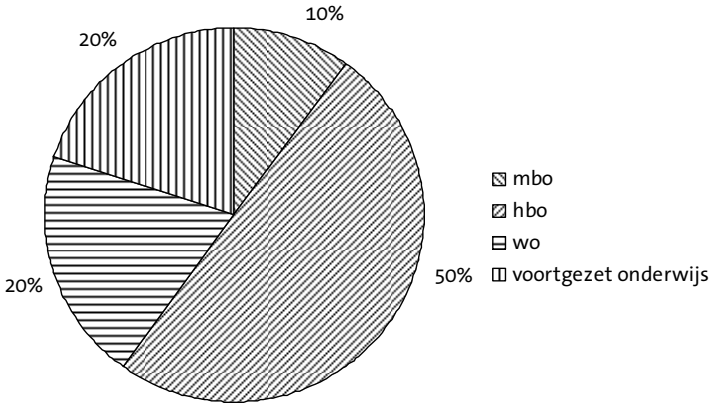
De betrokkenen hebben of hadden verschillende aandoeningen, zoals acute of chronische psychoses, schizofrenie, borderline en autisme. Van de 30 betrokkenen hebben er 3 niet alleen een psychiatrische stoornis, maar ook een verstandelijke beperking. Voorts is 1 betrokkene ook tijdelijk opgenomen geweest in een verpleeghuis. Van de betrokkenen verbleven 22 in een psychiatrisch ziekenhuis, 2 verbleven thuis (bij de ouders) en 2 in een beschermde woonvorm. Daarnaast wonen 4 betrokkenen zelfstandig. Ongeveer de helft van de betrokkenen is onvrijwillig opgenomen met een dwangmaatregel; 10 met een RM (rechterlijke machtiging), 4 met IBS (inbewaringstelling) en 2 vertegenwoordigers weten niet met welke maatregel. Daarnaast weet 1 vertegenwoordiger niet of de betrokkene onvrijwillig is opgenomen, omdat hij al 40 jaar opgenomen is. Er zijn 16 betrokkenen die intern verbleven, 5 worden ambulant behandeld en 9 worden wisselend intern en ambulant geholpen.

De vertegenwoordigers zijn gemiddeld 9 jaar vertegenwoordiger (geweest). Er zijn 3 vertegenwoordigers geïnterviewd die slechts voor enkele dagen vertegenwoordiger waren. De periode van het vertegenwoordigerschap varieerde van 2 dagen tot 28 jaar. De betrokkene kennen zij gemiddeld 28 jaar. Familieleden geven als voornaamste reden aan dat zij vertegenwoordiger zijn geworden omdat dat nu eenmaal voor de hand lag in verband met de familieband. De overige vertegenwoordigers geven als reden dat zij vertegenwoordiger zijn geworden omdat de familie geen vertegenwoordiger wil of kan zijn. Door 1 vrijwillige mentor wordt aangegeven dat zij vertegenwoordiger is geworden om een principiële reden:

"Elk persoon heeft recht op iemand die naar eer en geweten voor zijn of haar belangen opkomt."

In de meeste gevallen was er geen rol voor de betrokkene weggelegd. Een aantal betrokkenen heeft zelf verzocht om een vertegenwoordiger en een aantal was het er niet mee eens.

Het opleidingsniveau van de respondenten is weergegeven in figuur 1. De helft van de respondenten heeft een hbo-opleiding afgerond, 20% een wo-opleiding en 10% een mbo-opleiding. Verder antwoordt 20% iets anders, namelijk middelbaar onderwijs, kweekschool, huishoudschool of geen opleiding.



Figuur 1: Opleidingsniveau vertegenwoordigers

9.3.2 Wilsonbekwaamheid

Aan de vertegenwoordigers is de stelling voorgelegd: 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'. Meer dan de helft is het hier niet echt of helemaal niet mee eens. De antwoorden zijn weergegeven in onderstaande tabel:

Tabel 3: Stelling 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'

antwoord	aantal
zeer mee eens	5
redelijk mee eens	5
soms mee eens	3
niet echt mee eens	10
helemaal niet mee eens	7

9.3.3 Vroegere wilsuitingen

Volgens de vertegenwoordigers hebben 6 betrokkenen een schriftelijke wilsverklaring, 22 hebben er geen en 1 weet niet of er een schriftelijke wilsverklaring is opgesteld. De wilsverklaringen verschillen van inhoud, en gaan over niet reanimeren of zijn meer gericht op de behandeling:

"Als hij weer psychotisch wordt, mogen we hem opnemen zonder zijn toestemming."

In de 6 gevallen dat er een schriftelijke wilsverklaring was, is 1 keer een situatie aan de orde gekomen waarin de wilsverklaring mogelijk van toepassing kon zijn. In 1 geval werd de wilsverklaring niet gevolgd en daarover heerst onbegrip bij de vertegenwoordiger:

"Hij heeft zelf een crisisplan opgesteld, waarin staat: als ik in de war raakt dan draai ik mijn verklaring terug en zal ik zeggen dat ik niet opgenomen wil worden maar dat wil ik wel. En dan

zeg ik dat ik mijn ouders niet wil zien, maar dat wil ik wel. Maar als hij dan psychotisch is dan zegt hij dat hij dat niet wil en daar luistert de arts dan naar."

In 3 gevallen hebben de vertegenwoordigers zelf het initiatief genomen om een verklaring op te stellen voor de betrokkene. Verder zijn er 3 vertegenwoordigers die het goed vinden dat er een wilsverklaring is.

Wanneer er een schriftelijke wilsverklaring is moet deze volgens 13 respondenten altijd gevolgd worden. Er zijn 12 respondenten die hier geen mening over hebben en 1 is het hier niet mee eens. Zie onderstaande tabel:

Tabel 4: Stelling 'Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden'

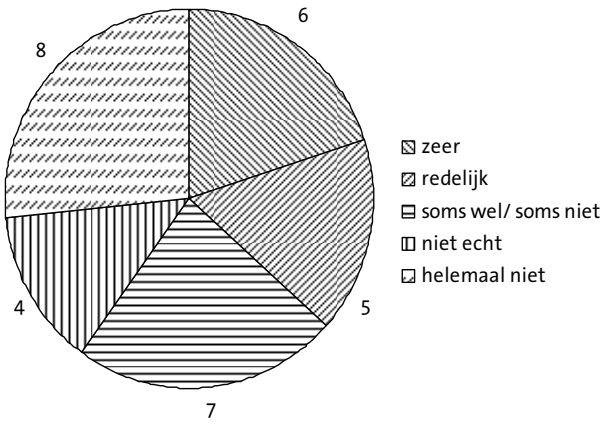
antwoord	aantal
zeer mee eens	7
redelijk mee eens	6
soms mee eens	4
niet echt mee eens	1
helemaal niet mee eens	0
geen mening	12

De levenshouding van de wilsonbekwame wordt door meer dan de helft van de respondenten betrokken bij de beoordeling van de behandeling, verzorging of onderzoek van de wilsonbekwame; 17 vertegenwoordigers houden altijd rekening met de levenshouding en 2 doen dit regelmatig.

9.3.4 Vertegenwoordiging

Relatie met de hulpverleners

Sommige vertegenwoordigers zijn heel tevreden over hun contact met hulpverleners, terwijl andere vertegenwoordigers dit juist helemaal niet zijn. De antwoorden op de vraag of de vertegenwoordiger zich serieus genomen voelt door de hulpverlener (figuur 2) zijn hiervoor illustratief.



Figuur 2: 'Heeft u het gevoel dat hulpverlener(s) u serieus nemen/namen?'

De vertegenwoordigers van betrokkenen die op een klinische afdeling behandeld worden, zijn het meest tevreden. Vertegenwoordigers van betrokkenen die zowel ambulant als klinisch behandeld worden, zijn het minst tevreden over hun contact met hulpverleners; meer dan de helft van hen antwoordt negatief.

Een aantal vertegenwoordigers geeft aan dat het afhankelijk is van de instelling en de behandelend psychiater of men serieus genomen wordt. Ook wordt aangegeven dat tijd hieraan kan bijdragen:

> *"Nu wel, nu ik bekend ben in de instellingen. Het duurt een langere tijd voor je beter contact krijgt in een instelling."*

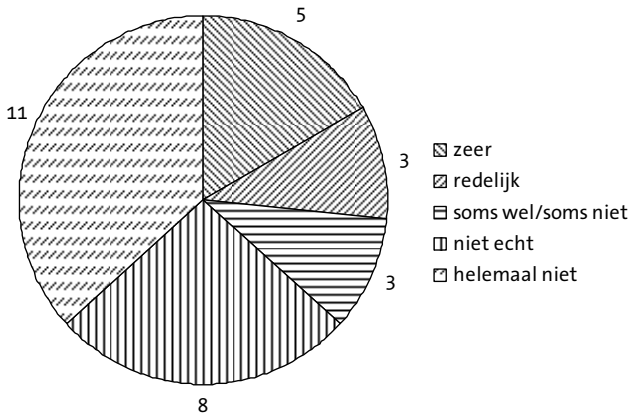
> *"Ik heb al meer dan zeven jaar een stabiele band met de psychiater. Eens in de zoveel maanden is er overleg en bij veranderingen word ik altijd op de hoogte gehouden."*

Vertegenwoordigers die zich niet serieus genomen voelen merken op:

> *"Ze vinden je lastig."*

> *"Ik heb moeten vechten voor alles."*

Van de 30 respondenten voelen 19 zich niet echt of helemaal niet betrokken bij keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. In de onderstaande figuur is dit te zien.



Figuur 3: 'Voelt u zich voldoende betrokken bij keuzes?'

Opnieuw zijn het de vertegenwoordigers van personen die op een klinische afdeling behandeld worden, die zich het meest betrokken voelen.

Een aantal concrete situaties waarin vertegenwoordigers zich niet betrokken voelen:

> *"Er is niet overlegd met ons dat de medicijnen werden afgebouwd, dat moesten we van ons kind horen."*

> *"Ik werd er wel bij betrokken, maar er werd niet naar me geluisterd. Mijn dochter kreeg verkeerde medicatie, die slecht was voor haar stofwisselingsziekte. Er werd pas na drieënhalf jaar mee gestopt, na een pittig gesprek dat hoog opliep. En de verandering van de medicatie hielp direct."*

Een curator vermoedt dat hij niet wordt betrokken vanwege gebrek aan kennis over de bevoegdheden van een curator:

> *"De psychiater had met de man die ik vertegenwoordig afgesproken dat hij een IQ-test zou doen. Ik hoorde dat pas achteraf van hemzelf. Dit heeft te maken met een gebrek aan kennis over de bevoegdheid van een curator. Ze passeren mij. In de psychiatrie zeggen ze: 'Wij weten wel hoe het zit en wij weten het beter'. In de somatische zorg zeggen zij: 'Wij weten wel wanneer iemand pijn heeft'. Maar deze man is niet normaal en geeft signalen, maar daar hebben ze niet goed oog voor, daarom wil ik zijn signalen uitleggen. Maar je wordt behandeld alsof je er bovenop zit."*

Ook mentoren lopen tegen dergelijke onkunde aan:

> *"Ze moest een nieuwe diagnose en dat werd allemaal met haar besproken, langs mij als mentor heen. Er werden dus gesprekken gevoerd zonder mij en daarna werd ik voor voldongen feiten gesteld."*

Geen van de vertegenwoordigers vindt dat er teveel beslissingen aan hen worden overgelaten door de hulpverlener. Echter, 16 vertegenwoordigers vinden dat er te weinig beslissingen aan hen worden overgelaten. Dit komt overeen met de antwoorden van de respondenten op de stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners.' Hier zijn 16 vertegenwoordigers het zeer of redelijk mee eens, zie tabel 5.

Tabel 5: Stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners'

antwoord	aantal
zeer mee eens	13
redelijk mee eens	3
soms mee eens	8
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	3

Van de 30 respondenten voelen 15 zich nooit in een bepaalde richting gestuurd door de hulpverlener bij keuzes die moeten worden gemaakt over behandeling, verzorging of onderzoek. Een aantal vertegenwoordigers geeft aan dat dit komt doordat zij zich niet laten sturen:

> *"Ik ben niet makkelijk te sturen, dus voel mij ook niet snel gestuurd."*

Verder voelen 2 vertegenwoordigers zich regelmatig gestuurd, 3 soms en 1 zelden. Enkele voorbeelden die als sturend zijn ervaren:

> *"Ik werd voor voldongen feiten gesteld, zodat ik eigenlijk geen keuze meer kon maken. Alles werd eerst alleen met de wilsonbekwame besproken, want de zorgverleners vonden dat autonomie voorop stond. Ik vond dat ze meer in een gedwongen kader moest worden geplaatst. De coördinator van het mentorschap ging zelfs mee om een verslag te maken van gesprekken, omdat de hulpverleners altijd dingen anders bleken te interpreteren."*

> *"Ik wilde een second opinion, want ik zag dat mijn zoon lijfelijk achteruit ging. Psychiater wilde geen second opinion toestaan, alleen intern."*

Daarnaast geven 8 respondenten aan dat deze vraag niet op hen van toepassing is, omdat zij nergens bij betrokken worden:

> *"Dat is niet van toepassing, want ik word er gewoon niet bij betrokken. Alles laat men van de patiënt afhangen."*

De vertegenwoordigers die zich gestuurd voelen geven aan dat ze het vervelend en frustrerend vinden dat er niet naar hen geluisterd wordt.

In het kader van dit onderwerp is aan de vertegenwoordigers de stelling voorgelegd: 'Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene'. Van de 30 respondenten zijn 20 het hier zeer of redelijk mee eens, zie tabel 6.

Tabel 6: Stelling 'Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene'

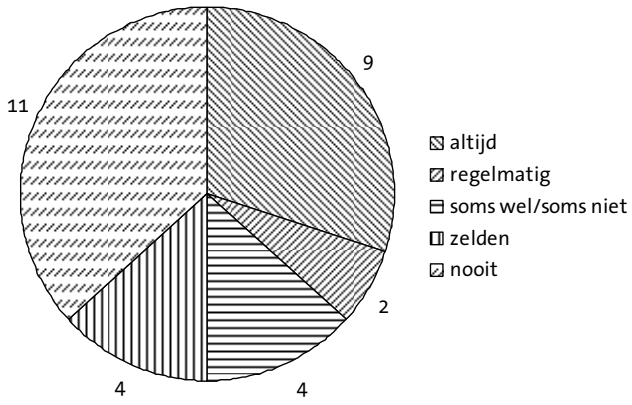
antwoord	aantal
zeer mee eens	15
redelijk mee eens	5
soms mee eens	1
niet echt mee eens	5
helemaal niet mee eens	3
geen mening	1

Nog meer respondenten zijn het eens met de stelling 'De positie van een vertegenwoordiger is te zwak'. Van de 28 respondenten met een mening, zijn 17 vertegenwoordigers het hier zeer en 6 redelijk mee eens. Verder zijn 2 vertegenwoordigers het hier soms mee eens. Slechts 3 vertegenwoordigers zijn het hier niet echt mee eens (1 keer genoemd) en helemaal niet mee eens (2 keer genoemd).

Informatievoorziening

Er zijn 20 vertegenwoordigers die aangeven dat er een zorgplan (of ondersteuningsplan) is opgesteld voor de betrokkene. In 8 gevallen is dat niet gebeurd en 2 vertegenwoordigers geven aan dat ze niet weten of dit is gebeurd. Er zijn 12 vertegenwoordigers betrokken geweest bij het opstellen van het zorgplan. Deze vertegenwoordigers hadden inspraak en mochten meepraten tijdens het overleg over het zorgplan, of kregen het toegestuurd.

De helft van vertegenwoordigers wordt zelden of nooit geïnformeerd over de stand van zaken door de behandelend hulpverlener. Dit is te zien in de onderstaande figuur.



Figuur 4: 'Wordt u voldoende en tijdig geïnformeerd door de hulpverlener?'

Van de 9 vertegenwoordigers van patiënten die wisselend ambulant en klinisch behandeld worden, geven er 6 aan nooit geïnformeerd te worden. Dit is ruim de helft van de 11 vertegenwoordigers die aangeeft nooit geïnformeerd te worden.

Deze vertegenwoordigers worden bijvoorbeeld niet geïnformeerd over opname, overplaatsing, verandering van toestand en ziekenhuisopname. Enkele voorbeelden:

> *"Je zit er zelf bovenop en moet overal achteraan, zowel in de somatische zorg als in de psychiatrie. De frequentie van psychiater bezoeken was veranderd, dat hoorde ik van hemzelf en was niet aan mij verteld."*

> *"Zij lag al een dag in het ziekenhuis, maar ik was niet gebeld en ik kwam erachter doordat ik toevallig zelf belde naar de inrichting."*

> *"Ik werd niet gebeld als het slechter ging. Dat zag ik dan pas als ik daar was. Dat snap ik niet, als het slechter gaat dan kun je toch even bellen."*

In 1 geval wijst de vertegenwoordiger naar de fatale gevolgen (suïcide) die het niet informeren heeft gehad:

> *"Ik ben niet betrokken geweest bij de ontslagbeslissing en ook niet bij de medicatiebeslissing. Dit is heel erg, want dit heeft haar uiteindelijk haar leven gekost."*

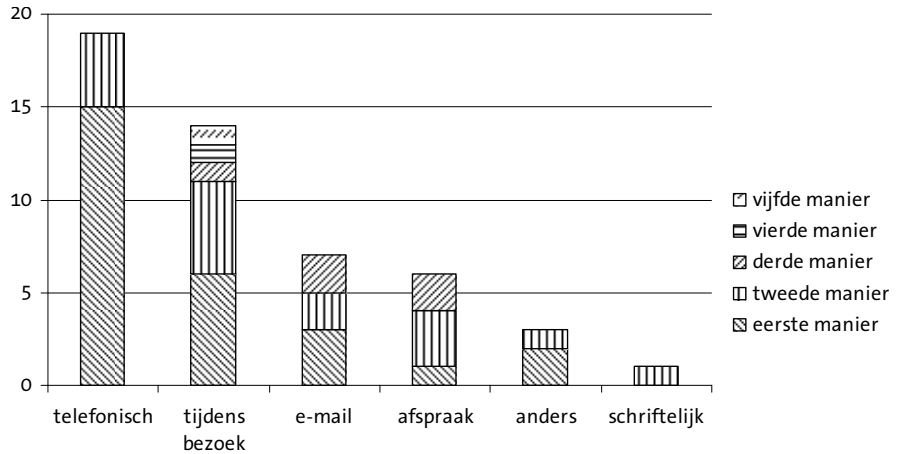
Een aantal vertegenwoordigers meldt dat er niet actief informatie verleend wordt en dat zij overal om moeten vragen. In sommige gevallen wordt zelfs geen informatie verleend indien daar om gevraagd is. Er worden maar een paar concrete situaties genoemd waarbij de informatievoorziening goed is verlopen. Dit is er een van:

"Bij zijn overplaatsing kreeg ik een uitnodiging voor gesprek. Ze hadden al een geschikte locatie op het oog, deze legden ze aan me voor en ik kon mijn mening geven. En ze handelden ook naar mijn mening."

Sommige vertegenwoordigers melden dat zij het vervelend vinden dat er zoveel wisselende krachten zijn, omdat dit niet bevorderlijk is voor de genezing van de betrokkene. Daarnaast meldt een vertegenwoordiger dat zij liever contact heeft met één persoon binnen de instelling en niet telkens met iemand anders. Een aantal vertegenwoordigers wijst op het arbeidsintensieve aspect van het vertegenwoordigerschap:

"Het is allemaal heel erg arbeidsintensief, het duurt lang voordat je iets gedaan krijgt, je moet vaak weer mailen of bellen. Een voorbeeld: mijn zoon wordt binnenkort uit de kliniek ontslagen en dan wil ik dat hij in een begeleid wonen-traject komt. Daar moet de psychiater hem voor inschrijven. Ik heb aangegeven aan haar dat ik dat graag wil. Een paar weken later mail ik of dat al is gebeurd. Zij emailt terug met alleen 'nee', dus ik mail weer met de vraag of ze dat dan wel nu gaat doen. 'Oh ja, dat is een goed idee' was de reactie. Dat is erg vermoeiend en maakt het arbeidsintensief."

In figuur 5 is opgenomen op welke manieren vertegenwoordigers geïnformeerd worden, waarbij ook is aangegeven of de manier als eerste, tweede of een andere manier is genoemd. Ter illustratie: 13 vertegenwoordigers worden in eerste instantie telefonisch geïnformeerd, 2 worden in eerste instantie via afspraak geïnformeerd, 2 tijdens het bezoek en 1 via email. 'Telefonisch' is voor 13 mensen de eerste manier waarop zij geïnformeerd worden en voor 2 mensen is het de tweede manier waarop zij geïnformeerd worden. Er zijn 5 vertegenwoordigers die aangegeven dat zij niet geïnformeerd worden. Onder 'anders' is 3 keer gemeld 'als ik er zelf naar informeer' en 1 keer dat alle manieren evenveel worden gebruikt.



Figuur 5: 'Op welke manier wordt u geïnformeerd?'

Van de 19 vertegenwoordigers die geïnformeerd worden (zie figuur 4) geven 11 aan dat dit gebeurt wanneer dat nodig is. Ook geven 3 vertegenwoordigers die nooit geïnformeerd worden aan dat zij na

veel aandringen toch informatie verkrijgen. Daarnaast geven 6 respondenten aan dat zij periodiek contact hebben. Dit periodieke contact varieert van wekelijks contact tot één keer per half jaar. Een paar vertegenwoordigers merken bij deze vraag op dat zij graag periodiek contact zou willen, maar dat dat niet gebeurt. Van de vertegenwoordigers van ambulante patiënten geeft niemand aan periodiek geïnformeerd te worden. Onder de vertegenwoordigers die aangeven nooit geïnformeerd te worden, bevinden zich alleen vertegenwoordigers van ambulante patiënten en 1 vertegenwoordiger van een wisselend ambulant en klinisch behandelde patiënt.

Er zijn 6 respondenten die Inzicht in het hele dossier krijgen. Verder geven 8 respondenten aan geen inzicht in het dossier te krijgen en 13 weten niet of zij het dossier mogen inzien. Er is 1 vertegenwoordiger die opmerkt dat zij niet wist dat zij daar recht toe had.

De overige 3 respondenten geven aan dat zij in eerste instantie geen inzage kregen, maar 2 kregen wel inzage door een procedure:

> *"Eerst niet, maar toen heb ik de inspectie van geestelijk gezondheid erbij gehaald en toenmocht het wel. Wel raar vond ik het dat er bij de inzage vier psychiaters zaten."*

> *"Ze hebben die openheid niet. Via een klachtenprocedure is de enige manier om inzage te krijgen."*

Door 1 vertegenwoordiger wordt opgemerkt dat zij niet durft te vragen om inzage:

> *"Dat wordt als strijd opgevat, dus dat durf ik niet."*

In 4 van de 8 gevallen is aan de vertegenwoordiger verteld waarom het dossier niet kon worden ingezien. In 2 gevallen had dit te maken met de privacy van de patiënt, in 1 geval kon dat alleen via de arts die onbereikbaar was en in 1 geval werden diverse redenen opgegeven:

> *"Alle smoesjes kwamen langs, het lag op een andere locatie, toen wist niemand waar het was, het was kwijt."*

Invulling vertegenwoordiging

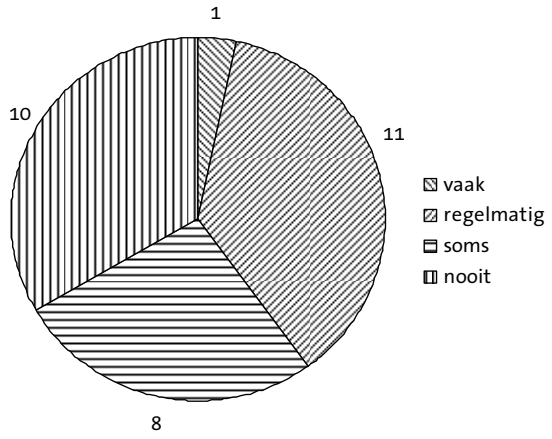
Aan de vertegenwoordigers is gevraagd om aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 tot en met 5, waarbij 5 aangeeft dat de factor zeer belangrijk wordt gevonden. In de onderstaande tabel is te lezen welke gemiddelde cijfers naar voren zijn gekomen. Hierbij is het antwoord 'niet van toepassing' niet meegewogen.

Tabel 7: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,7	26
wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	4,2	24
wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	3,3	27
wat de behandelend hulpverlener wil	3,2	27
wat u zelf graag zou willen in een dergelijke situatie	3,2	25

Andere factoren die meewegen bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene zijn de haalbaarheid, de mening van anderen, financiële mogelijkheden en het in waarde laten van de betrokkene of de band met de betrokkene.

Van de 30 respondenten hebben 10 personen nog nooit een situatie meegemaakt waarin zij het lastig vonden te beslissen voor de betrokkene, 8 hebben dit soms, 11 regelmatig en 1 heeft dit vaak meegemaakt. Zie onderstaande figuur.



Figuur 6: 'Heeft u een situatie meegemaakt, waarin u het lastig vond te beslissen?'

Dit komt redelijk overeen met de antwoorden op de stelling: 'Het beroep dat wordt gedaan in mijn rol van vertegenwoordiger is te zwaar'. Hiermee zijn 7 respondenten het zeer eens, 5 redelijk mee eens en 6 soms mee eens. Verder zijn 3 het er niet echt mee eens en 8 helemaal niet mee eens.

Van de 20 respondenten die weleens een lastige beslissing moesten nemen, vonden 2 vooral de beslissing zelf zwaar om te nemen en 1 vond het moeilijk om in te schatten wat de betrokkene wilde. Wederom wordt door diverse vertegenwoordigers aangegeven dat er niet naar hen wordt geluisterd. Verder geven 2 vertegenwoordigers aan dat zij niet precies weten wat hun rechten zijn en 2 vinden het lastig hulpverleners aan te spreken vanwege hun kennis:

> *"Ik vond het lastig om de hulpverleners aan te spreken, ik heb toch het gevoel dat zij het wel zullen weten."*

Ook de angst om lastig gevonden te worden en de gevolgen die dit kan hebben voor de betrokkene wordt een aantal malen genoemd:

> *"Als je weg bent uit de instelling, hoe gaan ze dan met mijn dochter om? Ik durf daarom niet te veel stennis te schoppen in de instelling, want ik wil wel dat ze ook leuk met haar omgaan."*

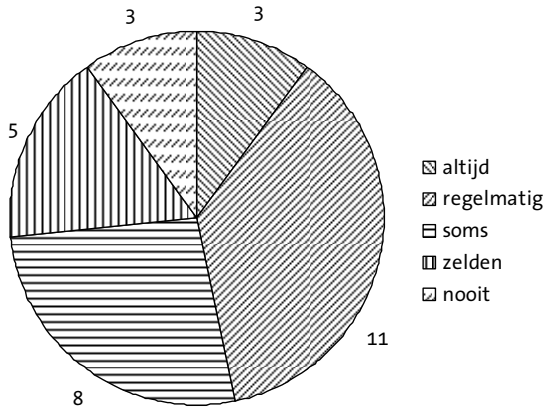
Op de stelling of er begeleiding of hulp voor de vertegenwoordigers nodig is, wordt overwegend bevestigend geantwoord. Zie onderstaande tabel.

Tabel 8: Stelling 'Een vertegenwoordiger heeft begeleiding of ondersteuning nodig buiten de hulpverlener'

antwoord	aantal
zeer mee eens	20
redelijk mee eens	5
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	1
geen mening	1

9.3.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Het komt voor dat een betrokkene zich verzet tegen behandeling, verzorging of onderzoek. Volgens de vertegenwoordiger zijn er 3 betrokkenen die zich altijd verzetten, 11 die dat regelmatig doen, 8 soms, 5 zelden en 3 nooit. In de onderstaande figuur is dit weergegeven.



Figuur 7: 'Komt het voor dat de betrokkene zich verzet?'

Het verzet richt zich tegen medicatie, ziekenhuisbezoek of tegen de behandeling. Een aantal betrokkenen verzet zich tegen alles. Het verzet kan verbaal zijn of zich fysiek uiten in uitspugen van medicatie, uittrekken van het infuus, huilen, agressief gedrag of weglopen uit de instelling. Ook zwijgen wordt als verzet genoemd. In 7 gevallen werd de vertegenwoordiger tijdig geïnformeerd over dit verzet, in 7 gevallen was men aanwezig bij het verzet en in 5 gevallen werd men hier later over

geïnformeerd. Door 6 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij zich niet bemoeien met het verzet en het aan de hulpverleners overlaten. Verder gaven 2 vertegenwoordigers geen toestemming en 2 gaven ondanks het verzet toch toestemming. Er zijn 6 vertegenwoordigers die het gesprek aangaan met de betrokkene om hem te overtuigen hetgeen waartegen hij verzet pleegt toch te doen of te ondergaan. Een aantal respondenten geeft aan dat zij niet betrokken worden bij verzet.

Ondanks het verzet wordt door 15 vertegenwoordigers aangegeven dat de behandeling door is gezet. Als reden wordt gegeven dat het nou eenmaal nodig is voor de betrokkene om medicatie te nemen, naar het ziekenhuis te gaan of de behandeling te ondergaan.

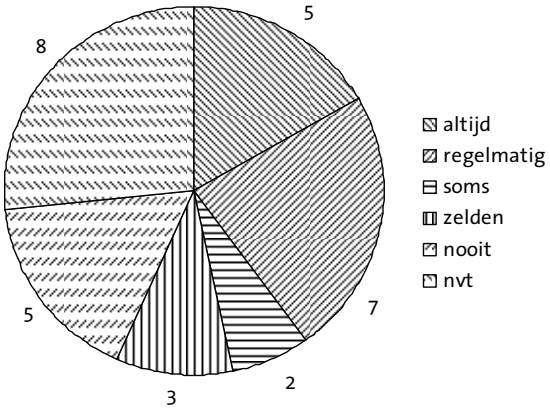
Er is gevraagd naar eventuele conflicten met de hulpverlener. Van de 30 respondenten geven er 12 aan dat het nooit is voorgekomen dat hun standpunt ter zijde werd geschoven door de hulpverlener en 7 geven aan dat dit soms is voorgekomen. Bij 5 vertegenwoordigers is dit vaak en bij 6 is dit regelmatig voorgekomen. De voorbeelden die hierbij worden genoemd betreffen de behandeling van het psychische of somatische probleem, contact met de instelling of betrokkene, of medicatie.

> *"Mijn zus kwam de gedwongen medicatie niet ophalen, dan stond in de RM dat zij door de politie zou worden opgehaald, maar dat is niet gebeurd, terwijl ik bleef benadrukken dat dat moest gebeuren."*

> *"Wij laten ons niet snel terzijde schuiven, maar ik vond dat de diagnose niet goed was en de diagnose maakte in dit geval nogal veel uit in de behandelmethode, dat had ik overlegd met een bevriend psychiater. Dus ik wilde dat er opnieuw naar zijn diagnose werd gekeken, maar dat vond men niet nodig."*

De reacties van vertegenwoordigers op het ter zijde schuiven lopen uiteen. Een aantal vertegenwoordigers geeft aan dat er niets aan te doen was. Anderen geven aan dat zij blijven zeuren en strijden. In sommige gevallen heeft dat effect gehad. In 2 gevallen is er een klacht ingediend bij de klachtencommissie en in beide gevallen kregen de vertegenwoordigers gelijk.

In het algemeen houden 5 vertegenwoordigers altijd, 7 regelmatig en 2 soms rekening met familieleden, partner of vrienden van de betrokkene. Er zijn 8 respondenten die aangeven dat deze vraag niet van toepassing is, zie figuur 8.



Figuur 8: 'Houdt u rekening met de wensen van familieleden/partner/vrienden of anderen?'

De vertegenwoordigers die rekening houden met anderen geven aan dat zij overleggen met hun kinderen, hun partner, broers en zussen. Ook de ouders van de betrokkene worden een aantal malen genoemd als personen waarmee wordt overlegd.

9.3.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

Van de 30 vertegenwoordigers hebben 22 zich verdiept in de wettelijke regels over vertegenwoordiging. In de tabel 9 is weergegeven op welke manieren:

Tabel 9: Manieren waarop men zich verdiept heeft in de regelgeving over vertegenwoordiging

manier	aantal
via een brochure	8
door de informatie die ik van de rechterbank heb gekregen	4
via voorlichting of cursus van stichting mentorschap	3
ervaringsverhalen van anderen	2
via internet	1
door het wetboek te lezen	1
door lidmaatschap familieraad	1
via andere mentoren / curatoren	1
opleiding sjd gevolgd	1
bij het steunpunt discriminatie	1
cursus van belangenvereniging	1
boekje uit de bieb	1
bureau rechtshulp	1

Van de vertegenwoordigers geven 17 aan dat zij redelijk weten wat de regelgeving inhoudt en 4

menen dat zij dit zeer goed weten. Verder weten 6 vertegenwoordigers helemaal niet en 3 weten niet echt wat de regelgeving inhoudt.

De vertegenwoordigers zijn verdeeld over de duidelijkheid van de regelgeving. Dat is te zien in de onderstaande tabel:

Tabel 10: Stelling 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk'

antwoord	aantal
zeer mee eens	5
redelijk mee eens	12
soms mee eens	1
niet echt mee eens	6
helemaal niet mee eens	4
geen mening	2

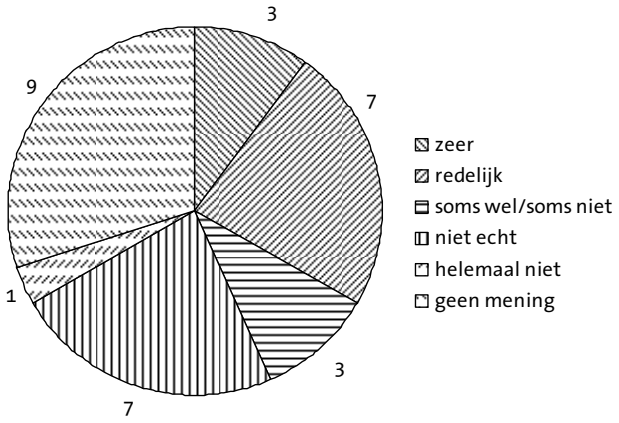
Twee derde van de respondenten heeft behoefte aan meer informatie over de rol als vertegenwoordiger. Een aantal geeft aan dat zij de informatie graag in makkelijke taal zouden krijgen, omdat het lastige materie betreft. Ook geeft een aantal vertegenwoordigers aan dat zij graag wat minder technische en wat meer praktische informatie zouden krijgen. Door enkele vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij behoefte hebben aan een centraal klankbord en informatiepunt:

> *"Ik vind dat er een centraal punt moet komen voor vertegenwoordigers waarbij je vragen kunt stellen. Een landelijk punt of iets dergelijks. Dan kun je daar dingen in de groep gooien en dingen die in een grijs gebied liggen overleggen. Of vragen: doe ik het zo goed?"*

Een andere vertegenwoordiger wijst op het belang van voorlichting van hulpverleners:

> *"Er is behoefte aan een duidelijke brochure voor curatoren en bewindvoerders in de GGZ. Ook voor artsen, want als zij niet weten dat vertegenwoordigers rechten hebben, ben je alsnog rechteloos."*

Van de 30 respondenten vinden 3 de regelgeving zeer en 7 de regelgeving redelijk adequaat. Verder hebben 9 mensen geen mening. Dit is weergegeven in de onderstaande figuur.



Figuur 9: 'Is deze regelgeving naar uw mening adequaat?'

Bij de vraag naar knelpunten in de regelgeving noemt men een aantal keer dat men het recht op zelfbeschikking in de psychiatrie vreemd of doorgeslagen vindt:

> *"Voor borderline is de regelgeving onvoldoende. Alles is op supervrijwillige basis en dat is helemaal niet goed voor een borderliner, want het is inherent aan het ziektebeeld dat zij niets willen. De autonomie slaat in Nederland soms wel een beetje door."*

> *"Het is raar dat bij een dwangopname niet onder dwang medicijnen kunnen worden gegeven."*

> *"De psychiater zei: 'Hij moet het zelf willen, die medicijnen en behandeling'. Dus ik zei: 'Maar hij is toch wilsonbekwaam?' De psychiater reageerde met: 'Toch moet hij het zelf willen'. Dat is toch onbegrijpelijk?"*

> *"De wereld van de chronische zorg, da's pure armoe. Ik vond het schokkend te merken dat er geen hulp is voor mensen die geen hulp willen. Ambulant is er niets, tenzij je de boel verstiert. Je krijgt pas hulp als het echt mis is."*

Voorts is er weinig begrip voor de juridische procedures die bij een opname komen kijken:

> *"Terwijl mijn dochter in de psychose zat, kwam er een advocaat langs om met haar te praten. Ze heeft ook een brief van een rechter gekregen, maar die had ze verscheurd. Ik vind het juridische spel maar absurd, iemand die zo in de war is met een advocaat en rechter laten praten, dat is toch alleen maar belastend voor een patiënt."*

Daarnaast geeft men aan dat er teveel regels zijn, of dat de regels te rigide zijn. Een aantal personen vindt de regels wel goed, maar de praktische uitvoering daarvan niet. Zij melden dat de instellingen niet bekend zijn met curator of mentor en hun bevoegdheden:

> *"Ze weten niet wat mentorschap inhoudt in instellingen."*

"Mijn mentorschap wordt genegeerd met als motivatie: U bent moeder. wij accepteren de combinatie van moeder en mentorschap niet, omdat moeder/zoon verhoudingen per definitie problematisch zijn en dus kan de combi niet serieus genomen worden. Ik word geweigerd bij zorgoverleg en dergelijke. Ik heb laatst gevraagd: weigert u mij bij zorgoverleg vanwege moederschap dat niet gecombineerd kan worden met het mentorschap (zoals hij eerder aangegeven heeft) of weigert u ook mentoren die géén moeder zijn? Zijn reactie: 'Dat is een goede vraag mevrouw. Eh, ja ik geloof dat we alle mentoren weigeren. Ja, geen mentoren bij zorgoverleg want het zijn geen hulpverleners en alleen hulpverleners horen bij een zorgoverleg.' Maar hier wordt voorbijgegaan het feit dat het zorgplan dat in werking gaat of geüpdatet wordt door de mentor mede uitgevoerd moet kunnen worden in de zorg rondom de cliënt. Dat is bizar."

"De problemen zitten niet in de regelgeving, maar in de praktische kant. Ze moeten weten en snappen wat mijn bevoegdheid is. Zelfs toen ik ze wees op mijn rechten zeiden ze 'dat is niet zo'. Dan gingen ze het zelf nazoeken. Het is ook wel logisch dat ze het niet weten, want hoe vaak heeft een zorgverlener daar ook mee te maken? Zou er niet vanuit de rechtbank een papiertje kunnen worden uitgegeven waarop staat voor zorgverleners, dit is een curator en deze rechten heeft deze persoon. Een papiertje van de rechtbank zou duidelijkheid geven en dat heeft ook autoriteit."

Een ouder merkt op dat het mentorschap een te zware maatregel is en zij zou graag een minder zware maatregel zien:

"Het mentorschap is wat mij betreft een te zware maatregel. Ik wil mijn zoon niet al zijn rechten afnemen. Er zou een soort tussenvorm moeten zijn, een certificaat waarop staat dat ik de beste bedoelingen heb met mijn zoon. Soms is hij wilsbekwaam en soms niet. Alleen in het laatste geval wil ik zijn vertegenwoordiger zijn, niet als hij zich goed voelt. Mentorschap is hier niet geschikt voor, maar als ik nu contact opneem met instanties, dan krijg ik te horen dat mijn zoon volwassen is en alles zelf moet regelen. Maar dat kan hij niet altijd."

Algemene opmerkingen

Vrijwel elke vertegenwoordiger in de psychiatrie heeft gebruik gemaakt van de mogelijkheid om aan het einde van het gesprek aanvullende opmerkingen te maken. Hierdoor zijn diverse punten naar voren gekomen. Zo merkt een aantal vertegenwoordigers op dat de termen 'wilsonbekwaamheid' en 'vertegenwoordiger' hen niet bekend voorkomen.

Verder wordt het belang van contact met het netwerk van de betrokkene benadrukt:

"Sommige hulpverleners hebben geen idee hoe belangrijk het is dat je de ouders erbij betrekt. Dat is voor patiënt en ouders belangrijk.

In dit kader merkt men op dat het soms lastig is om beslissingen te nemen die de vertrouwensband met de betrokkene kunnen beschadigen. Ook wordt een aantal malen opgemerkt dat begeleiding en advies als iemand weer thuis is niet wordt gegeven, maar wel gewenst is.

Voorts merken een paar vertegenwoordigers over medicatie op dat zij het gevoel hebben dat er in de psychiatrische sector erg gepusht wordt door de farmaceutische industrie om bepaalde medicijnen voor te schrijven. Verder vinden sommige vertegenwoordigers dat de behandeling te weinig op de individu is toegepast.

Afhankelijkheid van de psychiater maakt dat een aantal vertegenwoordigers voorzichtig zijn in hun contact met de psychiater:

> *"Ik heb de psychiater nodig, want die moet voor mijn zoon zorgen, dus ik blijf netjes tegen hem."*

Ook het gebrek aan plekken maakt dat vertegenwoordigers niet kritisch durven te zijn:

> *"Er zijn te weinig plekken voor mensen met acute psychiatrische problemen. Op een gegeven moment was de dichtstbijzijnde plek voor mijn dochter in Rotterdam, terwijl we in Groningen wonen. Uiteindelijk is ze daar niet heen gegaan, omdat er geen vervoer was, dat is toch schrijnend. Je moet blij zijn als er een plek is, dat maakt dat kritisch doen niet echt kan."*

Daarnaast vinden een paar vertegenwoordigers dat het lastig is om in het goede circuit te komen als je hulp zoekt. Volgens hen zou er een goed werkende noodtelefoon of een intensive care moeten zijn waar je met onmiddellijke psychische problemen terecht kunt.

Een aantal vertegenwoordigers meldt problemen in de instelling:

> *"De separeer in deze instelling is geen echte separeer, maar functioneert wel zo. Op die manier willen ze de regels omzeilen."*

> *"Er zou meer toezicht moeten zijn door de inspectie op instellingen. Als je als patiënt geen mentor hebt, ben je overgeleverd aan de situatie en de situatie was in dit geval belabberd. Er was een zorgzwaartepakket, op grond waarvan de instelling geld kreeg om haar 24 uur per dag toezicht te geven en 8 uur per dag therapie, maar ze kreeg nog geen uur per dag therapie en er was geen toezicht, want er kwamen drugsdealers en asielzoekers (waarvan een haar zwanger heeft gemaakt) langs. De instelling zei dat ze geen geld hadden voor zoveel therapie en toezicht, maar waar is dan al dat geld heen dat ze hebben gekregen op basis van het zorgzwaartepakket?"*

9.3.7 Conclusies

In de sector psychiatrie Is gesproken met 30 vertegenwoordigers. Door 16 van hen is dit vertegenwoordigerschap vastgelegd bij de rechter. Er is veel met moeders van betrokkenen gesproken.

Wilsonbekwaamheid

Meer dan de helft van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij het begrip wilsonbekwaamheid niet duidelijk vindt.

Vroegere wilsuitingen

Minder dan een kwart van de vertegenwoordigers geeft aan dat de betrokkene een schriftelijke wilsverklaring heeft. De wilsverklaringen verschillen van inhoud en gaan over niet reanimeren of zijn gericht op de behandeling of op opname (als ik een psychose heb dan wil ik behandeld/opgenomen worden, ook al zeg ik van niet).

Vertegenwoordiging

Sommige vertegenwoordigers zijn heel tevreden over hun contact met hulpverleners, terwijl andere vertegenwoordigers dit juist helemaal niet zijn. Zo meldt bijna twee derde van de respondenten dat zij zich helemaal niet of niet echt betrokken voelen bij keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. Vertegenwoordigers van betrokkenen die wisselend ambulant en klinisch behandeld worden, zijn het minst tevreden. Een aantal respondenten geeft aan dat zij nooit ergens bij betrokken worden, ook niet wanneer zij daar om vragen. Mentoren en curatoren wijten het feit dat zij nergens bij worden betrokken aan het gebrek aan kennis in instellingen over hun bevoegdheden.

Meer dan driekwart van de vertegenwoordigers vindt de positie van de vertegenwoordiger te zwak en meer dan de helft van de geïnterviewde vertegenwoordigers vindt dat een vertegenwoordiger begeleiding of ondersteuning nodig heeft, los van wat de hulpverlener kan bieden.

De helft van de vertegenwoordigers wordt zelden of nooit geïnformeerd over de stand van zaken door de behandelend hulpverlener. Onder vertegenwoordigers van betrokkenen die zowel klinisch als ambulant behandeld worden, geeft zelfs twee derde aan nooit geïnformeerd te worden. Vertegenwoordigers van klinisch opgenomen patiënten ontvingen allemaal in meer of mindere mate informatie. Bijna alle vertegenwoordigers die aangeven helemaal geen informatie te ontvangen, waren vertegenwoordiger van een ambulant behandelde patiënt. Wanneer men wel wordt geïnformeerd gebeurt dit in eerste instantie telefonisch. Periodiek contact komt slechts in enkele gevallen voor en nooit (onder de respondenten) in de ambulante psychiatrie.

Bij het nemen van beslissingen is de belangrijkste factor voor de vertegenwoordigers ‘hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild’. Twee derde van de respondenten heeft regelmatig of soms een situatie meegemaakt waarin men het lastig vond te beslissen of op te komen voor de belangen van de vertegenwoordiger.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Bijna driekwart van de vertegenwoordigers geeft aan dat verzet voorkomt. Het verzet richt zich tegen medicatie, ziekenhuisbezoek of tegen de behandeling en uit zich verbaal of fysiek door het uitspugen

van medicatie, uittrekken van het infuus, huilen, agressief gedrag of weglopen uit de instelling. In meer dan de helft van de gevallen dat er verzet is, geven de vertegenwoordigers aan dat de behandeling toch wordt doorgezet, omdat het nodig is.

Meer dan de helft van de vertegenwoordigers geeft aan dat het voor is gekomen dat hun standpunt ter zijde werd geschoven door hulpverleners. In 2 gevallen is er een klacht ingediend bij de klachtencommissie en kregen de vertegenwoordigers gelijk.

Kennis van regelgeving

Meer dan twee derde van de vertegenwoordigers heeft zich verdiept in de wettelijke regels over vertegenwoordiging. De vertegenwoordigers zijn verdeeld over de duidelijkheid van de regelgeving. Ook over of de vraag of de regelgeving adequaat is, zijn de meningen verdeeld. Een derde vindt de regelgeving zeer of redelijk adequaat, een derde vindt de regelgeving niet echt of helemaal niet adequaat en een tiende vindt de regelgeving soms adequaat. De rest heeft er geen mening over. Een aantal personen vindt de regels wel goed, maar de praktische uitvoering daarvan niet.

Twee derde van de respondenten heeft behoefte aan meer informatie over hun rol als vertegenwoordiger. Een aantal geeft aan dat zij de informatie graag in makkelijke taal zouden krijgen, omdat het lastige materie betreft. Ook geven een aantal vertegenwoordigers aan dat zij graag wat minder technische en wat meer praktische informatie zouden krijgen. Door enkele vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij behoefte hebben aan een centraal klankbord en informatiepunt. Ook wordt op het belang van voorlichting voor hulpverleners gewezen. Zolang zij immers niet weten wat de rechten van een vertegenwoordiger zijn, kan men weinig aanspraak maken op die rechten.

9.4 Intensive Care

9.4.1 Inleiding

Vertegenwoordigers van patiënten op de intensive care hebben zich niet verenigd, waardoor zij lastig te benaderen zijn. De benadering verliep daardoor volledig via de hulpverleners die geïnterviewd zijn. Hoewel veel intensivisten bereid waren flyers uit te delen aan vertegenwoordigers, heeft dit echter maar tot een geringe respons geleid. Daarom is besloten vertegenwoordigers op een rechtstreekse manier te benaderen, door intensive cares (met toestemming van het ziekenhuis) te bezoeken. Op de afdeling liet de onderzoeker zich bij de vertegenwoordiger introduceren door een intensivist of arts-assistent, zodat de vertegenwoordiger wist dat de artsen achter het onderzoek staan. Moeilijk bij deze rechtstreekse benadering bleek dat de personen die op bezoek komen bij de patiënt niet altijd de vertegenwoordiger zijn. Verder zijn niet alle patiënten op een intensive care wilsonbekwaam of wilsonbekwaam geweest. Daarnaast kunnen er veel emoties meespelen op een intensive care en op een emotioneel moment wilden artsen de onderzoekers logischerwijs niet introduceren bij vertegenwoordigers. De groep vertegenwoordigers die kon worden geïnterviewd bij bezoek van een intensive care was daarom zeer beperkt. Uiteindelijk is er daarom slechts in totaal met 19 vertegenwoordigers in de sector intensive care gesproken, 13 vrouwen en 6 mannen. Op het moment

dat gesproken is met de vertegenwoordigers waren 9 van hen nog vertegenwoordiger en 10 waren dat niet meer. In de tabel 1 staan de gemiddelde leeftijd en het geslacht van de vertegenwoordigers en betrokkenen.

Tabel 1: Leeftijd en geslacht vertegenwoordigers en betrokkenen

aantal=19	vertegenwoordiger	betrokkene
gemiddelde leeftijd	63 jaar	66 jaar
geslacht	6 man	12 man
	13 vrouw	7 vrouw

Alle geïnterviewde vertegenwoordigers zijn familie van de betrokkene en geen van de vertegenwoordigers is door de rechter benoemd. In de onderstaande tabel is te zien welke typen vertegenwoordigers zijn geïnterviewd en wat hun band is met de betrokkene.

Tabel 2: Type vertegenwoordiger en band met betrokkene

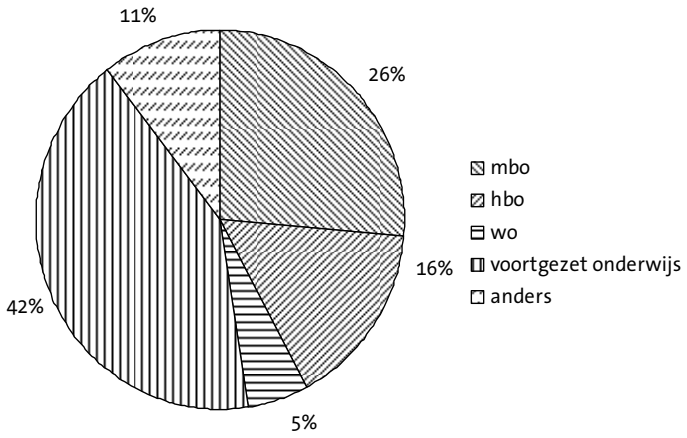
type vertegenwoordiger	aantal man	aantal vrouw
benoemde vertegenwoordiger, curator		
benoemde vertegenwoordiger, mentor		
benoemde vertegenwoordiger, beschermingsbewind		
niet benoemde vertegenwoordiger, echtgenoot	6	6
niet benoemde vertegenwoordiger, ouder		1
niet benoemde vertegenwoordiger, kind		2
niet benoemde vertegenwoordiger, zus		1
anders, namelijk		3
totaal	6	13

Onder 'anders' worden als vertegenwoordiger genoemd: echtgenote en dochter gezamenlijk, nicht en ex-partner.

De betrokkenen hebben of hadden verschillende aandoeningen, zoals een bacteriële infectie, buikvliesontsteking, complicaties na operatie en hartklachten.

Iets meer dan de helft van de vertegenwoordigers is minder dan 8 dagen vertegenwoordiger geweest. De kortste periode betrof 2 dagen en de langste een half jaar. Gemiddeld is men 23 dagen vertegenwoordiger geweest. De respondenten kennen de betrokkene gemiddeld 45 jaar. De respondenten geven als voornaamste reden aan dat zij vertegenwoordiger zijn geworden omdat dat nu eenmaal voor de hand lag in verband met de familieband. Door 2 respondenten wordt aangegeven dat zij zelf als vertegenwoordiger zijn gevraagd door de betrokken; in de overige gevallen was er geen rol voor de betrokkene weggelegd bij de keuze van de vertegenwoordiger.

Het opleidingsniveau van de vertegenwoordigers is weergegeven in figuur 1. Onder 'anders' worden genoemd: lagere school en geen opleiding.



Figuur 1: Opleidingsniveau vertegenwoordigers

9.4.2 Wilsonbekwaamheid

Wilsonbekwaamheid is volgens 12 van de vertegenwoordigers een duidelijk begrip, 6 zijn het hier niet mee eens en 1 heeft geen mening. Zie tabel 3.

Tabel 3: Stelling 'Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip'

antwoord	aantal
zeer mee eens	8
redelijk mee eens	4
soms mee eens	0
helemaal niet mee eens	6
geen mening	1

9.4.3 Vroegere wilsuitingen

Volgens de vertegenwoordigers hebben 3 betrokkenen een schriftelijke wilsverklaring, 15 hebben er geen en 1 weet niet of er een schriftelijke wilsverklaring is opgesteld. Van de 3 wilsverklaringen zijn er 2 een niet-reanimeren verklaringen. De ander had een euthanasie- en een niet-reanimeren verklaring. In dit laatste geval is de niet-reanimeren verklaring gevolgd door de hulpverleners. In een ziekenhuis werd voor de geplande operatie gevraagd of betrokkene wel of niet gereanimeerd wilde worden wanneer het fout zou lopen. Deze betrokkene heeft om die reden een niet-reanimeren verklaring ondertekend. Zijn vertegenwoordiger merkt in dit kader op dat het handig was dat ze daarnaar vroegen.

Wanneer er een schriftelijke wilsverklaring is moet deze volgens 15 respondenten altijd gevolgd worden. Er zijn 3 respondenten die hier geen mening over hebben en 1 is het hier soms mee eens. Zie onderstaande tabel:

Tabel 4: Stelling 'Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden'

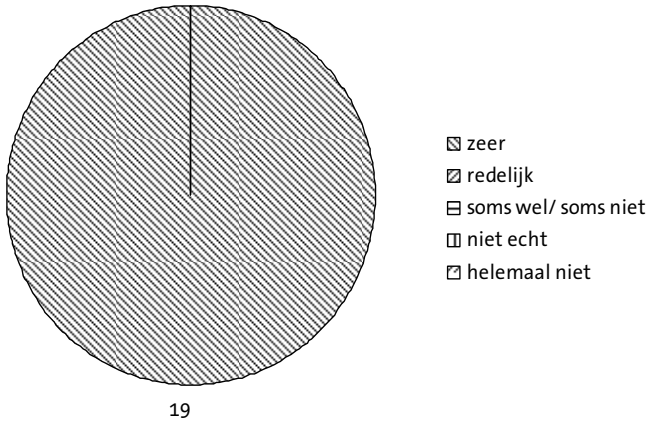
antwoord	aantal
zeer mee eens	13
redelijk mee eens	2
soms mee eens	1
niet echt mee eens	0
helemaal niet mee eens	0
geen mening	3

De levenshouding van de wilsonbekwame wordt door alle respondenten betrokken bij de beoordeling van de behandeling, verzorging of onderzoek van de wilsonbekwame.

9.4.4 Vertegenwoordiging

Relatie met de hulpverleners

Alle geïnterviewde vertegenwoordigers zijn tevreden over hun contact met hulpverleners. De 19 respondenten hebben allemaal het gevoel dat hulpverleners hen zeer serieus nemen. Dit opmerkelijke resultaat is, ter vergelijking met de andere sectoren, hieronder in het figuur weergegeven.



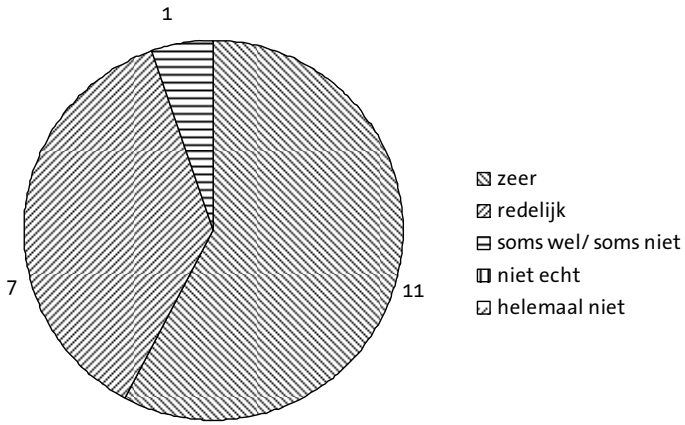
Figuur 2: 'Heeft u het gevoel dat de hulpverlener(s) u serieus nemen/namen?'

Een aantal opmerkingen die in dit kader worden gemaakt:

> *"Als je vragen hebt, krijg je een gesprek en wordt er serieus naar je geluisterd."*

> *"Alles ging goed; het contact met verpleging en chirurgen was heel goed. De begeleiding was perfect, voor zowel mijn vrouw als voor ons."*

Van de 19 respondenten voelen 11 zich zeer betrokken en 7 voelen zich redelijk betrokken bij keuzes over behandeling, verzorging of onderzoek. In de onderstaande figuur is dit te zien.



Figuur 3: 'Voelt u zich voldoende betrokken bij keuzes?'

Ondanks dat de vertegenwoordigers zich betrokken voelen, blijkt uit de antwoorden dat zij vaak op een zijspoor staan bij de uiteindelijke keuze voor een beslissing. Dit wordt echter niet als vervelend ervaren. Een aantal concrete voorbeelden:

> *"Recent is de canule uit haar keel gehaald. Ik wist wel dat het zou gebeuren, maar niet precies wanneer, dus dat was wel een verrassing. Dat was ook het geval bij haar neussonde. Maar dit soort dingen vind ik niet erg, als het nodig is op een moment dat ik er niet bij ben, dan kunnen ze dat gewoon doen als het goed voor mijn vrouw is."*

> *"Alle keuzes zijn met ons doorgenomen. Zij hebben keuzes gemaakt en niemand sprak elkaar tegen. Ik heb niet één keer willen ingrijpen."*

Dat vertegenwoordigers zich betrokken voelen bij keuzes lijkt vooral te komen doordat er goed met hen wordt gecommuniceerd:

> *"Ik werd gebeld voor een gesprek voor de operatie om even door te spreken wat de gevolgen konden zijn, namelijk niet meer kunnen lopen. Dat werd in begrijpelijk taal verteld. Maar het moest gebeuren en zij weten het het beste."*

> *"We zijn zeer goed begeleid vanaf het eerste moment. Ze hebben gezegd, dit zijn de mogelijkheden, maar tegelijkertijd blijven ze realistisch. Die eerlijkheid is prettig."*

> *"Ze vertellen veel over wat ze gaan doen en waarom en vragen dan of dit is wat hij gewild zou hebben. Uiteindelijk wordt de beslissing door hen genomen."*

Geen van de vertegenwoordigers vindt dat er teveel beslissingen aan hen worden overgelaten door de hulpverlener. Ook vindt niemand dat er te weinig beslissingen aan hen overgelaten worden. Dit komt

redelijk overeen met de antwoorden van de respondenten op de stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners.' Hier zijn 17 vertegenwoordigers het niet mee eens, zie tabel 5.

Tabel 5: Stelling 'De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners'

antwoord	aantal
zeer mee eens	0
redelijk mee eens	1
soms mee eens	1
niet echt mee eens	4
helemaal niet mee eens	13

Van de 19 respondenten voelen 16 zich nooit in een bepaalde richting gestuurd door de hulpverlener bij keuzes die moeten worden gemaakt over behandeling, verzorging of onderzoek. Ook hierbij wordt door een aantal vertegenwoordigers opgemerkt dat zij wegens gebrek aan kennis vertrouwen op de goede intenties van de arts:

> *"Ik voel me niet gestuurd, maar ik weet er niet veel van. Zij zijn deskundig en je moet erop vertrouwen dat dat de juiste keuze is."*

> *"Ze nemen meer beslissingen dan dat ze overleggen met ons, maar dat vinden wij niet erg. We hebben regelmatig gesprekken en ze kunnen niet alles met ons overleggen. Zij kunnen ook beter zien wat goed is."*

Door 1 vertegenwoordiger wordt aangegeven dat ze zich wel enigszins gestuurd voelde, maar dat de hulpverleners uiteindelijk toch deden wat zij wilde:

> *"Ze zeiden: 'Zullen we er nog wel aan beginnen?' Ik zei: 'Ja, geef hem een kans.' Dus toen gaven ze hem een kans en begonnen ze de behandeling toch."*

In 1 geval vinden de kinderen van de vertegenwoordiger, dat zij eigenlijk niet in staat is de beslissingen te nemen over hun vader en man, omdat zij te oud en verward is. Hierdoor is zij gemakkelijk beïnvloedbaar voor de mening van de arts:

> *"De arts wil een trachea [canule] plaatsen. Wij als kinderen willen dat niet, moeder weet het niet goed en vindt dat de mening van de dokter heilig is. De arts overlegt alleen met mijn moeder, naar de kinderen wordt niet geluisterd."*

In het kader van dit onderwerp is aan de vertegenwoordigers de stelling voorgelegd: 'Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene'. Van de 19 respondenten zijn 11 het hier zeer of redelijk mee eens, zie onderstaande tabel.

Tabel 6: Stelling 'Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene'

antwoord	aantal
zeer mee eens	10
redelijk mee eens	1
soms mee eens	3
niet echt mee eens	2
helemaal niet mee eens	3

Met betrekking tot de positie van vertegenwoordiger is slechts 1 vertegenwoordiger het redelijk eens met de stelling 'De positie van een vertegenwoordiger is te zwak.' Van de 16 respondenten met een mening, zijn 11 het hier helemaal niet mee eens, 3 niet echt mee eens en 1 is het hier soms mee eens.

Informatievoorziening

Er zijn 7 vertegenwoordigers die aangeven dat er een zorgplan is opgesteld voor de betrokkene. In 7 gevallen is dat niet gebeurd en 5 vertegenwoordigers geven aan dat ze niet weten of dit is gebeurd. Een aantal vertegenwoordigers merkt op dat er geen plan is, omdat dingen per halve dag of per incident worden bekeken:

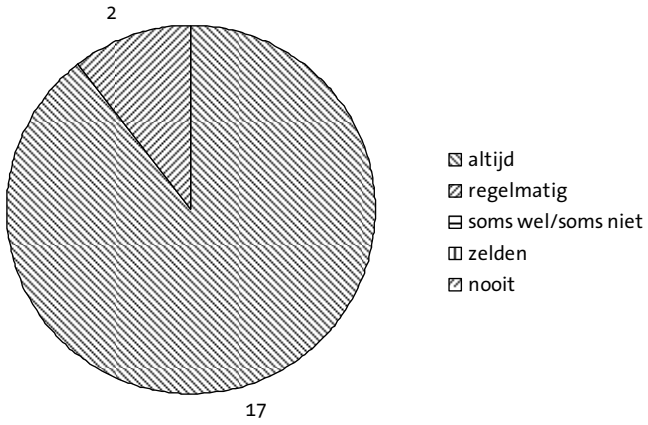
> *"Er is geen langetermijnvisie. Ze constateren iets en zoeken daar een oplossing voor, per incident."*

> *"Het wordt per halve dag bekeken, er is geen plan."*

Er zijn 4 vertegenwoordigers die aangeven dat ze betrokken zijn geweest bij de opstelling van een zorgplan.

> *"Ik ben geïnformeerd en we hebben het behandelplan besproken. Het ging over wat te doen en hoe, en wat de verwachtingen voor de toekomst waren."*

Alle vertegenwoordigers geven aan voldoende geïnformeerd te worden over de stand van zaken door de behandelend hulpverlener. Dit is te zien in figuur 4.



Figuur 4: 'Wordt u voldoende en tijdig geïnformeerd door de hulpverlener?'

De vertegenwoordigers worden geïnformeerd over operaties, verandering van situatie en medicatie. Enkele voorbeelden:

> *"Als ze naar de OK ging dan werd ik altijd gebeld met de mededeling 'ze gaat nu naar de OK, en jullie mogen om zo laat langskomen. Dat ging goed met alle 19 operaties."*

> *"Er komt altijd direct iemand bij het bed als ik er ben. Dan vertellen ze wat ze hebben gedaan."*

Over de mate van informatieverstrekking wordt verschillend gedacht. Waar 2 vertegenwoordigers menen dat er wel wat meer mag worden voorgelicht willen een aantal vertegenwoordigers liever niet weten wat er precies speelt:

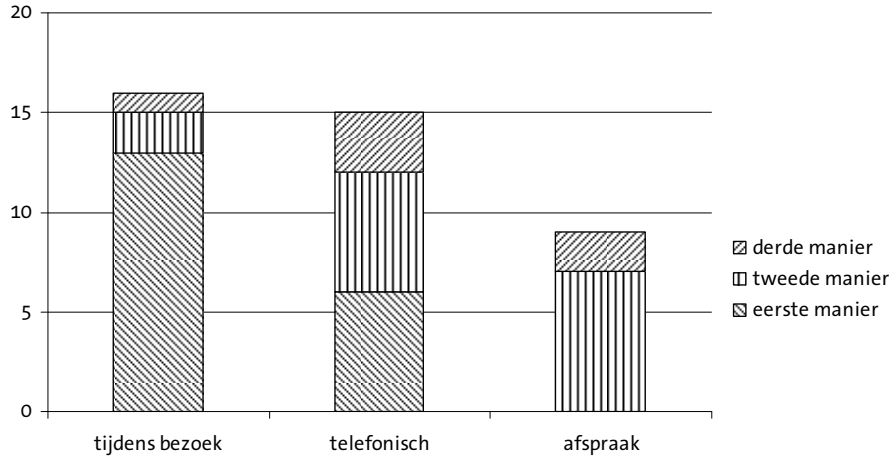
> *"Ik had gewild dat er iets meer werd verteld over wat er nou was na de onderzoeken. Er werd me niet verteld wat daar uitkwam."*

> *"Ik wilde het allemaal niet weten. Het was wel duidelijk dat het klaar was."*

Door 1 respondent wordt aangegeven dat het in het ook belangrijk is om zelf om informatie te vragen:

> *"Je moet voor jezelf opkomen, als je niks vraagt, dan zul je het niet weten."*

Het merendeel van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij in eerste instantie worden geïnformeerd als zij er op bezoek zijn, zie figuur 5.



Figuur 5: 'Op welke manier wordt u geïnformeerd?'

Van de 19 vertegenwoordigers worden 13 geïnformeerd wanneer dat nodig is. De rest heeft periodiek contact. Dat verschilt van 1 keer per week tot 2 keer per dag. Door 1 vertegenwoordiger wordt opgemerkt dat zij zelf kon aangeven wanneer en hoe vaak zij contact wilde.

Inzage in het dossier is door 2 personen gevraagd en door 1 persoon verkregen. Verder kreeg 1 vertegenwoordiger geen inzage en 17 personen weten niet of ze het dossier mogen inzien. Aan de vertegenwoordiger die het dossier niet mocht inzien werd verteld dat het te veel geld kostte om bepaalde delen van het dossier te laten kopiëren.

Invulling vertegenwoordiging

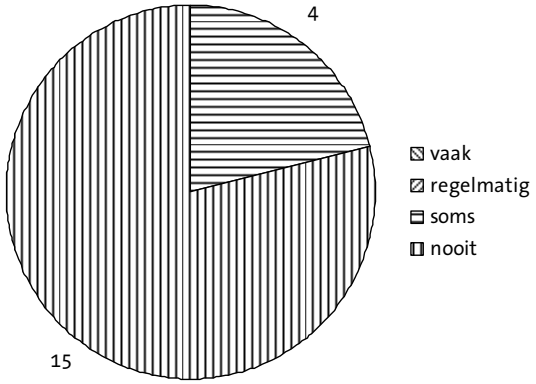
Aan de vertegenwoordigers is gevraagd om aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 tot en met 5, waarbij 5 aangeeft dat de factor zeer belangrijk wordt gevonden. In de onderstaande tabel is te lezen welke gemiddelde cijfers naar voren zijn gekomen. Hierbij is het antwoord 'niet van toepassing' niet meegewogen.

Tabel 7: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,9	19
wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	4,6	16
wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	4,5	6
wat de behandelend hulpverlener wil	4,5	19
wat u zelf graag zou willen in een dergelijke situatie	3,7	18

Er wordt slechts door 1 vertegenwoordiger een andere factor genoemd waarmee rekening wordt gehouden, namelijk 'de mening van andere specialisten'.

De meeste respondenten (15) hebben nooit een situatie meegemaakt waarbij zij het lastig vonden te beslissen voor de betrokkene. Zie onderstaande figuur:



Figuur 6: 'Heeft u een situatie meegemaakt, waarin u het lastig vond te beslissen?'

Van de 4 die dit wel hebben meegemaakt vonden 3 de beslissing te zwaar om te nemen en 1 vond het lastig in te schatten wat de betrokkene wilde.

> *"De artsen legden goed uit welke beslissing genomen moest worden, maar toch bleef het zwaar om het leven van mijn man te beëindigen."*

> *"Ze heeft zich hierover niet uitgelaten, dat vind ik lastig."*

Dit komt redelijk overeen met de antwoorden op de stelling die is voorgelegd: 'Het beroep dat wordt gedaan in mijn rol van vertegenwoordiger is te zwaar'. Iets meer vertegenwoordigers zijn het eens met deze stelling, 3 respondenten zijn het er namelijk zeer mee eens, 2 redelijk mee eens en 1 soms mee eens. Verder zijn 4 het er niet echt mee eens en 9 helemaal niet mee eens.

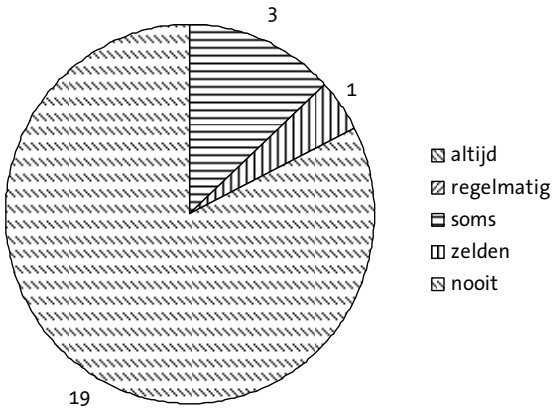
Op de stelling of er begeleiding of hulp voor de vertegenwoordigers is, wordt verschillend geantwoord; 9 respondenten zijn het hier mee eens, 8 respondenten zijn het hier mee oneens en 2 zijn het hier soms mee eens. Zie onderstaande tabel.

Tabel 8: Stelling 'Een vertegenwoordiger heeft begeleiding of ondersteuning nodig buiten de hulpverlener'

antwoord	aantal
zeer mee eens	6
redelijk mee eens	3
niet echt mee eens	2
helemaal niet mee eens	3
geen mening	5

9.4.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Het komt volgens de respondenten niet vaak voor dat een betrokkene op de intensive care zich verzet tegen behandeling, verzorging of onderzoek. Slechts 3 vertegenwoordigers geven aan dat dit soms gebeurt en 1 geeft aan dat dit zelden gebeurt. De overige 15 respondenten geven aan dat de betrokkene zich nooit heeft verzet. In de onderstaande figuur is dit weergegeven.



Figuur 7: 'Komt het voor dat de betrokkene zich verzet?'

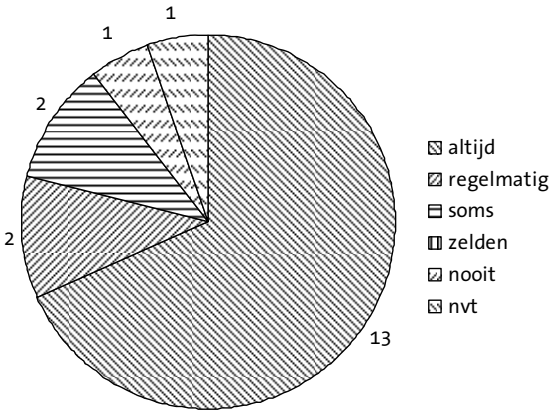
Het verzet uit zich in mopperen tegen of weigeren van de behandeling, aan slangetjes trekken wanneer medicatie wordt aangepast en aan de canule trekken. De vertegenwoordigers waren hiervan tijdig op de hoogte omdat zij er in alle gevallen bij waren. In 2 van deze gevallen gaf de vertegenwoordiger toestemming, ondanks het verzet, 1 vertegenwoordiger bemoeide zich daar niet mee en liet het over aan de hulpverleners en 1 betrokkene liet de behandeling uiteindelijk toch wel toe. Ondanks het verzet is in alle gevallen toch gehandeld door de hulpverlener, omdat dit nu eenmaal het beste was voor de betrokkene.

Er is gevraagd naar eventuele conflicten met de hulpverlener. Van de 19 respondenten geeft slechts 1 aan dat het soms voorgekomen is dat zijn standpunt ter zijde werd geschoven door hulpverleners. Zij merkt op:

> *"Zijn buik werd erg vaak gespoeld, zodat ik op een gegeven moment vroeg of dit wel nodig" was. Volgens de artsen was het toch echt nodig, ze wilden alles proberen."*

Deze respondent heeft wel ingestemd met de behandeling, want "*zij weten het beste wat goed is"*.

In het algemeen houden 13 vertegenwoordigers altijd, 2 regelmatig en 2 soms rekening met familieleden, partner of vrienden van de betrokkene. Slechts 1 respondent geeft aan hier nooit rekening mee te houden en 1 geeft aan dat deze vraag niet van toepassing is, zie figuur 8.



Figuur 8: 'Houdt u rekening met de wensen van familieleden/partner/vrienden of anderen?'

De vertegenwoordigers die rekening houden met anderen geven aan dat zij overleggen met hun kinderen, broers en zussen en (schoon) ouders. Een aantal malen wordt aangegeven dat beslissingen met elkaar worden genomen:

> "Als familie *overleggen* wij heel veel, we beslissen alles met z'n allen."

> *"De beslissing om de stekker uit de apparatuur te trekken en mijn man te laten overlijden hebben we met z'n allen genomen."*

9.4.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

Van de 19 respondenten hebben slechts 2 zich verdiept in de wettelijke regels over vertegenwoordiging. Ter vergelijking met de andere sectoren is hiervoor toch een tabel opgesteld:

Tabel 9: Manieren waarop men zich verdiept heeft in de regelgeving over vertegenwoordiging

manier	aantal
folder van het ziekenhuis	1
dochter is op de hoogte van patiëntenrechten door werk in gehandicaptenzorg	1

Er zijn 17 vertegenwoordigers die aangeven helemaal niet te weten wat de regelgeving inhoudt, 1 weet dit niet echt en 1 zegt het redelijk te weten. Door een aantal vertegenwoordigers wordt opgemerkt dat zij zich niet hebben verdiept in de regelgeving omdat alles goed is verlopen:

> *"Alles liep heel goed. Ze betrokken ons er goed bij en ze waren heel lief voor mijn moeder, dat vind ik het belangrijkst. Informatie was dus niet nodig."*

> *"Dat komt alleen van pas als je onderling problemen hebt dat hebben wij niet."*

Een aantal vertegenwoordigers merkt op dat de periode als een roes aan hen voorbij is gegaan waardoor zij niet alles meekregen. In dit kader vindt 1 vertegenwoordiger het belangrijk dat er anderen bij het gesprek met de arts aanwezig zijn:

> *"Ik zou er behoefte aan hebben dat ze me meer informatie vertelden met de kinderen erbij. Alle informatie gaat namelijk een beetje langs je heen."*

Door 6 vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij behoefte hebben aan meer informatie over hun rol als vertegenwoordiger. In dit kader merkt 1 vertegenwoordiger op:

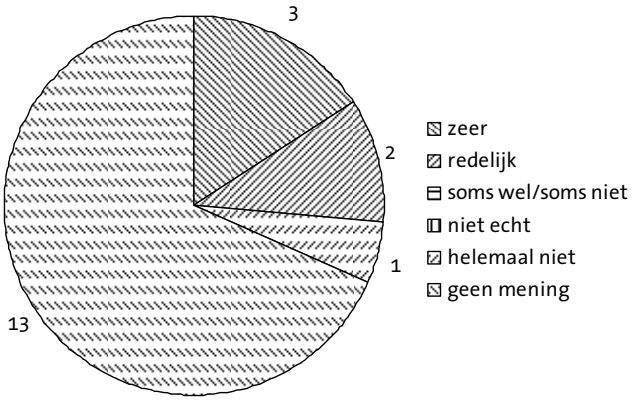
> *"Voorlichting over wetgeving is heel belangrijk. Uitleg in Jip en Janneke taal zou handig zijn."*

Ondanks dat het merendeel van de vertegenwoordigers aangeeft dat zij niet weet wat de regelgeving inhoudt, hebben toch 13 vertegenwoordigers een mening over de stelling 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk'. Van de 13 vertegenwoordigers zijn 10 het hier mee eens. Zie onderstaande tabel.

Tabel 10: Stelling 'De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk'

antwoord	aantal
zeer mee eens	6
redelijk mee eens	4
soms mee eens	2
niet echt mee eens	0
helemaal niet mee eens	1
geen mening	6

Van de 6 respondenten met een mening vinden 3 de regelgeving zeer en 2 de regelgeving redelijk adequaat. Door 1 vertegenwoordiger wordt de regelgeving helemaal niet adequaat bevonden. Zie onderstaande figuur.



Figuur 9: 'Is deze regelgeving naar uw mening adequaat?'

Algemene opmerkingen

Een aantal vertegenwoordigers heeft gebruik gemaakt van de mogelijkheid om aan het einde van het gesprek aanvullende opmerkingen te maken. Door 2 vertegenwoordigers wordt geconstateerd dat zij niet de kennis hebben om te beoordelen wat goed is, zodat zij derhalve afhankelijk zijn van de arts:

> *"Als het verhaal goed klinkt dan doe je dat. Je bent afhankelijk van de arts en hebt niets te willen. Je bent overgeleverd aan de kennis en kunde van de arts en dat ging fantastisch."*

Een paar respondenten benadrukken het belang van een goede begeleiding voor de familie en de patiënt:

> *"Begeleiding voor de patiënt en voor de familie is nodig. De patiënt wil ook weleens met een buitenstaander praten, de familie is dan te betrokken."*

Ook wordt door deze respondent opgemerkt dat zij graag een nagesprek had gehad. Door 1 vertegenwoordiger wordt verteld dat de moeilijke situatie beter te dragen werd, omdat ze zag hoe lief de artsen en verplegers voor haar moeder waren:

> *"Ondanks dat alles heel naar was, is het goed geweest. Ze waren heel lief en goed voor mijn moeder, dat vind ik belangrijk."*

Een andere respondent was zeer tevreden over de toewijding van de arts, maar stipt aan dat door bezuinigingen niet alle randvoorwaarden voor een goede genezing optimaal waren:

> *"Alles was heel goed en de chirurg had een enorme toewijding, hij kwam zelfs terug van vakantie om mijn vrouw te opereren. Er is alleen wel een slechte hygiëne in het ziekenhuis. Er zou een professioneel schoonmaakbedrijf moeten zitten die ervoor zorgt dat alles ook echt schoon is. Mijn vrouw heeft twee keer koorts gekregen en de chirurg zei ook dat bacteriën daarvan de oorzaak waren. Dan moet je toch zorgen dat het hygiënisch is? Maar je zag ook*

overal stof liggen. Dat is gewoon door de bezuinigingen gebeurd. Ook de voeding is heel slecht door bezuinigingen, terwijl je van goede voeding toch juist kunt opknappen."

9.4.7 Conclusies

In de intensive care sector is met 19 vertegenwoordigers gesproken. Alle geïnterviewde vertegenwoordigers zijn familie van de patiënt en geen van hen is benoemd door de rechter. Van hen waren 9 ten tijde van het interview vertegenwoordiger, 10 waren dit niet meer.

Wilsonbekwaamheid

Meer dan de helft van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij het begrip wilsonbekwaamheid een duidelijk begrip vindt.

Vroegere wilsuitingen

De meeste betrokkenen hebben geen wilsverklaring. Wilsverklaringen blijken in deze sector nauwelijks een rol te spelen.

Vertegenwoordiging

Opmerkelijk is dat alle respondenten aangeven dat zij het gevoel hebben dat hulpverleners hen zeer serieus nemen. Ondanks dat de vertegenwoordigers zich betrokken voelen, blijkt uit de antwoorden dat zij vaak op een zijspoor staan bij de uiteindelijke keuze voor een beslissing. Dit wordt door de respondenten echter niet als vervelend ervaren. Uit voorbeelden die genoemd worden, blijkt dat vertegenwoordigers zich vooral betrokken lijken te voelen bij keuzes doordat er goed met hen wordt gecommuniceerd.

Bijna alle respondenten geven aan zich nooit in een bepaalde richting gestuurd door de hulpverlener bij keuzes die moeten worden gemaakt over behandeling, verzorging of onderzoek. Ook hierbij wordt door een aantal vertegenwoordigers opgemerkt dat zij wegens gebrek aan kennis vertrouwen op de goede intenties van de arts. Het is dan ook niet verwonderlijk dat alle vertegenwoordigers aangeven voldoende geïnformeerd te worden over de stand van zaken door de behandelend hulpverlener.

Het merendeel van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij in eerste instantie worden geïnformeerd wanneer zij op bezoek zijn bij de betrokkene. Over de mate van informatieverstrekking wordt verschillend gedacht. Waar een aantal vertegenwoordigers meent dat er wel wat meer mag worden voorgelicht, willen anderen liever niet weten wat er precies speelt.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Het komt volgens de respondenten niet vaak voor dat een betrokkene op de intensive care zich verzet tegen behandeling, verzorging of onderzoek.

Bij de geïnterviewde vertegenwoordigers komen conflicten met de hulpverlener vrijwel niet voor. Slechts 1 persoon geeft aan dat het soms voorgekomen is dat zijn standpunt ter zijde werd geschoven door hulpverleners.

Kennis van regelgeving

Het merendeel van de vertegenwoordigers geeft aan dat zij niet weten wat de regelgeving inhoudt. Door een aantal vertegenwoordigers wordt opgemerkt dat zij zich niet hebben verdiept in de regelgeving omdat alles goed is verlopen. Door een derde van de vertegenwoordigers wordt aangegeven dat zij behoefte hebben aan meer informatie over hun rol als vertegenwoordiger.

10

Opvattingen van hulpverleners

Dit hoofdstuk geeft een weergave van de bevindingen van het empirisch onderzoek onder hulpverleners. De resultaten zijn weergegeven per sector: de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, de verpleeghuiszorg, de psychiatrie en de intensive care. In elke paragraaf van dit hoofdstuk wordt een sector besproken, waarbij de tekst ondersteund wordt door tabellen en figuren. Voor iedere sector zijn tabellen en figuren opgenomen met gelijksoortige informatie. Omwille van de vergelijking tussen de sectoren is ervoor gekozen in elke paragraaf dezelfde tabellen en figuren weer te geven en deze niet door te nummeren, maar te nummeren per paragraaf. De gelijksoortige tabellen en figuren bevatten derhalve hetzelfde nummer. Daarom bevat iedere paragraaf tabel 1 t/m 7 en figuur 1 t/m 11.

Het bleek niet eenvoudig te zijn de medewerking van hulpverleners voor het onderzoek te verkrijgen. Om die reden is er mogelijk een vertekening opgetreden in de groep respondenten; vooral veel goed geïnformeerde hulpverleners met specifieke belangstelling voor het onderwerp namen aan het onderzoek deel.

De ervaringen en beleving van de respondenten staat centraal in dit hoofdstuk0. Er volgt daarom geen beoordeling van deze resultaten of een verklaring voor de resultaten. Mogelijke verklaringen worden in hoofdstuk 11 weergegeven. In het slothoofdstuk, hoofdstuk 12, komen empirie en theorie samen.

In totaal zijn 111 hulpverleners geïnterviewd, zie onderstaande tabel:

Tabel 1: Aantal respondenten

	hulpverleners
verstandelijk beperkten	26
verpleeghuis	32
psychiatrie	27
IC	26
totaal	111

Gemiddeld zijn de hulpverleners 46 jaar oud. Er is met ongeveer evenveel mannen als vrouwen gesproken. Zie onderstaande tabellen:

Tabel 2: Gemiddelde leeftijd hulpverleners

	hulpverleners
verstandelijk beperkten	50
verpleeghuis	49
psychiatrie	48
IC	38

Tabel 3: Geslacht hulpverleners

	hulpverlener		
	man	vrouw	totaal
verstandelijk beperkten	13	13	26
verpleeghuis	13	19	32
psychiatrie	16	11	27
IC	15	11	26
totaal	57	54	111

10.1 Zorg voor verstandelijk beperkten

10.1.1 Inleiding

De hulpverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn in eerste instantie benaderd via oproepen op websites en in de nieuwsbrieven een aantal beroepsorganisaties. Later is systematisch een lijst afgewerkt door alle artsen verstandelijk gehandicapten (AVG) persoonlijk te benaderen. Uiteindelijk is met 26 hulpverleners in de zorg voor verstandelijk beperkten gesproken: 13 mannen en 13 vrouwen. Gemiddeld hebben zij 19 jaar ervaring in deze sector. De persoon met de meeste ervaring werkt al 39 jaar in de zorg voor verstandelijk beperkten. De respondent met de minste ervaring werkt 1 jaar in deze sector. Gemiddeld heeft men 22,5 jaar ervaring in de zorg. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 50. De jongste persoon is 30 en de oudste persoon 62.

Tabel 1: Gegevens hulpverleners

aantal=26	
gemiddelde leeftijd	50 jaar
gemiddelde ervaring in de sector	19 jaar
geslacht	13 man
	13 vrouw

Een groot deel van de geïnterviewde hulpverleners is AVG. Daarnaast zijn onder andere psychiaters, psychologen en een orthopedagoog geïnterviewd.

10.1.2 Wils(on)bekwaamheid

Van de 26 ondervraagden menen 24 een duidelijk beeld te hebben bij het begrip wilsonbekwaamheid. Op de vraag of het begrip toepasbaar is, antwoorden 5 hulpverleners dat zij het hier niet echt of helemaal niet mee eens zijn. Vervolgens is aan de respondenten gevraagd wat zij precies verstaan onder wilsonbekwaamheid. Elk antwoord bestond uit verschillende elementen. Belangrijke elementen van wilsonbekwaamheid blijken volgens de hulpverleners te zijn dat iemand de gevolgen/consequenties van zijn beslissing niet kan overzien (10 antwoorden) en dat iemand niet in staat is een keuze te maken of een beslissing te nemen (8 antwoorden). Daarnaast geven 13 hulpverleners aan dat de wilsonbekwaamheid afhankelijk is van de situatie of de beslissing ter zake. Het is opvallend dat veel verschillende elementen genoemd worden, omdat verwacht kan worden dat dezelfde definitie wordt gehanteerd.

Van de hulpverleners komen 21 dagelijks in aanraking met wilsonbekwame cliënten, 4 regelmatig en 1 persoon weinig. Met betrekking tot beleid over het vaststellen van de wilsonbekwaamheid geven 11 personen aan dat er beleid is, 10 personen menen dat er geen beleid is en 4 personen weten niet of er een beleid is op dat gebied. Bij 2 instellingen waar nu nog geen beleid is, is wel beleid in ontwikkeling. Alle artsen die aangeven dat er beleid is, zeggen op de hoogte te zijn van de inhoud van dat beleid.

Wat betreft de inhoud van het beleid worden diverse punten genoemd. Zo geven 3 respondenten aan dat wilsonbekwaamheid multidisciplinair dient te worden bekeken en 1 hulpverlener geeft aan dat de leidraad van het NVAVG fungeert als beleid van de instelling. Voorts geeft 1 hulpverlener aan dat het uitgangspunt van het beleid is om te streven naar autonomie van de patiënt. Tot slot is er 1 respondent die spreekt over een stappenplan:

> *"Per onderwerp kan wilsonbekwaamheid verschillen. In het beleid staat een stappenplan. Daar staat in wie wat doet en waar je op let. Bij een deel van de mensen is de mate van wilsonbekwaamheid bij binnenkomst vastgesteld."*

Er is 1 hulpverlener die aangeeft dat het beleid is om te kijken naar wilsonbekwaamheid als het een rechterlijke machtiging (RM) of een artikel 60 (Wet BOPZ) patiënt betreft.

Van de 26 respondenten gaan 14 personen uit van de wilsbekwaamheid van de cliënt, tenzij het tegendeel blijkt. Verder gaan 5 respondenten uit van de wilsonbekwaamheid en 7 gaan soms wel en soms niet uit van wilsbekwaamheid van de cliënten. Bij deze laatste twee groepen speelt het niveau van functioneren een belangrijke rol. Twee respondenten geven aan:

> *"Sommige cliënten hebben een dusdanig laag niveau dat ze op alle gebieden wilsonbekwaam zijn. Sommige cliënten zijn gedeeltelijk onbekwaam."*

> *"Ik ga eerder uit van de wilsonbekwaamheid, dat is nu eenmaal zo in mijn sector."*

Er zijn 17 hulpverleners die vinden dat de aard en zwaarte van de beslissing een rol speelt bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid. De rol van de aard en zwaarte van de beslissing blijkt vooral te

liggen in de consequentie van de beslissing. Als de consequenties zwaarder zijn, wordt de wilsonbekwaamheid eerder gecontroleerd. Twee hulpverleners zeggen hierover:

> *"Bij kleine dingen is het minder van belang of iemand wilsbekwaam is of niet. Als de consequenties groter zijn wordt er beter gekeken naar wilsbekwaamheid."*

> *"Als het gaat over een redelijk belangrijke beslissing (bijvoorbeeld een operatie die levensreddend is), is dat natuurlijk een andere vraag dan of iemand pudding wil."*

Dit beeld wordt bevestigd door de antwoorden op de stelling 'Aan wilsbekwaamheid dienen hogere eisen te worden gesteld naarmate de behandeling ingrijpender is'. Hiermee zijn 14 hulpverleners het zeer eens en 4 redelijk eens.

De wilsonbekwaamheid wordt voornamelijk in twijfel getrokken als een cliënt een bepaald IQ heeft, waardoor hij zich op de grens bevindt van wel of niet wilsbekwaam zijn. In tabel 2 staan de overige genoemde aanleidingen om wilsbekwaamheid in twijfel te trekken. Er zijn 2 hulpverleners die aangeven dat zij de wilsonbekwaamheid niet in twijfel trekken, omdat de cliënten al wilsonbekwaam zijn als zij binnenkomen in hun instelling.

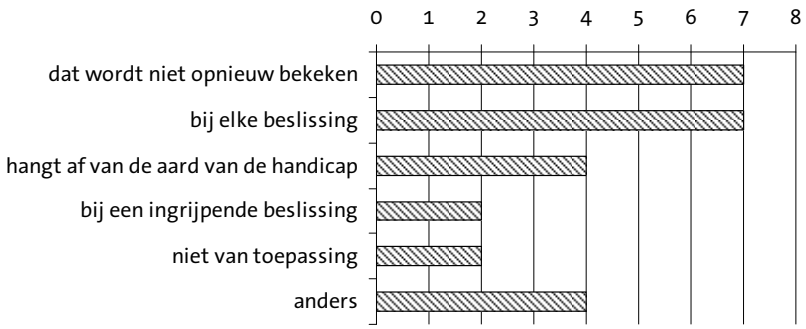
Tabel 2: Aanleiding om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken

	aantal
als iemand een bepaald iq heeft (tussen 70 en 90)/niveau van de cliënt/aard van de handicap	9
informatie wordt niet begrepen	3
als hij een rare beslissing neemt	2
bij belangrijke (medische) beslissingen	2
op het moment dat je iemand wil beperken (vb. in vrijheid of in middelengebruik)	2
als kwaliteit van leven zo laag is dat niet kan worden voldaan aan de norm van de samenleving (vb. op gebied van hygiëne)	2
als iemand in de war is	1
als iemand de behandeling niet wenst	1
dat is afhankelijk van het punt waarover beslist moet worden	1
als de cliënt iets anders wil dan ik	1
als er conflictsituaties ontstaan tussen de patiënt en de omgeving	1
als de patiënt zich verzet tegen een behandeling of een beslissing neemt die gevaarlijk of vreemd is / schade berokkent aan hemzelf	1
bepaald gedrag in het verleden	1
als er zwaar blijvend letsel kan ontstaan door zijn gedrag	1
bij artikel 60 of RM	1

Slechts 1 hulpverlener geeft aan de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken als iemand de behandeling niet wenst. Op de stelling 'Het maakt voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid niet uit of de betrokkene al dan niet instemt met de voorgestelde behandeling of het voorgestelde advies' wordt echter door meer respondenten aangegeven dat zij het hier helemaal niet mee eens (4 personen) of

niet echt mee eens (3 personen) zijn. Zij vinden het niet instemmen derhalve wel een reden om aan de wilsbekwaamheid van de cliënt te twijfelen.

Wanneer vastgesteld is dat iemand wilsonbekwaam is, wordt dit door 7 hulpverleners niet opnieuw bekeken. Er zijn 7 hulpverleners die aangeven dat de wilsonbekwaamheid bij elke beslissing opnieuw wordt bekeken. In de onderstaande figuur is te zien op welke manier de antwoorden zijn verdeeld. Van de hulpverleners die 'anders' hebben geantwoord weten 2 niet wanneer de wilsonbekwaamheid opnieuw wordt bekeken. Verder kijkt 1 hulpverlener opnieuw naar de wilsbekwaamheid bij een nieuw type keuze of besluit en 1 persoon geeft aan er soms bij elke beslissing naar te kijken en soms na een bepaald tijdsverloop.



Figuur 1: 'Wanneer wordt de vastgestelde wilsonbekwaamheid opnieuw bekeken?'

Aan de hulpverleners is gevraagd welke methode of criteria zij gebruiken bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid. De criteria die de hulpverleners genoemd hebben zijn geordend op een vergelijkbare manier als door Appelbaum in tabel 3.

Volgens Appelbaum zijn er vier criteria van wilsbekwaamheid[809]:

1 Het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken;
2 Het vermogen om informatie te begrijpen;
3 Het vermogen om de situatie te waarderen;
4 Het vermogen om gegevens rationeel te hanteren.

De criteria die artsen gebruiken bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid zijn opgenomen in de onderstaande tabel en gecategoriseerd onder de Appelbaum criteria. Een groot deel van de gegeven antwoorden ziet op het omgaan met de vaststelling in zijn algemeenheid, zoals het houden van een gesprek, het gebruiken van gezond verstand en rekening houden met de ernst van de situatie.

809 Doorn 2009.

Tabel 3: Criteria die artsen bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid gebruiken, gecategoriseerd onder Appelbaum criteria

criteria Appelbaum	genoemd door hulpverlener	aantal
het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken	niveau van functioneren / niveau onderzoek	4
	kan iemand zijn mening formuleren?	1
	meetbare feiten / dat dingen niet meer lukken	1
het vermogen om informatie te begrijpen	kan iemand de informatie begrijpen?	6
	kan iemand horen wat ik zeg?	1
het vermogen om de situatie te waarderen	heeft hij voldoende kennis / inzicht om beslissing te kunnen nemen?	3
	kan iemand de gevolgen / consequenties van zijn beslissing overzien?	3
	heef iemand voor- en nadelen afgewogen?	1
het vermogen om gegevens rationeel te hanteren	zijn het eigen argumenten, niet van zijn omgeving	1
algemene / overige criteria	mening naastbetrokkene / PG	3
	op grond van ervaring	2
	verleden van cliënt	2
	dat stel ik vast in een gesprek	2
	is er sprake van teloorgang	1
	gevaarscriterium	1
	gezond verstand	1
	globale vragen stellen	1
	gedragstest	1
	ernst van de situatie	1

Niet alle respondenten stellen zelf de wilsonbekwaamheid vast; 1 hulpverlener geeft aan dat de AVG dat doet, 2 geven aan dat de psychiater of de psycholoog dat doet en 1 geeft aan dat een agoog de wilsonbekwaamheid vaststelt. Er zijn 4 hulpverleners die hebben aangegeven dat de vraag naar wilsonbekwaamheid niet van toepassing is, omdat hun cliënten dermate zwaar gehandicapt zijn, dat zij al wilsonbekwaam worden geacht op het moment dat zij in de instelling komen. Voorts is er 1 hulpverlener die meldt de richtlijn van onder andere de NVAVG te volgen.[810]

Door 12 hulpverleners wordt aangegeven dat iemand anders geraadpleegd wordt bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid, zoals (een team van) collega's, pedagoog, gedragsdeskundige, huisarts, persoonlijk begeleider, psycholoog, psychiater en/of de vertegenwoordiger. Er zijn 6 hulpverleners die aangeven dat er alleen wordt overlegd met anderen in bepaalde gevallen, bijvoorbeeld bij een zware ingreep, bij twijfel of bij ingewikkelde processen.

810 Handreiking bij de KNMG-modelrichtlijn van Wet naar Praktijk, Implementatie van de WGBO, deel 2. De NVAVG is de beroepsvereniging voor arsten verstandelijk gehandicapten.

Wilsonbekwaamheid wordt als het is vastgesteld door 15 hulpverleners opgenomen in het dossier. Er zijn 7 hulpverleners die dit niet doen en 1 hulpverlener gebruikt de term niet als zodanig, maar noteert wel de wettelijk status en het niveau van functioneren van de cliënt. Van de 7 respondenten die wilsonbekwaamheid niet noteren geven 2 aan dat dit niet opgenomen wordt omdat het nooit om algehele wilsonbekwaamheid gaat:

> *"Omdat de wilsonbekwaamheid situationeel is, kan hier geen algemene opmerking over opgenomen worden."*

10.1.3 Vroegere wilsuitingen

Meer dan de helft van de hulpverleners gaat niet na of iemand een schriftelijke wilsbeschikking heeft, omdat dat niet van toepassing is op de mensen met een verstandelijke beperking waarmee zij werken. Dit komt omdat deze mensen nooit wilsbekwaam zijn geweest op dat gebied.

Wel zegt het merendeel van de respondenten dat zij bij de beslissing over behandeling, verzorging of onderzoek de levensgeschiedenis of biografie van de wilsonbekwame betrokkene betrekken. Van de 26 hulpverleners geven 22 aan de levensgeschiedenis altijd te betrekken bij de beslissing. De andere 4 hulpverleners geven aan dit regelmatig dan wel soms te doen.

Over wilsbeschikkingen is ook een stelling voorgelegd aan de respondenten. Bij de stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen' heeft de helft van de hulpverleners geen mening. Dit is te verklaren doordat zij niet in aanraking komen met wilsbeschikkingen. De overige antwoorden zijn verdeeld over de categorieën. In de onderstaande tabel is de verdeling te zien.

Tabel 4: Stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen'

antwoord	aantal
zeer mee eens	1
redelijk mee eens	3
soms mee eens	1
niet echt mee eens	4
helemaal niet mee eens	4
geen mening	13

10.1.4 Vertegenwoordiging

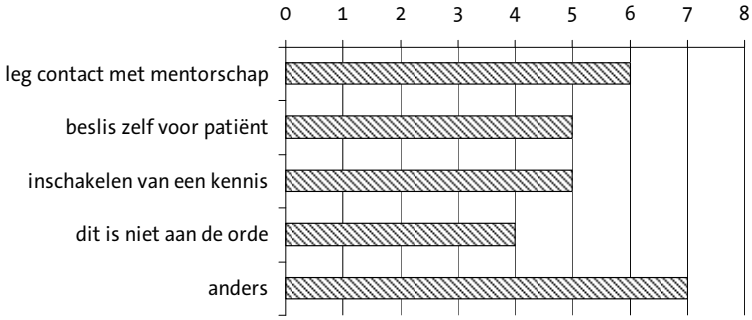
Driekwart van de hulpverleners geeft aan dat er niet altijd een vertegenwoordiger aanwezig is. Volgens hen is er in gemiddeld 8,5 % van de gevallen geen vertegenwoordiger. Het hoogst genoemde percentage is 40% en het laagst genoemde percentage 1%. In figuur 3 is te lezen wat het beleid is indien er geen vertegenwoordiger is.

Er wordt 5 keer gemeld dat er een vertegenwoordiger wordt gezocht in de kenniskring van de cliënt.

"Dan schakelen we iemand anders in de die de cliënt kent, zoals bijvoorbeeld de oude buurman."

Ook de MEE-consulent, bezoekvrijwilligers en de pastoraal medewerker worden genoemd als potentiële vertegenwoordigers. Wanneer er in deze kringen geen vertegenwoordiger wordt gevonden, beslissen artsen met extra zorg zelf voor de patiënt.

"Dan kijken we of er iemand is die er iets over kan zeggen, bijvoorbeeld verdere familieleden of mensen die hem goed kennen. En anders overleggen we extra met het multidisciplinair overleg en beslissen op grond van goed hulpverlenerschap."



Figuur 3: 'Wat is het beleid als er geen vertegenwoordiger is?'

Van de 26 respondenten geven 16 aan dat zij de vertegenwoordiger altijd inschakelen bij keuzes rond behandeling, verzorging of onderzoek, 2 zeggen dit regelmatig te doen en 8 geven aan dit soms wel en soms niet te doen. In deze laatste categorie wordt als reden genoemd dat het uitmaakt of het om iets simpels gaat, of dat het grote dingen betreft. In sommige gevallen wordt aangegeven dat de kleinere dingen reeds gedekt zijn bij het ondertekenen van het zorgplan.

"Kleine dingen, zoals bijvoorbeeld antibiotica, worden gemeld. Grote dingen, zoals bijvoorbeeld onderzoek of operatie, daar moet schriftelijke toestemming voor worden gegeven. Veel van de kleine dingen, zoals dagelijkse medicatie, is al gedekt in het zorgplan."

Er wordt door 1 hulpverlener opgemerkt dat zij bij het intakegesprek een checklist laten invullen, zodat duidelijk is waarvoor de vertegenwoordiger dient te worden geraadpleegd:

"Dat ligt aan de afspraken die zijn gemaakt met de vertegenwoordiger. Die kan aangeven bij de intake waarvoor hij wil worden geraadpleegd. Wij hebben een lijst die we afgaan met punten. Daar staat bijvoorbeeld verkoudheid en hoofdpijn op."

De helft van de ondervraagde hulpverleners geeft aan dat het voor hen niet uit maakt of ze hebben te maken met een vertegenwoordiger die door de rechter is aangewezen, een vertegenwoordiger die door de patiënt is aangewezen of een vertegenwoordiger die niet benoemd is. Door 12 hulpverleners wordt aangegeven dat het wel uitmaakt met wie men te maken heeft. Waar een deel meent dat een vertegenwoordiger het beste een familielid kan zijn vanwege de nauwe betrokkenheid *("de familie redeneert meer vanuit de redenatie van de cliënt")*, meent een ander deel dat een benoemde

vertegenwoordiger zoals een curator of mentor duidelijk voordelen biedt boven een onbenoemde vertegenwoordiger.

> *"Bij een mentor of curator is het duidelijk en dat is fijn. Familie kan lastig zijn, want wie is nou de vertegenwoordiger. Als een deel dan x wil en een ander deel wil y dan geeft dat problemen."*

Er zijn 18 hulpverleners die wel eens te maken hebben gehad met meerdere vertegenwoordigers bij een wilsonbekwame persoon. Dit wordt met name een probleem in conflictsituaties. De meeste hulpverleners geven aan wel te luisteren naar iedereen, maar uiteindelijk maar met 1 persoon afspraken te maken.

> *"In principe willen we één contactpersoon. Bij ingrijpende zaken gaan we met meerdere betrokkenen om tafel. Maar als de familie er niet uitkomt, geeft de contactpersoon de doorslag."*

Enkele hulpverleners vinden het juist belangrijk tot een gezamenlijk standpunt te komen:

> *"Soms zijn de taken verdeeld. Ik houd dan familieberaden om de neus één kant op proberen te krijgen."*

Enkele anderen geven aan alleen zaken te willen doen met de vertegenwoordiger en niet met andere mensen te willen spreken.

> *"Als er meerdere familieleden zijn en er zijn meningsverschillen, dan moeten ze dit onderling bespreken. Wij geven ze meer tijd, maar gaan alleen met de vertegenwoordiger om tafel."*

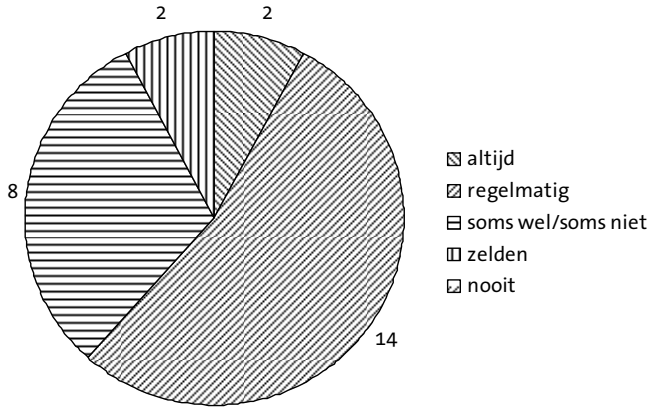
Aan de hulpverleners is gevraagd om aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 tot en met 5, waarbij 5 het belangrijkste is. Van alle voorgelegde factoren wordt 'hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild' de belangrijkste factor geacht door de hulpverleners in deze sector. Bij 'wat de vertegenwoordiger wil' geven 2 hulpverleners aan dat daarbij van belang is of een vertegenwoordiger al dan niet benoemd is, omdat volgens hen aan de mening van een benoemde vertegenwoordiger meer waarde dient te worden gehecht. Er is 1 hulpverlener die aangeeft dat de mate waarin met deze factor rekening wordt gehouden, afhankelijk is van de betrokkenheid van de vertegenwoordiger. In de onderstaande tabel is te lezen welke gemiddelde cijfers naar voren zijn gekomen. Hierbij is het antwoord 'niet van toepassing' niet meegewogen.

Tabel 5: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
1. hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,5	23
2. wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	4	26
3. wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	4	26
4. wat de vertegenwoordiger wil	3,9	26
5. vroegere wilsuitingen	3,5	13

Voorts is gevraagd naar andere factoren die een rol spelen bij het nemen van een beslissing. Hierbij kwamen diverse punten naar voren, zoals de haalbaarheid van het onderzoek met het oog op gedragsproblemen, de levensgeschiedenis en het toekomstperspectief. Ook de mening van derden, zoals een andere arts, een onafhankelijke persoon, een teamleider en een cliëntbegeleider worden genoemd als factor om rekening mee te houden.

Aan de hulpverleners is gevraagd of zij vertegenwoordigers wel eens bijsturen. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan dat het altijd of regelmatig nodig is om een vertegenwoordiger bij te sturen.



Figuur 4: 'Is het nodig om een vertegenwoordiger bij te sturen?'

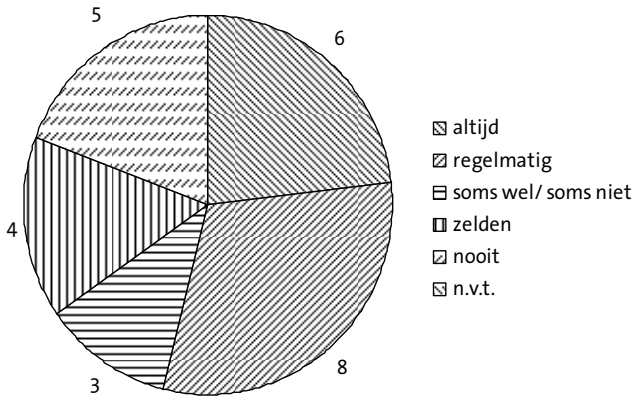
Bijna alle hulpverleners noemen als reden voor het bijsturen dat vertegenwoordigers niet goed geïnformeerd zijn en daardoor geen goed inzicht hebben in wat de behandelkeuzes inhouden. Er zijn 14 artsen die ervoor kiezen om daarom eerst een informerend gesprek te houden, 3 artsen leggen de verschillende opties voor en 1 arts probeert licht te sturen. De rest kiest voor een andere aanpak, zoals de discussie aangaan met anderen erbij, eerst een vertrouwensband opbouwen met de vertegenwoordiger, de emoties erkennen of er tijd overheen laten gaan.

Volgens 12 respondenten komt het soms voor dat de vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de betrokkene, volgens 7 respondenten gebeurt dit regelmatig. De meningen hierover zijn verdeeld; 9 hulpverleners vinden dit positief, 6 vinden dit negatief en 9 staan hier neutraal tegenover. De hulpverleners die er positief tegenover staan hebben daar verschillende redenen toe. Een aantal hulpverleners merkt op dat de ouders zelf ook een laag niveau hebben en dat je dus niet meer van ze kunt verwachten. Andere hulpverleners kunnen zich dat wel voorstellen, omdat een hulpverlener nu eenmaal beter zicht heeft op wat mogelijk is en wat niet. Een arts merkt op dat het vooral bij oudere mensen voor komt dat de vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de betrokkene:

> *"Dat is beter dan een fors conflict en we beslissen met een heel team. Vooral bij oudere mensen komt dit voor, die hebben nog ontzag voor de dokter, terwijl jongere mensen juist meer geïnformeerd zijn."*

De hulpverleners die het negatief vinden als de vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de betrokkene, zijn van mening dat het de taak is van de vertegenwoordiger om de mening van de cliënt weer te geven. Een arts merkt op dat hij het niet accepteert als een vertegenwoordiger geen keuze wil maken. Een hulpverlener geeft aan dat hij wel altijd duidelijk maakt dat hij als arts uiteindelijk de eindverantwoordelijke voor de beslissing is. De respondenten die 'neutraal' hebben geantwoord geven aan dat zij het begrijpelijk vinden als een vertegenwoordiger geen keuze wil maken.

Op de vraag of er door de hulpverleners ook rekening wordt gehouden met wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn wordt wisselend geantwoord. In figuur 5 is dat geïllustreerd.



Figuur 5: 'Houdt u ook rekening met wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn?'

Een aantal van de hulpverleners die aangeven met familieleden of partner te praten geeft aan de uiteindelijke beslissing toch te laten afhangen van de vertegenwoordiger. Sommige hulpverleners benadrukken het belang van het netwerk:

> *"De kunst is om de netwerken van mensen in waarde te laten. Dat is belangrijk en werkt beter."*

Voor een aantal hulpverleners is het spreken met anderen dan de vertegenwoordiger in sommige gevallen essentieel. Twee respondenten geven aan:

> *"Niet willekeurig met iedereen, maar soms zijn de ouders te oud om nog overal over mee te kunnen praten, dan springen de kinderen bij."*

> *"In principe wel, je moet toch rekening houden met 'het systeem' anders krijg je loyaliteitsproblemen."*

De respondenten die nooit rekening houden met de wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn, geven aan dat alle contact via de vertegenwoordiger loopt, waardoor zij geen contact hebben met anderen.

Van de 26 respondenten geven 17 hulpverleners aan bij het beoordelen van de wens van de vertegenwoordiger er altijd op te letten of de vertegenwoordiger conflicterende persoonlijke belangen heeft. Van de overige respondenten letten 4 hulpverleners hier regelmatig op, 4 soms en 1 zelden. De voorbeelden van persoonlijke belangen die worden gegeven zijn van financiële aard:

> *"Er zijn soms financiële belangen. Ouders wilden hun volwassen kind met Wajong bij zich laten wonen vanwege dat geld. Dit heb ik bespreekbaar gemaakt."*

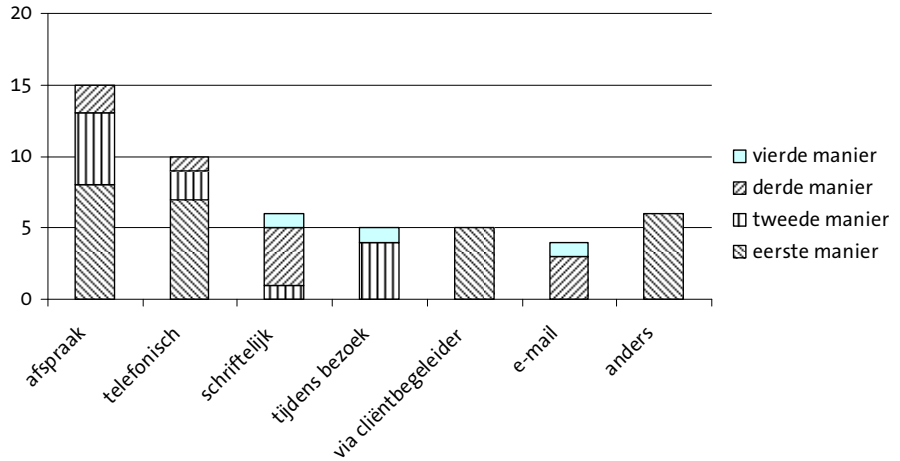
Andere voorbeelden van persoonlijke belangen gaan over het levenseinde:

> *"Iemand was in zijn eindstadium en de familie wil op vakantie. Patiënt moest voor die tijd overlijden van de vertegenwoordiger. Daar ga ik niet in mee, dat heb ik duidelijk gesteld."*

Een aantal malen wordt een belang met een seksuele achtergrond genoemd:

> *"Een moeder wil dat haar dochter komt logeren in het weekend, zodat ze haar dochter kan verhuren als escort. Dat doen we niet."*

In figuur 6 is te zien op welke manieren vertegenwoordigers geïnformeerd worden. De blauwe delen geven aan welke manier door de hulpverleners als eerste is genoemd. In het figuur is te zien dat 8 hulpverleners 'afspraak' als eerste contactmanier hebben genoemd, 7 hulpverleners hebben 'telefonisch' als eerste manier genoemd en 11 hulpverleners hebben een andere eerste contactmanier genoemd. Onder 'anders' wordt door 4 hulpverleners gemeld dat er met de vertegenwoordiger afspraken worden gemaakt over de manier waarop en hoe vaak hij geïnformeerd wil worden.



Figuur 6: 'Op welke manier informeert u een vertegenwoordiger?'

Van de 26 hulpverleners geven 16 aan informatie te verstrekken wanneer dat nodig is en 5 daarvan hebben ook periodiek contact met vertegenwoordigers. Hulpverleners verstaan onder periodiek contact veelal twee keer per jaar, maar in sommige gevallen wordt ook één keer per jaar of één keer per week genoemd.

De meeste hulpverleners verstrekken alle informatie aan vertegenwoordigers. Een aantal hulpverleners verstrekt alleen de relevante informatie.

> *"Alleen de informatie die relevant is om beslissingen te nemen, dus alleen over dat gedeelte waar sprake is van wilsonbekwaamheid of toestemming is gegeven door de patiënt."*

Een paar hulpverleners merken op dat de informatieverstrekking afhankelijk is van wat de vertegenwoordiger wil weten. Voorts is er 1 hulpverlener die aangeeft informatieverstrekking lastig te vinden in verband met het beroepsgeheim.

> *"In overleg met de groepsleiding bepaal ik welke info wordt gegeven, maar het is wel lastig met het oog op het beroepsgeheim."*

Er zijn 2 hulpverleners die menen dat de informatieverstrekking afhankelijk is van het soort vertegenwoordiger.

> *"Het ligt aan het soort vertegenwoordiger; een mentor kan het behandelplan inzien, een curator moet het ondertekenen."*

Van de 26 geïnterviewde hulpverleners geven 11 aan dat zij nooit informatie achterhouden voor een vertegenwoordiger. Door 8 hulpverleners wordt aangegeven dat zij dit wel doen, 3 hulpverleners geven aan niet bewust informatie achter te houden en 1 persoon geeft aan dit soms te doen. Voorts geven 3 hulpverleners aan geen informatie achter te houden, tenzij de cliënt daar heel uitdrukkelijk om vraagt. Hulpverleners geven aan dat informatie die wordt achtergehouden vaak informatie omtrent seksueel contact of anticonceptie betreft. Door 1 hulpverlener wordt daarnaast ook alcohol en drugs genoemd. Er is 1 hulpverlener die benadrukt dat bij het delen van informatie een voorzichtige formulering van belang is:

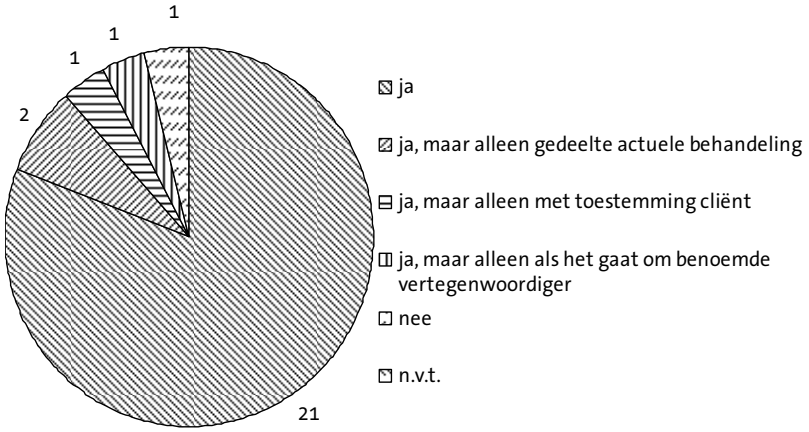
> *"We houden wel rekening met de formulering. De familie moet natuurlijk niet lezen dat zij uit een laag sociaal milieu zijn."*

Wanneer bepaalde informatie niet wordt verstrekt delen 4 hulpverleners dit mee aan de vertegenwoordiger, 5 delen dit niet mee en 1 deelt het niet altijd mee.

In het kader van informatieverstrekking is aan de hulpverleners ook een stelling voorgelegd. Met de stelling 'De vertegenwoordiger heeft recht op evenveel ter zake doende informatie als de patiënt' zijn 16 respondenten het zeer eens, 5 zijn het er redelijk mee eens en 2 zijn het hier soms mee eens.

Op de vraag of een vertegenwoordiger het hele dossier kan inzien, antwoorden 21 hulpverleners dat dit kan. Door 1 hulpverlener wordt hieraan toegevoegd dat de vertegenwoordiger hier wel een verzoek toe in moet dienen. Verder geven 2 hulpverleners aan dat alleen het gedeelte over de actuele behandeling mag worden bekeken, omdat de rest niet van belang is voor het functioneren als vertegenwoordiger. Ten slotte geeft 1 hulpverlener aan dat er helemaal geen inzage mogelijk is en van 1 hulpverlener mag men alleen het dossier inzien als het een benoemde vertegenwoordiger

(mentor of curator) betreft. Een aantal hulpverleners merkt echter op dat er nooit om inzage wordt gevraagd. Zie onderstaande figuur:

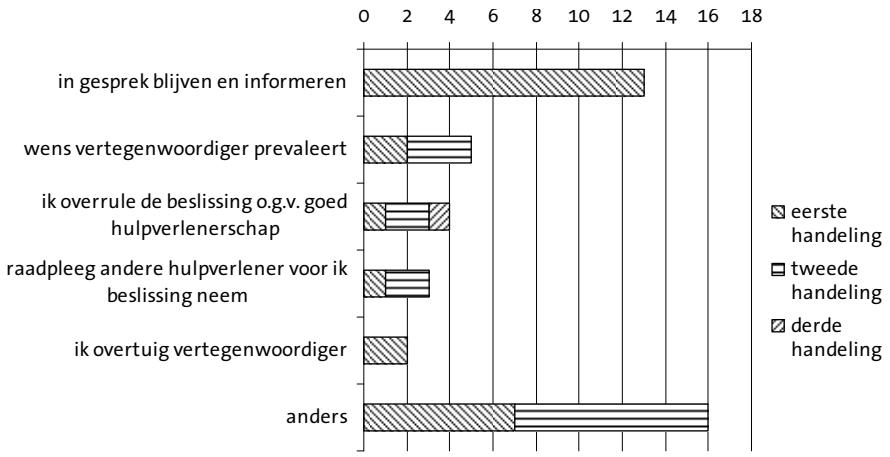


Figuur 7: 'Kan de vertegenwoordiger het dossier inzien?'

10.1.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

De helft van de hulpverleners geeft aan dat bij een verschil van mening met de vertegenwoordiger in gesprek blijven en informeren afdoende is om het bij te leggen. In figuur 8 is dit te zien. Onder de categorie 'anders' worden vaak stappen genoemd om het conflict op te lossen, zoals de vertegenwoordiger laten praten met iemand van een ander orgaan (bijvoorbeeld een belangenorganisatie), een second opinion aanvragen of een mediator erbij halen. Ook de tijd wordt genoemd als een belangrijk element om een conflict op te lossen:

"Ik maak soms gebruik van de tijd, dan laat ik er even een paar weken overheen gaan."



Figuur 8: 'Hoe handelt u als u een verschil van mening heeft met de vertegenwoordiger?'

Een aantal respondenten geeft aan dat het bij een verschil van mening uitmaakt of de beslissing van de vertegenwoordiger schade op zal leveren voor de cliënt. Indien dat het geval is dan zal er niet volgens de mening van de vertegenwoordiger worden gehandeld:

> *"Als praten niet lukt dan ga ik mee met de vertegenwoordiger als dat de cliënt niet schaadt, maar als het de cliënt wel schaadt, dan handel ik toch uit goed hulpverlenerschap."*

In dit kader is aan de hulpverleners de volgende stelling voorgelegd: 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts.' Hier zijn – zoals ook in de andere onderzochte sectoren – de meeste artsen het mee eens, zie onderstaande tabel:

Tabel 6: Stelling 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts'

antwoord	aantal
zeer mee eens	10
redelijk mee eens	7
soms mee eens	4
niet echt mee eens	2
helemaal niet mee eens	3

Enkele concrete voorbeelden van een verschil van mening en hoe in dat geval is gehandeld:

> *"De ouders wilden de patiënt een weekend mee naar huis, dat was niet goed voor hem, dus dat heb ik uitgelegd in een gesprek. Maar zij wilden het toch dus dan kan ik ze niet tegenhouden."*

> *"Een cliënt had een epileptisch insult. De vertegenwoordiger wilde dat er niet werd ingegrepen, maar ik vond dat er moest worden ingegrepen en dus heb ik dat gedaan."*

> *"Een cliënt met Down had een hartafwijking, waarvan ik vond dat opereren zinvol zou zijn. De vertegenwoordiger vond dit niet zinvol. Er zijn veel gespreken gevoerd en uiteindelijk heeft de zoon van de vertegenwoordiger, die ook arts is, het vertegenwoordigerschap van zijn ouders overgenomen en is de operatie doorgegaan."*

Door 14 hulpverleners wordt aangegeven dat er geen protocol of procedure voor een dergelijk verschil van mening is in de instelling waar zij werken. Een aantal hulpverleners geeft hierbij aan dat er wel een klachtencommissie is.

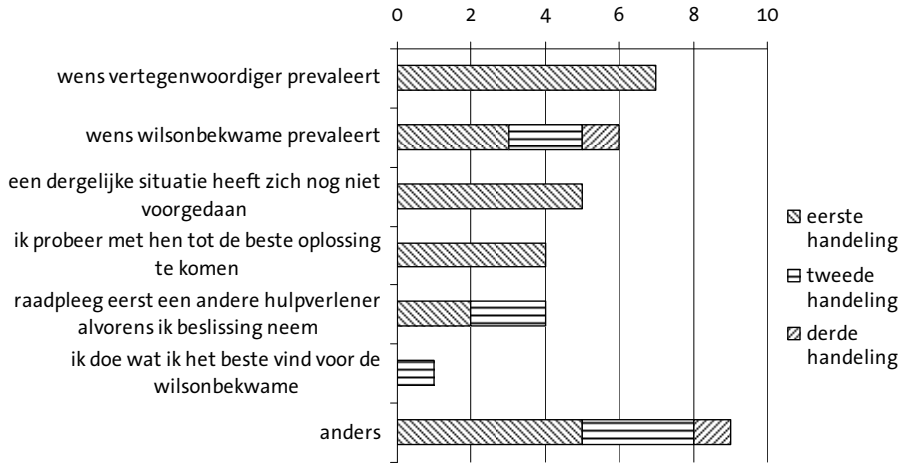
In verband met de mogelijkheid van de hulpverlener om de beslissing van de vertegenwoordiger te overrulen op basis van goed hulpverlenerschap is de stelling 'Op grond van de huidige Nederlandse regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht' voorgelegd. Hierop is door de respondenten wisselend gereageerd.

Tabel 7: Stelling 'Op grond van de huidige Nederlandse regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.'

antwoord	aantal
zeer mee eens	2
redelijk mee eens	6
soms mee eens	5
niet echt mee eens	6
helemaal niet mee eens	7

De bovenstaande vragen gingen over een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en de hulpverlener. Er is ook gevraagd hoe de hulpverlener handelt bij een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame cliënt. Gemiddeld komen dergelijke verschillen van mening in 13% van de gevallen wel eens voor. In de onderstaande figuur is te zien in welke volgorde de manieren van handelen zijn genoemd. Onder 'anders' wordt door de hulpverleners een aantal keer 'een bemiddelaar erbij halen' genoemd als handelswijze. Verder geeft 1 hulpverlener aan eerst te bepalen of hij het inhoudelijk met de vertegenwoordiger of de patiënt eens is. Daarnaast refereert 1 hulpverlener aan het niveau van sommige vertegenwoordigers:

"De appel valt vaak niet ver van de boom en dat geeft vaak veel gedonder."



Figuur 9: 'Hoe handelt u als er een verschil van mening is tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame?'

Enkele voorbeelden van een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en een wilsonbekwame cliënt en hoe daarop is gereageerd door de hulpverlener:

"Een verschil van mening ging over het vrijheidsbeleid. De vertegenwoordiger wil niet dat de cliënt van het terrein afgaat, de wilsonbekwame wil dat wel. De rechten van de cliënt staan dan voorop, want hij moet al zoveel inleveren aan vrijheid en anders blijft er weinig over."

"De cliënt wilde aan de anticonceptie, de vertegenwoordiger is tegen seks voor het huwelijk. We hebben toch wel de anticonceptie gegeven, want je wilt niet dat ze zwanger raakt."

"Dat ging om gedragsmedicatie. De vertegenwoordiger wilde medicatie, maar de betrokkene niet. Die verpatst zijn medicijnen bij de discotheek. Soms wacht ik tot het escaleert zodat ik kan ingrijpen. Maar ik geef geen medicatie aan iemand die toch niet wil worden behandeld, want dan verpatst hij het toch."

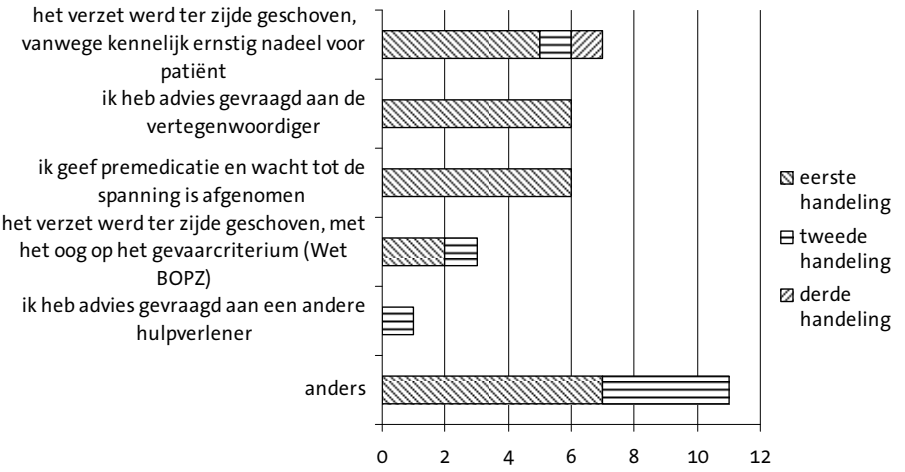
Een hulpverlener geeft aan dat hij in een schrijnend geval wel wilde handelen in het belang van de wilsonbekwame vrouw, maar dat daar geen mogelijkheden toe waren:

"Een vrouw onder curatele liep weg en kwam in het loverboy-circuit terecht. Dit was slecht voor haar en de curator wilde haar daar weghalen met behulp van hulpverleners. Maar de vrouw wilde er niet weg en de politie zei dat ze er niets mee konden, terwijl de curator dus aangaf dat het slecht was voor die vrouw. Ik heb nog gebeld naar een rechter wat de mogelijkheden waren, maar er bleek geen jurisprudentie te zijn."

Van de 26 ondervraagde hulpverleners geven 21 aan dat de wilsonbekwame cliënt zich regelmatig verzet en 5 geven aan dat er soms verzet is. Het verzet kan tegen van alles gericht zijn, zoals het bezoeken van de tandarts, een lichamelijk onderzoek of het innemen van medicijnen. Er wordt dan veelal fysieke weerstand geboden, zoals slaan, schoppen, tegenspartelen of bijten. Met het verzet wordt op diverse manieren omgegaan. In figuur 10 is dit te zien. Onder 'anders' worden verschillende dingen genoemd. Een paar hulpverleners vinden het belangrijk om te kijken naar het belang van het onderzoek en het ongemak dat daar tegenover staat:

"Dat hangt af van het belang van het onderzoek en het ongemak dat de cliënt hier van ondervindt. Dat wordt tegenover elkaar gezet."

Een aantal hulpverleners geeft aan dat hoe men handelt afhankelijk is van de hevigheid van het verzet. Twee hulpverleners geven aan dat dreiging om de begeleiding te stoppen vaak voldoende is om een cliënt te overtuigen mee te werken.



Figuur 10: 'Hoe ging u om met dit verzet?'

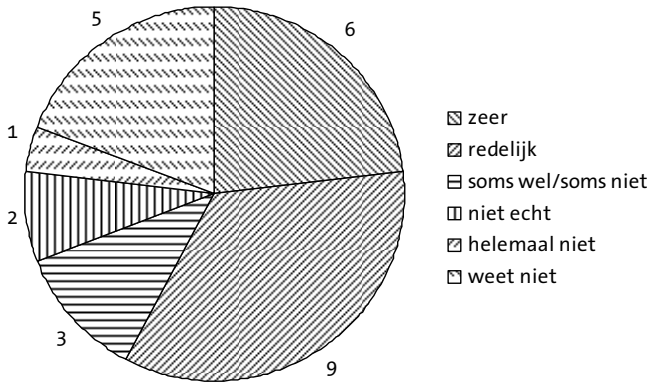
10.1.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

Er zijn 18 hulpverleners die aangeven globaal de inhoud van de wettelijke regels met betrekking tot wilsonbekwaamheid te kennen, 3 hulpverleners kennen de regels precies en 3 kennen de inhoud helemaal niet. Door 2 hulpverleners wordt aangegeven dat zij wel de handreiking van het ministerie 'Handreiking voor de beoordeling van wilsonbekwamen' respectievelijk de KNMG richtlijnen kennen.

Men verschilt van mening over de vraag of de regelgeving adequaat is. Het merendeel vindt echter dat de regelgeving zeer of redelijk adequaat is, zie figuur 11. Dit komt overeen met de antwoorden op de stelling 'De regelgeving die van toepassing is op de situatie waarin ik optreed als hulpverlener is duidelijk'. Er is 1 hulpverlener die opmerkt dat er verschillende protocollen zijn opgesteld door de beroepsgroep waar goed mee te werken is. Een aantal hulpverleners wijst op de beperkte mogelijkheden die de wet kan bieden. Hierover wordt gezegd:

"Het kan niet duidelijker, vage omschrijvingen maken het juist werkbaar."



Figuur 11: 'Is de regelgeving naar uw mening adequaat?'

Op de vraag of de hulpverlener knelpunten van de regelgeving kan noemen wordt uiteenlopend gereageerd. Door 6 hulpverleners wordt opgemerkt dat de Wet BOPZ niet goed toepasbaar is op mensen met een verstandelijke beperking.

> *"De BOPZ is geschreven voor de psychiatrie, dat is niet altijd toepasbaar op mensen met een verstandelijke beperking. De BOPZ gaat er bijvoorbeeld van uit dat de wilsonbekwaamheid tijdelijk is, maar bij mensen met een verstandelijke beperking is die constant."*

Een aantal hulpverleners merkt op dat de beoordeling van wilsonbekwaamheid lastig blijft, maar zij zien zelf ook in dat het lastig is duidelijke criteria vast te stellen.

Er zijn 2 hulpverleners die aangeven dat zij het geen goede zaak vinden dat de autonomie van de cliënt zoveel centraal staat. Verder is er 1 hulpverlener die opmerkt dat hij graag wat eerder zou willen mogen doorpakken:

> *"Er zouden meer middelen bij gebrekkig wilsbekwame personen moeten zijn om bij ongezond gedrag te mogen doorpakken."*

In dat kader geven 2 andere hulpverleners juist aan dat de middelen die zij soms dienen in te zetten te zwaar zijn voor het doel dat zij willen bereiken. Zij zouden graag een milder middel dan een RM tot hun beschikking hebben:

> *"Als een patiënt verzet pleegt tegen bijvoorbeeld een verhuizing, dan heb je geen mildere middelen om een eerste stap te zetten. Je moet dan direct een RM aanvragen. Dat gaat dan om iemand die bijvoorbeeld niet wil verhuizen en niet snapt hoe hij zich moet gedragen. Hij zou daarom beter tot zijn recht komen op die andere plek en het zou een risico betekenen als hij bleef wonen waar hij nu woont. Dan is alleen een RM mogelijk, terwijl je eigenlijk aan zoiets als een verhuizingsmachtiging genoeg zou hebben."*

Een aantal hulpverleners voelt zich machteloos wanneer zij merken dat curatoren of bewindvoerders niet goed functioneren. Door 1 hulpverlener wordt opgemerkt dat het lastig is om zorg te verbeteren terwijl de regels strenger worden en er minder geld beschikbaar is:

> *"De Zweedse band moet eruit, want die ligt onder vuur. Maar er is minder geld en er zijn minder mensen en er worden geen alternatieven voor de Zweedse band geboden. Dan moeten we dus overgaan tot chemische fixatie. We moeten dus zorg verbeteren met minder geld."*

Een hulpverlener wijst op het belang van de groepsleiding:

> *"Groepsleiding zou een plek moeten krijgen in de wet. Die zien cliënten dagelijks en kunnen goed oordelen over wat goed is of niet."*

Ten slotte is er nog een respondent die wijst op het gebrek aan slagvaardigheid door de tijd die het kost om de zaken juridisch correct te regelen:

> *"Er moet altijd een balans zijn tussen juridisch correcte zaken en de tijd die het kost om regels te moeten volgen. Regels moeten simpel en snel toepasbaar zijn. Nu verdwijnt de slagvaardigheid vaak door juridisch strenge regels."*

Algemene opmerkingen

Aan het eind van het gesprek is de hulpverleners de gelegenheid geboden om opmerkingen in het kader van het onderwerp te maken. Een aantal hulpverleners heeft dit aangegrepen om het belang van het (in stand houden van het) netwerk van de cliënt en een open communicatie te benadrukken. Door 1 hulpverlener wordt aangegeven dat hij graag zou zien dat er in elke zorginstelling een maatschappelijk werker is om de familie te ondersteunen. Er is ook 1 hulpverlener die opmerkt dat hij de belangenbehartiger voor de klant is, dus dat hij nooit zomaar de wil van de vertegenwoordiger zal volgen.

Verder zijn er een paar hulpverleners die de problemen met mensen met een lichte verstandelijke beperking op laag sociaal niveau aankaarten. Deze groep wordt overvraagd en zou, met het oog op een betere bescherming, eigenlijk wilsonbekwaam moeten worden verklaard. In dat kader merkt 1 arts ook op dat de tijdgeest ervoor zorgt dat ontwikkeling te veel wordt gepusht:

> *"Ontwikkeling wordt tegenwoordig boven geluk gesteld volgens de tijdsgeest. Bijvoorbeeld, je moet 20 uur dagbesteding doen, je moet school afmaken, want je moet je per se ontwikkelen, maar dat kun je eigenlijk helemaal niet."*

Daarnaast is er een respondent die het opmerkelijk vindt dat mensen met een verstandelijke beperking recht op zelfbepaling bij medicijnen hebben:

"Het is opmerkelijk dat ze recht op zelfbepaling hebben. Ook als zij schade aan zichzelf veroorzaken. Zelfs als ze onder curatele staan mogen ze nog steeds beslissen over hun medicijngebruik."

Met betrekking tot de wilsbepaling wijst 1 hulpverlener op de problemen die kunnen ontstaan bij dubbele problematiek (iemand is gehandicapt en heeft een psychiatrische stoornis):

"Dubbele problematiek levert problemen op in de reguliere psychiatrie. Daar wordt vaak geen aandacht besteed aan de verstandelijke beperking. Dan kan er ook geen goede inschatting plaatsvinden over de wilsbepaling."

Een andere arts geeft aan dat personele continuïteit van groot belang is in de zorg. Een aantal respondenten merkt op dat de term vertegenwoordiger niet wordt gebruikt en dat vertegenwoordigers 'eerste contactpersoon' worden genoemd.

Over vertegenwoordigers worden diverse opmerkingen gemaakt:

"De vertegenwoordigers kennen de reikwijdte van hun bevoegdheden niet, ze vragen dan aan mij: wat mag ik beslissen?"

"Als een beslissing ten nadele van de patiënt is, wie beoordeelt dat dan? "

"Kantonrechters staan op het standpunt dat ouders van zwaar gehandicapten vertegenwoordiger blijven nadat zij achttien zijn geworden, maar instanties willen een officieel vastgelegde vertegenwoordiger. Veel instanties (bijvoorbeeld de inspectie) accepteren niet dat ouders tekenen."

Voorts wordt door 1 respondent de ongeschiktheid van sommige ouders als vertegenwoordiger aangekaart:

"Er is een grote groep jongeren met een verstandelijke handicap waarbij de gezinssituatie te problematisch is, zodat de ouders ook niet geschikt zijn als vertegenwoordiger."

10.1.7 Conclusie

Er is in de zorg voor verstandelijk beperkten gesproken met 26 hulpverleners, waarvan een groot deel AVG is. Gemiddeld hebben zij 19 jaar ervaring in deze sector.

Wilsonbekwaamheid

Wilsonbekwaamheid is volgens de meeste hulpverleners een duidelijk begrip. De meest genoemde elementen door hulpverleners van dit begrip zijn dat iemand de gevolgen/consequenties van zijn beslissing niet kan overzien en dat iemand niet in staat is een keuze te maken. Voor de helft van de respondenten is wilsonbekwaamheid afhankelijk van de situatie.

De criteria die hulpverleners gebruiken bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid zijn zeer uiteenlopend. Het criterium 'kan iemand de informatie begrijpen' is het vaakst genoemd en dat is in dit geval slechts 6 keer. Twee derde van de geïnterviewde hulpverleners vindt dat de aard en zwaarte van de beslissing een rol speelt bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid.

Ook worden er uiteenlopende aanleidingen genoemd om de wilsonbekwaamheid in twijfel te trekken. Het hebben van een bepaald functioneringsniveau/bepaald IQ blijkt de meest genoemde aanleiding. Dit wordt door een derde van de respondenten genoemd.

Vroegere wilsuitingen

Meer dan de helft van de hulpverleners gaat niet na of iemand een schriftelijke wilsbeschikking heeft, omdat dat niet van toepassing is op de mensen met een verstandelijke beperking waarmee zij werken. Dit komt omdat deze mensen nooit wilsbekwaam zijn geweest op dat gebied.

Vertegenwoordiging

Driekwart van de hulpverleners geeft aan dat er niet altijd een vertegenwoordiger aanwezig is. In dat geval wordt er een vertegenwoordiger gezocht in de verdere familiekring of de kenniskring van de cliënt of wordt er contact gelegd met een mentorschap. Wanneer er geen vertegenwoordiger wordt gevonden, beslissen de hulpverleners met extra zorg voor de patiënt.

Meer dan de helft van de geïnterviewde hulpverleners schakelt altijd de vertegenwoordiger in bij keuzes rond behandeling, verzorging of onderzoek. De anderen doen dit alleen bij grote keuzes en vinden dat bepaalde handelingen, zoals bijvoorbeeld het geven van een aspirientje, impliciet in de zorgovereenkomst besloten liggen. Een respondent meldt dat de vertegenwoordiger bij de intake een checklist krijgt waarop hij kan aankruisen waarover hij geïnformeerd wil worden (bijvoorbeeld verkoudheid, hoofdpijn).

Wanneer er meerdere vertegenwoordigers zijn geven de meeste hulpverleners aan wel te luisteren naar iedereen, maar uiteindelijk maar met één contactpersoon de afspraken te maken. Wel wordt door een aantal hulpverleners het belang van het (in stand houden van het) netwerk van de cliënt benadrukt.

Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan dat het altijd of regelmatig nodig is om een vertegenwoordiger bij te sturen. Als reden wordt genoemd dat de vertegenwoordigers niet goed geïnformeerd zijn en daardoor geen goed inzicht hebben in wat de behandelkeuzes inhouden. Het bijsturen gebeurt derhalve veelal door een informerend gesprek. Door een aantal hulpverleners wordt opgemerkt dat de ouders zelf vaak ook een laag niveau hebben.

Vertegenwoordigers worden voornamelijk geïnformeerd door een afspraak met de arts. Als tweede manier wordt 'telefonisch contact' genoemd. Informatie wordt meestal verstrekt wanneer dit nodig is, maar ook is er periodiek contact met vertegenwoordigers. Aan de vertegenwoordigers wordt door de meeste hulpverleners alle (relevante) informatie verstrekt. Het hele dossier kan worden ingekeken

volgens ruim driekwart van de hulpverleners. Een aantal hulpverleners merkt op dat er echter nooit om inzage wordt gevraagd.

Verzet, beklag, conflictoplossing

De helft van de hulpverleners geeft aan dat bij een verschil van mening met de vertegenwoordiger in gesprek blijven en informeren afdoende is om het bij te leggen. Een aantal respondenten geeft aan dat, als er wordt gehandeld, het uitmaakt of de beslissing van de vertegenwoordiger schade op zal leveren voor de cliënt. Indien dat het geval is dan zal er niet naar worden gehandeld. In het geval van een meningsverschil tussen een wilsonbekwame persoon en een vertegenwoordiger is het opvallend dat bijna een kwart van de respondenten aangeeft dat uiteindelijk de wens van de wilsonbekwame prevaleert.

Verzet komt bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking regelmatig voor. Met dat verzet wordt op diverse manieren omgegaan. Sommige hulpverleners geven aan premedicatie toe te dienen om de spanning weg te nemen en sommige geven aan advies te vragen aan de vertegenwoordiger.

Overige aspecten

De meerderheid van de artsen kent globaal de inhoud van de wettelijke regels. Men verschilt van mening over de vraag of de regelgeving adequaat is. Het merendeel vindt echter dat de regelgeving wel zeer of redelijk adequaat is. Door bijna een kwart van de hulpverleners wordt opgemerkt dat de Wet BOPZ niet goed toepasbaar is op mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal hulpverleners merkt op dat de beoordeling van wilsonbekwaamheid lastig blijft, maar zij zien zelf ook in dat het lastig is duidelijke criteria vast te stellen. Verder zijn er weinig algemene conclusies te trekken uit de opmerkingen over de knelpunten.

10.2 Verpleeghuiszorg

10.2.1 Inleiding

Er zijn 32 hulpverleners in de verpleeghuissector geïnterviewd; 13 mannen en 19 vrouwen. Hiervan zijn 3 hulpverleners tijdens een face-to-face gesprek geïnterviewd, de 29 andere hulpverleners zijn telefonisch bevraagd. De hulpverleners zijn per brief benaderd via het ledenbestand van de beroepsvereniging Verenso. Nadat voldoende aanmeldingen binnen waren gekomen, is gestopt met het versturen van brieven, omdat de laatste gesprekken geen nieuwe inzichten meer opleverden. In totaal zijn 316 artsen benaderd.

Gemiddeld hebben de hulpverleners 16 jaar ervaring in de verpleeghuissector. De respondent met de meeste ervaring werkt al 38 jaar in deze sector. De respondent met de minste ervaring werkt 1,5 jaar in deze sector. Gemiddeld heeft men 21 jaar ervaring in de zorg. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 49 jaar. De jongste persoon is 33 en de oudste persoon 63. De geïnterviewde hulpverleners zijn allemaal specialist ouderengeneeskunde.

Tabel 1: Gegevens respondenten

aantal=32	
gemiddelde leeftijd	49 jaar
gemiddelde ervaring in sector	16 jaar
geslacht	13 man
	19 vrouw

10.2.2 Wils(on)bekwaamheid

Van de 32 respondenten menen 28 een duidelijk beeld te hebben van het begrip wilsonbekwaamheid. Op de vraag wat zij hieronder verstaan worden uiteenlopende antwoorden gegeven. Belangrijke elementen van wilsonbekwaamheid blijken dat iemand de gevolgen/consequenties van zijn beslissing niet kan overzien (9 antwoorden) en dat iemand niet in staat is een keuze te maken en een beslissing te nemen (7 antwoorden), door enkele respondenten met de aanvulling dat deze gefundeerd, genuanceerd dan wel weloverwogen moet zijn (5 antwoorden). Ook wordt door 10 hulpverleners aangegeven dat de wilsonbekwaamheid afhankelijk is van de situatie of de beslissing ter zake.

Van de 32 hulpverleners komen 27 dagelijks in aanraking met wilsonbekwame patiënten, 4 regelmatig en 1 persoon komt wekelijks in aanraking met wilsonbekwame personen.

Bij 20 personen is er in de instelling geen beleid vastgesteld voor het vaststellen van de wilsonbekwaamheid, 10 personen menen dat er geen beleid is en 2 personen weten niet of er beleid is op dat gebied. Bij 2 instellingen waar nu nog geen beleid is, is al wel beleid in ontwikkeling. Het beleid is 18 keer op schrift gesteld. De meeste artsen zijn op de hoogte van het beleid; slechts 2 artsen antwoorden dat er wel beleid is, maar dat zij niet weten wat het inhoudt.

Wat betreft de inhoud van het beleid geven 8 hulpverleners aan dat voor het vaststellen van wilsonbekwaamheid de handreiking[811] van beroepsgroep Verenso[812] gevolgd wordt en 1 hulpverlener vertelt dat de instelling een eigen beslisboom heeft ontworpen. Als centraal uitgangspunt van het beleid noemen 3 artsen dat de autonomie van de patiënt zo lang mogelijk centraal blijft staan. Eén van de artsen geeft aan:

> *"We gaan uit van een zo hoog mogelijke autonomie van de patiënt. De mate van zorgvuldigheid hangt samen met de mate van belangrijkheid van het onderwerp. Wie betrek je erbij en wie niet."*

811 Hiermee wordt dezelfde richtlijn bedoeld als de richtlijn waar de AVG's in de eerste paragraaf naar verwezen. Handreiking bij de KNMG-modelrichtlijn van Wet naar Praktijk, Implementatie van de WGBO, deel 2.

812 Bij enkele mensen nog bekend onder de vorige naam, Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (NVVA). In 2009 is de naam veranderd naar Verenso.

Er zijn 2 artsen die aangeven dat zij in eerste instantie degene zijn die beslissen over de wilsonbekwaamheid, 1 arts geeft aan dat dit juist niet standaard is:

> *"De wilsonbekwaamheid wordt vastgesteld door een onafhankelijke arts buiten de instelling, want we willen geen bevooroordeelde artsen. We hebben in dit kader een uitwisseling met een ander verpleeghuis, wij doen dat bij hen en zij bij ons."*

Van de 32 hulpverleners gaan 23 personen ervan uit dat de patiënten wilsbekwaam zijn, tenzij het tegendeel blijkt. Door 3 respondenten wordt niet uitgegaan van wilsbekwaamheid en door 6 soms. Enkele respondenten geven daarbij aan dat bij diep dementerende personen niet naar de wilsbekwaamheid gekeken wordt, omdat evident is dat die persoon wilsonbekwaam is. Door 1 hulpverlener wordt aangegeven dat als de patiënt al een wettelijke vertegenwoordiger heeft hij er ook niet vanuit gaat dat de patiënt wilsbekwaam is. Hij geeft hierbij aan:

> *"Als de patiënt hier binnenkomt en hij heeft al een vertegenwoordiger, dan kijk ik er niet meer naar, dan ga ik er vanuit dat hij wilsonbekwaam is. Ik weet dat dit wel zou moeten, maar de tijd ontbreekt om er extra aandacht aan te besteden."*

De wilsbekwaamheid wordt voornamelijk in twijfel getrokken als de cognitieve vermogens van de patiënt zijn aangetast. Dit wil zeggen dat de patiënt de informatie over bijvoorbeeld de behandeling niet begrijpt en/of niet kan reproduceren. Daarnaast geven veel artsen aan dat als de patiënt zich verzet tegen een behandeling of een vreemde beslissing neemt, zij aanleiding zien om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken. In onderstaande tabel zijn de antwoorden van de artsen geclusterd weergegeven:

Tabel 2: Aanleiding om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken

	aantal
als de cognitieve vermogens zijn aangetast: informatie wordt niet begrepen of de patiënt geeft geen consistente antwoorden	13
als de patiënt zich verzet tegen een behandeling of een beslissing neemt die gevaarlijk of vreemd is / schade berokkent aan hemzelf	8
als de patiënt geen inzicht heeft in zijn eigen ziektebeeld en de gevolgen niet kan inschatten	4
bij ingrepen of belangrijke beslissingen	3
bij dementie	3
advies van de maatschappelijk werker of de familie	3
intuïtie van de arts	1
bij financiële belangen	1

De opmerking dat als een patiënt zich verzet tegen de behandeling, de wilsbekwaamheid in twijfel wordt getrokken, is bij alle hulpverleners getoetst door middel van de stelling 'Het maakt voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid niet uit of de betrokkene al dan niet instemt met de voorgestelde behandeling of het voorgestelde advies.' In overeenstemming met bovenstaande tabel, wordt door 8 hulpverleners aangegeven dat zij het niet met deze stelling eens zijn. Er is 1 hulpverlener

die het antwoord 'soms' geeft. De andere hulpverleners vinden dat dit geen factor van belang is voor de vaststelling van de wilsonbekwaamheid.

Bijna alle hulpverleners geven aan dat de aard en zwaarte van de beslissing een rol spelen bij het vaststellen van de wilsbekwaamheid. Hoe belangrijker de vraag, hoe meer wilsbekwaamheid vereist is. Dit blijkt ook uit de antwoorden op de stelling 'Aan wilsbekwaamheid dienen hogere eisen te worden gesteld, naarmate de behandeling ingrijpender is'; hulpverleners antwoorden voornamelijk bevestigend. Als er zware beslissingen genomen moeten worden of er ernstig nadeel is bij niet handelen, dan wordt sterk naar de wilsbekwaamheid gekeken: begrijpt de patiënt waar het om gaat? Een arts geeft aan:

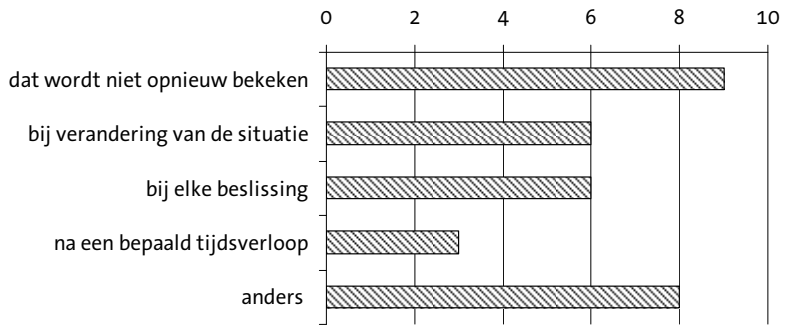
> *"Als het gaat om iets kleins dat niet belangrijk is voor het lichamelijk functioneren, bijvoorbeeld thee of geen thee, dan is dat minder belangrijk dan een vraag over leven en dood. Bij een minder belangrijke beslissing acht ik iemand sneller wilsbekwaam." Een andere arts verwoordt het als: "Hoe belangrijker de vraag, hoe wilsbekwamer iemand moet zijn."*

De aard en zwaarte van de beslissing spelen ook mee bij de hoeveelheid moeite die een arts doet om de wilsbekwaamheid te onderzoeken. Een voorbeeld:

> *"Als het gaat over bijvoorbeeld antibiotica toedienen, dan zal iemand sneller wilsonbekwaam geacht worden, zodat de medicijnen gegeven kunnen worden, dan wanneer het bijvoorbeeld over niet-reanimeren gaat, dan proberen we toch altijd met de patiënt te praten".*

Wanneer vastgesteld is dat iemand wilsonbekwaam is wordt dit door 9 hulpverleners niet meer opnieuw bekeken. Door 6 hulpverleners wordt de wilsbekwaamheid opnieuw bekeken bij verandering van de situatie en 6 hulpverleners kijken hiernaar bij elke beslissing. Er is 1 hulpverlener die aangeeft na een bepaald tijdsverloop weer te kijken. Het antwoord 'anders' geven 8 hulpverleners; zij geven aan dat er geen bepaald moment is waarop de wilsonbekwaamheid in zijn algemeenheid opnieuw wordt bekeken, dit is afhankelijk van de aard van de ziekte. Ter illustratie: bij progressieve dementie wordt er niet opnieuw naar gekeken, maar als iemand in een delier[813] zit wordt dit wel na verloop van tijd opnieuw bekeken. Ook geeft 1 persoon aan dat het afhangt van de zwaarte van de beslissing; wanneer er een beslissing in het kader van de Wet BOPZ genomen moet worden, gebeurt dit elk half jaar. Zie voor de antwoorden het onderstaande figuur:

813 Een delier is een plotseling optredende ernstige verwardheid. Vaak is de verwardheid maar tijdelijk. Iemand met een delier praat vaak onsamenhangend en is zijn grip op de werkelijkheid verloren. Ziekten, een operatie, een ongeval, handicaps, medicijnen of stoppen met alcohol kunnen een delier veroorzaken. Het komt vaker voor bij ouderen. (bron: Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG Patiëntenbrief Delier bij ouderen*, nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_voorlichting/NHGpatientenbrieven/NHGpatientenbrief/PBP7a.htm, oktober 2003.



Figuur 1: 'Wanneer wordt de vastgestelde wilsonbekwaamheid opnieuw bekeken?'

De hulpverleners is vervolgens gevraagd welke methode zij gebruiken bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid. Door 9 artsen wordt aangegeven dat een lijst met criteria gebruikt wordt; dit is meestal de richtlijn van onder andere Verenso, maar ook wordt bijvoorbeeld een dementietest genoemd. De antwoorden die de artsen gegeven hebben zijn getoetst aan de criteria van Appelbaum (Verenso gebruikt dezelfde criteria).

Volgens Appelbaum zijn er vier criteria van wilsbekwaamheid:

1 Het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken;
2 Het vermogen om informatie te begrijpen;
3 Het vermogen om de situatie te waarderen;
4 Het vermogen om gegevens rationeel te hanteren.

Geen van de artsen noemt alle vier criteria. Door 8 artsen worden drie criteria genoemd, 3 artsen noemen twee criteria en 7 artsen noemen slechts één criteria. Er zijn 5 artsen die aangeven dat zij criteria gebruiken, maar zij specificeren niet welke. De overige artsen, dat zijn er 9, geven aan dat zij geen criteria gebruiken. Een aantal reacties:

> *"In een gesprek en op basis van ervaring. Ook via informatie van andere hulpverleners, daar vraag ik aan: is dat je opgevallen?"*

> *"Vaststellen van wilsonbekwaamheid is vaag en gevoelsmatig. We zijn nu bezig met het opstellen van een interne richtlijn."*

> *"Klinische ervaring en intuïtie. Het is het resultaat van een complexe afweging. Er is geen mooie schaal."*

De criteria die de hulpverleners genoemd hebben bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid zijn opgenomen in onderstaande tabel en geordend op een vergelijkbare manier als door Appelbaum.

Tabel 3: Criteria die artsen bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid gebruiken, gecategoriseerd onder Appelbaum criteria

criteria Appelbaum	genoemd door hulpverlener	aantal
het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken	hebben ze een mening?	1
	zijn mensen in staat een keuze te maken, duidelijk maken wat ze willen.	1
	kan iemand zijn wil bepalen?	1
het vermogen om informatie te begrijpen	kan iemand de informatie begrijpen?	8
	kan iemand reproduceren wat hij heeft gezegd?	2
het vermogen om de situatie te waarderen	kan iemand de gevolgen/consequenties van zijn beslissing overzien?	6
	heeft iemand ziekte-inzicht en ziektebesef?	3
	kan iemand zijn beslissing op waarde schatten?	1
	kan hij de reikwijdte overzien?	1
het vermogen om gegevens rationeel te hanteren	kan iemand beargumenteren?	1
	kan hij zijn belangen verwoorden?	1
	kan iemand nadenken over zijn situatie?	1
algemene / overige criteria	is het verhaal coherent en consistent?	2
	is de keuze invoelbaar?	1

In veel gevallen neemt de hulpverlener de beslissing over de wilsonbekwaamheid niet alleen. Door 12 hulpverleners wordt aangegeven dat altijd overlegd wordt; dit kan met collega's, psychiater, psycholoog, maatschappelijk werker en/of verpleging zijn. Er zijn 18 hulpverleners die aangeven dat alleen in bepaalde gevallen overlegd wordt met anderen, bijvoorbeeld in ingewikkelde gevallen, bij twijfel of als er een belangrijke beslissing genomen moet worden. Door 2 hulpverleners wordt nooit iemand anders geraadpleegd.

20 hulpverleners nemen de wilsonbekwaamheid op in het dossier als deze is vastgesteld, 9 hulpverleners doen dit niet en 3 hulpverleners schrijven dit alleen op als het verstrekkende gevolgen heeft of als het juridisch is vastgelegd.

10.2.3 Vroegere wilsuitingen

De meeste artsen gaan na of de patiënt een schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld. Door 28 artsen wordt aangegeven dat zij dit altijd doen, 2 geven aan dit meestal te doen en 2 artsen doen dit meestal niet. De meeste artsen vragen naar de wilsverklaring tijdens het kennismakings- of opnamegesprek met de patiënt en zijn familie. Door 2 hulpverleners wordt aangegeven dat contact opgenomen wordt met de huisarts over deze gegevens.

Door 4 artsen wordt aangegeven dat de wilsverklaring altijd gevolgd wordt. De meeste artsen antwoorden dat dit soms wel/soms niet het geval is. Door 11 artsen wordt aangegeven dat een

positieve wilsverklaring[814] – in dit kader wordt vooral de euthanasieverklaring genoemd – niet wordt gevolgd. Voorts geeft 1 arts aan dat een negatieve wilsverklaring – bijvoorbeeld een niet-reanimeren verklaring – niet gevolgd wordt. In figuur 2 is aangegeven welke overwegingen van belang zijn bij het volgen van de wilsverklaring. De tijd die verstreken is sinds het opstellen van de wilsverklaring en de concreetheid en toepasselijkheid van de wilsverklaring blijken van belang te zijn. Bij dit laatste wordt aangegeven dat de opsteller van de wilsverklaring vaak van tevoren niet weet wat hij kan verwachten, waardoor de wilsverklaring niet altijd bruikbaar is. Als algemene opmerking wordt door veel artsen aangegeven dat wanneer de schriftelijke wilsverklaring niet gevolgd wordt, wel in de geest van de wilsverklaring gehandeld wordt. Bij 'anders' worden genoemd de hoeveelheid lijden en de medische mogelijkheden.



Figuur 2: Overwegingen die van belang zijn voor het opvolgen van de schriftelijke wilsverklaring

Ook is aan de respondenten gevraagd of de vertegenwoordiger een rol speelt bij de uitleg van de wilsverklaring. Van de 32 hulpverleners antwoorden 31 hierop bevestigend. Aan die vertegenwoordiger wordt dan voornamelijk gevraagd hoe de wilsverklaring tot stand is gekomen en of het overeenkomt met wat de patiënt zelf altijd aangaf.

Bijna de helft van de artsen gaat niet na of de betrokkene wilsbekwaam was ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring, voornamelijk omdat dit niet of nauwelijks na te gaan is. Een kwart gaat altijd de wilsbekwaamheid van de betrokkene na; zij raadplegen bijvoorbeeld familieleden of de huisarts.

Aan de hulpverleners is de stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen' voorgelegd. Een groot deel van de artsen is het hier niet mee eens. Zie onderstaande tabel:

814 Een positieve wilsverklaring is een wilsverklaring waarin iemand de wens uit een bepaalde behandeling te ondergaan. Een negatieve wilsverklaring is een verklaring waarin de wens geuit wordt om een bepaalde behandeling niet te ondergaan.

Tabel 4: 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen'

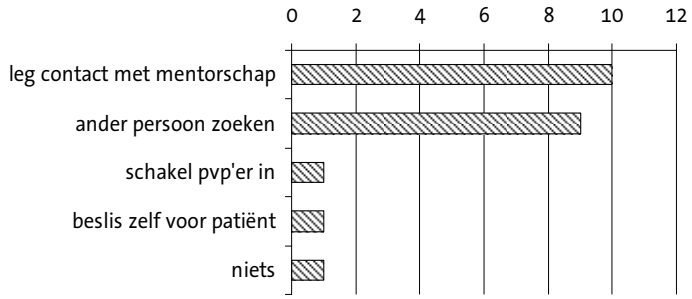
antwoord	aantal
zeer mee eens	3
redelijk mee eens	4
soms mee eens	2
niet echt mee eens	9
helemaal niet mee eens	10
geen mening	4

Door een hulpverlener wordt opgemerkt dat de tijd vaak ontbreekt om goed naar een wilsverklaring te kijken.

Ten slotte is gevraagd naar het betrekken van de levenshouding van de patiënt bij het nemen van een beslissing over behandeling, verzorging of onderzoek. Alle artsen geven aan hier rekening mee te houden; 27 artsen doen dit altijd, 1 regelmatig en 4 soms.

10.2.4 Vertegenwoordiging

Volgens 18 hulpverleners is niet altijd een vertegenwoordiger aanwezig. Meestal gaat het om een klein percentage; 1% van de patiënten heeft geen vertegenwoordiger. In veel gevallen wordt contact opgenomen met het mentorschap of wordt geprobeerd iemand anders bereid te vinden om mentor te worden, bijvoorbeeld een neef, nicht of buurvrouw. Soms wordt een verpleger als vertegenwoordiger aangesteld. Zie figuur 3:



Figuur 3: 'Wat is het beleid als er geen vertegenwoordiger is?'

Van de 32 hulpverleners geven 16 aan dat de vertegenwoordiger betrokken wordt bij de vraag of de patiënt wilsonbekwaam is of niet. In 7 gevallen wordt de vertegenwoordiger soms betrokken, voornamelijk wanneer er twijfel bestaat bij de arts of wanneer het om grote beslissingen gaat.

Als er keuzes gemaakt moeten worden over behandeling, verzorging of onderzoek schakelen 19 hulpverleners altijd de vertegenwoordiger in. Verder doen 2 hulpverleners dit regelmatig, 9 soms, 1 zelden en 1 nooit.

Door 21 hulpverleners wordt aangegeven dat het voor hen uitmaakt of de vertegenwoordiger door de rechter is aangewezen, door de patiënt zelf is benoemd of niet is benoemd. De meeste artsen hebben een voorkeur voor een familielid, omdat deze de patiënt al langere tijd kent en daardoor behulpzaam kan zijn bij het aangeven wat de patiënt zou hebben gewild. Wel geven artsen aan dat er meer tijd gemoeid is met een familielid dan met een onafhankelijke mentor, omdat familieleden eerder emotioneel betrokken zijn.

De rechtspositie van de mentor/curator is volgens 4 hulpverleners duidelijker dan de positie van het familielid. Een arts zegt hierover:

> *"Om een curator of mentor kun je nooit heen. Idem voor een aangewezen persoon. Om het familielid kun je wel heen als hij een verkeerde beslissing neemt, omdat het soms niet duidelijk is of die persoon werkelijk het belang van de patiënt vertegenwoordigt."*

Dat een patiënt vertegenwoordigd werd door meerdere vertegenwoordigers hebben 22 hulpverleners wel eens meegemaakt. Ongeveer de helft van de artsen geeft aan dat zij in eerste instantie altijd proberen vast te houden aan de eerste contactpersoon als vertegenwoordiger. Deze eerste contactpersoon moet vervolgens de rest van de familie op de hoogte houden. Bij conflicten wordt door 7 artsen wel een groepsgesprek georganiseerd. Ook wordt door 8 artsen geadviseerd het vertegenwoordigerschap vast te laten leggen bij de rechter.

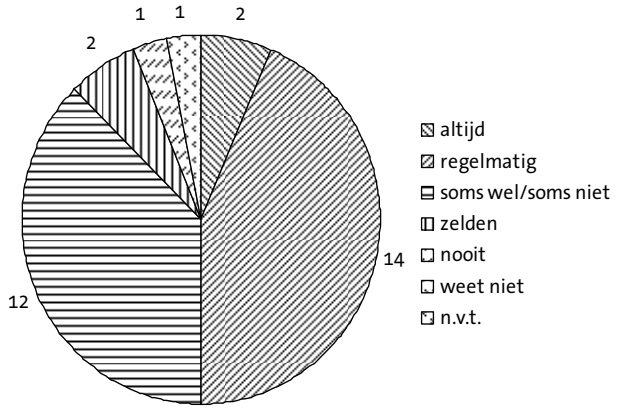
Aan de hulpverleners is gevraagd aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 t/m 5, waarbij 5 het belangrijkste is. De factor die het meest van belang wordt geacht is hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild. De andere vier factoren schommelen allemaal rond het cijfer 4. Bij 'wat de vertegenwoordiger wil' wordt aangegeven door meerdere artsen dat hierbij zeer kritisch gekeken wordt of de vertegenwoordiger het belang van de patiënt wel vertegenwoordigd. Bij 'een objectief geacht standpunt' wordt twee keer het antwoord 'weet niet' door de artsen geantwoord. In onderstaande tabel zijn de gemiddelde antwoorden weergegeven:

Tabel 5: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,9	31
vroegere wilsuitingen	4,2	31
wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	4,0	31
wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	3,9	29
wat de vertegenwoordiger wil	3,8	31

Van de 32 hulpverleners nemen 24 nog andere factoren dan bovenstaande mee in hun beslissing. Vaakgenoemde factoren zijn bijvoorbeeld de haalbaarheid van de behandeling, de gevolgen van de behandeling voor het leven van de patiënt en de levensverwachting. Door 4 artsen wordt aangegeven dat zij ook rekening houden met emotionele factoren en de wensen van de familieleden, bijvoorbeeld omdat de patiënt woont bij de familie en ernstig achteruit gaat.

Bijsturen van vertegenwoordigers is volgens 14 hulpverleners regelmatig nodig. Door 12 hulpverleners wordt aangegeven dat dit soms het geval is en 2 hulpverleners zeggen dat dit altijd nodig is. Zie onderstaande figuur:



Figuur 4: 'Is het nodig om een vertegenwoordiger bij te sturen?'

Het bijsturen is nodig vanwege een verkeerd verwachtingspatroon of een slecht ziekte-inzicht bij de vertegenwoordigers. Een hulpverlener geeft aan:

> *"Begrip wat dementie inhoudt loopt achter bij familieleden en daarbij heeft de familie vaak acceptatieproblemen."*

Ook geven hulpverleners meerdere keren aan dat de vertegenwoordiger soms niet handelt in het belang van de patiënt, ook dit heeft met acceptatie van het ziektebeeld te maken.

> *"Soms wil de familie alles op alles zetten, terwijl er niets meer te redden is. Dan is het alleen maar verlengen van ondragelijk leiden."*

Regelmatig wordt gesproken over het feit dat het belangrijk is om de vertegenwoordiger en familie tijd te geven om te wennen aan een diagnose. In sommige gevallen worden er zelfs behandelingen uitgevoerd die volgens de arts zelfs eigenlijk medisch zinloos zijn, enkel en alleen om het rouwproces voor de familie later makkelijker te maken. Anderen gaan wel de directe confrontatie aan om duidelijk te maken dat het afgelopen is.

> *"Het gaat meestal over stoppen van een behandeling, waar de familie nog niet aan toe is. Dan voeren we een gesprek waarin we zeggen 'uw moeder lijdt'. Die confrontatie is soms nodig."*

In de meeste gevallen sturen artsen bij door middel van een informerend gesprek. Bij 'anders' geven hulpverleners meerdere malen aan dat zij hun standpunt nader toe lichten en op basis van argumenten de vertegenwoordiger proberen te overtuigen. Ook hierbij speelt tijd een rol; vertegenwoordigers moeten wennen aan het idee. Ook geven 2 hulpverleners aan te proberen tot een

compromis te komen en 2 hulpverleners geven aan dat het helpt de vertegenwoordiger wat tijd te geven om de informatie te verwerken.

Soms (17) tot regelmatig (13) komt het voor dat een vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de wilsonbekwame. Aan de hulpverleners is gevraagd of zij hier positief, negatief of neutraal tegenover staan; 10 artsen reageren positief, 9 artsen negatief en 12 zijn neutraal.

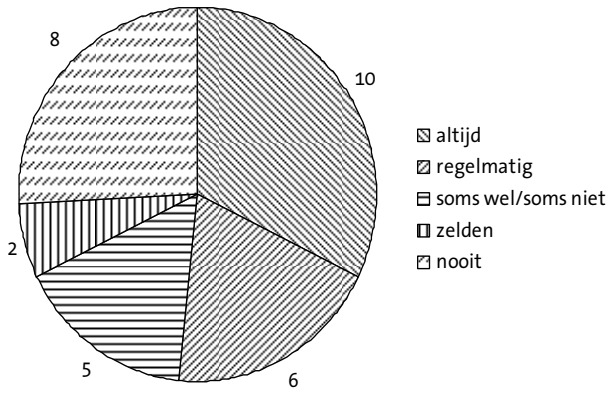
De artsen die hier positief tegenover staan geven aan dat zij zich kunnen voorstellen dat familie ingrijpende beslissingen niet zelf wil nemen. Zij nemen daarom deze taak van de vertegenwoordiger over. Zowel onder de artsen die positief als neutraal geantwoord hebben wordt benadrukt dat de arts een eigen verantwoordelijkheid voor het nemen van beslissingen heeft, waardoor het in principe niet nodig is dat de vertegenwoordiger zijn mening geeft. Een hulpverlener geeft aan:

> *"Mensen vinden het moeilijk om de taak te vervullen. Ik benadruk mijn eigen verantwoordelijkheid, want dat geeft ze rust en een steun in de rug."*

De artsen die negatief geantwoord hebben geven aan dat zij altijd willen weten wat de mening van de vertegenwoordiger is, zodat achterhaald kan worden wat de patiënt gewild zou hebben. Er is 1 hulpverlener die aangeeft dat hiertoe de vertegenwoordiger goed geïnformeerd dient te worden:

> *"Misschien moet ik ze nog beter informeren. Ik help vertegenwoordigers liever op weg dan dat ik zelf moet beslissen."*

Naast de vertegenwoordiger houdt ongeveer de helft van de hulpverleners ook rekening met andere familieleden of vrienden van de betrokkene. In figuur 5 zijn de antwoorden opgenomen. Bij het rekening houden met gaat het voornamelijk om het informeren van familieleden. De mening van de vertegenwoordiger blijft in de meeste gevallen doorslaggevend.



Figuur 5: 'Houdt u ook rekening met wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn?'

Hulpverleners zeggen over het rekening houden met anderen dan de vertegenwoordiger:

"We proberen met iedereen rekening te houden, we willen dat iedereen tevreden is. Maar soms zijn er verschillende belangen en dan gaat de mening van de vertegenwoordiger voor."

"De vertegenwoordiger gaat wel voor, maar ik heb vaak met meerdere kinderen contact. Het liefst informeer ik mensen die veel langskomen (bijvoorbeeld neven/nichten) ook, maar dat doe ik alleen als de vertegenwoordiger het ook goed vindt."

Van de 32 hulpverleners letten 19 er bij het beoordelen van de wens van de vertegenwoordiger op of deze conflicterende belangen heeft. Als voorbeelden worden veelal financiële belangen genoemd, maar ook het bespoedigen van het overlijden van iemand of juist het niet willen dat iemand overlijdt ondanks ondragelijk lijden wordt regelmatig genoemd. Concrete voorbeelden zijn:

"Een vertegenwoordiger wilde dat het huis snel beschikbaar zou komen, want dan kon hij daar zelf in gaan wonen. Ik voer dan het beleid uit dat we toch al van plan waren, want haast is geen reden. Het belang van de patiënt gaat voor."

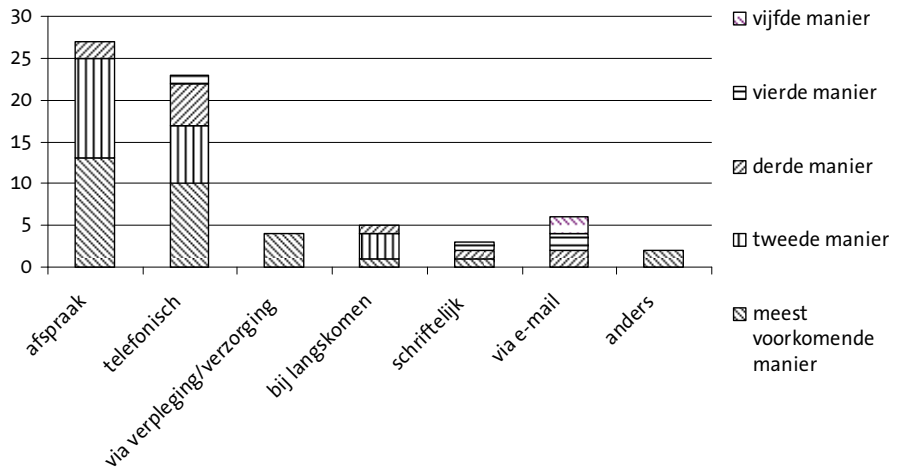
"Iemand die tot elke prijs de betrokkene in leven wilde houden. Die heb ik op inhoud overtuigd."

Ook kijken hulpverleners hoe betrokken iemand bij het familielid is, weet de vertegenwoordiger wat de betrokkene gewild zou hebben? Een hulpverlener zegt hierover:

"Daar wordt op gelet, zeker bij verre familie. Dan vraag je je toch af of iemand betrokken is? Er was een patiënt die al een mentor had en toen kwam ineens een dochter die tien jaar niet thuis was geweest om de hoek kijken, zij wilde toen vertegenwoordiger worden. Dat hebben we toen opgelost via de rechter."

Informatievoorziening

De meest voorkomende manieren om vertegenwoordigers te informeren zijn het maken van een afspraak met de vertegenwoordiger en telefonisch contact. Schriftelijke informatie of informatie via de email worden voornamelijk genoemd als derde, vierde en vijfde manier om contact te zoeken. Bij het antwoord 'anders' wordt door 1 hulpverlener aangegeven dat hij in principe een afspraak maakt, maar schriftelijk informatie levert als hij problemen verwacht. Door de andere hulpverlener die 'anders' heeft geantwoord wordt aangegeven dat hij de manier waarop informatie wordt gegeven laat afhangen van de vertegenwoordiger. In figuur 6 zijn de verschillende manieren waarop hulpverleners vertegenwoordigers informeren weergegeven.



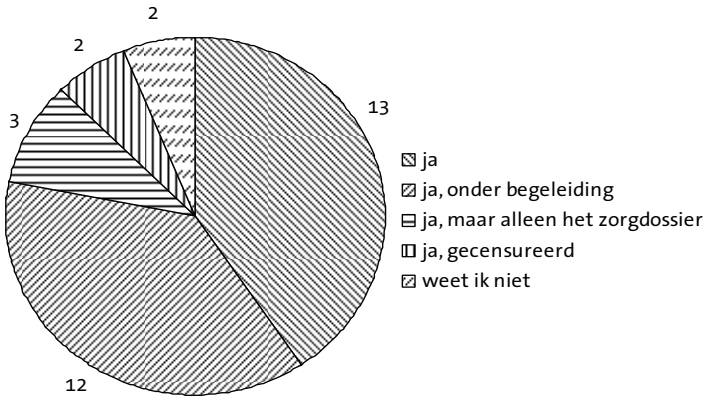
Figuur 6: 'Op welke manier informeert u een vertegenwoordiger?'

De informatievoorziening vindt volgens 20 hulpverleners periodiek plaats; meestal wordt er twee keer per jaar een afspraak gemaakt, bijvoorbeeld in het kader van de zorgplanbespreking. Daarnaast geven 27 van de 32 hulpverleners aan dat de informatie ook gegeven wordt wanneer dat nodig wordt geacht.

Een groot deel van de hulpverleners geeft aan dat zij niets achterhouden voor de vertegenwoordigers. De informatie die zij geven betreft alle informatie die vertegenwoordigers nodig hebben om hun taken als vertegenwoordiger uit te kunnen oefenen, vaak dient het zorgplan hierbij als leidraad. Voorbeelden van de informatie die hulpverleners geven zijn de medicatieverstrekking, hoe de betrokkene zich gedraagt op de afdeling en welke behandelingen noodzakelijk zijn.

Door 8 hulpverleners wordt bewust informatie achtergehouden voor de vertegenwoordiger. Het gaat om informatie die zo persoonlijk is dat het delen van deze informatie schadelijk zou zijn voor de patiënt of voor anderen. Meestal geeft de patiënt zelf aan dat hij niet wil dat hierover met zijn vertegenwoordiger gesproken wordt. Voorbeelden hiervan zijn de relatieproblemen die ouders hebben zonder dat de kinderen daarvan weten, een incestverleden of dat de dochter een kind uit een andere relatie is. Door 3 hulpverleners wordt dit achterhouden gemeld aan de vertegenwoordiger.

Ten slotte is aan de hulpverleners gevraagd of de vertegenwoordiger het dossier in kan zien. Van de 32 hulpverleners antwoorden 25 dat dit kan, 12 geven aan dat dit alleen onder begeleiding kan. Door 3 hulpverleners wordt geantwoord dat alleen het zorgdossier ingezien kan worden, niet het medisch dossier en 2 hulpverleners halen bepaalde gevoelige informatie uit het dossier voordat de vertegenwoordiger het in kan zien. Zie onderstaande figuur:

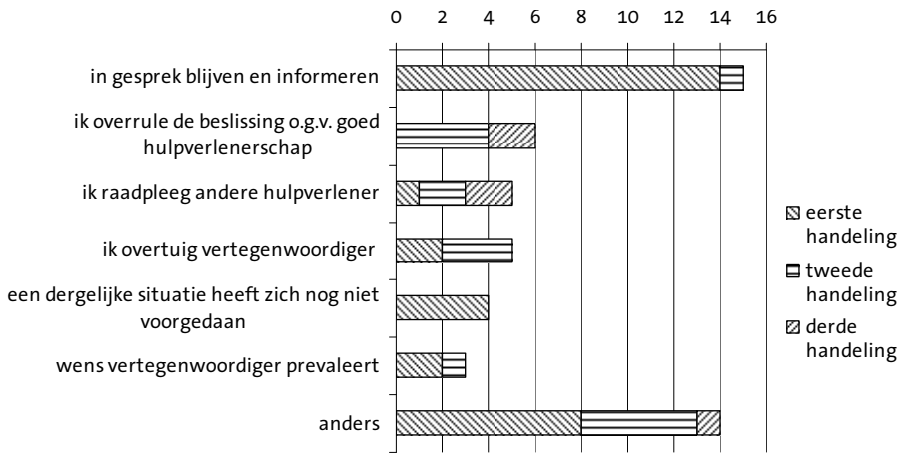


Figuur 7: 'Kan de vertegenwoordiger het dossier inzien?'

Op de stelling 'De vertegenwoordiger heeft recht op evenveel ter zake doende informatie als de patiënt' antwoorden de meeste hulpverleners instemmend. Slechts 2 hulpverleners geven aan dat zij het niet met de stelling eens zijn.

10.2.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Aan de hulpverleners is gevraagd hoe zij handelen als zij een verschil van mening hebben met de vertegenwoordiger over de behandeling, de verzorging of het onderzoek van de betrokkene. De meest gebruikte oplossing is het in gesprek blijven en informeren; 14 hulpverleners kiezen bij een meningsverschil als eerste voor deze optie. Als dit niet werkt gaan zij vaak over tot het overtuigen of overrulen van de vertegenwoordiger. Het antwoord 'anders' is 14 keer gegeven. Voornamelijk wordt daarbij aangegeven dat in gesprek gegaan wordt met de vertegenwoordiger, om te achterhalen waarom hij dat standpunt heeft en om tot een compromis te komen. In twee gevallen geven hulpverleners aan dat zij – als de vertegenwoordiger het belang niet dient – het besluit laten toetsen bij de rechter. In onderstaande figuur is aangegeven hoe de hulpverleners handelen in zo'n geval, in volgorde van handelen. Er konden meerdere antwoorden gegeven worden.



Figuur 8: 'Hoe handelt u als u een verschil van mening heeft met de vertegenwoordiger?'

In dit kader is aan de hulpverleners de volgende stelling voorgelegd: 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts.' Hier zijn de meeste artsen het mee eens, zie tabel 6.

Tabel 6: Stelling 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts'

antwoord	aantal
zeer mee eens	16
redelijk mee eens	11
soms mee eens	1
niet echt mee eens	2
helemaal niet mee eens	2

Enkele concrete voorbeelden van een verschil van mening en hoe de hulpverlener handelde:

> *"Een demente patiënt kreeg sondevoeding en wilde niet meer verder leven. De familie zei dat de behandeling niet gestopt mocht worden, omdat de patiënt volgens hen wel verder wilde leven. Ik heb toen veel gesprekken gevoerd en met de tijd is het probleem opgelost."*

> *"Een vrouw had een beroerte gehad. De zoon had een ander idee over de behandeling dan ik. Uiteindelijk heb ik gehandeld zoals de zoon dat wilde, want dat kon wel, ik had alleen zelf een ander inzicht."*

> *"De vertegenwoordiger wilde een scan om te kijken of er een tumor was. Maar ook al zou die er zitten, er kon toch niet meer geopereerd worden. Dat hebben we uitgelegd en daar heeft de vertegenwoordiger zich bij neergelegd."*

Van de 32 hulpverleners geven 23 aan dat er geen protocol voor een dergelijk verschil van mening binnen de instelling waar zij werken bestaat.

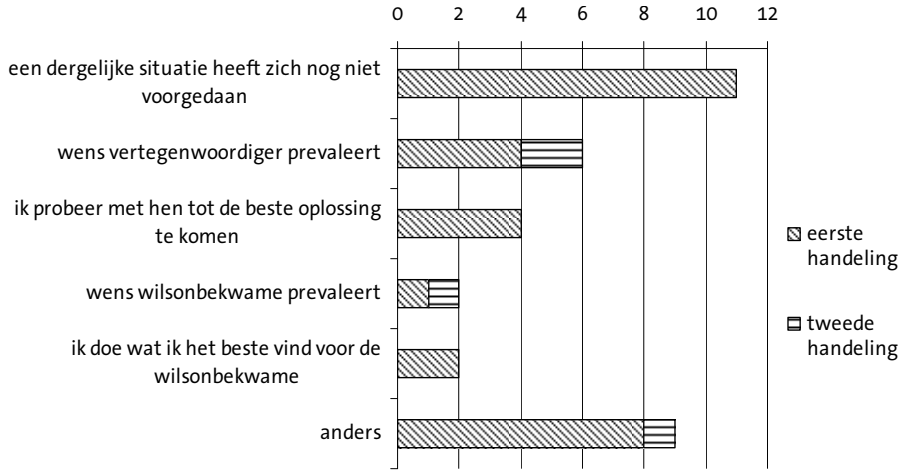
Aan de hulpverleners is een aantal stellingen voorgelegd over dit meningsverschil. Op de stelling 'Op grond van de huidige regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.' wordt door de hulpverleners verschillend gereageerd; 16 hulpverleners zijn het hier zeer mee eens tot redelijk mee eens, 12 zijn het er niet echt mee eens tot helemaal niet mee eens. Zie onderstaande tabel:

Tabel 7: Stelling 'Op grond van de huidige regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.'

antwoord	aantal
zeer mee eens	7
redelijk mee eens	9
soms mee eens	4
niet echt mee eens	7
helemaal niet mee eens	5

Dezelfde vraag is gesteld voor een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame. In figuur 9 is weergegeven hoe de hulpverleners in die situatie handelen, in volgorde van handelen. Er zijn 11 hulpverleners die een dergelijke situatie nog niet meegemaakt hebben.

De wens van de vertegenwoordiger wordt door 6 hulpverleners gevolgd. Het antwoord 'anders' is 9 keer gegeven. Dit specificeren hulpverleners door het plaatsen van vraagtekens bij het vertegenwoordigerschap: handelt de vertegenwoordiger wel in het belang van de patiënt? Meestal geven hulpverleners echter aan dat het standpunt van de wilsonbekwame nader onderzocht wordt, eventueel in overleg met de vertegenwoordiger.



Figuur 9: 'Hoe handelt u als er een verschil van mening is tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame?'

Twee voorbeelden waarbij het standpunt van de wilsonbekwame gevolgd werd:

"Er is valgevaar. De vertegenwoordiger vindt dat de wilsonbekwame daarom vastgezet moet worden, maar de wilsonbekwame verzet zich daartegen en dat is erger dan het valgevaar zelf. De wens van de wilsonbekwame prevaleert omdat je daar het meest mee van doen hebt."

"Soms willen mensen naar huis, terwijl dat echt niet meer mogelijk is. Ze denken dan dat ze wel voor zichzelf kunnen zorgen of dat een familielid dat zal doen, maar de vertegenwoordiger wil dat niet meer omdat het echt niet meer gaat. Patiënt moet dan op de afdeling blijven."

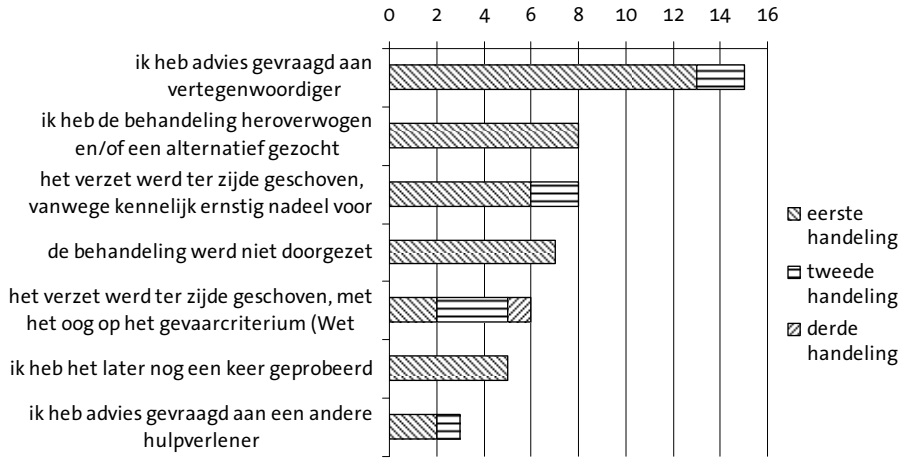
Een voorbeeld waarbij het standpunt van de vertegenwoordiger gevolgd werd:

"De wilsonbekwame wilde niet naar het ziekenhuis, de vertegenwoordiger wilde dat wel. Hij is wel gegaan, want dat was het beste voor hem."

Een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame komt volgens 17 respondenten soms en volgens 14 respondenten nooit voor. De hulpverleners die aangeven dat dit soms voorkomt, geven hiervoor gemiddeld het percentage 3,9%. Het hoogste percentage dat gegeven is, is 20%.

Regelmatig komt het voor dat een wilsonbekwame patiënt zich verzet, aldus 14 hulpverleners. Door 14 anderen wordt aangegeven dat dit soms voorkomt, 3 antwoorden 'zelden' en 1 'altijd'. Het verzet gaat meestal om niet onderzocht willen worden, geen medicijnen willen innemen of het infuus eruit trekken. Er wordt vooral fysieke weerstand geboden; er wordt geschopt en geslagen, de mond wordt dichtgeknepen zodat er geen medicijnen in kunnen of de medicatie wordt weer uitgespuugd.

In figuur 10 is weergegeven hoe hulpverleners omgaan met dit verzet. Zij konden meerdere antwoorden geven, in de figuur is gespecificeerd welke antwoorden zij in welke volgorde gaven. De meeste hulpverleners vragen advies aan de vertegenwoordiger hoe om te gaan met het verzet. Ook is regelmatig overwogen of de behandeling echt noodzakelijk was en is eventueel naar een alternatief gezocht. Door 7 artsen wordt aangegeven dat de behandeling niet is doorgezet, vanwege autonomie van de patiënt. Een groot deel van de hulpverleners gaat op enig moment toch door met de behandeling, vanwege kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt, met het oog op het gevaarcriterium of door het op een later tijdstip nog een keer te proberen, zodat de patiënt tijd krijgt om rustig te worden.



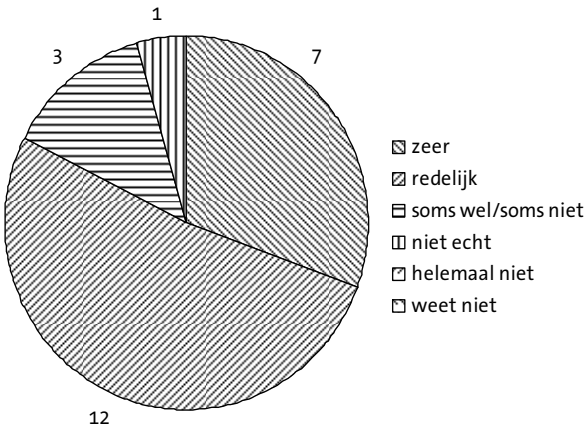
Figuur 10: 'Hoe ging u om met dit verzet?'

10.2.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

Van de 32 hulpverleners geven 22 aan globaal de inhoud van de wettelijke regels met betrekking tot wilsonbekwaamheid te kennen, 4 hulpverleners kennen de regels precies en 4 hulpverleners kennen de regels helemaal niet. Door 2 hulpverleners wordt aangegeven dat ze alleen richtlijnen kennen.

Het merendeel van de hulpverleners acht de regelgeving adequaat. Door 9 hulpverleners wordt aangegeven dat ze hierover geen mening hebben. Zie onderstaande figuur:



Figuur 11: 'Is de regelgeving naar uw mening adequaat?'

Ook is een meerderheid van de hulpverleners het eens met de stelling 'De regelgeving die van toepassing is op de situatie waarin ik optreed als hulpverlener is duidelijk'. Wel geven sommigen aan

dat zorgvuldig omgegaan moet worden met de regelgeving, omdat het om ethische afwegingen gaat. Voorts geven 5 hulpverleners aan de regelgeving niet echt duidelijk te vinden.

Op de vraag of de hulpverlener knelpunten van de regelgeving kan noemen wordt op uiteenlopende manieren gereageerd. Over de tekst van de wet wordt door sommigen aangegeven dat deze te weinig op detailniveau aanwijzingen geeft, waardoor de hulpverlener niet weet hoe hij moet handelen. Door anderen wordt juist aangegeven dat er teveel nuances in de wet zitten waardoor deze onnodig ingewikkeld wordt.

Door 3 hulpverleners wordt aangegeven dat zij tegen het vertegenwoordigersbegrip aanlopen; zij vinden het lastig te beoordelen of zij met de juiste wettelijke vertegenwoordiger te maken hebben.

De Wet BOPZ is volgens sommige hulpverleners lastig te gebruiken in de verpleeghuiszorg, omdat deze is geschreven voor de psychiatrie. Er bestaat echter wel behoefte bij de hulpverleners om deze wet te gebruiken, bijvoorbeeld als iemand niet opgenomen wil worden in een verpleeghuis, maar het niet meer verantwoord is om deze persoon thuis te laten wonen. De hulpverleners geven vooral aan dat zij het lastig vinden hoe het begrip 'verzet' in dit geval geïnterpreteerd moet worden:

"De BOPZ is niet geschreven voor verpleeghuizen, daarom is het bijvoorbeeld lastig te interpreteren wat verzet is, omdat iemand wilsonbekwaam is. Ook een behandelplan volgens de BOPZ maken is lastig, omdat we niet gericht zijn op het beter maken van een persoon, daarom hebben wij een zorgplan."

Een andere hulpverlener zegt hierover:

> *"Verzet kan alleen overruled worden bij gevaar of ernstige overlast. Angstige mensen die dat niet zijn, daar kun je niets mee. Een 'bestwill criterium' zou mooi zijn."*

Algemene opmerkingen

Aan het einde van de vragenlijst werd de hulpverleners ruimte geboden om algemene opmerkingen te maken. Hulpverleners kwamen bij dit punt terug op het vaststellen van de wilsonbekwaamheid. Er wordt door hen aangegeven dat collega-artsen vaak te snel aannemen dat de betrokkene volledig wilsonbekwaam is; zij wijzen op de situationele wilsonbekwaamheid, per situatie kan de mate van wilsonbekwaamheid verschillen. Een andere arts geeft aan dat het moment waarop iemand bij een progressieve ziekte – zoals dementie – wilsonbekwaam wordt lastig is aan te geven.

Ten slotte wordt aangegeven dat het zelfbeschikkingsrecht van patiënten te groot is, waardoor in sommige gevallen mensen te lang thuis doorbehandeld worden terwijl ze al wilsonbekwaam zijn. Door een andere hulpverlener wordt juist aangegeven dat er te snel wordt aangenomen dat iemand wilsonbekwaam is:

> *"Het blijft een inschatting van iemand en dat is lastig, zeker als mensen in hun communicatie zijn aangetast. Dan is de vraag: kan hij geen beslissing meer nemen, of kan hij het gewoon niet duidelijk maken?"*

10.2.7 Conclusies

Er zijn 32 hulpverleners geïnterviewd in de sector verpleeghuiszorg. Zij zijn allen specialist ouderengeneeskunde. Gemiddeld heeft men 21 jaar ervaring in deze sector.

Wilsonbekwaamheid

Wilsonbekwaamheid is volgens de meeste respondenten een duidelijk begrip. De zwaarst wegende elementen waaruit dit begrip bestaat volgens de hulpverleners zijn dat iemand de gevolgen/consequenties van zijn beslissing niet kan overzien en dat iemand niet in staat is een (gefundeerde, genuanceerde of weloverwogen) keuze te maken.

Een kwart van de artsen gebruikt bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid de richtlijn van Verenso, maar geen van de artsen kan alle criteria die hierin staan benoemen. Ook zijn er artsen die de beslissing of iemand wilsbekwaam dan wel -onbekwaam is af laten hangen van hun ervaring en intuïtie.

Twijfel aan de wilsbekwaamheid bestaat vooral als de cognitieve vermogens van de patiënt zijn aangetast; de patiënt kan de informatie niet goed begrijpen en/of reproduceren. Hoe belangrijker de aard en hoe zwaarder de beslissing, hoe beter hulpverleners letten op de wilsbekwaamheid en hoe meer eisen er aan de wilsbekwaamheid worden gesteld. Opvallend is dat een kwart van de hulpverleners niet meer opnieuw naar de wilsonbekwaamheid kijkt, als deze eenmaal is vastgesteld. Ook opvallend is dat door een derde van de hulpverleners de wilsonbekwaamheid niet wordt opgenomen in het dossier.

Vroegere wilsuitingen

De meeste hulpverleners gaan na of een patiënt een schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld. Een positieve wilsverklaring wordt door geen van de artsen opgevolgd, een negatieve wilsverklaring – zoals een niet-reanimeren verklaring – over het algemeen wel. Van belang zijn vooral de tijd die verstreken is sinds de wilsverklaring is opgesteld en de concreetheid en toepasselijkheid van de wilsbeschikking. Bijna de helft van de hulpverleners gaat niet na of de betrokkene wilsbekwaam was ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring, omdat dit volgens hen niet of nauwelijks na te gaan is. Door het merendeel van de hulpverleners wordt aangegeven dat niet te laconiek met wilsbeschikkingen wordt omgegaan door hulpverleners.

Vertegenwoordiging

In de meeste gevallen is er een vertegenwoordiger aanwezig. Als deze er niet is, spant de arts zich in om een vertegenwoordiger te vinden in de directe kennissenkring van de cliënt of neemt hij contact op met het mentorschap. De hulpverleners werken het liefst samen met een vertegenwoordiger die tevens familielid van de betrokkene is, omdat een familielid het beste behulpzaam kan zij bij het achterhalen van de wil van de betrokkene. Het bestaan van meerdere vertegenwoordigers vormt meestal geen probleem; er wordt vastgehouden aan één contactpersoon en als er conflicten zijn

wordt een familiegesprek georganiseerd. Als bijsturing van een vertegenwoordiger nodig is, gebeurt dit het vaakst door een informerend gesprek of door de vertegenwoordiger wat tijd te geven om aan het idee van de behandeling – of stoppen van de behandeling – te wennen.

Vertegenwoordigers worden voornamelijk geïnformeerd door een afspraak met de arts, als tweede noemen zij telefonisch contact. In de meeste gevallen is er twee keer per jaar een afspraak tussen arts en vertegenwoordiger. Opvallend is dat het medisch dossier in 12 gevallen alleen onder begeleiding kan worden ingezien. De vraag is wat de reden van deze begeleiding is. De begeleiding kan ook als service worden gezien; op deze manier kan de arts de benodigde uitleg geven bij het lezen van het dossier. Ook wordt 3 keer aangegeven dat alleen het zorgdossier wordt ingezien en 2 keer dat bepaalde gevoelige informatie uit het dossier gehaald wordt voordat de vertegenwoordiger dit in mag zien.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Bij een meningsverschil met de vertegenwoordiger is de meest gebruikte oplossing het in gesprek blijven en informeren. Ook wordt geprobeerd te achterhalen waarom een bepaald standpunt door de vertegenwoordiger wordt ingenomen, zodat eventueel naar een compromis gezocht kan worden. Een meningsverschil tussen vertegenwoordiger en wilsonbekwame komt minder voor; hierop wordt een aantal keer door de hulpverleners geantwoord dat de mening van de vertegenwoordiger gevolgd wordt en een aantal keer dat door de hulpverlener onderzocht wordt in hoeverre de vertegenwoordiger wel het belang van de wilsonbekwame behartigd.

Bij verzet van de wilsonbekwame geven hulpverleners vaak aan dat de vertegenwoordiger om hulp gevraagd wordt hoe om te gaan met het verzet. Het gaat vaak om verzet tegen medicatie, infuus of geen behandeling willen. Geregeld wordt na verzet heroverwogen of de behandeling echt noodzakelijk is en wordt de behandeling niet doorgezet of op een later tijdstip. De hulpverleners zijn het overwegend eens met de stelling dat als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient, de arts dient te beslissen.

Overige aspecten

De meerderheid van de artsen kent globaal de inhoud van de wettelijke regels en vindt deze regelgeving zeer of redelijk adequaat. Knelpunten worden vooral gezien in de Wet BOPZ, onder andere het verzet-criterium mag volgens respondenten verruimd worden. Deze wet blijkt daarnaast volgens een aantal hulpverleners lastig te gebruiken in de verpleeghuissector omdat hij geschreven is voor de psychiatrie. Verder zijn er weinig conclusies te trekken uit de opmerkingen over de wetten in zijn algemeenheid; sommige artsen geven aan dat de wet niet concreet genoeg is, anderen vinden de wet juist te gedetailleerd. Ten slotte blijkt het benoemd vertegenwoordigerschap niet bij alle hulpverleners duidelijk te zijn; zij vinden het lastig te beoordelen of ze met de juiste vertegenwoordiger te maken hebben.

10.3 Psychiatrie

10.3.1 Inleiding

In de psychiatrie is een aantal hulpverleners gevraagd mee te werken aan het interview door de beroepsvereniging NVVP. De overige psychiaters zijn benaderd via het netwerk van de projectadviseur. Daarbij werd in deze sector tevens sterk gebruik gemaakt van de 'sneeuwbalmethode', door aan de personen die werden geïnterviewd te vragen of zij mogelijk andere respondenten kenden. Er zijn 27 hulpverleners in de sector psychiatrie geïnterviewd; 16 mannen en 11 vrouwen. Het gaat om 3 face-to-face gesprekken en 24 telefonische. Er zijn 12 hulpverleners werkzaam in de klinische psychiatrie, 9 in de ambulante psychiatrie en 6 werken in beide sectoren.

Gemiddeld hebben de hulpverleners 16 jaar ervaring in de psychiatrie. De respondent met de meeste ervaring werkt 32 jaar in deze sector, de respondent met de minste ervaring 2 jaar. Gemiddeld heeft men 20 jaar ervaring in de zorg. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 48 jaar. De jongste persoon is 30 en de oudste persoon 61. Vrijwel alle respondenten zijn psychiater, sommigen hebben daarnaast managende taken zoals hoofd van een afdeling of geneesheer-directeur.

Tabel 1: Gegevens respondenten

aantal=27	
gemiddelde leeftijd	48 jaar
gemiddelde ervaring in sector	16 jaar
geslacht	16 man
	11 vrouw

10.3.2 Wils(on)bekwaamheid

Van de 27 respondenten hebben 22 een duidelijk beeld bij het begrip wilsonbekwaamheid. Op de vraag wat zij hieronder verstaan worden uiteenlopende antwoorden door de hulpverleners gegeven. Belangrijke elementen van wilsonbekwaamheid zijn volgens hen dat iemand de gevolgen of consequenties van de beslissing niet kan overzien en dat iemand niet in staat is de juiste dan wel goede keuze te maken. Bij dit laatste criterium wordt aangesloten bij het zogenoemde ´bestwill criterium´. Ook wordt door 10 hulpverleners aangegeven dat de wilsonbekwaamheid afhankelijk is van de situatie of de beslissing ter zake.

Van de 27 respondenten komen 14 dagelijks in aanraking met patiënten die wilsonbekwaam zijn. Er zijn 4 hulpverleners die aangeven regelmatig met wilsonbekwamen in aanraking te komen en 3 personen komen wekelijks met hen in aanraking. De rest komt minder dan wekelijks in aanraking met wilsonbekwame patiënten.

In 19 instellingen is beleid vastgesteld over het vaststellen van wilsonbekwaamheid. Dit beleid is 16 keer op schrift gesteld. 18 hulpverleners zijn op de hoogte van het beleid in hun instelling. In 6 instellingen is geen beleid vastgesteld, bij de helft daarvan is beleid in ontwikkeling.

Het beleid houdt in veel gevallen in dat een richtlijn of stappenplan gevolgd wordt om de wilsonbekwaamheid vast te stellen. Als voorbeelden worden de richtlijn van de beroepsgroep NVVP, de richtlijn van Tholen, de Appelbaumcriteria, de handreiking van de KNMG en de MacCat-T genoemd. Door 2 personen wordt als uitgangspunt van het beleid genoemd dat bij twijfel aan de wilsbekwaamheid een second opinion gevraagd moet worden, 2 anderen geven aan dat bij dwangbehandeling alles goed vastgelegd moet worden, zodat het toetsbaar voor de inspecteur is. In 1 geval staat de omgang met vertegenwoordigers centraal in het beleid.

De presumptie van wilsbekwaamheid wordt door 23 van de 27 hulpverleners als uitgangspunt genomen, 3 hulpverleners gaan hier niet van uit en 1 hulpverlener soms. Een hulpverlener die niet van de wilsbekwaamheid uitgaat, geeft aan:

> *"Maar ik neem ook niet direct de wilsonbekwaamheid aan. Door de voortdurende interactie die je met je patiënt hebt vorm je je vanzelf een oordeel over de patiënt. Je scant de wilsbekwaamheid voortdurend; begrijpt deze patiënt wat ik in dit concrete geval bedoel?"*

Voor 1 hulpverlener staat de wilsbekwaamheid niet ter discussie bij opname op een gesloten afdeling:

> *"Als al is vastgesteld dat iemand is aangemeld voor de gesloten afdeling, ga je er niet nog een keer naar kijken."*

Aanleiding om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken bestaat wanneer de psychische gesteldheid van de betrokkene daartoe aanleiding geeft, wanneer iemand zich verzet tegen een behandeling of voor een behandeling kiest die in zijn nadeel is of wanneer blijkt dat informatie niet wordt begrepen en/of geen consistente antwoorden gegeven worden. In onderstaande tabel zijn de antwoorden van de artsen weergegeven:

Tabel 2: Aanleiding om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken

	aantal
de psychische gesteldheid van de persoon: bijvoorbeeld psychose, manisch beeld, delier of dementie	6
als iemand zich verzet tegen een behandeling of voor iets kiest dat in zijn nadeel is	5
als de cognitieve vermogens zijn aangetast: informatie wordt niet begrepen of geen consistente antwoorden	4
bij belangrijke beslissingen	3
als de kwaliteit van leven zo laag is dat niet kan worden voldaan aan de norm van de samenleving	2
bij de aanvraag van een dwangbehandeling	2
dat bekijken we altijd bij het maken van een behandelplan	2
als de patiënt zich verzet tegen een behandeling of een beslissing neemt die gevaarlijk of vreemd is / schade berokkent aan hemzelf	2
als iemand de gevolgen niet kan inschatten	1
bij een plotselinge verandering, kan ook in het gesprek blijken	1
als iemand niet meer in staat is beslissingen te nemen	1
als iemand een gevaar voor zijn eigen of andermans leven is	1
bij acute opname	1

In aanvulling hierop is de hulpverleners de volgende stelling voorgelegd: 'Het maakt voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid niet uit of de betrokkene al dan niet instemt met de voorgestelde behandeling of het voorgestelde advies.' Een kleine meerderheid is het eens met deze stelling, 10 hulpverleners zijn het er niet mee eens; zij vinden het niet instemmen derhalve wel een reden om aan de wilsbekwaamheid van de cliënt te twijfelen.

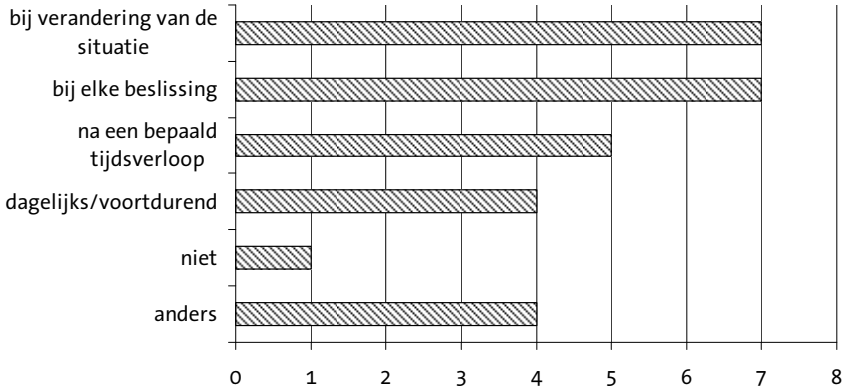
Een hulpverlener zegt hierover:

> *"Ik denk dat we met z'n allen te weinig kijken naar de wilsbekwaamheid als patiënten meegaand zijn."*

Van de 27 hulpverleners geven 26 aan dat de aard en zwaarte van de beslissing een rol spelen bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid. Ook op de stelling 'Aan wilsbekwaamheid dienen hogere eisen te worden gesteld naarmate de behandeling ingrijpender is' wordt door slechts 1 hulpverlener oneens geantwoord. Als het gaat om een ingrijpende beslissing zoals een ernstige operatie of de amputatie van een been, of wanneer het gaat om iemand die een gevaar is voor zichzelf of zijn omgeving dan worden strengere eisen gesteld aan de vaststelling van de wilsonbekwaamheid.

Wanneer vastgesteld is dat iemand wilsonbekwaam is, bekijken 7 hulpverleners dit bij verandering van de situatie opnieuw, 7 hulpverleners bij elke beslissing en 5 hulpverleners na een bepaald tijdsverloop. Er zijn 4 hulpverleners die de wilsonbekwaamheid dagelijks bekijken en 1 hulpverlener geeft aan dat als er een RM is gegeven hij de wilsonbekwaamheid niet opnieuw onderzoekt. Zie hiervoor figuur 1.

Bij ‘anders’ geven 3 hulpverleners aan dat het opnieuw onderzoeken van de wilsonbekwaamheid afhankelijk is van de aard van het probleem of de situatie. Door 1 hulpverlener wordt aangegeven dat ten minste jaarlijks naar de wilsonbekwaamheid wordt gekeken en 1 hulpverlener geeft aan dat bij verlenging van het RM volgens de Wet BOPZ telkens opnieuw naar de wilsonbekwaamheid gekeken wordt.



Figuur 1: ‘Wanneer wordt de vastgestelde wilsonbekwaamheid opnieuw bekeken?’

De hulpverleners is vervolgens gevraagd welke methode zij gebruiken bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid. Door artsen wordt daarop geantwoord dat van verschillende richtlijnen of methoden gebruik gemaakt wordt. De antwoorden die zij gegeven hebben zijn getoetst aan de criteria van Appelbaum.

Volgens Appelbaum zijn er vier criteria van wilsbekwaamheid:

1 Het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken;
2 Het vermogen om informatie te begrijpen;
3 Het vermogen om de situatie te waarderen;
4 Het vermogen om gegevens rationeel te hanteren.

De criteria die de geïnterviewde artsen gebruiken bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid zijn opgenomen in de onderstaande tabel en geordend op een vergelijkbare manier als door Appelbaum. Het vierde criterium wordt door slechts 2 hulpverleners genoemd. Ook worden er onderdelen genoemd die niet onder één van de criteria van Appelbaum vallen, zoals het maken van de juiste keuze (bestwill-criterium).

Tabel 3: Criteria die artsen bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid gebruiken, gecategoriseerd onder Appelbaum criteria

criteria Appelbaum	genoemd door hulpverlener	aantal
het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken	kan iemand een keuze maken?	2
	kan hij zelf nog beslissen?	2
het vermogen om informatie te begrijpen	kan iemand de informatie begrijpen?	9
	kan iemand de informatie waarderen?	2
	snapt hij wat je zegt?	1
	hoe vaak moet de informatie herhaald worden voordat iemand het snapt?	1
het vermogen om de situatie te waarderen	kan iemand de gevolgen/consequenties van zijn beslissing overzien?	4
	snapt iemand wat er aan de hand is?	3
	heeft hij voldoende kennis/inzicht om een beslissing te kunnen nemen?	1
	snapt hij de keuzemogelijkheden die hij heeft	2
	heeft hij ziektebesef?	1
het vermogen om gegevens rationeel te hanteren	kan iemand een afweging maken?	3
	argumenten die hij geeft voor de keuze	2
algemene / overige criteria	zijn de argumenten die hij geeft voor zijn keuze begrijpelijk?	2
	maakt iemand een consistente keuze?	2
	dat stel ik vast in een gesprek.	2
	maakt hij de juiste keuze?	1
	hoe reageert iemand?	1
	is de beslissing in vrijheid genomen?	1
	contacten uit de omgeving.	1
	op grond van ervaring.	1
	kan iemand zijn belangen behartigen?	1

De beslissing om wilsonbekwaamheid vast te stellen wordt in veel gevallen niet alleen genomen. Door 12 hulpverleners wordt altijd iemand anders geraadpleegd, zoals een arts, psychiater, de huisarts of een collega. Door veel hulpverleners wordt hieraan toegevoegd dat de arts of psychiater onafhankelijk moet zijn. Er zijn 12 hulpverleners die aangeven dat alleen in bepaalde gevallen met anderen wordt overlegd, zoals bij twijfel, ernstige beslissingen en complexe gevallen. Ook deze groep geeft aan dat bij eigen patiënten een oordeel van een onafhankelijk psychiater nodig is.

Ten slotte is gevraagd of de wilsonbekwaamheid opgenomen wordt in het dossier van de betrokkene. In 19 gevallen wordt dit gedaan, in 3 gevallen soms. Enkele artsen geven aan dat in het BOPZ-behandelplan expliciet gevraagd wordt naar de wilsbekwaamheid, maar dat dit meer een formaliteit betreft.

De artsen die aangeven dat wilsonbekwaamheid niet standaard in het dossier wordt opgenomen, geven aan dat het alleen bij een beslissing met onomkeerbare gevolgen wordt opgenomen, als iemand een gevaar voor zichzelf is of bij een officiële beslissing, zoals curatele of een RM.

10.3.3 Vroegere wilsuitingen

De meeste hulpverleners gaan niet na of iemand een schriftelijke wilsverklaring heeft. Door 12 hulpverleners wordt dit nooit gedaan, door 3 meestal niet en 5 hulpverleners geven aan dat dit niet van toepassing is.

De vertegenwoordiger speelt volgens 11 respondenten een rol bij het uitleggen van de schriftelijke wilsbeschikking, volgens 3 respondenten speelt de vertegenwoordiger geen rol en 13 personen antwoorden 'niet van toepassing'. In sommige gevallen wordt de huisarts geraadpleegd. Door een zelfde aantal respondenten wordt 'niet van toepassing' geantwoord op de vraag of nagegaan wordt of de betrokkene wilsbekwaam was tijdens het opstellen van de wilsbeschikking. Daarnaast gaan 10 hulpverleners dit altijd na, 1 soms, 1 zelden en 2 nooit.

Door 2 hulpverleners wordt aangegeven dat zij ook het formulier voor terugvalpreventie onder de schriftelijke wilsverklaring scharen. Het gaat om een formulier dat de patiënt bij ontslag tekent, zodat er duidelijkheid bestaat wat die persoon wil als hij een terugval heeft.

Wilsverklaringen komen in de praktijk niet zoveel voor. Een hulpverlener geeft aan:

> *"Veel van onze patiënten zijn 20 tot 30 jaar, die hebben nooit een wilsverklaring. Voor oudere patiënten hebben we een reanimatiebeleid in de instelling dat gevolgd wordt."*

Er worden uiteenlopende antwoorden gegeven op de vraag of de wilsverklaring gevolgd wordt. Door 3 respondenten wordt de wilsverklaring altijd gevolgd, 1 hulpverlener volgt deze regelmatig, 8 soms wel/soms niet, 2 zelden, 3 nooit en 9 hulpverleners geven aan dat dit niet van toepassing is. Een hulpverlener geeft aan hoe hij de wilsbeschikking gebruikt:

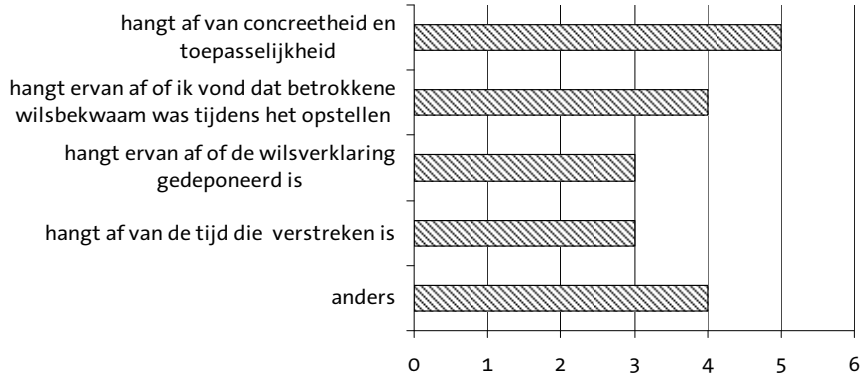
> *"Het wordt gebruikt als ondersteuning van de beslissing van een arts, het is nooit een doorslaggevende factor. We doen een kopie in het dossier en leggen de patiënt uit wat je daarmee kunt."*

Door 2 hulpverleners wordt aangegeven dat een positieve wilsverklaring niet gevolgd wordt. Een concreet voorbeeld:

> *"Wat in de wilsbeschikking staat is wel een strohalm, maar het wordt opnieuw gewogen. Wat de patiënt op dat moment wil is ook belangrijk. Je moet opnieuw checken of het in de nieuwe situatie wel geldt. Een vrouw die na een ongeluk alleen haar vinger nog kon bewegen en een depressie had, had aangegeven dat ze in zo'n situatie niet meer door wilde leven. Maar doordat zij een depressie had mocht er geen euthanasie plaatsvinden. Een jaar later was ze hartstikke*

gelukkig en trots op wat ze kon. Mensen willen horen dat ze een verzekering op niet-leven hebben, dat geeft ze houvast. Maar dat wil nog niet zeggen dat ze dat ook echt willen."

In figuur 2 is opgenomen welke overwegingen van belang zijn bij het volgen van de wilsverklaring. De overweging die het vaakst genoemd wordt, is de concreetheid en toepasselijkheid van de wilsbeschikking.



Figuur 2: Overwegingen die van belang zijn voor het opvolgen van de schriftelijke wilsverklaring

Aan de hulpverleners is de stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen' voorgelegd. Door een groot deel is 'geen mening' geantwoord. Van de hulpverleners die wel een mening hebben zijn de meesten het oneens met deze stelling. Zie tabel 4:

Tabel 4: Stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen'

antwoord	aantal
zeer mee eens	1
redelijk mee eens	3
soms mee eens	3
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	6
geen mening	11

Ten slotte is gevraagd naar het betrekken van de levenshouding van de patiënt bij het nemen van een beslissing over behandeling, verzorging of onderzoek. Er zijn 15 hulpverleners die hier altijd rekening mee houden, 4 regelmatig, 2 soms, 2 zelden, 1 nooit en 3 antwoorden 'niet van toepassing'.

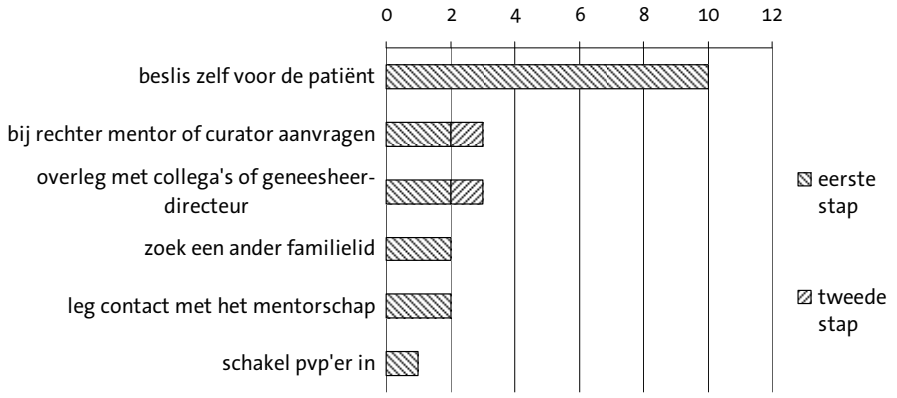
10.3.4 Vertegenwoordiging

Bijna twee derde van de hulpverleners geeft aan dat er niet altijd een vertegenwoordiger is. Zij schatten gemiddeld in dat 15% van de patiënten geen vertegenwoordiger heeft, het hoogst genoemde percentage is 40%. Opvallend is dat er door hulpverleners in de ambulante zorg vaker wordt aangegeven dat er een vertegenwoordiger is dan bij de klinische hulpverlener. Toch wordt er

door 2 hulpverleners uit de ambulante psychiatrie aangegeven dat deze vraag niet van toepassing is in hun sector; er wordt gewerkt met de Wet BOPZ en niet met vertegenwoordigers. Daardoor is er nooit een vertegenwoordiger. Een psychiater geeft aan:

> *"Als iemand een psychose heeft dan kijken wij direct naar de BOPZ. Er wordt ingegrepen op basis van de BOPZ en die ondervangt veel, wilsonbekwaamheid wordt daarom bijna niet gebruikt door mij."*

In onderstaande figuur zijn de stappen opgenomen die hulpverleners bewandelen als er geen vertegenwoordiger is, benoemd dan wel onbenoemd. De meeste hulpverleners hebben één antwoord gegeven. Vaak beslissen hulpverleners bij afwezigheid van een vertegenwoordiger zelf voor de patiënt. Deze vraag is volgens 6 personen niet van toepassing, omdat er altijd een vertegenwoordiger is.



Figuur 3: 'Wat is het beleid als er geen vertegenwoordiger is?'

Enkele hulpverleners geven aan dat het lastig is om voor mensen die psychotisch zijn of sterk vereenzaamd een vertegenwoordiger te vinden; zij hebben geen netwerk om zich heen. Ook een mentor aanvragen voor bepaalde groepen patiënten stuit op problemen. Een hulpverlener geeft aan:

> *"De wachttijd voor mentoren van zware psychiatrisch patiënten is lang. Er zijn geen goede afspraken met het mentorschap over gemaakt. De mentoren willen deze groep niet onder hun hoede nemen."*

Bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid schakelen 9 hulpverleners altijd de vertegenwoordiger in, 10 doen dit niet, 4 soms, 1 informeert de vertegenwoordiger achteraf en 3 geven aan dat dit niet van toepassing is. De hulpverleners in de klinische zorg betrekken vertegenwoordigers het meest, hier geven slechts 3 van de 12 hulpverleners aan de vertegenwoordiger niet te betrekken. De hulpverleners die aangeven dat zij soms de vertegenwoordiger betrekken, geven aan dat dit alleen gebeurt als er op dat moment een vertegenwoordiger aanwezig is of als er een zware beslissing genomen moet worden.

Als er keuzes gemaakt moeten worden over behandeling, verzorging of onderzoek schakelen 18 hulpverleners altijd de vertegenwoordiger in. Verder doet 1 hulpverlener dit regelmatig, 4 doen dit soms en 4 antwoorden 'niet van toepassing'.

Door enkele personen wordt aangegeven dat vooral in de acute fase de hulpverlener de beslissingen neemt voor de patiënt. Daar speelt de vertegenwoordiger geen rol bij. Een hulpverlener geeft aan:

> *"Ik moet wel zelf beslissen op grond van goed hulpverlenerschap, want het gaat altijd om subacute zaken."*

Voor 15 hulpverleners maakt het uit met wat voor soort vertegenwoordiger ze te maken hebben. De meesten geven aan liever een familielid te spreken dan een mentor of curator. De familie is betrokken bij de patiënt en weet wat hij wel of niet wil. Toch wordt hier wel een kanttekening bij geplaatst, zie onderstaande reactie:

> *"De partner kent de patiënt het beste, kan een betere inschatting maken. Maar zulke vertegenwoordigers kunnen ook tegenwerken, bijvoorbeeld in het geval van een ruzie. Dan spreek ik liever met iemand die meer afstand tot de patiënt heeft. Het is dus afhankelijk van de situatie."*

Door enkele hulpverleners wordt aangegeven dat het voordeel van een mentor of een curator is dat direct vaststaat wie de mentor is; er kan geen onduidelijkheid over ontstaan. Met vooraf aangewezen vertegenwoordigers – de schriftelijk gemachtigde – hebben de hulpverleners geen goede ervaringen. Soms zijn deze zelf niet bekwaam.

> *"De vertegenwoordiger die door de patiënt is aangewezen is in acute situaties niet betrouwbaar, want dat is dan bijvoorbeeld iemand die zelf ook psychiatrische patiënt of drugsgebruiker is. Daar ga ik dan niet in mee."*

Ten slotte wordt door enkele hulpverleners aangegeven dat het niet zozeer afhankelijk is van de soort vertegenwoordiger, maar van de persoon zelf:

> *"Er is geen kwalitatieve toets op vertegenwoordigers, het kan zomaar iemand zijn. Maar als deze niet goed is, ben ik gedwongen daar wat van te zeggen in het kader van goed hulpverlenerschap."*

Geregeld hebben hulpverleners te maken met meerdere vertegenwoordigers. Door 10 hulpverleners wordt aangegeven dat zij de familie één vertegenwoordiger laten aanwijzen of zij geven aan zelf iemand aan te wijzen. Er zijn 4 hulpverleners die een gesprek aangaan met alle familieleden. Bij conflicten wordt geadviseerd de familie eerst met elkaar te laten praten. Als zij het niet eens worden, dan geeft de vertegenwoordiger de doorslag. Een voorbeeld:

> *"Wij benadrukken bij familie dat we met één persoon overleggen en dat zij zelf moeten kiezen, doen ze dat niet dan kies ik degene waarvan ik denk dat dat de beste is."*

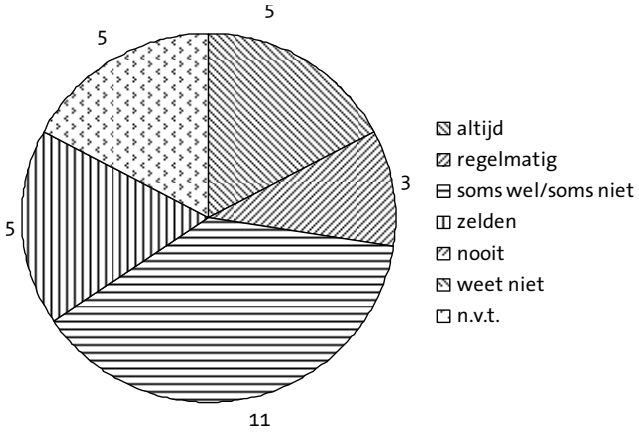
Aan de hulpverleners is gevraagd aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 t/m 5, waarbij 5 het belangrijkste is. De factoren die het meest van belang worden geacht zijn 'hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild' en 'wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie'. Voor beide factoren wordt een 4,5 gegeven. In de klinische psychiatrie wordt de meeste waarde gehecht aan de factor 'wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie'; deze groep respondenten beoordelen deze factor met een 4,8.

Tabel 5: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,5	26
wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	4,5	26
vroegere wilsuitingen	4,2	23
wat de vertegenwoordiger wil	3,8	25
wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	3,2	26

Een aantal hulpverleners neemt nog andere factoren dan bovenstaande mee in de beslissing. Vaakgenoemde factoren zijn het gevaar voor de samenleving of de nadelige consequenties als de patiënt niet behandeld wordt.

Er wordt op uiteenlopende manieren gereageerd op de vraag of het weleens nodig is om de vertegenwoordiger bij te sturen. Het vaakst wordt geantwoord dat dit soms wel/soms niet gebeurt, zie onderstaande figuur. Voornamelijk hulpverleners in de ambulante psychiatrie geven aan dat het altijd nodig is de vertegenwoordiger bij te sturen; het gaat om 3 van de 8 hulpverleners.



Figuur 4: 'Is het nodig om de vertegenwoordiger bij te sturen?'

Als reden waarom de vertegenwoordiger bijgestuurd dient te worden geven hulpverleners aan dat de vertegenwoordiger meer informatie nodig heeft om te begrijpen waarom een behandeling noodzakelijk is. Ook komt het voor dat vertegenwoordigers zelf geen inzicht hebben in wat er aan de

hand is en wat de gevolgen van een behandeling zullen zijn, of zij handelen niet in het belang van de patiënt.

In 14 gevallen geeft de hulpverlener aan bij te sturen door een informerend gesprek, 3 hulpverleners proberen licht te sturen en 1 hulpverlener legt de verschillende opties aan de vertegenwoordiger voor. De rest kiest voor een andere aanpak, zoals proberen tot consensus te komen, het herhalen van de beste behandeling en proberen na te gaan waarom de vertegenwoordiger een bepaald standpunt heeft. Door 1 hulpverlener is bij de rechter het mentorschap ontbonden.

Het komt volgens de hulpverleners niet vaak voor dat de vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de betrokkene. Door 3 hulpverleners wordt aangegeven dat dit regelmatig voorkomt en door 12 soms. Meestal heeft de familie wel een mening, tenzij het gaat om levensbeëindigende keuzes of wanneer het gaat om oudere mensen die de keuze moeten nemen. Door 10 hulpverleners wordt het niet kunnen kiezen als positief beoordeeld, 5 hulpverleners zijn neutraal en 4 negatief. Door de hulpverleners die er positief tegenover staan wordt aangegeven dat zij het wel begrijpen; de familie heeft nog nooit eerder voor zulke keuzes gestaan en wil later niet aangesproken worden door de patiënt op behandelingen die hij niet prettig vond. De psychiater neemt de vertegenwoordiger zo 'de wind uit de zeilen'. Ook de neutraal antwoordende hulpverleners staan begripvol tegen het niet kunnen kiezen. Een hulpverlener geeft aan:

> *"Soms vindt de vertegenwoordiger dat het familielid opgenomen moet worden, maar mag die niet weten dat de vertegenwoordiger dat vind. Daarom laten ze de keuze vaak aan ons, zodat de relatie met het familielid goed blijft."*

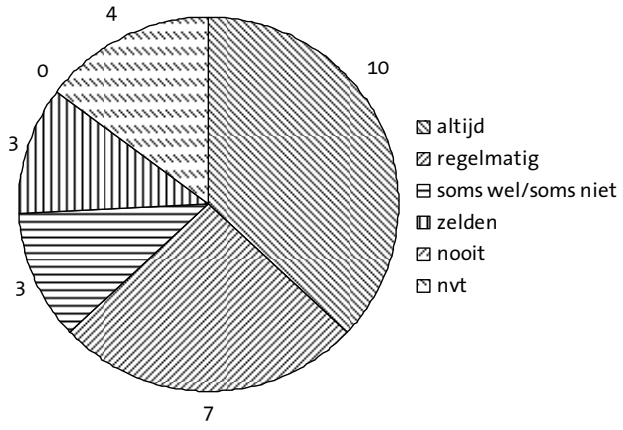
De 4 hulpverleners die negatief hebben geantwoord geven aan dat zij niet verder kunnen als de vertegenwoordiger niet meebeslist; ze gaan op zoek naar een andere vertegenwoordiger of dringen aan op het nemen van een beslissing. Een hulpverlener geeft aan:

> *"Ik wil informed consent, daar koers ik op. Dus dan stimuleer ik iemand om bijvoorbeeld de kinderen erbij te halen zodat toch een beslissing genomen kan worden."*

Op de vraag of er door de hulpverleners ook rekening wordt gehouden met wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn, geeft een groot deel van de hulpverleners aan dit te doen. Van hen houden 10 altijd, 7 regelmatig en 3 soms rekening met andere familieleden, zie figuur 5. Zij zeggen hierover:

> *"We geven de familie bij belangrijke koerswisselingen altijd de gelegenheid hun ideeën kenbaar te maken, zodat ze zich gehoord voelen."*

> *"Ik laat mij informeren door zoveel mogelijk mensen. Het maakt mij niet uit wie de vertegenwoordiger is, ik zie ze allemaal als mijn partner, want elke adviseur/familielid is winst."*



Figuur 5: 'Houdt u ook rekening met wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn?'

Van de 27 hulpverleners geven 15 aan er altijd op te letten of de vertegenwoordiger conflicterende belangen heeft, 4 houden hier regelmatig rekening mee en 4 soms. Als conflicterende belangen worden financiële belangen genoemd, waaronder het testament. Ook geven hulpverleners aan dat een patiënt soms langer in de kliniek moet blijven van de vertegenwoordiger zodat er thuis rust is, of juist opgenomen moet worden zodat het huis verkocht kan worden. Een voorbeeld:

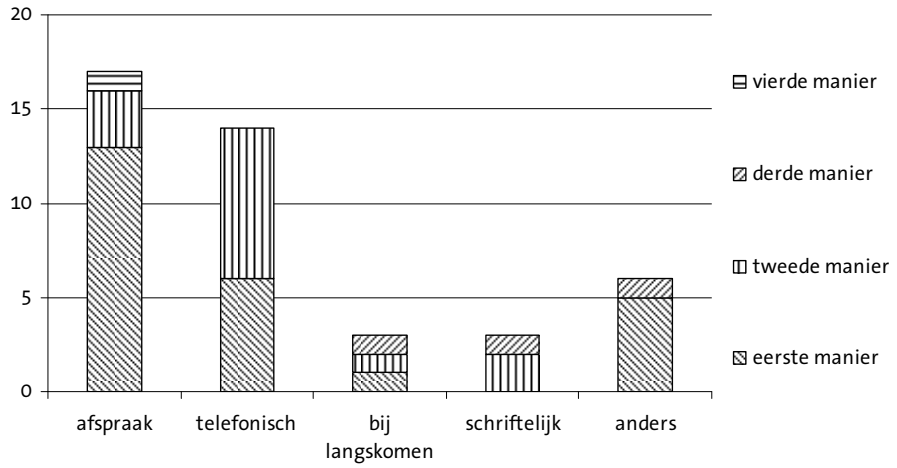
> *"Soms wil familie dat de patiënt nog een weekend langer blijft op de afdeling, want dan hebben zij even rust. We zijn echter geen opvanghuis."*

Een ander voorbeeld betreft euthanasie:

> *"Soms geven mensen aan dat vader toch euthanasie wilde, waarbij tussen neus en lippen door gemeld wordt dat ze morgen op vakantie gaan."*

Informatievoorziening

In figuur 6 is weergegeven op welke manieren vertegenwoordigers geïnformeerd worden. Het meest worden de afspraak en telefonisch contact genoemd, waarbij de afspraak vaak als eerste en telefonisch als tweede wordt genoemd. Onder 'anders' geven 2 hulpverleners aan dat de vertegenwoordiger geïnformeerd wordt via een algemene brochure. Er zijn 2 hulpverleners die aangeven dat zij de vertegenwoordiger niet informeren en 1 hulpverlener geeft aan dat hij de vertegenwoordiger alleen informeert als de betrokkene al eerder wilsonbekwaam is geweest.



Figuur 6: 'Op welke manier informeert u een vertegenwoordiger?'

De vertegenwoordiger wordt door 15 hulpverleners periodiek geïnformeerd, 8 van hen informeren daarnaast ook wanneer nodig. Door 8 hulpverleners wordt de vertegenwoordiger alleen wanneer nodig geïnformeerd en geven hulpverleners dus niet periodiek informatie. Een vast moment om met de vertegenwoordiger te overleggen is direct na de opname van de patiënt. De frequentie van de afspraken is vervolgens afhankelijk van de hulpverlener, de situatie en soms van de wensen van de vertegenwoordiger zelf. Sommige hulpverleners geven aan dat minimaal één keer per jaar een afspraak wordt gemaakt, anderen geven aan twee keer per maand of drie keer per half jaar af te spreken met de vertegenwoordiger. Door 1 hulpverlener wordt aangegeven dat eenmalig met de vertegenwoordiger wordt gesproken, de rest laat hij over aan het verplegend personeel. Er zijn 2 hulpverleners die aangegeven dat deze vraag niet van toepassing is; zij informeren de vertegenwoordiger helemaal niet. Beide hulpverleners zijn werkzaam in de ambulante psychiatrie.

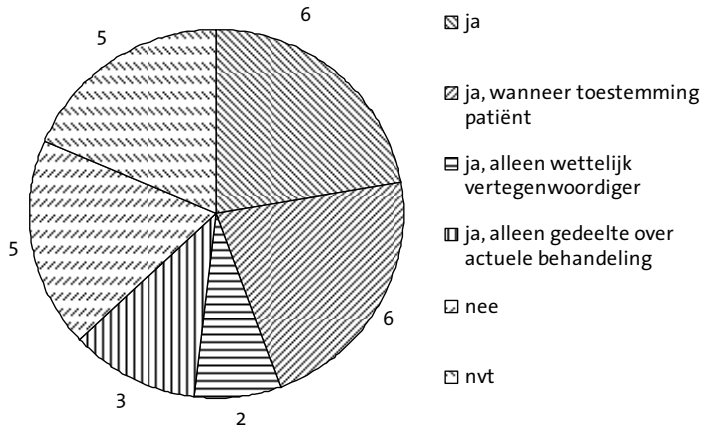
In de meeste gevallen krijgen de vertegenwoordigers alle relevante medische informatie van de hulpverlener te horen: het behandelplan wordt besproken, hoe het met de patiënt gaat en welke behandelingen worden gestart. Ook voorlichting is een onderdeel tijdens het gesprek; de hulpverlener legt uit wat wilsonbekwaamheid is en hoe daarmee omgegaan kan worden. Enkele hulpverleners benadrukken dat enkel de informatie gedeeld wordt die van belang is voor het geven van informed consent. Door 13 hulpverleners wordt aangegeven dat zij weleens informatie achter houden voor de vertegenwoordiger. Het gaat daarbij vaak om gevoelige informatie zoals de seksuele geaardheid van iemand. Ook is een belangrijke reden voor het niet delen van informatie de privacy van de patiënt. Een hulpverlener zegt hierover:

> *"Je kunt niet alles vertellen vanwege privacy van de patiënt. Het gesprek vindt daarom ook altijd zoveel mogelijk plaats in bijzijn van de patiënt. Als we geen toestemming van de patiënt krijgen vertellen we ook niets, behalve of het goed gaat of verbetering optreedt."*

Er zijn 5 hulpverleners die het aan de vertegenwoordiger meedelen als zij informatie achterhouden.

Informatie die ter zake van de behandeling nodig is, wordt door de meeste hulpverleners wel verstrekt aan vertegenwoordigers. Op de stelling 'De vertegenwoordiger heeft recht op evenveel ter zake doende informatie als de patiënt' geeft een groot deel van de hulpverleners aan dat zij het hiermee eens zijn. Toch geeft een kwart van de respondenten aan het niet met de stelling eens te zijn. Opvallend is dat met name hulpverleners uit de klinische psychiatrie het met deze stelling niet eens zijn, het gaat om 5 van de 12 hulpverleners. In vergelijking met andere sectoren is een relatief groot deel van de hulpverleners van oordeel dat vertegenwoordigers niet evenveel informatie moeten krijgen als de patiënt.

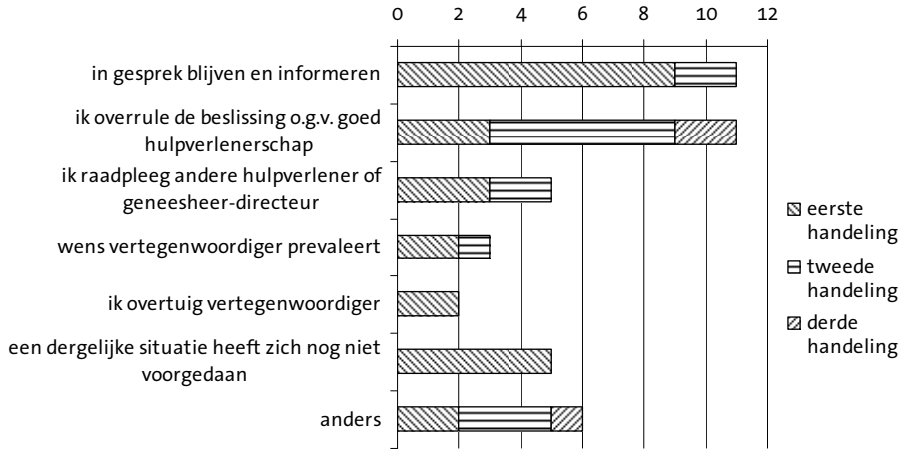
Ten slotte is aan de respondenten gevraagd of de vertegenwoordiger het dossier in kan zien. Van de 27 hulpverleners geven 6 aan dat de vertegenwoordiger het hele dossier in kan zien, 6 geven aan dat dit alleen kan als er toestemming door de patiënt gegeven is, 2 geven aan dat alleen de wettelijk vertegenwoordiger dit in kan zien en 3 geven aan dat alleen het gedeelte over de actuele behandeling ingezien kan worden. De andere hulpverleners geven geen inzage in het dossier vanwege de privacy van de patiënt. Zie onderstaande figuur:



Figuur 7: 'Kan de vertegenwoordiger het dossier inzien?'

10.3.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Aan de hulpverleners is gevraagd hoe zij handelen als zij een verschil van mening hebben met de vertegenwoordiger over behandeling, verzorging of onderzoek van de betrokkene. In figuur 8 is weergegeven hoe de hulpverleners in zo'n geval handelen. De meest gebruikte oplossing is het in gesprek blijven en informeren; 9 hulpverleners kiezen bij een meningsverschil als eerste voor deze optie. Het overrulen van de beslissing op grond van goed hulpverlenerschap wordt vaak als tweede of als derde genoemd. Onder 'anders' is aangegeven dat het handelen afhankelijk van de situatie is, dat een andere hulpverlener wordt gevraagd het gesprek aan te gaan of dat de vertegenwoordiger gewezen wordt op de klachtencommissie. Door 2 hulpverleners wordt aangegeven dat zij zich in een concreet geval weleens afgevraagd hebben of de vertegenwoordiger wel het belang van de patiënt diende. In 1 geval leidde dat tot het uit de vertegenwoordiging laten zetten van een mentor.



Figuur 8: 'Hoe handelt u als u een verschil van mening heeft met de vertegenwoordiger?'

In dit kader is aan de hulpverleners de volgende stelling voorgelegd: 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts.' Hier zijn de meeste artsen het mee eens, zie onderstaande tabel:

Tabel 6: 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts'

antwoord	aantal
zeer mee eens	15
redelijk mee eens	4
soms mee eens	4
niet echt mee eens	0
helemaal niet mee eens	1
geen mening	3

Enkele concrete voorbeelden van een verschil van mening en hoe de hulpverlener handelde:

> *"Er was een mentor die niet wilde dat haar zoon werd behandeld. Zij weigerde zijn medicijnen en vond dat de voedingssupplementen die zij hem gaf wel zouden volstaan. Uiteindelijk hebben wij ervoor gezorgd dat deze mentor uit haar mentorschap werd ontheven, want dit leverde gevaar op voor de patiënt."*

> *"Een vertegenwoordiger vertelde ons dat hij het niet eens was met de medicijnen die wij voor hadden geschreven. We gingen in gesprek, en het bleek te komen doordat hij wist dat de patiënt in het verleden niet goed reageerde op die medicijnen. Het was dus juist leerzaam voor ons om met de vertegenwoordiger in gesprek te gaan."*

Van de 27 hulpverleners geven 9 aan dat er een protocol of procedure is geschreven voor een dergelijk verschil van mening.

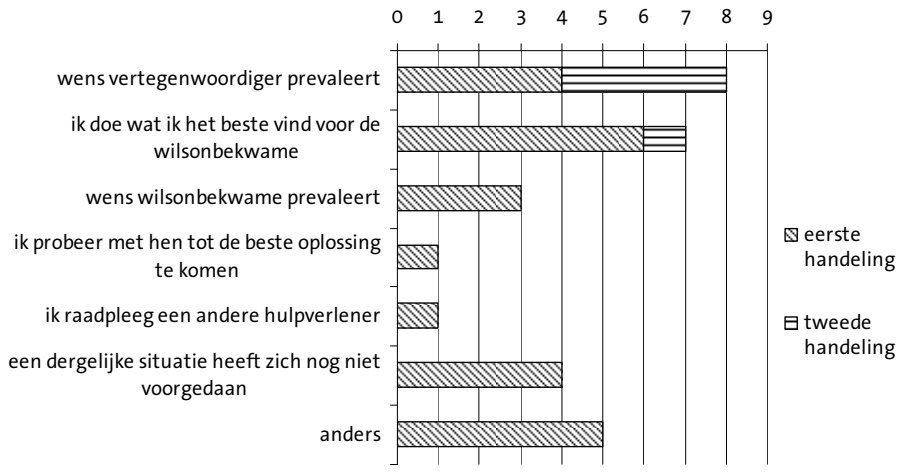
Aan de hulpverleners is een stelling voorgelegd over dit meningsverschil. Op de stelling 'Op grond van de huidige regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.' antwoord de meerderheid bevestigend. Slechts 2 hulpverleners zijn het met deze stelling oneens. Zie onderstaande tabel:

Tabel 7: Stelling 'Op grond van de huidige Nederlandse regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.'

antwoord	aantal
zeer mee eens	6
redelijk mee eens	10
soms mee eens	6
niet echt mee eens	1
helemaal niet mee eens	1

De hulpverleners uit de klinische psychiatrie zijn over deze stelling het stelligst, in de ambulante psychiatrie wordt vaker het antwoord 'soms mee eens' gegeven.

Er is ook gevraagd hoe de hulpverleners handelen bij een verschil van mening tussen de wilsonbekwame en de vertegenwoordiger. Gemiddeld komen dergelijke verschillen van mening in 32% van de gevallen voor. Het laagst genoemde percentage is 2%, het hoogst genoemde 80%. In figuur 9 is weergegeven in welke volgorde de manieren van handelen zijn genoemd. Meest genoemd is 'de wens van de vertegenwoordiger prevaleert' of 'de hulpverlener doet wat hij zelf het beste acht voor de patiënt'. Bij 'anders' wordt 2 keer aangegeven dat de beslissing uitgesteld wordt, 2 keer wordt aangegeven dat als de arts het eens is met de vertegenwoordiger deze mening gevolgd wordt. Voorts geeft 1 hulpverlener aan dat hij de richtlijn schizofrenie volgt.



Figuur 9: 'Hoe handelt u als er een verschil van mening is tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame?'

De meningsverschillen gaan vaak over de opname in de psychiatrie, over het naar huis gaan of over een behandeling die gevolgd moet worden. De vertegenwoordiger wil dan bijvoorbeeld dat de patiënt

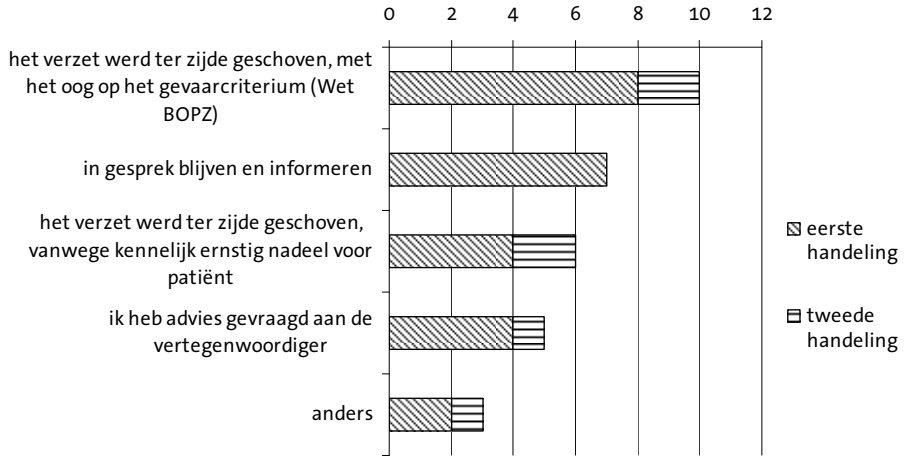
nog wat langer op de afdeling blijft terwijl de patiënt alweer naar huis wil. Enkele voorbeelden van een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en een wilsonbekwame en hoe daar op is gereageerd door de hulpverlener:

> *"We hebben veel jonge mensen hier op de afdeling. Zij ontkennen vaak dat ze aan een psychose leiden en willen niet behandeld worden. De ouders willen dat dan wel. Wij schatten de situatie in en uiteindelijk beslist de behandelaar of er een RM nodig is of niet."*

> *"Iemand wil geen medicijnen, maar de vertegenwoordiger wil dat wel en ik wil dat ook. Dan geef ik de medicijnen toch onder dwang."*

Verzet komt onder de meeste patiënten voor. Het gaat hierbij vaak om psychotische, delirante of verwarde mensen die ontkennen dat ze ziek zijn en niet behandeld willen worden. Er zijn 4 hulpverleners die aangeven dat dit verzet altijd voorkomt, omdat alle patiënten in de desbetreffende instelling zich verzetten omdat ze in de war zijn. Er zijn 19 hulpverleners die aangeven dat dit verzet regelmatig voorkomt. Het verzet uit zich meestal tegen het krijgen van medicatie of tegen behandeling in het algemeen. Mensen vechten, slaan en zijn agressief.

In figuur 10 is weergegeven hoe hulpverleners omgaan met het verzet. Zij konden meerdere antwoorden geven, in de figuur is gespecificeerd welke antwoorden zij in welke volgorde gaven. De meest genoemde antwoorden zijn 'het verzet ter zijde schuiven met het oog op het gevaarcriterium (Wet BOPZ)', daarna blijkt 'in gesprek blijven en informeren' veel geantwoord. Bij 'anders' geven hulpverleners aan dat een tussenoplossing wordt gezocht of afspraken met de patiënt worden gemaakt op een moment dat hij wilsbekwaam is. Ook wordt aangegeven dat medicatie wordt toegediend.



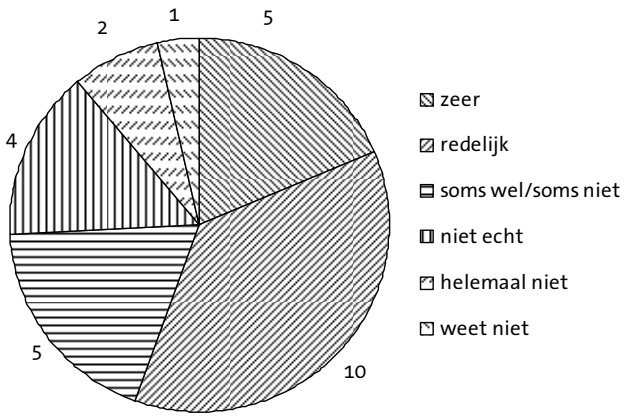
Figuur 10: 'Hoe ging u om met dit verzet?'

10.3.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

Door 19 hulpverleners wordt aangegeven dat zij de inhoud van de wettelijke regels met betrekking tot wilsonbekwaamheid globaal kennen, 5 hulpverleners kennen de regels precies, 1 hulpverlener kent alleen de Wet BOPZ en 2 hulpverleners kennen de regelgeving niet. Deze laatste 2 hulpverleners zijn werkzaam in de klinische psychiatrie.

Het merendeel van de hulpverleners acht de regelgeving adequaat. Zie onderstaande figuur. De helft van de hulpverleners die de regelgeving niet echt of helemaal niet adequaat vindt, zijn mensen die zowel in de klinische als ambulante psychiatrie werken. Het gaat om 3 van de 8 hulpverleners.



Figuur 11: 'Is de regelgeving naar uw mening adequaat?'

Over de regelgeving wordt als positief genoemd dat deze niet te expliciet is, waardoor de wilsonbekwaamheid per geval kan worden vastgesteld. Ook als positief wordt aangegeven dat een RM makkelijker kan worden opgelegd dan vroeger doordat ook 'maatschappelijke teloorgang' een begrip geworden is. Als lastig wordt door de hulpverleners het volgende aangegeven:

> *"Wilsonbekwaamheid is lastige materie. Het is vaag wanneer je op welke manier moet handelen, wat de rol van de vertegenwoordiger is, wat je moet doen als er een meningsverschil is."*

> *"Het is lastig bepalen of iemand alle informatie snapt en een rationele beslissing neemt, ook mensen die wilsbekwaam zijn maken niet altijd rationele beslissingen. Het blijft een afweging / inschatting van de arts. Wat is nog toelaatbaar? Het gaat om een arbitraire grens."*

Een meerderheid van de respondenten is het eens met de stelling 'De regelgeving die van toepassing is op de situatie waarin ik optreed als hulpverlener is duidelijk'. Door 4 hulpverleners wordt aangegeven dat de regelgeving niet duidelijk is, 5 geven aan het soms duidelijk te vinden.

Bij knelpunten van de wetgeving maken de hulpverleners opmerkingen over de verhouding tussen de Wet BOPZ en de WGBO, de dwangbehandeling uit de Wet BOPZ en de vaststelling en betekenis van het begrip wilsonbekwaamheid.

De WGBO en Wet BOPZ hebben volgens de respondenten beiden een ander denkkader. Het is voor sommige hulpverleners lastig te bepalen wanneer welke wet van toepassing is. Hulpverleners zeggen hierover:

> *"Je zit soms in het overgangsgebied van de WGBO en de BOPZ. Maar deze wetten hebben beiden een ander uitgangspunt. De BOPZ gaat uit van patiëntenbescherming en de WGBO niet."*

> *"Als je een somatisch en een psychiatrisch probleem hebt moet je telkens bedenken onder welke wet je wat doet. Dat geeft aansluitingsproblemen, want de somatische problemen mag je niet onder de BOPZ doen en dan moet het op grond van de WGBO naar de wilsonbekwaamheid."*

De Wet BOPZ wordt daarnaast omslachtig gevonden. Het duurt lang en er volgt elke drie maanden een herbeoordeling; door 1 van de respondenten wordt het een "*onnodige papierwinkel"* genoemd. Daarnaast zorgt de invulling van het gevaarcriterium ervoor dat de drempel om een dwangbehandeling aan te vragen hoog ligt.

Een derde punt dat aan de orde komt is de vaststelling en betekenis van de wilsonbekwaamheid. Volgens de respondenten wordt dit begrip nog teveel gezien als een label dat op een patiënt geplakt wordt. De wilsonbekwaamheid is volgens hen meer situationeel van aard, kan dus per situatie verschillen, en bovendien gaat het om een glijdende schaal. Daarnaast verstoort het 'label' de relatie van de hulpverlener met de patiënt, zie onderstaande reactie:

> *"Bij psychiatrisch patiënten zijn we verplicht in het behandelplan de wils(on)bekwaamheid op te nemen. Maar het behandelplan bespreek je met de patiënt, als je daarin zet dat hij wilsonbekwaam is beschadig je de arts-patiënt relatie."*

Daarnaast wordt aangegeven dat het begrip wilsonbekwaamheid teveel interpretatie openlaat; de vaststelling wordt door alle hulpverleners op een andere wijze gedaan. Een voorbeeld:

"Ik heb geen problemen met het vaststellen van de wilsonbekwaamheid, maar dat zeggen collega's ook en toch komen we tot andere conclusies. Wilsonbekwaamheid zou daarom nauwer moeten worden omschreven, want nu is het geen goede houvast voor de praktijk."

Algemene opmerkingen

Gedurende het onderzoek geven enkele hulpverleners aan dat zij niets kunnen met het begrip wilsonbekwaamheid of met de vertegenwoordigers. In de psychiatrie zijn deze begrippen volgens hen niet van toepassing. Daardoor zijn vele vragen door een deel van de hulpverleners met 'niet van toepassing' beantwoord. Een hulpverlener zegt hierover:

"Het hoort al bij goed hulpverlenerschap om te controleren of de behandelingen die jij voorstelt goed overkomen bij je patiënt. Dat heeft niets met wils(on)bekwaamheid te maken. Het is een situatie die steeds verandert, geen statisch begrip. Op het moment dat je merkt dat de informatie niet overkomt op de patiënt, dan haal je er iemand anders bij, volgens de wet 'de vertegenwoordiger'. Maar zodra de patiënt het weer snapt is die persoon weer gewoon familielid."

Door een andere hulpverlener wordt een vraagteken geplaatst bij een onderdeel van wilsonbekwaamheid:

"Het begrip wilsonbekwaamheid is volstrekte onzin. Het is zo ingewikkeld om te overzien wat de consequenties zijn. Als ik bijvoorbeeld een hypotheek neem, dan kan ik ook nooit helemaal overzien wat de consequenties daarvan zijn."

In de praktijk ontstaan er verschillende dilemma's. Een hulpverlener schetst het volgende dilemma:

"Wat doe je met psychisch stabiele mensen die wel een wens tot gebruiken hebben? Houd je deze mensen binnen om ze te laten stoppen met gebruiken, terwijl ze verder stabiel zijn? Hoe lang mag je iemand opgesloten houden als hij weer psychisch stabiel is?"

10.3.7 Conclusie

In de sector psychiatrie is met 27 hulpverleners gesproken. Vrijwel alle respondenten zijn psychiater. Gemiddeld hebben zij 20 jaar ervaring in deze sector.

Wilsonbekwaamheid

Ruim driekwart van de psychiaters heeft een duidelijk beeld bij het begrip wilsonbekwaamheid. Het zwaarst wegende element waaruit dit begrip bestaat is dat iemand de gevolgen/consequenties van de beslissing niet kan overzien. Iets meer dan een derde van de hulpverleners geeft daarnaast aan dat de wilsonbekwaamheid afhankelijk is van de situatie.

Een groot deel van de hulpverleners geeft aan dat een richtlijn of stappenplan wordt gevolgd om de wilsonbekwaamheid vast te stellen. Het criterium: 'Kan iemand de informatie begrijpen' is daarbij belangrijk. Door 12 hulpverleners wordt altijd iemand anders geraadpleegd, door 12 anderen alleen in bepaalde gevallen zoals bij twijfel, ernstige beslissingen en complexe gevallen.

Twijfel aan de wilsbekwaamheid bestaat vooral wanneer de psychische gesteldheid van de persoon daartoe aanleiding geeft of wanneer iemand zich verzet tegen een behandeling of kiest voor een behandeling die in zijn nadeel is. Een derde van de hulpverleners vindt dat het bij de vaststelling van de wilsonbekwaamheid uitmaakt of de betrokkene instemt met de behandeling: als de betrokkene instemt, wordt de vraag naar wilsonbekwaamheid niet gesteld. Daarnaast wordt de wilsonbekwaamheid beter onderzocht als de behandeling verstrekkende gevolgen heeft.

Vroegere wilsuitingen

De meeste hulpverleners gaan niet na of iemand een schriftelijke wilsverklaring heeft. Het komt volgens hen niet veel voor binnen de psychiatrie. Als een patiënt een schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld, wordt deze door sommige hulpverleners wel gevolgd en door anderen niet. Door enkele respondenten wordt aangegeven dat deze wilsverklaring slechts gebruikt wordt als ondersteuning bij de beslissing van de arts en dat het ook belangrijk is wat een patiënt op dat moment aangeeft.

Vertegenwoordiging

Bijna twee derde van de hulpverleners geeft aan dat er niet altijd een vertegenwoordiger is; de hulpverleners geven hier gemiddeld het percentage 15% van de gevallen aan. Opvallend is dat in de ambulante zorg vaker aangegeven wordt dat een vertegenwoordiger beschikbaar is. Bij afwezigheid van een vertegenwoordiger beslissen de meeste hulpverleners zelf voor de patiënt.

Als er wel een vertegenwoordiger is wordt deze meestal ingeschakeld als er keuzes gemaakt moeten worden over behandeling, verzorging of onderzoek. In de klinische zorg worden vertegenwoordigers het meest betrokken. Het komt niet vaak voor dat een vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de betrokkene; meestal hebben zij wel een mening over de behandeling, tenzij het gaat om levensbeëindigende keuzes of wanneer de vertegenwoordiger een ouder persoon is. Soms moet een vertegenwoordiger bijgestuurd worden, reden hiervoor is dat de vertegenwoordiger meer informatie nodig heeft om te begrijpen waarom een behandeling noodzakelijk is. De hulpverlener voert hiertoe informerende gesprekken. Dit is het vaakst nodig in de ambulante psychiatrie.

Door hulpverleners wordt aangegeven dat ze liever te maken hebben met een familielid dan met een mentor of curator, omdat de familie betrokken is bij de patiënt en weet wat hij wel of niet wil. Als er meerdere vertegenwoordigers zijn laten de meeste artsen de familie één vertegenwoordiger aanwijzen of wijzen zij zelf iemand aan. Bij conflicten wordt geadviseerd de familie eerst met elkaar te laten praten, mochten zij er niet uitkomen dan geeft de vertegenwoordiger de doorslag.

Vertegenwoordigers worden voornamelijk geïnformeerd door een afspraak met de arts, als tweede noemen hulpverleners telefonisch contact. Bij aanvang van de opname wordt meestal het eerste gesprek gevoerd. De frequentie van afspraken is vervolgens afhankelijk van de voorkeur van de hulpverlener, de situatie en soms de wensen van de vertegenwoordiger. Alle relevante informatie over de behandeling wordt aan de vertegenwoordiger meegedeeld. Door de helft van de geïnterviewde hulpverleners wordt weleens informatie achtergehouden; het gaat daarbij om gevoelige persoonlijke informatie. In de ambulante psychiatrie worden vertegenwoordigers het minst geïnformeerd. Opvallend is dat door meer dan een derde van de hulpverleners aangegeven wordt dat het dossier niet ingezien kan worden vanwege privacy van de patiënt, ook niet het gedeelte over de actuele behandeling. Daartegenover staat dat een kwart van de hulpverleners de vertegenwoordiger zonder beperkingen inzage in het dossier geeft.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Bij een verschil van mening tussen de hulpverlener en de vertegenwoordiger is de meest gebruikte oplossing het in gesprek blijven en informeren van de vertegenwoordiger. Als tweede en derde oplossing wordt vaak het overrulen van de beslissing op grond van goed hulpverlenerschap genoemd. Een meningsverschil tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame komt volgens respondenten gemiddeld in 32% van de gevallen voor. Het gaat vaak over de opname in de psychiatrie, het naar huis gaan of de behandeling die gevolgd moet worden. Door hulpverleners wordt verschillend gereageerd; bijna evenveel hulpverleners volgen de wens van de vertegenwoordiger als doen wat zij zelf goed achten in die situatie.

Verzet komt onder de meeste patiënten voor. Vaak gaat het om psychotische, delirante of verwarde mensen. Meestal wordt het verzet ter zijde geschoven met het oog op het gevaarcriterium. Ook geven meerdere hulpverleners aan in gesprek te blijven met de patiënt en hem nader te informeren.

Overige aspecten

De meerderheid van de hulpverleners kent globaal de inhoud van de wettelijke regels en vindt deze regelgeving adequaat. Positief wordt gevonden dat de wetten niet te expliciet zijn, waardoor de wilsonbekwaamheid per geval kan worden vastgelegd. Andere hulpverleners zeggen hierover dat dit leidt tot willekeur; hulpverleners kunnen tot andere conclusies komen in hetzelfde geval.

De verhouding tussen de WGBO en de Wet BOPZ wordt als lastig ervaren; beide wetten hebben een ander denkkader waardoor het moeilijk voor enkele hulpverleners is te bepalen welke wet van toepassing is. Ook wordt de Wet BOPZ omslachtig genoemd vanwege de 'papierwinkel' die nodig is om een RM of een dwangbehandeling aan te vragen. Ten slotte wordt aangegeven wilsonbekwaamheid niet als label op een patiënt geplakt kan worden; volgens de hulpverleners is de wilsonbekwaamheid meer situationeel van aard.

10.4 Intensive Care

10.4.1 Inleiding

De hulpverleners zijn benaderd door naar alle intensivisten in alle ziekenhuizen een brief te sturen. Omdat hierop weinig respons kwam (5 aanmeldingen na 230 verstuurde brieven), is vervolgens via de geïnterviewde hulpverleners gevraagd naar collega's die geïnterviewd konden worden. Ook via bezoeken aan intensive cares zijn hulpverleners bereid gevonden aan een interview mee te werken. In totaal is met 26 hulpverleners in de sector intensive care gesproken; 13 mannen en 19 vrouwen. Hiervan zijn 9 hulpverleners tijdens een face-to-face gesprek geïnterviewd, de 17 andere hulpverleners zijn telefonisch bevraagd.

Gemiddeld hebben de hulpverleners 6 jaar ervaring op de intensive care. De respondent met de meeste ervaring werkt 25 jaar in deze sector. Gemiddeld heeft men 21 jaar ervaring in de zorg. De

gemiddelde leeftijd van de respondenten is 38 jaar. De jongste persoon is 26 en de oudste persoon 50. Onder de geïnterviewde hulpverleners zijn 18 intensivisten, 7 arts-assistenten en 1 co-assistent.

Tabel 1: Gegevens respondenten

aantal=26	
gemiddelde leeftijd	38 jaar
gemiddelde ervaring in sector	6 jaar
geslacht	13 man
	19 vrouw

10.4.2 Wils(on)bekwaamheid

Van de 26 respondenten menen 25 een duidelijk beeld te hebben bij het begrip wilsonbekwaamheid. Op de vraag wat zij hieronder verstaan worden uiteenlopende antwoorden gegeven. Een belangrijk element van wilsonbekwaamheid blijkt dat iemand niet in staat is over zichzelf (7 antwoorden) of zijn behandeling te beslissen (3 antwoorden). Ook belangrijk wordt gevonden het niet kunnen uitspreken van de wil (7 antwoorden). Door 5 personen is aangegeven dat er vaak sprake is van tijdelijke wilsonbekwaamheid op de intensive care; de patiënt is dan wilsonbekwaam omdat hij in coma ligt, gesedeerd[815] is of in de war.

Bijna alle hulpverleners geven aan dagelijks in aanraking te komen met wilsonbekwame patiënten. Door 1 persoon wordt 'wekelijks' aangegeven.

Van de 26 hulpverleners weten 9 dat er in hun instelling beleid vastgesteld is over het vaststellen van de wilsonbekwaamheid. Door 13 respondenten wordt aangegeven dat er geen beleid is vastgesteld en 4 personen weten dit niet. Van de 9 instellingen waar beleid is vastgesteld, is dit 4 keer op schrift gesteld, 3 keer niet en 2 hulpverleners weten niet of het beleid op schrift is gesteld. Van de 9 hulpverleners zijn slechts 5 op de hoogte van dit beleid. Het beleid ziet in al deze gevallen op de wilsonbekwaamheid veroorzaakt door psychische problemen; beleid is om bij twijfel over de wilsbekwaamheid een psychiater in te schakelen.

Er zijn 23 hulpverleners die er van uit gaan dat hun patiënten wilsbekwaam zijn, tenzij het tegendeel blijkt. Door 1 hulpverlener wordt hier niet van uitgegaan en 2 hulpverleners geven aan hier soms van uit te gaan. Door een aantal hulpverleners wordt hieraan toegevoegd dat als een patiënt gesedeerd is niet van de wilsbekwaamheid wordt uitgegaan:

> *"Meestal zijn patiënten wilsonbekwaam omdat zij aan de beademing liggen. Als ze wakker worden en helder overkomen, ga ik er van uit dat de patiënt wilsbekwaam is."*

815 Sedatie is het verlagen van de staat van het bewustzijn van een patiënt zodat deze minder pijn heeft en/of minder verward is. Dit gebeurt door het toedienen van medicijnen.

Twijfel aan de wilsbekwaamheid bestaat voornamelijk wanneer iemand een delier heeft of in de war is, of als de cognitieve vermogen van de patiënt zijn aangetast. Dit laatste wil zeggen dat de patiënt de informatie over bijvoorbeeld de behandeling niet begrijpt en/of niet kan reproduceren. In onderstaande tabel zijn de antwoorden van de hulpverleners geclusterd weergegeven:

Tabel 2: Aanleiding om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken

	aantal
wanneer iemand in de war is, een delier heeft	15
als de cognitieve vermogens zijn aangetast: informatie wordt niet begrepen of geen consistente antwoorden	8
als iemand gesedeerd is of in coma ligt	4
als mensen vreemd overkomen	2
als er een psychiatrisch ziektebeeld is	2
de voorgeschiedenis van de patiënt, bijvoorbeeld al eerder een psychische aandoening gehad	2
als de beslissing van de patiënt niet in lijn is met de ratio / niet invoelbaar is voor arts	2
als iemand niet behandeld wil worden en dit weigeren zware consequenties heeft	2
als de beslissing die de patiënt wil nemen haaks staat op wat goed voor hem is	1
als de patiënt iets vraagt wat onuitvoerbaar is	1
wanneer iemand de gevolgen niet kan overzien	1
als de familie dit aangeeft	1
als iemand geen inzicht heeft in zijn eigen ziektebeeld	1
bij een overdosis	1
bij agressieve patiënten	1

Aan de hulpverleners is de volgende stelling voorgelegd: 'Het maakt voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid niet uit of de betrokkene al dan niet instemt met de voorgestelde behandeling of het voorgestelde advies.' Door 18 hulpverleners wordt aangegeven dat zij het met deze stelling eens zijn, door 7 dat zij het ermee oneens zijn en 1 hulpverlener geeft aan het soms met deze stelling eens te zijn. In tabel 2 was ook al te zien dat enkele respondenten gaan twijfelen aan de wilsbekwaamheid als de patiënt niet behandeld wil worden, de beslissing niet in lijn is met de ratio of wanneer de beslissing niet goed voor de patiënt is.

Van de 26 hulpverleners geven 23 aan dat de aard en zwaarte van de beslissing een rol spelen bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid. Een meerderheid geeft aan dat bij belangrijke beslissingen de wilsonbekwaamheid beter onderzocht wordt dan bij kleine beslissingen. Bij beslissingen zoals het stoppen van de behandeling, het fixeren of het aan de beademing leggen worden hogere eisen aan de bekwaamheid van de patiënt gesteld. Een hulpverlener zegt hierover:

> *"Als het gaat over bijvoorbeeld het stoppen van de behandeling, dan worden er meer eisen gesteld aan het vaststellen van wilsonbekwaamheid."*

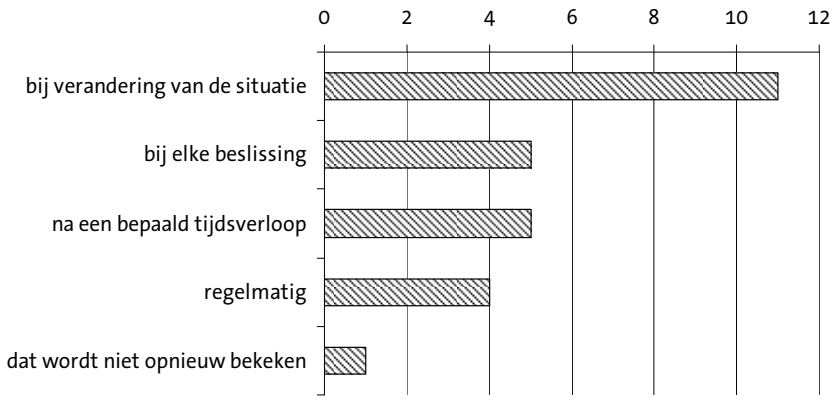
Bij beslissingen zoals het aanleggen van een infuus of het behandelen van een teennagel wordt uitgegaan van de wilsbekwaamheid:

"Bij simpele dingen zoals een infuus prikken ga je niet na of iemand wilsbekwaam is, dat doe je gewoon."

Daarnaast wordt opgemerkt dat bij acuut handelen minder op de wilsonbekwaamheid gelet wordt. Ook geeft een hulpverlener aan dat de invoelbaarheid van de behandeling een belangrijke rol speelt.

Op de stelling 'Aan wilsbekwaamheid dienen hogere eisen te worden gesteld naarmate de behandeling ingrijpender is' antwoordt een meerderheid van de hulpverleners bevestigend. Hiermee zijn 9 hulpverleners het zeer eens en 8 redelijk eens.

De vaststelling van wilsonbekwaamheid is van tijdelijke aard; slechts 1 hulpverlener kijkt niet meer opnieuw naar de wilsonbekwaamheid wanneer deze is vastgesteld. Wel geven verschillende hulpverleners aan dat na diagnose door de psychiater niet meer opnieuw naar de wilsbekwaamheid gekeken wordt. De meeste hulpverleners geven aan bij verandering van de situatie opnieuw naar de wilsbekwaamheid te kijken. Er zijn 4 hulpverleners die regelmatig naar de wilsonbekwaamheid kijken; dagelijks of één keer per drie dagen. Zie figuur 33 voor een overzicht van de antwoorden.



Figuur 1: 'Wanneer wordt de vastgestelde wilsonbekwaamheid opnieuw bekeken?'

De hulpverleners is vervolgens gevraagd welke methode zij gebruiken bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid. In de andere sectoren zijn de antwoorden van de hulpverleners getoetst aan de criteria van Appelbaum. In deze sector is ter vergelijking ook gekeken naar de Appelbaum criteria, maar uit antwoorden bleek dat meer wordt gekeken naar en gehandeld volgens bepaalde IC specifieke criteria. Deze criteria zijn om die reden in onderstaande tabel toegevoegd.

Tabel 3: Criteria die artsen bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid gebruiken, gecategoriseerd onder Appelbaum criteria

criteria Appelbaum	genoemd door hulpverlener	aantal
het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken	krijg je contact met iemand	2
	kan iemand zich uiten	1
het vermogen om informatie te begrijpen	kan iemand de informatie begrijpen?	1
het vermogen om de situatie te waarderen	kan iemand de situatie overzien	1
	heeft iemand ziekte-inzicht en ziektebesef?	1
het vermogen om gegevens rationeel te hanteren	reageert iemand adequaat	3
	komt iemand rationeel over	1
IC specifiek (niet Appelbaum)	als iemand niet bij bewustzijn is/coma	10
	comascore	2
	delierscore	9
	is iemand helder	2
	bij twijfel, opdrachtje laten uitvoeren	2
	als iemand een herseninfarct heeft	1
	als iemand al wilsonbekwaam binnenkomt uit verpleeghuis of psychiatrische instelling	2
	als iemand gesedeerd is	2

In veel gevallen neemt de hulpverlener de beslissing over de wilsonbekwaamheid niet alleen. Door 12 hulpverleners wordt aangegeven dat altijd overlegd wordt, door 12 anderen wordt alleen bij twijfel overlegd. Meestal overleggen zij met een collega, bij psychiatrische patiënten laten zij de beslissing over aan de psychiater.

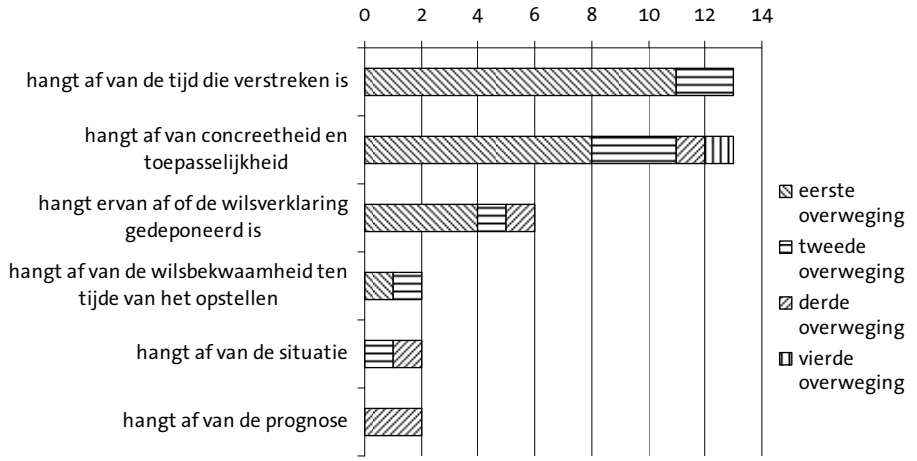
Als wilsonbekwaamheid is vastgesteld, nemen 13 hulpverleners dit op in het dossier, 8 hulpverleners nemen het niet op in het dossier en 1 hulpverlener antwoordt 'niet van toepassing'. Er zijn 4 hulpverleners die aangeven de wilsonbekwaamheid soms op te nemen in het dossier, namelijk als dit klinisch relevant is of als het gaat om een delier.

10.4.3 Vroegere wilsuitingen

De meeste hulpverleners gaan niet na of iemand een schriftelijke wilsverklaring heeft. Van de 26 hulpverleners geven 12 aan dit nooit na te gaan en 7 geven aan dit meestal niet na te gaan. Door 6 hulpverleners wordt aangegeven dat zij altijd nagaan of er een schriftelijke wilsverklaring beschikbaar is en door 1 hulpverlener wordt 'soms' geantwoord. In de meeste gevallen komt de hulpverlener achter een wilsverklaring doordat de familie hierop wijst of wanneer hij dit aan de familie vraagt.

Als er een wilsverklaring beschikbaar is, wordt deze door 4 hulpverleners altijd gevolgd. De meeste personen antwoorden 'soms wel/soms niet'. Door 4 hulpverleners wordt aangegeven dat een positieve wilsverklaring nooit wordt gevolgd. Voorts geeft 1 persoon aan dat een negatieve wilsverklaring – bijvoorbeeld een niet-reanimeren verklaring – niet gevolgd wordt. In onderstaande figuur is aangegeven welke overwegingen van belang zijn bij het volgen van de wilsverklaring. De tijd die verstreken is sinds het opstellen van de wilsverklaring wordt door de meeste hulpverleners als

eerste overweging genoemd, daarna volgt de concreetheid en toepasselijkheid van de wilsbeschikking. Door 2 respondenten wordt de prognose meegenomen en 2 vinden dat het afhankelijk is van de situatie.



Figuur 2: Overwegingen die van belang zijn voor het opvolgen van de schriftelijke wilsverklaring

Verschillende respondenten geven aan dat de wilsverklaring in de meeste gevallen niet bruikbaar is. Een hulpverlener zegt hierover:

> *"We volgen de wilsverklaring bijna niet op. Soms is deze niet op de situatie van toepassing, soms aanvaardt de patiënt de consequenties omdat hij een operatie laat doen. Als iemand na een suïcidepoging binnenkomt, redden we hem ongeacht zijn verklaring, hij geldt dan als onbekwaam. In acute gevallen mag ik altijd handelen als arts."*

In de meeste gevallen betrekt de hulpverlener de vertegenwoordiger bij de uitleg van de schriftelijke wilsverklaring. Van de 26 respondenten geven 23 aan dit te doen. Hulpverleners gebruiken dit als middel om te controleren welke waarde de wilsverklaring heeft en of de patiënt wilsbekwaam was op het moment van opstellen. Over dit laatste is een aparte vraag aan de hulpverleners gesteld; ongeveer de helft van de hulpverleners geeft aan de wilsbekwaamheid te controleren. Een aantal hulpverleners geeft aan dat het niet mogelijk is om de wilsbekwaamheid te controleren.

Aan de hulpverleners is de stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen' voorgelegd. Hier wordt wisselend op gereageerd door de hulpverleners, zie tabel 4:

Tabel 4: Stelling 'Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen'

antwoord	aantal
zeer mee eens	3
redelijk mee eens	4
soms mee eens	2
niet echt mee eens	5
helemaal niet mee eens	8
geen mening	4
totaal	26

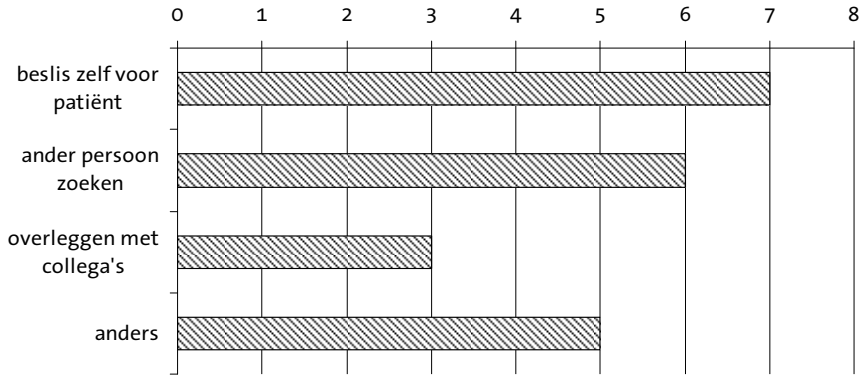
Ten slotte is gevraagd naar het betrekken van de levenshouding van de patiënt bij het nemen van een beslissing over behandeling, verzorging of onderzoek. De meeste hulpverleners geven aan hier altijd of regelmatig rekening mee te houden.

10.4.4 Vertegenwoordiging

De helft van de hulpverleners geeft aan dat er niet altijd een vertegenwoordiger is. Het gaat om een klein percentage; gemiddeld 2,5%. In figuur 3 is opgenomen wat het beleid is als er geen vertegenwoordiger is. In veel gevallen beslist de arts zelf voor de patiënt. Ook geven 6 hulpverleners aan dat gezocht wordt naar een ander persoon die de patiënt kan vertegenwoordigen. Een hulpverlener zegt hierover:

> *"We zoeken ondertussen wel naar een vertegenwoordiger, maar zolang deze niet gevonden is moeten er toch beslissingen genomen worden. Dat doet de arts daarom zelf."*

Het zoeken naar een vertegenwoordiger strekt zich verder uit dan de kring van vertegenwoordigers die in de WGBO genoemd zijn. Ook verre familieleden of een buurvrouw kunnen als vertegenwoordiger aangewezen worden. Onder 'anders' hebben 2 hulpverleners geantwoord dat contact opgenomen wordt met de huisarts, 2 hulpverleners geven aan met beslissingen te wachten tot de patiënt weer wilsbekwaam is en 1 hulpverlener geeft aan met een jurist te bellen.



Figuur 3: 'Wat is het beleid als er geen vertegenwoordiger is?'

Van de 26 hulpverleners geven 16 aan de vertegenwoordiger in te schakelen bij de beoordeling van de wilsonbekwaamheid. Een hulpverlener geeft aan:

> *"We vragen wat de vertegenwoordiger vindt van de situatie, of de patiënt zich altijd zo gedraagt."*

Op de vraag of de vertegenwoordiger ingeschakeld wordt bij keuzes rond behandeling, verzorging of onderzoek antwoorden 15 hulpverleners 'altijd', 3 'regelmatig', 7 antwoorden 'soms' en 1 'nooit'. Hierbij geven hulpverleners aan dat dit inschakelen voornamelijk gebeurt als belangrijke beslissingen met mogelijk grote consequenties genomen moeten worden, dit wordt meestal in een gesprek toegelicht. Daarnaast geven zij aan dat de aard van de beslissingen op de intensive care tot gevolg heeft dat de vertegenwoordiger niet zelf de keuze maakt, maar dat deze door de arts geïnformeerd wordt. Twee hulpverleners lichten dit als volgt toe:

> *"Het betrekken van de vertegenwoordiger is meer informerend. De arts is degene die de beslissing neemt, dat kan de vertegenwoordiger niet doen."*

> *"We vragen altijd wat de patiënt volgens de vertegenwoordiger gewild zou hebben. Maar meestal is het evident wat er moet gebeuren. Het gaat vaak om leven/dood beslissingen. Iedereen wil graag leven, er bestaat uiteindelijk niet veel verschil in wat de ene patiënt wil en wat de andere wil."*

Een meerderheid van 16 tegenover 8 hulpverleners geeft aan dat het voor hen niet uitmaakt of ze te maken hebben met een vertegenwoordiger die door de rechter is aangewezen, een vertegenwoordiger die door de patiënt is aangewezen of een vertegenwoordiger die niet benoemd is. Van de 8 hulpverleners die aangeven dat het wel uitmaakt, zijn de meningen verdeeld. Sommigen vinden het prettiger als een familielid de vertegenwoordiger is, omdat deze meer betrokken is en de patiënt vaak beter kent. Anderen geven aan dat het makkelijker is als iemand benoemd is of aangesteld door de rechter, want dan is op voorhand duidelijk wie de vertegenwoordiger is. Er is 1 hulpverlener die een voorkeur heeft voor een aangewezen vertegenwoordiger:

> *"Een aangewezen vertegenwoordiger heeft vaak al met de patiënt overlegd wat de patiënt wel en niet wil. Dat maakt het wat makkelijker om beslissingen te nemen."*

Bijna alle hulpverleners hebben wel eens te maken gehad met meerdere vertegenwoordigers bij een wilsonbekwaam persoon. De meeste hulpverleners geven aan in dat geval één vertegenwoordiger aan te stellen en ook met deze persoon te overleggen. Deze persoon is vervolgens verantwoordelijk voor het doorgeven van de informatie aan de rest van de familie. Sommige hulpverleners plegen bij belangrijke beslissingen wel overleg met alle familieleden:

> *"Als er meerdere familieleden zijn en er moet een belangrijke beslissing genomen worden, dan is het belangrijk dat alle neuzen dezelfde kant op wijzen. Bij andere gevallen proberen we zoveel mogelijk met één contactpersoon te werken, deze is bij de opname vastgesteld."*

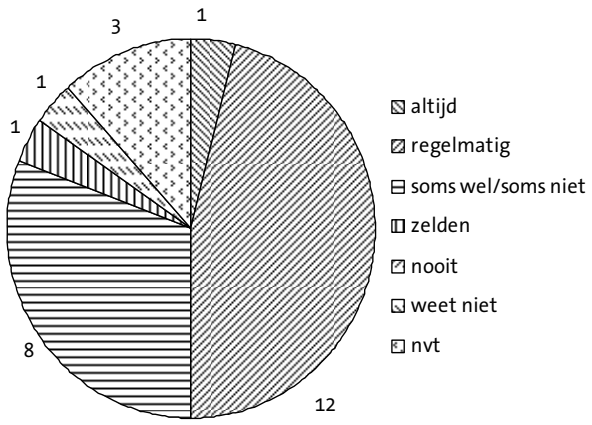
Aan de hulpverleners is gevraagd om aan te geven in welke mate zij met bepaalde factoren rekening houden bij het nemen van een beslissing voor de betrokkene. Zij konden een cijfer geven van 1 tot en met 5, waarbij 5 het belangrijkste is. In tabel 4 zijn de gemiddelde cijfers opgenomen. Als belangrijkste factor geven de respondenten 'hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild' aan. Daarna volgt 'wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie'. Het minst belangrijk is 'wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen'.

Tabel 5: 'In hoeverre wordt met deze factoren rekening gehouden?'

factoren	gemiddelde	aantal
1. hoe betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild	4,6	25
2. wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie	4,0	25
3. wat de vertegenwoordiger wil	3,8	25
4. vroegere wilsuitingen	3,7	25
5. wat de betrokkene op dat moment aangeeft te willen	3,4	25

Voorts is gevraagd naar andere factoren die een rol spelen bij het nemen van een beslissing. Hierbij kwamen diverse punten naar voren, zoals de medische mogelijkheden, de prognose en de lichamelijke conditie van de patiënt.

Aan de hulpverleners is gevraagd of het wel eens nodig is vertegenwoordigers bij te sturen. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan dat dit regelmatig of soms nodig is. Zie onderstaande figuur:



Figuur 4: 'Is het nodig om een vertegenwoordiger bij te sturen?'

Als reden voor het bijsturen geven respondenten aan dat de beslissingen moeilijk te overzien zijn voor vertegenwoordigers en dat er veel informatie gegeven moet worden. Een hulpverlener zegt hierover:

> *"In principe stuur je altijd, want mensen zijn afhankelijk van de informatie die jij als arts aan ze geeft. Zonder deze informatie kunnen ze zich helemaal geen oordeel vormen."*

Soms denkt de familie dat er medisch meer mogelijk is en wil zij dat de behandeling doorgezet wordt, terwijl de hulpverlener geen medisch zinvol handelen meer ziet:

> *"Voor veel mensen is het onbegrijpelijk dat we op een bepaald punt niet veel meer kunnen doen of soms niet weten wat we moeten doen."*

Soms heeft de familie juist het gevoel dat de behandeling gestopt kan worden, terwijl er nog voldoende medische aangrijpingspunten bestaan om te behandelen.

> *"Men ziet zaken te simpel. Er wordt snel gezegd dat een persoon dat nooit had gewild. Maar vaak blijkt dat als mensen even wennen aan de situatie, de bakens verzet worden."*

In de meeste gevallen stuurt de hulpverlener bij door middel van een informerend gesprek. Door 3 hulpverleners worden de verschillende opties aan de vertegenwoordiger voorgelegd en 2 personen proberen licht te sturen.

Aan de respondenten is de volgende stelling voorgelegd: 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts.' Het merendeel van de hulpverleners is het hiermee eens, slechts 4 hulpverleners antwoorden dat zij het er niet mee eens zijn.

Er zijn 10 hulpverleners die aangeven dat het regelmatig voorkomt dat een vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de betrokkene en 6 hulpverleners die aangeven dat deze situatie soms voorkomt. De meeste hulpverleners zijn dan ook positief of neutraal over het niet willen beslissen. Bijna alle hulpverleners geven als voorbeeld de levensbeëindigende beslissing. Door verschillende van hen wordt hierbij aangegeven dat het niet de vertegenwoordiger is die keuzes moet maken voor de patiënt, maar dat dit in veel gevallen aan de arts is.

"Bij een ingrijpende, meestal levensbeëindigende beslissing, hoeft de familie niet te beslissen. Dat is een medische beslissing, en wij willen ze niet de verantwoordelijkheid in de schoenen schuiven van een leven of doodbeslissing. De familie moet weer verder en niet het gevoel hebben dat zij een einde aan het leven van een dierbare hebben gemaakt."

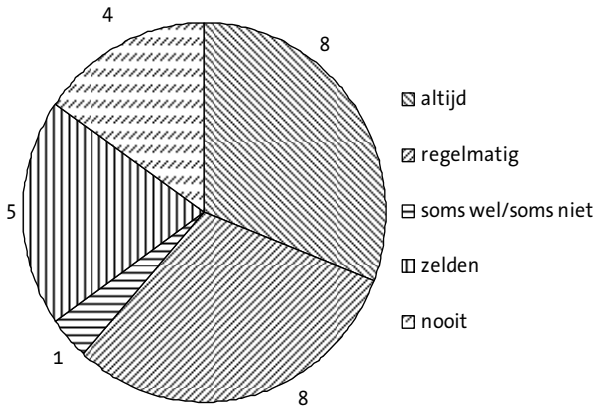
De vertegenwoordiger kan vaak ook niet beslissen omdat hij niet op de hoogte is van de mogelijkheden:

> *"Mensen geven aan dat ze uitgaan van de expertise van de arts. Dat ze advies willen. Dat is logisch, want ze hebben geen inhoudelijk kennis."*

De meeste hulpverleners houden naast de vertegenwoordiger ook rekening met andere familieleden of vrienden van de patiënt. Er zijn 8 hulpverleners die dit altijd doen, 8 regelmatig en 1 soms. Voorts houden 5 personen zelden en 4 nooit rekening met anderen dan de vertegenwoordiger, zie figuur 5. De hulpverleners die wel rekening houden met anderen dan de vertegenwoordiger geven aan dat dit tot bepaalde hoogte gebeurt; zij willen wel dat de neuzen van familieleden dezelfde kant op staan, houden daartoe ook een familiegesprek, maar de vertegenwoordiger blijft vaak degene die het laatste

woord heeft. Ook wordt het weleens makkelijker gevonden met een ander te spreken dan degene die volgens de wet eerste vertegenwoordiger is:

> *"Soms hebben de kinderen een objectiever beeld dan de partner, daar praten we dan mee. Daarnaast neem je de gevoelens van de kinderen altijd mee, je zorgt ervoor dat hun mening erkend wordt."*



Figuur 5: 'Houdt u ook rekening met wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn?'

Door hulpverleners wordt wisselend geantwoord op de vraag of op conflicterende belangen wordt gelet bij de wens van de vertegenwoordiger. Een kleine meerderheid geeft aan hierop te letten. Er zijn 8 hulpverleners die aangeven hier zelden tot nooit op te letten.

Als voorbeelden van conflicterende belangen noemen respondenten een erfenis of ruzie tussen beide partners:

> *"Een voorbeeld is een slechte relatie met de partner. Wanneer de partner op korte termijn wil stoppen met de behandeling, denk je daar wel aan."*

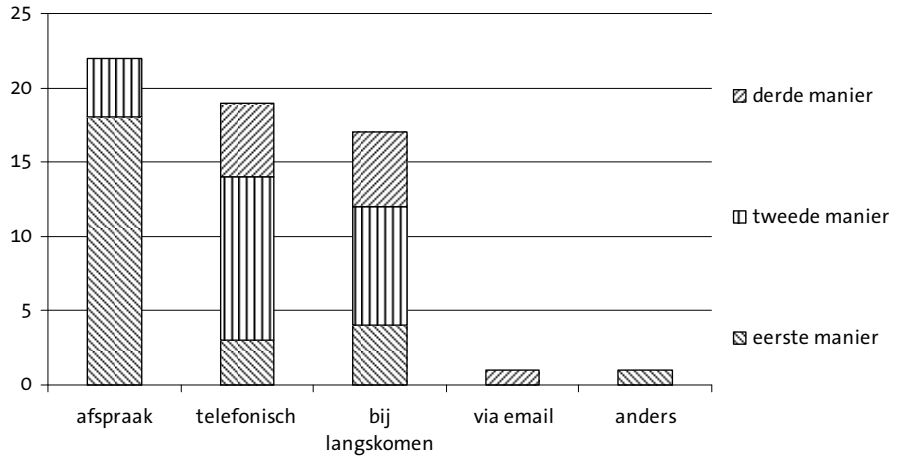
> *"Als een vertegenwoordiger de behandeling wil staken, vraag ik me wel af of er een erfenis in het spel is."*

Het wordt als lastig ervaren om op conflicterende belangen te letten:

> *"Je maakt een inschatting. Daar moet je voelsprieten voor hebben. Je let wel op concrete dingen zoals, komt iemand langs, is iemand betrokken? Als iemand geen zin heeft om langs te komen, dan houdt je dat in je achterhoofd."*

Informatievoorziening

De meest voorkomende manier om vertegenwoordigers te informeren is het maken van een afspraak met de vertegenwoordiger; dit wordt door 18 hulpverleners als eerste manier genoemd. Als tweede manier wordt telefonisch contact opgenomen of geïnformeerd op een moment dat de vertegenwoordiger aanwezig is. Bij anders is aangegeven dat twee keer per week een familiegesprek gehouden wordt. Zie onderstaande figuur:

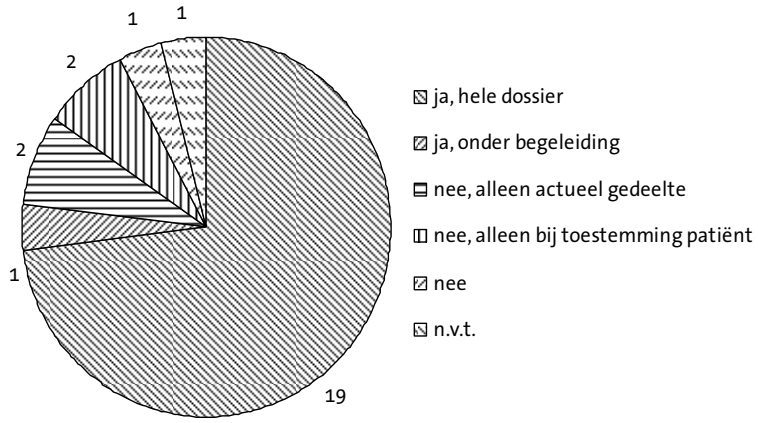


Figuur 6: 'Op welke manier informeert u een vertegenwoordiger?'

De informatievoorziening is volgens 19 hulpverleners periodiek; dit wil zeggen één keer per week, twee keer per week, bij ernstige patiënten twee keer per dag en soms wordt dit door elke keer een vervolgafspraak te maken geregeld. De behoefte van de vertegenwoordiger staat hierbij vaak centraal. Van deze 19 hulpverleners informeren 8 aanvullend nog wanneer nodig. Er zijn 7 hulpverleners die enkel wanneer nodig informeren. Ook wordt door een hulpverlener aangegeven dat de verpleegkundigen de vertegenwoordiger dagelijks informeren.

Aan de vertegenwoordigers wordt onder andere de actuele stand van zaken verteld, de onderzoeken die gedaan worden, de behandeling en de risico's daarvan, de toestand van de patiënt en het verwachte verloop van de ziekte. De helft van de hulpverleners vertelt alles aan de vertegenwoordigers. Er zijn 6 hulpverleners die aangeven weleens informatie achter te houden voor de vertegenwoordiger en 3 antwoorden 'in principe niet'. Vaak gaat het om informatie die in een later stadium wel met de vertegenwoordiger gedeeld wordt; de uitslag van een test moet bijvoorbeeld eerst multidisciplinair besproken worden of de specialist kan het beter uitleggen aan de vertegenwoordiger. Verder wordt niet alles verteld wanneer de arts zelf nog geen duidelijk beeld heeft of wanneer zaken van minder betekenis zijn. Ten slotte geeft een aantal hulpverleners aan persoonlijke informatie over de patiënt, bijvoorbeeld een hiv uitslag, niet te delen met de vertegenwoordiger.

Ook is aan de hulpverleners gevraagd of de vertegenwoordiger het hele dossier in kan zien. In de meerderheid van de gevallen kan dit, zie onderstaande figuur:

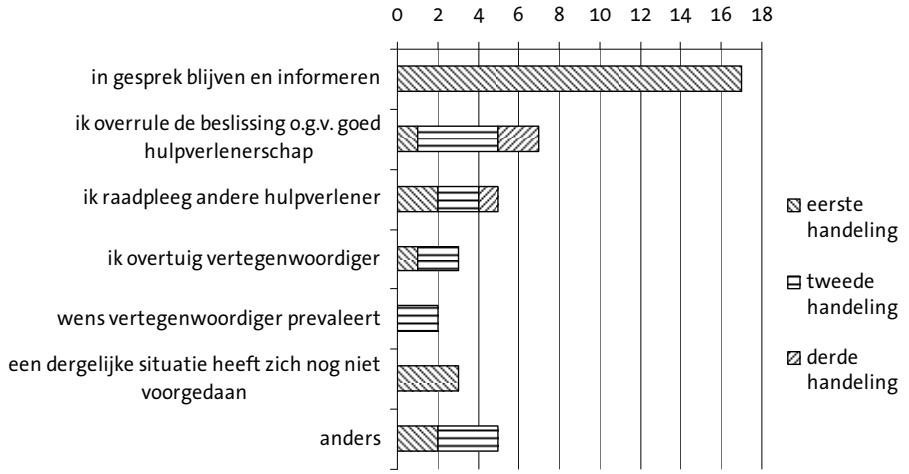


Figuur 7: 'Kan de vertegenwoordiger het dossier inzien?'

Op de stelling 'De vertegenwoordiger heeft recht op evenveel ter zake doende informatie als de patiënt' antwoorden de meeste hulpverleners instemmend. Slechts 1 persoon is het er 'niet echt mee eens'.

10.4.5 Verzet, beklag, conflictoplossing

Aan de hulpverleners is gevraagd hoe zij handelen als zij een verschil van mening hebben met de vertegenwoordiger over de behandeling, de verzorging of het onderzoek van de betrokkene. De meest gebruikte oplossing is het in gesprek blijven en informeren, 17 hulpverleners geven dit als antwoord. Als tweede en derde antwoord geven respondenten aan dat de beslissing van de vertegenwoordiger op grond van goed hulpverlenerschap wordt overruled. Onder 'anders' geven 2 hulpverleners aan dat de vertegenwoordiger meer tijd wordt gegund, 1 hulpverlener geeft aan dat hij gaat overleggen met de vertegenwoordiger en een collega erbij, 1 hulpverlener geeft aan een second opinion te vragen en 1 persoon draagt bij een onoverkomelijk verschil van mening de patiënt over aan een andere arts. Zie figuur 8:



Figuur 8: 'Hoe handelt u als u een verschil van mening heeft met de vertegenwoordiger?'

In dit kader is aan de hulpverleners de volgende stelling voorgelegd: 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts.' De meeste hulpverleners zijn het met deze stelling eens, zie onderstaande tabel:

Tabel 6: Stelling 'Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts'

antwoord	aantal
zeer mee eens	14
redelijk mee eens	3
soms mee eens	4
niet echt mee eens	3
helemaal niet mee eens	1
geen mening	1

Hieronder volgen enkele concrete voorbeelden van meningsverschillen tussen hulpverlener en vertegenwoordiger. Bijna alle genoemde voorbeelden zien op het beëindigen van het leven van de patiënt:

> *"Een meningsverschil komt vaak voor als we de behandeling willen stoppen. De familie wil dit dan niet. We proberen dan zoveel mogelijk te overleggen met de familie. Meestal lost zoiets zich vanzelf op, doordat de toestand van de patiënt nog verder achteruit gaat."*

> *"De familie wilde niet dat de patiënt dood ging, dus zijn we gaan doorbehandelen ook al was het zinloos. We hebben toen nog een gesprek gehad en uiteindelijk heeft de familie een second opinion aangevraagd. Deze bevestigde wat wij zeiden."*

Er zijn 5 hulpverleners die een voorbeeld geven waarbij de vertegenwoordiger vanuit een bepaalde geloofsovertuiging handelde:

"Er bestond een meningsverschil met een moslimfamilie over het staken van de behandeling. Het hart klopte nog, dus vond de familie dat de behandeling doorgezet kon worden. Maar de patiënt was al hersendood. We hebben toen veel gepraat en er uiteindelijk een imam bijgehaald."

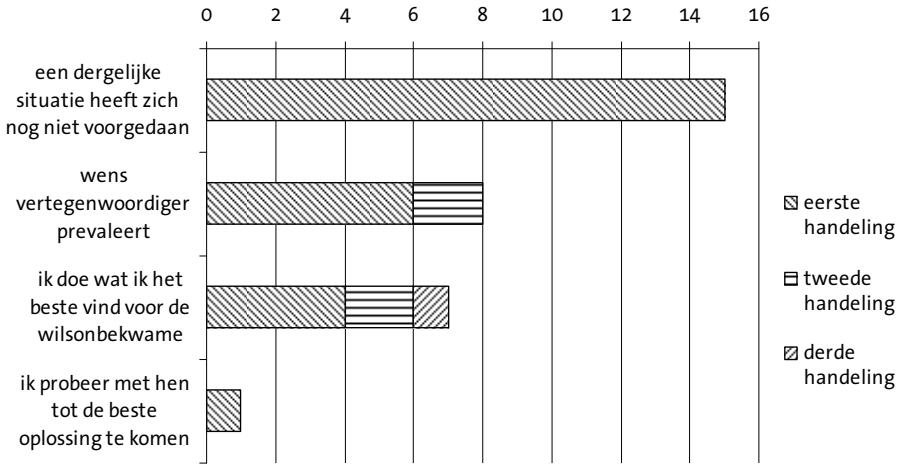
In 5 gevallen is er in de instelling een protocol vastgesteld voor een dergelijk verschil van mening. Anderen geven aan dat er geen protocol is, maar dat er op de afdeling ervaring bestaat met dergelijke situaties en dat collega's op dezelfde wijze handelen.

Aan de hulpverleners is een stelling voorgelegd over dit meningsverschil. Op de stelling 'Op grond van de huidige regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.' antwoordt de meerderheid bevestigend. Slechts 2 hulpverleners zijn het hiermee oneens. Zie tabel 6.

Tabel 7: Stelling 'Op grond van de huidige Nederlandse regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.'

antwoord	aantal
zeer mee eens	10
redelijk mee eens	6
soms mee eens	6
niet echt mee eens	1
helemaal niet mee eens	1
geen mening	2

Daarna is de hulpverleners gevraagd naar verschillen van mening tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame. In figuur 9 is weergegeven hoe de hulpverleners handelen bij een dergelijk verschil van mening. De meeste hulpverleners laten de wens van de vertegenwoordiger prevaleren of doen wat zij zelf het beste vinden voor de patiënt. Er zijn 15 hulpverleners die een dergelijk verschil van mening nooit hebben meegemaakt.



Figuur 9: 'Hoe handelt u als er een verschil van mening is tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame?'

De hulpverleners die aangeven dat een dergelijk verschil van mening wel eens voorkomt, geven hiervoor gemiddeld het percentage 3,9%.

Enkele concrete voorbeelden van een verschil van mening tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame:

> *"De patiënt ging achteruit, voordat hij in coma raakte gaf hij aan dat hij niet beademd wilde worden. Toen hij eenmaal in coma lag – dus van wilsbekwaam naar wilsonbekwaam was gegaan – wilde de familie toch dat er beademd zou worden. Ik heb dat niet gehonoreerd, maar gehandeld zoals de patiënt dat wilde. Omdat ik kijk naar het belang van de patiënt."*

> *"Patiënt had verschillende pogingen tot zelfmoord gedaan. De laatste keer wilde hij niet aangeven hoeveel hij geslikt had, hij had bij de vertegenwoordiger alleen aangegeven dat hij geslikt had. Hij wilde weg uit het ziekenhuis, de vertegenwoordiger vond dat hij moest blijven. We hebben de vertegenwoordiger gevolgd, zeggen dat hij moest blijven was gelukkig voldoende."*

Een veelgenoemde reden voor het feit dat hulpverleners een dergelijk verschil van mening niet hebben meegemaakt is de volgende:

> *"Wilsonbekwamen kunnen zich in principe niet uiten, dus zij kunnen ook geen verschil van mening hebben met de vertegenwoordiger. Het gaat – als de wilsonbekwame iets niet wil – niet zozeer om de mening van de vertegenwoordiger, maar om de mening van de arts."*

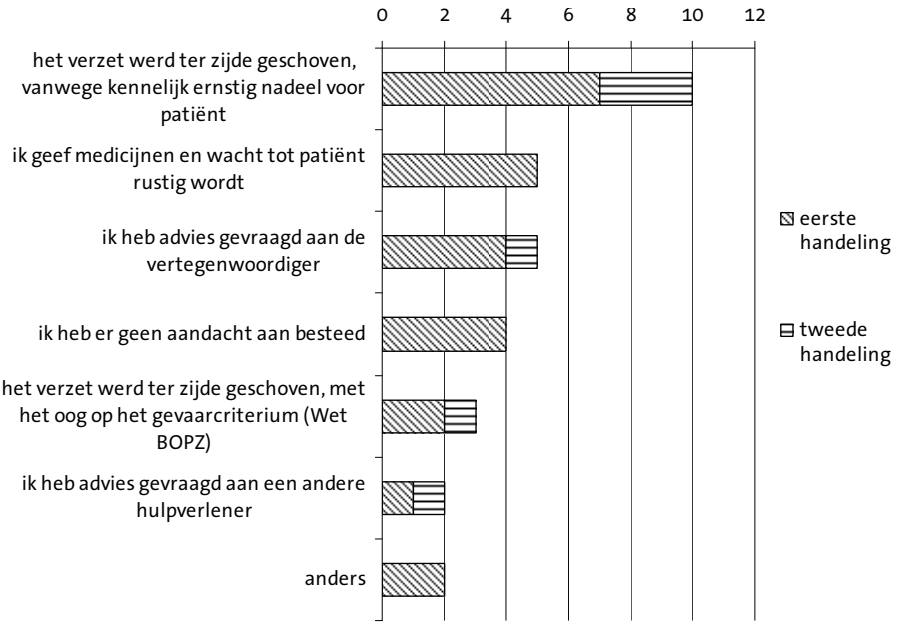
Het komt regelmatig voor dat wilsonbekwame patiënten zich verzetten tegen de behandeling, geven 16 van de 26 hulpverleners aan. Door 6 hulpverleners wordt aangegeven dat dit soms voorkomt, 1 antwoordt 'zelden', 2 'nooit' en 1 'niet van toepassing'. Het verzet uit zich voornamelijk in lichamelijk

geweld: slaan, trappen, spugen, het infuus eruit trekken. Reden is vaak dat mensen niet behandeld willen worden, zij stappen uit bed en willen naar huis gaan. Vaak gaat het om delirante patiënten of om mensen die zelfmoord geprobeerd hebben te plegen.

In figuur 10 is weergegeven hoe hulpverleners omgaan met dit verzet. Het verzet wordt door 10 hulpverleners ter zijde geschoven, vanwege kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt. Er zijn 5 hulpverleners die de patiënt medicijnen geven zodat deze rustig wordt. Hierover wordt gezegd:

"We sederen de patiënt vaak bij verzet, omdat het toch nodig is om de behandeling te doen."

Een aantal hulpverleners vraagt advies aan de vertegenwoordiger over het verzet. Door 2 hulpverleners is het antwoord 'anders' gegeven; hierbij is geantwoord dat de patiënt gefixeerd wordt of dat de vertegenwoordiger gevraagd wordt de patiënt gerust te stellen.



Figuur 10: 'Hoe ging u om met dit verzet?'

10.4.6 Overige aspecten

Kennis van regelgeving

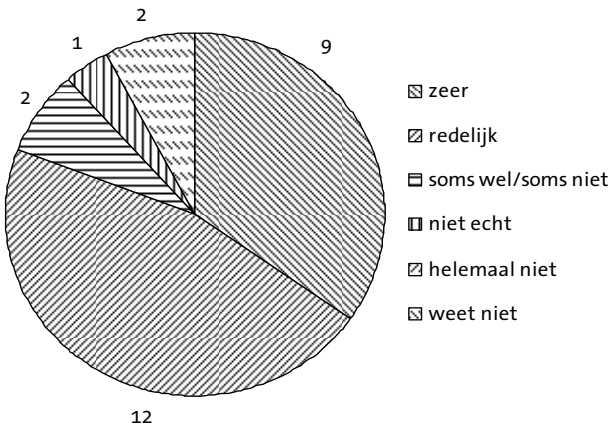
Van de 26 hulpverleners geven 20 aan de wettelijke regels met betrekking tot wilsonbekwaamheid globaal te kennen, 2 geven aan de regels precies te kennen en 4 hulpverleners kennen de inhoud helemaal niet.

Over het algemeen worden de regels adequaat gevonden door de hulpverleners, zie figuur 11. Door 9 van hen wordt de regelgeving zeer adequaat genoemd, door 12 redelijk adequaat. Dit komt overeen

met de antwoorden op de stelling 'De regelgeving die van toepassing is op de situatie waarin ik optreed als hulpverlener is duidelijk'. Hulpverleners ervaren het als prettig dat de wet veel open bepalingen bevat; zij werken vooral met het criterium 'het belang van het patiënt'. Twee hulpverleners zeggen hierover:

> *"Er is goed met de wet te werken. Als basisregel geldt dat je in het belang van de patiënt moet denken."*

> *"Belangrijk is om te weten wie de vertegenwoordiger is. Daarnaast ben je als arts altijd bezig met de 'common sense'; je probeert het beste te doen voor je patiënt. Dit algemene uitgangspunt plus je gevoel zijn het belangrijkste. Daar heb je geen wetgeving voor nodig."*



Figuur 11: 'Is de regelgeving naar uw mening adequaat?'

Er wordt niet veel gebruik gemaakt door de hulpverleners van de mogelijkheid om knelpunten van de regelgeving aan te dragen. Verschillende hulpverleners merken op dat de wetgeving niet echt geschreven is voor de intensive care, maar meer voor de psychiatrie en de somatische zorg. Daarnaast geven 2 hulpverleners aan dat zij graag een vragenlijst of praktische handgrepen zouden krijgen bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid. Ten slotte wordt door hulpverleners opgemerkt dat zij niet altijd tijd hebben om uit te zoeken wie de vertegenwoordiger is of te kijken of er conflicterende belangen spelen. Een hulpverlener zegt hierover:

> *"Er wordt zoveel bij de arts neergelegd. Hoe moet ik weten of er conflicterende belangen zijn? Ik ben er gewoon voor de behandeling, ik wil al die problemen met vertegenwoordigerschap niet. Dat zou een taak van de instelling moeten zijn, neem een jurist aan of iemand die op afroep beschikbaar is voor dit soort problemen."*

Algemene opmerkingen

Aan het eind van het gesprek is de hulpverleners de gelegenheid geboden om opmerkingen in het kader van het onderwerp te maken. Een aantal hulpverleners heeft benadrukt dat het op de intensive

care voornamelijk om medische beslissingen gaat, die door de arts genomen worden en niet door vertegenwoordiger. Zij zeggen hierover:

> *"Medische beslissingen worden door ons genomen, niet door een vertegenwoordiger. Ik doe een mededeling, vraag geen toestemming."*

> *"Uiteindelijk zijn de fysieke mogelijkheden doorslaggevend."*

Verder maken de respondenten in deze sector weinig gebruik van de mogelijkheid om opmerkingen te plaatsen. Een hulpverlener wijst er op dat het makkelijker zou zijn als de arts met iedereen die een operatie ondergaat een gesprek voert over de risico's en wat diegene zou willen wanneer het mis gaat. Een ander geeft aan dat subjectiviteit een grote rol speelt bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid:

> *"Het is lastig in de praktijk omdat bij vaststelling van de wilsonbekwaamheid en het contact dat je hebt met de vertegenwoordiger subjectiviteit een grote rol speelt. Er zijn geen protocollen wanneer iemand wilsonbekwaam is. Soms wordt er door artsen of verpleegkundigen helemaal niet aan gedacht."*

Dit heeft ook te maken met de staat waarin patiënten op de intensive care verkeren, zo geeft een hulpverlener aan:

> *"In de praktijk gaat het vrijwel altijd om mensen die gesedeerd zijn of delirant."*

10.4.7 Conclusie

In de intensive care sector is met 26 hulpverleners gesproken, waarvan 18 intensivisten. Gemiddeld heeft men 6 jaar ervaring in deze sector.

Wilsonbekwaamheid

Wilsonbekwaamheid is volgens de meeste respondenten een duidelijk begrip. De zwaarst wegende elementen waaruit dit begrip bestaat volgens de hulpverleners zijn dat iemand niet in staat is over zichzelf of over de behandeling te beslissen en of iemand zijn wil kan uitspreken.

Twijfel aan de wilsbekwaamheid bestaat vooral wanneer iemand in de war is of een delier heeft, of als de cognitieve vermogens van de patiënt zijn aangetast. Hoe belangrijker de beslissing, hoe beter gelet wordt op de wilsbekwaamheid van de patiënt. Bij standaardbehandelingen wordt niet altijd stilgestaan bij de vraag of iemand wilsbekwaam dan wel -onbekwaam is. Verder is de wilsonbekwaamheid vaak van tijdelijke aard; als bij iemand de wilsonbekwaamheid is vastgesteld, wordt dit op 1 hulpverlener na door iedereen na verloop van tijd of bij verandering van de situatie opnieuw bekeken.

Bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid wordt vaak geen specifieke methode genoemd door de hulpverleners. Als een patiënt gesedeerd is of in coma ligt is de wilsonbekwaamheid duidelijk. Soms wordt een delier- dan wel comascore gebruikt. Zodra er een psychische aandoening speelt wordt de psychiater erbij gehaald.

Vroegere wilsuitingen

De meeste hulpverleners gaan niet na of de patiënt een schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld. Mocht een wilsverklaring aanwezig zijn, dan is van belang voor het wel of niet opvolgen van de wilsverklaring hoeveel tijd verstreken is sinds het opstellen van de verklaring en hoe concreet en toepasbaar de wilsverklaring is. Een groot deel van de hulpverleners controleert bij de vertegenwoordiger wat met de wilsverklaring bedoeld is.

Vertegenwoordiging

De helft van de hulpverleners geeft aan dat er niet altijd een vertegenwoordiger is. Door de respondenten wordt aangegeven in dat geval zelf te beslissen voor de patiënt of een andere persoon te zoeken die de patiënt kan vertegenwoordigen. Als er wel een vertegenwoordiger is, maakt het voor de meeste artsen niet uit of het om een niet benoemde vertegenwoordiger dan wel een mentor, curator of aangewezen gemachtigde gaat.

Meer dan de helft van de hulpverleners schakelt de vertegenwoordiger in als er keuzes gemaakt moeten worden rond behandeling, verzorging of onderzoek. Dit inschakelen betekent echter niet dat de vertegenwoordiger de beslissingen zelf kan nemen; de aard van de beslissingen brengt in veel gevallen met zich mee dat de vertegenwoordiger slechts geïnformeerd wordt door de arts. Wanneer er meerdere vertegenwoordigers zijn wordt door de hulpverleners vastgehouden aan één contactpersoon, die de rest van de familie moet informeren. Bij belangrijke beslissingen wordt door sommige artsen wel een familiegesprek georganiseerd.

Een aantal hulpverleners geeft aan dat het regelmatig nodig is om vertegenwoordigers bij te sturen, anderen geven aan dat dit soms nodig is. Reden hiervoor is dat beslissingen voor vertegenwoordigers moeilijk te overzien zijn en dat er veel informatie gegeven moet worden; de medische mogelijkheden zijn vaak niet bekend bij vertegenwoordigers. Het bijsturen gebeurt daarom meestal door middel van een informerend gesprek.

Vertegenwoordigers worden voornamelijk geïnformeerd door een afspraak met de arts, als tweede noemen hulpverleners telefonisch contact of informeren bij het langskomen. Een groot deel van de hulpverleners informeert periodiek; dit houdt in eens per week, twee keer per week en bij ernstige gevallen dagelijks. Driekwart van de hulpverleners geeft aan dat het dossier ingezien kan worden.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Bij een meningsverschil met de vertegenwoordiger is de meest gebruikte oplossing het in gesprek blijven en informeren. Als tweede en derde antwoord wordt aangegeven dat de beslissing van de

vertegenwoordiger op grond van goed hulpverlenerschap wordt overruled. Meer dan de helft van de hulpverleners vindt dat als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient, de arts beslist. Een verschil van mening tussen de vertegenwoordiger en wilsonbekwame komt niet zoveel voor, omdat de wilsonbekwame zich meestal niet kan uiten.

Verzet van de wilsonbekwame komt regelmatig voor. In de meeste gevallen wordt dit verzet ter zijde geschoven vanwege kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt. Ook wordt vaak gekozen voor het geven van medicijnen of advies vragen aan de vertegenwoordiger.

Overige aspecten

De meerderheid van de artsen kent globaal de inhoud van de wettelijke regels en vindt deze regelgeving zeer of redelijk adequaat. Er worden niet veel knelpunten beschreven, men heeft het idee dat de wetgeving niet specifiek geschreven is voor de intensive care. Door hulpverleners wordt daarnaast benadrukt dat de beslissingen op de intensive care niet door de vertegenwoordiger genomen worden, maar door de arts.

11

Analyse van de bevindingen

In dit hoofdstuk worden de bevindingen over vertegenwoordigers en hulpverleners per sector met elkaar vergeleken. Het hoofdstuk is opgebouwd aan de hand van de thema's die ook in de eerdere hoofdstukken de leidraad vormden: het begrip wilsonbekwaamheid, vroegere wilsuitingen, vertegenwoordiging, verzet, beklag en conflictoplossing en overige aspecten. Het hoofdstuk sluit in paragraaf 11.5 af met een beschouwing over de verschillen die tussen de sectoren zijn gevonden en over enkele opvallende bevindingen. De analyses zijn gebaseerd op de interviews, waardoor de belevingswereld van respondenten is weergegeven. Er is met 111 hulpverleners en 121 vertegenwoordigers gesproken.

11.1 Zorg voor verstandelijk beperkten

In deze sector zijn 26 hulpverleners en 44 vertegenwoordigers geïnterviewd. De belangrijkste bevindingen zijn voorgelegd aan een focusgroep, samengesteld uit zowel hulpverleners als vertegenwoordigers.

Wils(on)bekwaamheid

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bestaat een belangrijk verschil in de mate van wilsbekwaamheid tussen mensen met een zware verstandelijke beperking en mensen met een lichte verstandelijke beperking. De vaststelling van wilsonbekwaamheid bij de eerste groep is weinig problematisch; het niveau van functioneren is dusdanig laag dat wilsonbekwaamheid duidelijk vast te stellen is. De respondenten geven aan dat het lastiger is met het begrip wilsonbekwaamheid te werken bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Deze mensen zijn immers niet volledig wilsonbekwaam; op bepaalde terreinen kunnen zij goed zelf een besluit nemen. Hulpverleners stellen dat het recht op zelfbeschikking bij deze groep een duidelijke keerzijde heeft, waardoor sommige betrokkenen/cliënten 'tegen de muur lopen'. Middelengebruik komt bij deze groep bijvoorbeeld regelmatig voor. Er ontstaat mede daardoor een groep zorgmijders, personen die zichzelf verwaarlozen en die geen sociaal netwerk hebben. Een aantal vertegenwoordigers geeft aan deze zorg te delen.

Vroegere wilsuitingen

Meer dan de helft van de hulpverleners gaat niet na of iemand een schriftelijke wilsbeschikking heeft, omdat dat niet relevant zou zijn bij de mensen met een verstandelijke beperking waarmee zij werken. De betrokkenen zijn immers nooit wilsbekwaam geweest; de gevolgen van een wilsbeschikking hebben zij nooit kunnen overzien. Ook vertegenwoordigers geven aan dat wilsverklaringen geen rol spelen.

Vertegenwoordiging

Opvallend in deze sector is dat vrijwel alle geïnterviewde vertegenwoordigers benoemd zijn door de rechter. Dat is op zich goed te begrijpen; ouders van kinderen met een verstandelijke beperking kunnen zich immers lang voorbereiden op wat zij het beste kunnen doen wanneer hun kind de volwassen leeftijd bereikt. De meeste ouders kiezen ervoor zich op dat moment zo snel mogelijk te laten benoemen tot mentor, bewindvoerder of curator.

De ervaringen van de geïnterviewde vertegenwoordigers met hulpverleners zijn overwegend – en ook in sterkere mate dan in de andere sectoren – positief. Vertegenwoordigers voelen zich serieus genomen, worden betrokken bij keuzes over behandeling, verzorging en onderzoek en voelen zich niet gestuurd door de hulpverleners. Een kwart van de vertegenwoordigers heeft deze positieve ervaringen niet. Waar vertegenwoordigers minder goede ervaringen hebben, schrijven ze dat zelf vooral toe aan frequente wisselingen van personeel en management. Enkele respondenten geven aan dat sommige beslissingen van het management op de werkvloer helemaal niet blijken te werken. Meer dan de helft van de hulpverleners geeft aan altijd de vertegenwoordiger in te schakelen bij keuzes over behandeling, verzorging en onderzoek. De overige hulpverleners overleggen alleen bij het nemen van ingrijpende keuzes. Intensievere inschakeling is naar hun oordeel niet noodzakelijk; bepaalde handelingen liggen volgens hen impliciet in de zorgovereenkomst besloten. Over personeels- en managementwisselingen wordt door de hulpverleners niet gerept.

De vertegenwoordigers geven aan dat zij vooral langs telefonische weg worden geïnformeerd door de hulpverleners. De hulpverleners vertellen dat zij vooral informatie overdragen tijdens afspraken die daarvoor met de vertegenwoordiger zijn gemaakt. Dat lijkt tegenstrijdig, maar kan wel worden begrepen; de hulpverleners die in het onderzoek geïnterviewd zijn waren veelal artsen in de instellingen, terwijl het contact met vertegenwoordigers vaak verloopt via de verpleging en dat contact is hoofdzakelijk telefonisch.

De meeste hulpverleners geven aan dat het bij de te nemen beslissingen regelmatig nodig is de vertegenwoordiger door het geven van informatie te sturen in de richting van het gewenste besluit. Vooral het gebrek aan kennis bij vertegenwoordigers over de medische mogelijkheden zou hieraan debet zijn. De helft van de vertegenwoordigers voelt zich echter nooit gestuurd. Een mogelijke verklaring voor deze discrepantie zou kunnen zijn dat in het onderzoek vooral is gesproken met een groep vertegenwoordigers die – ook naar eigen zeggen – mondig is. Een aantal geïnterviewde vertegenwoordigers wijst erop dat zeker niet alle vertegenwoordigers goed geïnformeerd zijn. Vertegenwoordigers die zich wel gestuurd voelen geven aan dat er soms veranderingen doorgevoerd

worden zonder voorafgaand overleg met de vertegenwoordiger. Tijdens de focusgroep is er op gewezen dat ook de assertiviteit van de vertegenwoordiger van belang is; hoeveel initiatief tot contact neemt een vertegenwoordiger zelf?

Verzet, beklag, conflictoplossing

Volgens de geïnterviewde vertegenwoordigers en hulpverleners komt het regelmatig voor dat betrokkenen zich verzetten tegen behandeling, verzorging en onderzoek. Beide groepen geven aan dat de betrokkene in zo'n geval gekalmeerd wordt, eventueel door middel van premedicatie.

Het merendeel van de vertegenwoordigers geeft aan geen meningsverschillen te hebben met de hulpverlener. Wanneer er wel een meningsverschil is, reageren de meeste vertegenwoordigers en hulpverleners door in gesprek blijven, blijven informeren en het herhalen van standpunten. Uiteindelijk worden meningsverschillen op deze manier opgelost. Uit het onderzoek blijkt niet wiens standpunt prevaleert.

Overige aspecten

De meerderheid van de hulpverleners stelt de inhoud van de wettelijke regels globaal te kennen. Vrijwel alle geïnterviewde vertegenwoordigers geven aan zich te hebben verdiept in de wettelijke regelingen. Zij zijn allemaal al lange tijd vertegenwoordiger, ze weten waar ze informatie kunnen vinden en vaak zijn ze actief (geweest) bij verenigingen zoals ouderraden of cliëntenverenigingen. Tijdens de focusgroep is aangegeven dat dit niet voor alle vertegenwoordigers geldt. De vertegenwoordigers stellen tijdens de focusgroep dat het lastig is de veranderende regels bij te houden, voor henzelf, maar ook voor de minder mondige groep vertegenwoordigers. Ook wijzen zij erop dat de regels door hulpverleners uiteenlopend geïnterpreteerd worden. Zij zijn bijvoorbeeld niet altijd goed op de hoogte van de bevoegdheden die een vertegenwoordiger heeft. Wel vinden de meeste vertegenwoordigers en hulpverleners de regelgeving adequaat.

Beschouwing

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een sector waar voornamelijk benoemde vertegenwoordigers gedurende langere tijd opkomen voor de belangen van de betrokkene. Tegen die achtergrond is het goed te begrijpen dat de relaties tussen hulpverleners en vertegenwoordigers in deze sector redelijk goed zijn geëxpliciteerd. Ook is te begrijpen dat de ervaringen van vertegenwoordigers in deze sector overwegend positief zijn. Daarbij moet wel een slag om de arm worden gehouden. Niet zeker is of ook de minder mondige vertegenwoordigers in deze sector in staat zijn de belangen van de betrokkene adequaat te behartigen.

11.2 Verpleeghuiszorg

Er is gesproken met 32 hulpverleners en 28 vertegenwoordigers. De uitkomsten van deze interviews stonden centraal tijdens een focusgroep, waaraan hulpverleners en vertegenwoordigers deelnamen.

Wils(on)bekwaamheid

Zowel hulpverleners als vertegenwoordigers in deze sector geven aan het begrip wilsonbekwaamheid duidelijk te vinden. Toch blijken hulpverleners wilsonbekwaamheid telkens op een andere wijze vast te stellen. Ten behoeve van de vaststelling van wilsonbekwaamheid is een richtlijn opgesteld door onder andere de beroepsvereniging Verenso, maar die wordt niet door alle hulpverleners gebruikt. De richtlijn lijkt vooral te worden gevolgd als deze in het beleid van de instelling is verankerd. Wel is het algemeen gebruik om bij ingrijpende beslissingen scherper te letten op wilsonbekwaamheid dan wanneer het gaat om beslissingen die bijvoorbeeld de verzorging betreffen. *Informed consent* wordt bij ingrijpende beslissingen belangrijker gevonden en daarmee is de noodzaak goed te kijken of iemand over zijn eigen behandeling kan beslissen groter. Toch antwoordt ruim een kwart van de hulpverleners dat wanneer de wilsonbekwaamheid eenmaal is vastgesteld, hier niet opnieuw naar wordt gekeken. Als reden hiervoor geven zij aan dat het in deze gevallen gaat om cliënten die in een vergaand stadium van dementie verkeren.

Belangrijk uitgangspunt in de sector verpleeghuiszorg is het waarborgen van de autonomie van de patiënt door altijd eerst aan hem te vragen wat hij wil. Pas als blijkt dat hij geen duidelijk antwoord kan geven wordt de vertegenwoordiger geraadpleegd. Dit uitgangspunt kwam naar voren tijdens de focusgroep, en blijkt ook uit het feit dat beslissingen met weinig gevolgen vaak aan de wilsonbekwame persoon overgelaten worden. Tijdens de focusgroep is daarnaast opgemerkt dat veel ouderen bepaalde beslissingen psychisch te belastend vinden. Zij zijn dan niet wilsonbekwaam voor deze beslissing maar laten deze toch aan hun vertegenwoordiger over. In dat geval is het niet noodzakelijk de wilsonbekwaamheid vast te stellen voordat afspraken met de vertegenwoordiger worden gemaakt.

Vroegere wilsuitingen

Opvallend genoeg blijkt uit de interviews dat de verpleeghuiszorgsector de enige sector is waar de meeste artsen nagaan of de cliënt een schriftelijke wilsverklaring heeft. Een verklaring hiervoor is dat veel instellingen een niet-reanimeren beleid hebben dat wordt besproken tijdens het intakegesprek, waardoor ook andere wilsverklaringen aan de orde komen.

Vertegenwoordiging

In deze sector komt het vaak voor dat een niet door de rechter benoemde vertegenwoordiger de belangen van de cliënt behartigt. De wet geeft aan welke personen in aanmerking komen voor het vertegenwoordigerschap. Als de cliënt geen levenspartner heeft, zijn er vaak meerdere kinderen die het vertegenwoordigerschap op zich zouden kunnen nemen. In sommige gevallen is het voor de geïnterviewde hulpverleners onduidelijk wie de vertegenwoordiger is; kennelijk blijft dat nogal eens in het midden. De meeste hulpverleners geven aan dat zij streven naar één aanspreekpunt. Vaak zal dat het kind zijn dat het dichtst bij woont en aanwezig is bij het intakegesprek. Om bij conflicten tussen familieleden onduidelijkheid te voorkomen wordt door hulpverleners aanbevolen een benoemde vertegenwoordiger aan te stellen of dit te regelen via een schriftelijke machtiging van de betrokkene. Dit probleem speelt in andere sectoren niet of nauwelijks.

De meerderheid van de geïnterviewde artsen geeft aan de vertegenwoordiger in te schakelen bij het nemen van beslissingen. Ook de vertegenwoordigers rapporteren positief over hun betrokkenheid bij behandeling en verzorging. In de instellingen vindt tussen vertegenwoordiger en arts één of twee keer per jaar overleg plaats, meestal een bespreking van het zorgplan. Hoewel periodiek overleg ervoor kan zorgen dat vertegenwoordigers zich meer betrokken voelen, is de vraag hoe uitgebreid deze besprekingen zijn en hoeveel invloed de vertegenwoordiger daadwerkelijk op het zorgplan heeft. Er bestaan namelijk grote verschillen tussen instellingen; in de ene instelling wordt de vertegenwoordiger betrokken bij te maken keuzes, kan hij wijzigingen aanbrengen en toevoegingen doen, in de andere instelling wordt alleen een handtekening verwacht van de vertegenwoordiger. Bijsturen van vertegenwoordigers is volgens de meeste geïnterviewde hulpverleners weleens nodig, vanwege een verkeerd verwachtingspatroon over het ziekteverloop of omdat zij hun eigen mening verkondigen in plaats van uit te gaan van het belang van de cliënt. Daarnaast spelen volgens de hulpverlener emoties van de vertegenwoordiger een belangrijke rol bij beslissingen over leven en dood.

Vooral in de contacten met de verzorging lijkt verbetering mogelijk. Vertegenwoordigers brengen naar voren dat zij punten regelmatig moeten herhalen en controleren. Een verklaring hiervoor kan zijn dat er veel personeelswisselingen plaatsvinden en er hierbij te weinig wordt overgedragen en schriftelijk vastgelegd; dit wordt door vertegenwoordigers regelmatig als knelpunt aangedragen. Maar ook het opleidingsniveau van het verzorgende personeel lijkt soms niet voldoende; enkele vertegenwoordigers geven aan dat de verzorging een gebrek aan kennis heeft wat betreft somatische patiënten en ook in de focusgroep wordt opgemerkt dat de scholing van het verzorgende personeel zich steeds vaker beperkt tot een interne opleiding.

Verzet, beklag, conflictoplossing

De meeste geïnterviewde vertegenwoordigers geven aan dat zij bij verzet vaak achteraf geïnformeerd worden. De hulpverleners geven aan bij verzet vooraf advies te vragen aan de vertegenwoordiger. Deze discrepantie kan wellicht worden verklaard doordat de hulpverlener niet in elk afzonderlijk geval contact opneemt, maar dat een vaste handelwijze wordt afgesproken die elke keer wordt toegepast. Een andere verklaring ligt in de aard van de handelingen waar het verzet op ziet; dit zijn veelal verzorgende taken, zoals het niet willen douchen of eten, waarbij te begrijpen valt dat er niet altijd direct contact opgenomen wordt met de vertegenwoordiger. Het ligt voor de hand dat de eerste verantwoordelijkheid om met dergelijk verzet om te gaan bij de verzorging ligt.

Uit de gesprekken met hulpverleners en vertegenwoordigers is betrekkelijk weinig informatie naar voren gekomen over meningsverschillen, die kennelijk maar weinig voorkomen. Hulpverleners geven aan dat zij in eerste instantie op het meningsverschil reageren door in gesprek te blijven en te informeren; mocht dit niet helpen, dan wordt in veel gevallen gedaan wat de hulpverlener juist acht. Hij doet in dat geval een beroep op goed hulpverlenerschap. Vertegenwoordigers tijdens de focusgroep plaatsen hier kanttekeningen bij. Zij vragen zich af wat de waarde van het vertegenwoordigerschap is als de vertegenwoordiger geen stem heeft in deze beslissingen, omdat hij overruled kan worden door de arts.

Overige aspecten

De meerderheid van de respondenten vindt de regelgeving adequaat. Als voornaamste knelpunten worden genoemd de onbekendheid over de rechten die een mentor heeft en de keuze wie als onbenoemde vertegenwoordiger moet worden aangewezen. In de focusgroep komt naar voren dat de communicatie op die onderdelen verbeterd dient te worden; het gaat dan in eerste instantie om meer voorlichting in de richting van artsen, zodat zij op hun beurt in gesprek kunnen gaan met de vertegenwoordigers. Ook worden voorlichtingsfolders en films als informatiebron voor vertegenwoordigers aanbevolen.

Beschouwing

In deze sector komt het veelvuldig voor dat een niet door de rechter benoemde vertegenwoordiger de belangen van de cliënt behartigt; benoeming door de rechter is uitzonderlijk. Dit brengt, meer dan in andere sectoren, onduidelijkheid met zich mee over wie de vertegenwoordiger is.
Vertegenwoordigers oordelen overwegend positief over hun betrokkenheid bij de behandeling en verzorging, hoewel er door een aantal vertegenwoordigers kanttekeningen geplaatst worden bij het contact met de verzorging en de mogelijkheid van de hulpverlener om op grond van goed hulpverlenerschap de mening van de vertegenwoordiger te overrulen.

11.3 Psychiatrie

Er zijn interviews gehouden met 27 hulpverleners en 30 vertegenwoordigers. Op basis van de uitkomsten daarvan is een focusgroep georganiseerd, waarbij hulpverleners en vertegenwoordigers aanwezig waren.

Wils(on)bekwaamheid

Het begrip wilsonbekwaamheid wordt door hulpverleners over het algemeen als duidelijk ervaren; onder vertegenwoordigers is het begrip minder bekend. De meeste artsen geven aan de vaststelling van wilsonbekwaamheid als een beslissing te zien die uitsluitend door hen genomen wordt; de vertegenwoordiger wordt hierbij niet betrokken. Elke psychiater legt zijn eigen accenten bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid. Wel geeft het merendeel van de psychiaters aan dat de wilsbekwaamheid in de praktijk veelal verondersteld wordt als de patiënt instemt met de behandeling, hoewel de arts volgens de regelgeving moet verifiëren of de patiënt zijn uitleg over de behandeling begrijpt. In de focusgroep wordt deze werkwijze verklaard vanuit de gecompliceerdheid van de wilsonbekwaamheid in deze sector – patiënten zijn bijvoorbeeld goed in het geven van sociaal wenselijk antwoorden – en het gebrek aan tijd om de wilsonbekwaamheid in ieder afzonderlijk geval grondig te onderzoeken.

Vroegere wilsuitingen

De in de interviews ter sprake gekomen wilsverklaringen gaan over niet-reanimeren of over een eventuele terugval. De wilsverklaringen die zien op een terugval blijken niet opgevolgd te worden als

de patiënt zich toch verzet tegen de behandeling. Dit wordt door de vertegenwoordigers die hiermee te maken hadden vreemd gevonden. Psychiaters tijdens de focusgroep verklaren het niet opvolgen van deze wilsverklaring door aan te geven dat bij de weigering van een behandeling altijd nagegaan moet worden waarom de behandeling geweigerd wordt, ongeacht de aanwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring. Belangrijk is wat de patiënt op het moment zelf aangeeft; de wilsverklaring wordt door de hulpverleners gebruikt als aanvulling.

Vertegenwoordiging

De geïnterviewde vertegenwoordigers in deze sector zijn ontevredener over de wijze waarop zij door de hulpverlener worden betrokken bij behandeling, verzorging en onderzoek dan vertegenwoordigers in andere sectoren. De helft van de vertegenwoordigers geeft zelfs aan zelden of nooit geïnformeerd te worden over de stand van zaken door de behandelend hulpverlener. Hulpverleners geven daarentegen wel aan vertegenwoordigers te betrekken bij keuzes over behandeling, verzorging en onderzoek. Een verklaring voor het feit dat de vertegenwoordigers zich minder betrokken voelen, kan gevonden worden in de vertrouwensband tussen arts en patiënt; psychiaters geven aan informatie over de patiënt alleen met diens toestemming met de vertegenwoordiger te mogen delen. Daarnaast wordt terughoudend omgegaan met het delen van informatie met de vertegenwoordiger, doordat de wilsonbekwaamheid vaak van beperkte duur is; wat ook bijdraagt aan een minder betrokken gevoel van minder betrokkenheid bij vertegenwoordigers Daarnaast komt het volgens de hulpverleners voor dat de relatie die de vertegenwoordiger met de betrokkene heeft de ontwikkeling van de aandoening of stoornis beïnvloedt en daardoor de betrokkenheid van de vertegenwoordiger bij de behandeling bemoeilijkt. In de focusgroep wordt hieraan toegevoegd dat het feit dat vertegenwoordigers vaak emotioneel reageren ook een reden kan zijn terughoudend om te gaan met het delen van informatie met vertegenwoordigers. Het voorgaande blijkt ook uit de beperkte inzage die de geïnterviewde vertegenwoordigers krijgen in het dossier. Minder dan een kwart van de vertegenwoordigers mag het dossier inzien. Opmerkelijk is dat de vraag om inzage in het dossier door zowel vertegenwoordigers als hulpverleners wordt opgevat als een stap die pas wordt gevolgd bij de escalatie van een conflict. Er wordt daardoor ook maar betrekkelijk weinig om inzage verzocht.

Op het moment dat wel informatie gedeeld wordt, geven hulpverleners aan dat alleen die informatie die voor vertegenwoordigers van belang is voor het geven van *informed consent* verstrekt wordt. Andere informatie wordt niet gedeeld. In hun rol als vertegenwoordiger voelen diverse vertegenwoordigers zich regelmatig buiten spel gezet, maar aan de andere kant geven sommige vertegenwoordigers aan wel in de rol als *contactpersoon* geraadpleegd te worden, voor bijvoorbeeld de aanschaf van onderbroeken of sokken. Een verklaring hiervoor is dat dit raadplegen gebeurt door het verzorgend personeel en niet door de arts. Ook kan een verklaring zijn dat met het aanschaffen van producten kosten gemoeid zijn, waarvoor de instelling niet wil opdraaien.

Door diverse psychiaters wordt gemeld dat de Wet BOPZ veel ondervangt, en dat zij daarom niet veel in aanraking komen met het fenomeen wilsonbekwaamheid. Dit betekent dat als een patiënt een gevaar voor zichzelf of voor zijn omgeving vormt, de hulpverlener vaak niet eerst met de vertegenwoordiger overlegt, maar zo nodig direct een dwangmaatregel op grond van de Wet BOPZ oplegt. Dit overleg met de vertegenwoordiger is overigens ook niet noodzakelijk volgens de wet, het is

voldoende dat de vertegenwoordiger ervan op de hoogte wordt gesteld dat een dwangmaatregel is opgelegd. De grote betekenis van de Wet BOPZ in de psychiatrie en het – in vergelijking met de andere sectoren – beperkte belang van het begrip wilsonbekwaamheid in deze sector, leidt tot onduidelijkheid over de positie van vertegenwoordigers bij hulpverleners. Doordat psychiaters aangeven zelf te kunnen bepalen wanneer een beroep op goed hulpverlenerschap noodzakelijk is, is voor hen de betrokkenheid van de vertegenwoordigers niet altijd vanzelfsprekend.

Vertegenwoordigers merken op dat hulpverleners niet altijd weten welke rechten en plichten de vertegenwoordiger, benoemd dan wel onbenoemd, heeft. Een aantal vertegenwoordigers heeft geprobeerd zijn positie te versterken door zichzelf als mentor aan te laten stellen, maar door sommige hulpverleners wordt hier niet of nauwelijks op gereageerd. Door andere hulpverleners wordt gedacht dat de benoemde vertegenwoordiger meer bevoegdheden heeft dan de onbenoemde vertegenwoordiger. Blijkbaar is de kennis over de bevoegdheden van de vertegenwoordiger onvoldoende.

In de focusgroep wordt door vertegenwoordigers een periodiek overleg voorgesteld tussen patiënt, vertegenwoordiger en arts gezamenlijk. Deze vertegenwoordigers wijzen op de noodzaak om vertegenwoordigers en familieleden te betrekken bij de behandeling, omdat de patiënt vaak verward is en het soms lastig is te bepalen wat hij bedoelt. De vertegenwoordiger kan in dit overleg behulpzaam zijn bij het verduidelijken van de behandeling aan de betrokkene, maar hij kan ook behulpzaam zijn voor de arts door de achtergrondsituatie van de betrokkene te belichten. Ook zal de patiënt in een later stadium weer terug moeten kunnen vallen op zijn omgeving, waardoor het volgens de vertegenwoordigers verstandig is het netwerk te betrekken bij de behandeling en voor te bereiden op het vervolg daarop.

Verzet, beklag, conflictoplossing

De geïnterviewde hulpverleners en vertegenwoordigers geven aan dat de behandeling veelal wordt voortgezet bij verzet van de patiënt. Hulpverleners geven aan het verzet opzij te zetten met een beroep op het gevaarscriterium of het kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt. Met de vertegenwoordiger wordt slechts in enkele gevallen overlegd.

Uit de interviews blijkt dat hulpverleners en vertegenwoordigers bij een verschil van mening in gesprek blijven en elkaar blijven informeren. Als de hulpverlener het gevoel heeft dat de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient, zet hij de mening van de vertegenwoordiger opzij en beslist zelf. De wet staat dit met een beroep op goed hulpverlenerschap toe. Een aantal vertegenwoordigers heeft hierdoor het gevoel dat hun mening er niet toe doet, deze kan ieder moment door de hulpverlener opzij gezet worden. Doordat de grens van goed hulpverlenerschap door de hulpverlener zelf bepaald mag worden, vragen sommige vertegenwoordigers zich af wat de waarde is van het vertegenwoordigerschap.

Overige aspecten

De meerderheid van de hulpverleners vindt de regelgeving adequaat, tegenover een derde van de vertegenwoordigers. Als knelpunt wordt door vertegenwoordigers vooral gewezen op de nadruk die volgens hen op het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt ligt; de vertegenwoordiger voelt zich niet betrokken bij de behandeling, hij geeft aan dat het geregeld voorkomt dat een (deels) wilsonbekwame betrokkene alsnog zelf moet instemmen met zijn behandeling. De vertegenwoordiger wordt daarbij niet geraadpleegd.

Twee derde van de vertegenwoordigers geeft aan behoefte te hebben aan meer praktische informatie (in toegankelijke taal) over hun rol als vertegenwoordiger. Een verklaring voor deze – ook in vergelijking met de andere sectoren – grote behoefte aan meer informatie kan gevonden worden in het feit dat een groot deel van de vertegenwoordigers zich niet serieus genomen voelt door de hulpverleners; zij willen meer informatie om hun rechten af te kunnen dwingen. Hiertoe zou volgens vertegenwoordigers een centraal klankbord of een vertrouwenspersoon gewenst zijn. Voorts geven vertegenwoordigers aan dat hulpverleners beter voorgelicht moeten worden over de bevoegdheden die een vertegenwoordiger heeft.

Beschouwing

Vanwege de privacy van de patiënt en zijn vaak tijdelijke wilsonbekwaamheid wordt in deze sector meer met de patiënt overlegd, waardoor de vertegenwoordiger een duidelijk andere positie heeft in vergelijking met de andere sectoren. Er is bij vertegenwoordigers in deze sector vaker sprake van een informatieachterstand. Doordat de vertegenwoordigers zich minder betrokken voelen bij de behandeling komen conflicten vaker voor. Ook onbekendheid met de regelgeving bij zowel hulpverleners als vertegenwoordigers bemoeilijkt de situatie.

11.4 Intensive care

In het onderzoek zijn 26 hulpverleners en 19 vertegenwoordigers geïnterviewd. De belangrijkste bevindingen zijn schriftelijk voorgelegd aan verschillende experts, waarop enkele reacties zijn gekomen.

Wils(on)bekwaamheid

Het begrip wilsonbekwaamheid wordt in deze sector door zowel de geïnterviewde hulpverleners als het merendeel van de vertegenwoordigers als duidelijk ervaren. Vrijwel alle geïnterviewde hulpverleners in deze sector gaan ervan uit dat hun patiënten wilsbekwaam zijn, tenzij het tegendeel blijkt. Inherent aan de sector intensive care is echter dat wanneer acuut handelen vereist is, er minder op eventuele wilsonbekwaamheid wordt gelet. Hulpverleners geven daarom wel aan dat bij ingrijpende beslissingen de wilsonbekwaamheid in principe beter wordt onderzocht dan bij minder ingrijpende beslissingen, maar in de praktijk het acuut moeten handelen ervoor zorgt dat wilsonbekwaamheid geen grote rol speelt. Op de intensive care gaat het veelal om situationele wilsonbekwaamheid.

Vroegere wilsuitingen

Wilsverklaringen komen volgens de geïnterviewde vertegenwoordigers slechts zeer beperkt voor bij de betrokkenen. De meeste hulpverleners gaan niet na of de patiënt een schriftelijke wilsverklaring heeft. Een verklaring hiervoor kan zijn dat zij vrijwel niet voorkomen, waardoor wordt vergeten ernaar te vragen. Ook kan het zijn dat de urgentie van de situatie geen tijd biedt om na te gaan of iemand een wilsverklaring heeft. Als de betrokkene een wilsverklaring heeft, komt de hulpverlener er in de meeste gevallen achter doordat de familie hierop wijst.

Vertegenwoordiging

Opvallend is dat alle geïnterviewde vertegenwoordigers aangeven dat zij het gevoel hebben dat hulpverleners hen zeer serieus nemen. Ondanks dat deze vertegenwoordigers zich betrokken voelen, blijkt uit de gesprekken dat zij vaak op een zijspoor staan bij de uiteindelijke beslissing over behandeling, verzorging of onderzoek. Het blijkt dat vertegenwoordigers zich vooral betrokken voelen doordat er goed met hen wordt gecommuniceerd. Ook uit de gesprekken met hulpverleners komt dit naar voren. Meer dan de helft van de hulpverleners geeft aan de vertegenwoordiger in te schakelen als er keuzes gemaakt moeten worden rond behandeling, verzorging of onderzoek. Dat betekent echter niet dat de vertegenwoordiger beslissingen kan nemen; de aard van de beslissingen brengt in veel gevallen met zich mee dat de vertegenwoordiger slechts geïnformeerd wordt door de hulpverlener. Het ligt voor de hand de verklaring voor deze – in vergelijking met de andere sectoren – opvallend goede communicatie te zoeken in het feit dat de vertegenwoordigers vaak aan het bed zitten bij de betrokkene, die zich veelal in een acute crisissituatie bevindt. Op die manier zit de vertegenwoordiger er 'bovenop' wanneer een behandeling moet worden gestart. Ook kan het zijn dat het in een somatische setting met ingrijpende beslissingen als de intensive care gebruikelijker is de familieleden en zodoende ook de vertegenwoordiger te informeren.

Vertegenwoordigers geven aan dat zij veelal geïnformeerd worden wanneer zij aanwezig zijn bij de betrokkene. Hulpverleners geven echter aan dat zij vertegenwoordigers vooral informeren door een afspraak te maken. Deze discrepantie kan verklaard worden doordat de intensivist door de verpleging geattendeerd wordt op de aanwezigheid van de familie en de gelegenheid om met hen in een afspraak een en ander door te spreken. Het is goed mogelijk dat vertegenwoordigers dit gesprek, dat plaats vindt terwijl zij op bezoek zijn, niet zien als een afspraak. Als gevolg van de aard van de behandelingen worden de vertegenwoordigers in deze sector geïnformeerd tijdens bezoeken terwijl in de andere sectoren voornamelijk telefonisch wordt geïnformeerd.

De meeste vertegenwoordigers met wie is gesproken voelen zich nooit in een bepaalde richting gestuurd bij keuzes die moeten worden gemaakt over behandeling, verzorging of onderzoek, maar hulpverleners geven aan dit toch wel regelmatig te doen. Vrijwel alle vertegenwoordigers hebben een gebrek aan kennis over de medische behandeling, waardoor zij vertrouwen op de goede intenties van de hulpverlener. Dit heeft te maken met de aard van de problemen; het gaat op de intensive care veelal over zware medische aandoeningen, waarbij specialistische kennis vereist is. In dit kader zal het voor een vertegenwoordiger als leek lastiger zijn een mening te hebben over hetgeen moet gebeuren.

Vertrouwen op de mening van de hulpverlener ligt daarom voor de hand en om die reden zal beïnvloeding door de hulpverlener niet als zodanig worden opgevat.

Verzet, beklag, conflictoplossing

Het komt volgens de geïnterviewde vertegenwoordigers vrijwel niet voor dat een betrokkene op de intensive care zich verzet tegen de behandeling, verzorging of onderzoek. Het merendeel van de geïnterviewde hulpverleners geeft daarentegen aan dat verzet van wilsonbekwame betrokkenen regelmatig voorkomt. Dit verzet komt veelal voor bij delirante patiënten of bij patiënten die geprobeerd hebben zelfmoord te plegen. Een verklaring voor dit gerapporteerde verschil vormt het feit dat geen vertegenwoordigers van deze twee groepen patiënten geïnterviewd zijn. Uiteindelijk zorgt de hulpverlener ervoor dat de behandeling toch door kan gaan, door het verzet ter zijde te schuiven, de betrokkene te sederen of er geen aandacht aan te besteden.

Volgens vertegenwoordigers komen conflicten met hulpverleners nagenoeg niet voor, terwijl slechts een paar hulpverleners aangeven dat zij nog nooit een verschil van mening hebben gehad met de vertegenwoordiger. Dit is te verklaren doordat de hulpverlener uiteraard spreekt over vele verschillende patiënten en vertegenwoordigers, terwijl de vertegenwoordiger alleen over zijn eigen ervaring spreekt. De meest gebruikte oplossing bij een verschil van mening is in gesprek blijven en informeren, ook dit kan een verklaring zijn voor de geringe mate van meningsverschillen verschillen van mening die een vertegenwoordiger ziet. De vertegenwoordiger luistert naar de uitleg van de arts – in gesprek blijven en informeren – en zal uiteindelijk de keuze van de arts accepteren. De arts zal dit wellicht als een verschil van mening ervaren, terwijl de vertegenwoordiger enkel tijd nodig heeft om aan de beslissing te wennen.

Overige aspecten

De meerderheid van de hulpverleners vindt de wettelijke regels adequaat. Het merendeel van de geïnterviewde vertegenwoordigers heeft geen mening over de regels. Opvallend is dat vrijwel geen enkele vertegenwoordiger zich heeft verdiept in de regelgeving. Dit is te begrijpen omdat vertegenwoordigers in deze sector veelal slechts een korte periode te maken hebben met een situatie rond een wilsonbekwame betrokkene en in die periode andere zorgen aan hun hoofd hebben dan uitzoeken wat hun rechten en plichten zijn. Daarmee onderscheidt de situatie rond wils(on)bekwaamheid in de sector intensive care zich dan ook scherp van die in de andere onderzochte sectoren. Anderzijds wordt door een aantal vertegenwoordigers aangegeven dat zij wel graag informatie zouden hebben gekregen over hun rol als vertegenwoordiger.

Door de geïnterviewde hulpverleners wordt regelmatig benadrukt dat zij de medische beslissingen nemen en niet de vertegenwoordiger. Dit zou kunnen komen omdat het op een intensive care regelmatig gaat om beslissingen over leven en dood. Daarbij kan meespelen dat de hulpverlener de verantwoordelijkheid hiervoor niet wil geven aan een vertegenwoordiger. De vertegenwoordigers merken daarover op dat zij zelf niet de kennis bezitten te beoordelen wat de juiste beslissing is, zodat zij afhankelijk zijn van het oordeel van de arts.

Beschouwing

De intensive care onderscheidt zich van de andere sectoren, doordat tijdens een kortstondige periode intensief contact bestaat tussen hulpverleners en vertegenwoordigers. Bijzonder is ook dat er een sterke afhankelijkheid is van de vertegenwoordiger van de hulpverlener, omdat deze kennis over complexe problemen bezit die de vertegenwoordiger niet heeft. Doordat hierover goed wordt gecommuniceerd voelt de vertegenwoordiger zich serieus genomen, ondanks dat hij feitelijk weinig in te brengen heeft.

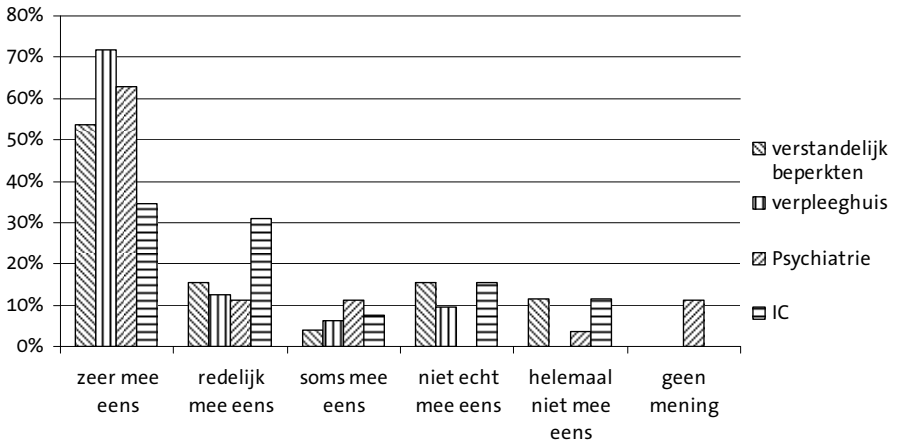
11.5 De sectoren vergeleken

In de vorige paragrafen zijn de bevindingen van vertegenwoordigers en hulpverleners per sector met elkaar vergeleken. In deze paragraaf staat een vergelijking tussen de verschillende sectoren centraal. Daarnaast zullen ook andere opvallende bevindingen worden besproken, zoals de verschillen tussen benoemde en onbenoemde vertegenwoordigers.

Wils(on)bekwaamheid

De meeste hulpverleners vinden het begrip wilsonbekwaamheid duidelijker dan de vertegenwoordigers. Dat is goed te begrijpen, aangezien hulpverleners – anders dan de vertegenwoordigers – (vrijwel) dagelijks met het begrip werken. Ondanks de aanwezigheid van richtlijnen interpreteren hulpverleners het begrip anders. Van de richtlijnen wordt slechts mondjesmaat gebruik gemaakt; alleen in de sector verpleeghuiszorg wordt door een kwart van de hulpverleners naar een richtlijn verwezen. De eigen ervaring is veelal leidend bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid. Bij het vaststellen van de wilsonbekwaamheid worden vertegenwoordigers meestal niet betrokken. Het vaststellen van wilsonbekwaamheid wordt door de meeste hulpverleners gezien als een beslissing die door de arts genomen moet worden.

De meerderheid van de hulpverleners geeft aan dat slechts bij uitzondering sprake is van de vaststelling van wilsonbekwaamheid voor onbepaalde tijd. Als wilsonbekwaamheid is vastgesteld bestaat er echter geen specifiek moment waarop opnieuw gekeken wordt naar de wilsonbekwaamheid. In de meeste sectoren wordt ‘verandering van de situatie’ genoemd als moment, behalve in de zorg voor verstandelijk beperkten. In die sector wordt door de meeste respondenten gerapporteerd dat de wilsonbekwaamheid ‘bij elke beslissing’ opnieuw wordt vastgesteld. In een kwart van de gevallen wordt in de sectoren verpleeghuiszorg en zorg voor verstandelijk beperkten de wilsonbekwaamheid verondersteld; het gaat dan om diep dementerende of zwaar verstandelijk beperkte personen. In die specifieke gevallen wordt de wilsonbekwaamheid niet telkens opnieuw bekeken. Of de wilsonbekwaamheid wordt onderzocht is mede afhankelijk van de aard van de beslissing. Als een ingrijpende beslissing moet worden genomen, komt in alle sectoren de vraag naar de wilsonbekwaamheid eerder aan de orde, hoewel dit voor de sector intensive care in mindere mate geldt vanwege de acuutheid van de situatie. Dit wordt geïllustreerd in de onderstaande figuur.



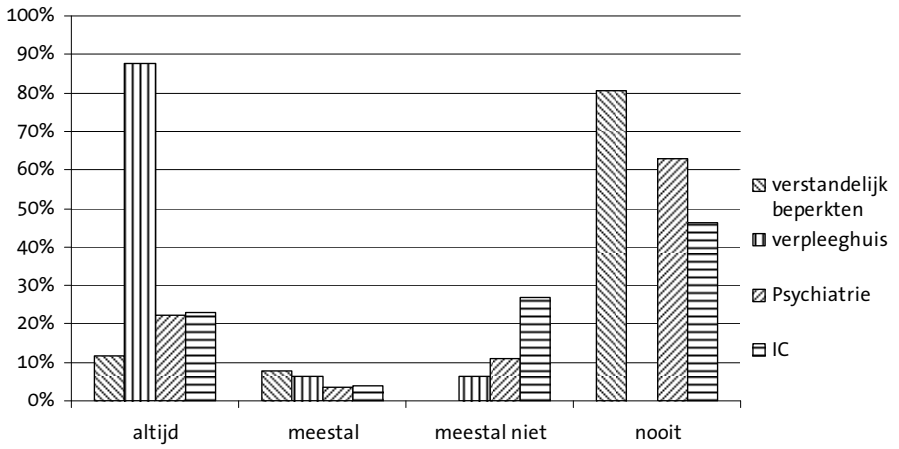
Figuur 1: 'Aan wilsbekwaamheid dienen hogere eisen te worden gesteld naarmate de behandeling ingrijpender is'

Bij beslissingen rond de verzorging – bijvoorbeeld of iemand wil douchen of de keuze van eten – wordt wilsbekwaamheid in alle sectoren veelal verondersteld. Deze beslissingen kunnen in de meeste gevallen nog goed door de patiënt zelf genomen worden.

In de psychiatrie en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt door zowel een deel van de hulpverleners als een deel van de vertegenwoordigers aangegeven dat het recht op zelfbeschikking van de patiënt erg groot is. Per situatie wordt door hulpverleners gekeken of de patiënt/cliënt zelf de beslissing kan nemen of dat de vertegenwoordiger geraadpleegd dient te worden. Door vertegenwoordigers wordt aangegeven dat dit tot situaties leidt waarin zij niet geraadpleegd worden, terwijl dit volgens hen wel noodzakelijk zou zijn. Het gaat bijvoorbeeld om een patiënt die meerdere malen psychoses heeft gehad en niet behandeld wil worden. Of om een cliënt met een verstandelijke beperking die ontvankelijk is voor een drugsverslaving. De autonomie van de patiënt dient in veel gevallen gewaarborgd te blijven, maar bij sommige hulpverleners en vertegenwoordigers rijst de vraag hoe ver dit recht op zelfbeschikking mag gaan als bijvoorbeeld blijkt dat de cliënt zichzelf verwaarloost.

Vroegere wilsuitingen

In alle sectoren blijken schriftelijke wilsverklaringen geen belangrijke rol te spelen. Zowel hulpverleners als vertegenwoordigers geven aan weinig of geen ervaring met bestaande wilsverklaringen te hebben. Hoewel ook in de verpleeghuiszorgsector schriftelijke wilsverklaringen maar weinig voorkomen, wordt in deze sector toch door meer dan driekwart van de artsen aangegeven dat zij altijd nagaan of iemand een schriftelijke wilsverklaring heeft. In de andere sectoren gebeurt dit veel minder, zie onderstaande figuur.



Figuur 2: 'Gaat u na of de betrokkene een schriftelijke wilsverklaring heeft?'

*In dit figuur is er voor gekozen de antwoordcategorie 'n.v.t.' samen te voegen met de categorie 'nooit'.

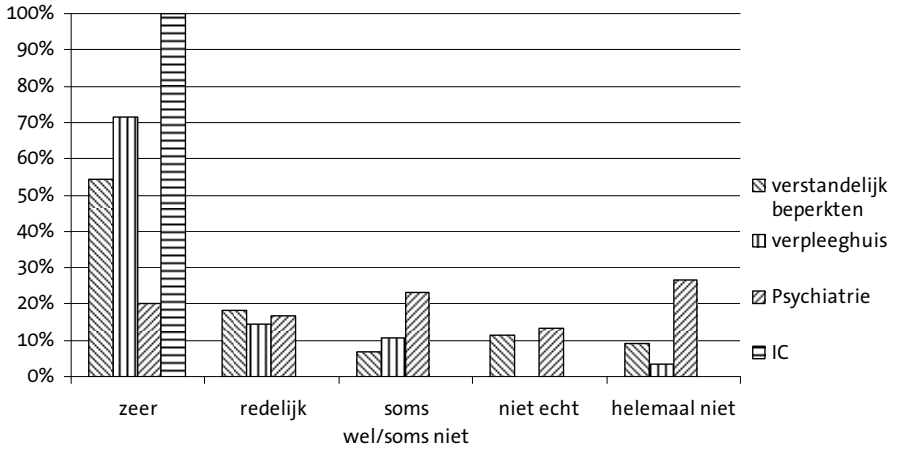
Uit het onderzoek blijkt, zowel uit verklaringen van vertegenwoordigers als van hulpverleners, dat schriftelijke wilsverklaringen vaak niet worden opgevolgd. In de psychiatrie wordt hiervoor als verklaring aangegeven dat als de patiënt op het moment zelf iets anders aangeeft, de wilsverklaring niet gevolgd kan worden vanwege de autonomie van de patiënt. In de andere sectoren is de vraag of de wilsverklaring wel of niet wordt gevolgd afhankelijk van de concreetheid en toepasselijkheid van de wilsverklaring of de tijd die verstreken is sinds het opstellen hiervan.

Vertegenwoordiging

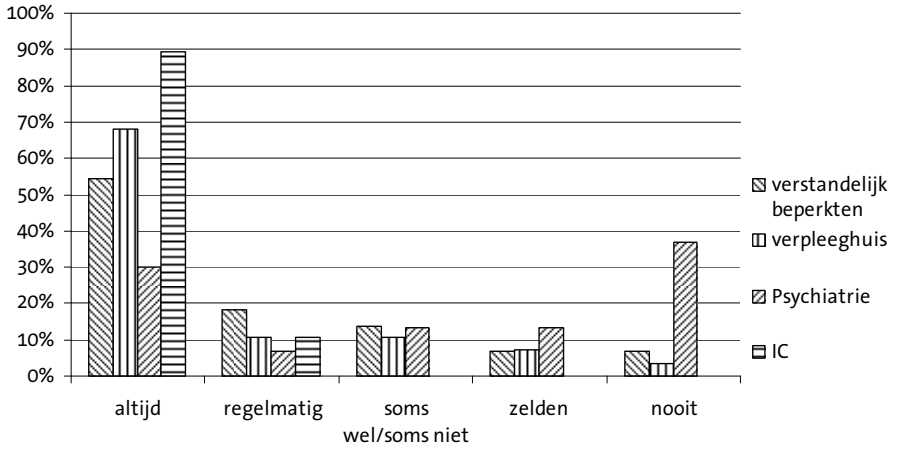
Hulpverleners praten in praktijk zowel met vertegenwoordigers als met anderen uit het netwerk van de betrokkene over behandeling, verzorging en onderzoek. Een kleine meerderheid van de hulpverleners brengt daartussen geen strikte scheiding aan. Bij belangrijke beslissingen wordt doorgaans een familiegesprek georganiseerd; het meest zichtbaar is deze praktijk op de intensive care, waar voortdurend met betrokken familieleden overlegd wordt. Ook vertegenwoordigers zien het onderscheid vertegenwoordiger/familielid niet altijd; bij het zoeken naar respondenten bleek bijvoorbeeld dat onbenoemde vertegenwoordigers niet altijd weten dat zij vertegenwoordiger zijn. De conclusie is dan ook dat in alle sectoren geldt dat veel vertegenwoordigers de strekking van het begrip vertegenwoordiger niet kennen.

In de psychiatrie voelen vertegenwoordigers zich duidelijk minder betrokken en serieus genomen dan in andere sectoren. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de voorgelegde stellingen; hierop wordt beduidend negatiever gereageerd dan in andere sectoren. Zo vindt iets meer dan de helft van de vertegenwoordigers in de psychiatrie dat zij te weinig betrokken worden bij beslissingen van de zorgverleners, in de verstandelijk beperkten sector wordt dit door een kwart en in de andere sectoren door nog minder van de respondenten genoemd. Ook vindt maar liefst driekwart van de vertegenwoordigers in de psychiatrie dat hun positie te zwak is, tegenover ruim een derde in de verstandelijk beperkten sector en slechts een klein percentage in de overige sectoren. Daarnaast worden vertegenwoordigers in de psychiatrie ook minder goed geïnformeerd. De helft van de

vertegenwoordigers in deze sector geeft zelfs aan zelden of nooit geïnformeerd te worden. In de andere drie sectoren geeft bijna geen enkele vertegenwoordiger dat aan. De conclusie is derhalve dat in de sectoren waar vertegenwoordigers meer worden geïnformeerd, zij zich ook serieuzer genomen voelen. Dit is te zien in figuur 3 en 4:



Figuur 3: 'Heeft u het gevoel dat hulpverleners u serieus nemen?'



Figuur 4: 'Wordt u voldoende en tijdig geïnformeerd door de hulpverlener?'

Het verschil dat wordt ervaren in de mate van informeren zou kunnen worden verklaard doordat in andere sectoren de familie op een duidelijke manier betrokken wordt; in de verpleeghuiszorg wordt bij de intake ook met de familie gesproken, in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gaat het vaak om ouders die al hun hele leven voor het kind met een verstandelijke beperking opkomen en op de intensive care zijn familieleden regelmatig aanwezig op de afdeling waar zij veelvuldig geïnformeerd worden door arts en verpleging. In de psychiatrie staan familieleden en andere betrokkenen duidelijk op een grotere afstand.

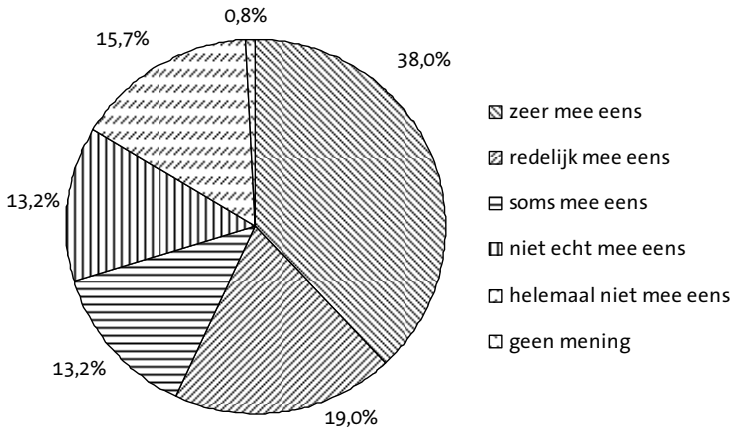
Het is opvallend dat vertegenwoordigers op de intensive care zich, meer dan in andere sectoren, zeer betrokken en serieus genomen voelen. Dit kan worden verklaard door hun veelvuldige aanwezigheid op de intensive care en de goede communicatie van hulpverleners. Ook speelt daarbij mee dat vertegenwoordigers niet de specialistische kennis bezitten die vereist is om beslissingen te nemen. Uiteindelijk nemen de hulpverleners dus zelf de beslissing. De insteek van de hulpverleners op de intensive care is in wezen dezelfde als die van hulpverleners in de psychiatrie ('ik beslis'), maar de manier waarop zij omgaan met vertegenwoordigers is anders. Een andere reden voor de tevredenheid van vertegenwoordigers kan zijn dat zij zich niet aangesproken voelen als vertegenwoordiger, maar slechts als familielid. Zij zijn zich vaak niet bewust van hun bijzondere positie als vertegenwoordiger en verwachten daardoor minder van hun betrokkenheid. De relatie tussen hulpverlener en vertegenwoordiger is daardoor sterker van informele aard.

Om de vertegenwoordiger op een juiste manier te betrekken bij de behandeling is het van belang dat hulpverleners op de hoogte zijn van de bevoegdheden van een vertegenwoordiger. Uit het onderzoek blijkt dat vertegenwoordigers en hulpverleners niet goed op de hoogte zijn van deze bevoegdheden. Het is moeilijk rechten af te dwingen wanneer de hulpverlener ze niet kent. Een ander punt waarover onduidelijkheid bestaat is in welk geval een vertegenwoordiger wel of niet geïnformeerd dient te worden.

Om bij conflicten tussen familieleden onduidelijkheid te voorkomen wordt door hulpverleners in de sector verpleeghuiszorg aanbevolen een benoemde vertegenwoordiger aan te stellen. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt het vertegenwoordigerschap al veelvuldig vastgelegd, waardoor er in deze sector geen onduidelijkheid bestaat wie de vertegenwoordiger is. In de sectoren psychiatrie en op de intensive care wordt het vertegenwoordigerschap niet of nauwelijks vastgelegd, maar bestaat er minder onduidelijkheid.

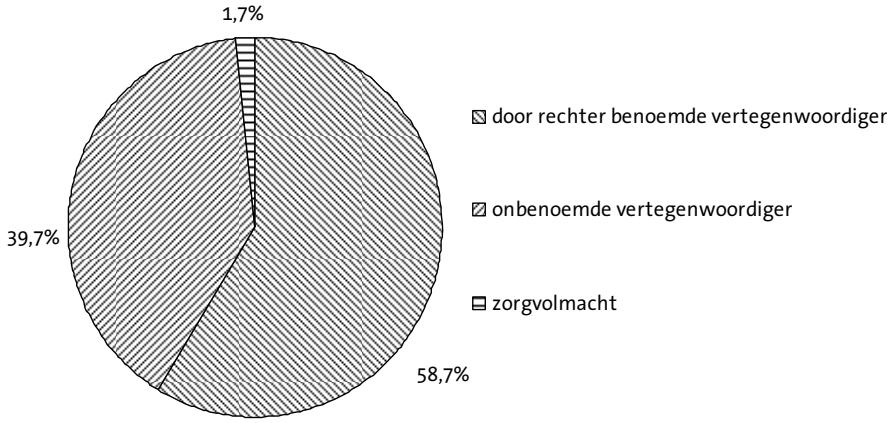
Of vertegenwoordigers tevreden zijn hangt onder meer samen met een aantal kenmerken van deze personen. Zo voelen de geïnterviewde benoemde vertegenwoordigers zich minder serieus genomen dan onbenoemde, zijn oudere personen eerder geneigd de visie van de hulpverlener te volgen en bereiken assertieve vertegenwoordigers meer dan minder assertieve vertegenwoordigers. Dat benoemde vertegenwoordigers zich minder serieus genomen voelen dan onbenoemde lijkt opvallend. Een verklaring hiervoor kan zijn dat het verwachtingspatroon van benoemde vertegenwoordigers hoger is. Doordat zij benoemd zijn zullen zij eerder verwachten dat zij als volwaardige gesprekspartner worden gezien en zullen zij zich eerder niet serieus genomen voelen wanneer dit niet het geval is. Dat oudere vertegenwoordigers eerder de hulpverlener blijken te volgen komt doordat de hulpverlener in hun ogen iemand is met gezag die men niet kan tegenspreken. Hierdoor vinden zij dat zij voldoende worden betrokken. Uit het onderzoek blijkt ook dat assertieve personen meer bereiken dan vertegenwoordigers die niet de verstandelijke capaciteit of durf hebben om voor zichzelf op te komen. De geïnterviewde vertegenwoordigers in de verstandelijke beperkten sector benadrukken dat zij weliswaar goed voor zichzelf kunnen opkomen, maar dat zij om zich heen zien dat veel familieleden de noodzakelijke vaardigheden en capaciteiten missen om de belangen van de betrokkene op een goede manier te behartigen. Hulpverleners bevestigen dit beeld. In alle sectoren, behalve de intensive care, geven vertegenwoordigers aan dat meer voorlichting (aan bepaalde groepen) gewenst is. Ook geeft meer dan de helft van alle vertegenwoordigers aan dat een

vertegenwoordiger ondersteuning of begeleiding nodig heeft buiten de hulpverlener. Dit is weergegeven in onderstaande figuur.



Figuur 5: 'Een vertegenwoordiger heeft begeleiding of ondersteuning nodig buiten de hulpverlener' (alle vertegenwoordigers in alle sectoren)

In het onderzoek is naar voren gekomen dat zich bij het vinden van een (geschikte) vertegenwoordiger de nodige problemen kunnen voordoen, waardoor er mensen zijn die geen vertegenwoordiger hebben of die geen vertegenwoordiger hebben die voldoet aan de wet. Wanneer geen vertegenwoordiger kan worden gevonden uit de groep potentiële vertegenwoordigers die wordt genoemd in de WGBO (art.7:465 BW) wordt door hulpverleners veelal verder gekeken in de kring van bekenden van de betrokkene. De wet biedt deze mogelijkheid echter niet en de wet geeft ook geen uitsluitsel over wat er dient te gebeuren wanneer een vertegenwoordiger op grond van dat artikel ontbreekt. Daarnaast blijkt het lastig om (vrijwillige) mentoren te vinden die een betrokkene met een psychiatrische stoornis willen vertegenwoordigen. Ook uit andere sectoren klinken geluiden dat het vinden van een mentor vaak problemen oplevert, omdat die er onvoldoende zijn, of niet tijdig beschikbaar kunnen zijn. Ten slotte blijkt ook het aanwijzen van een persoon die (in de toekomst) de belangen van de betrokkene mag vertegenwoordigen (zorgvolmacht) in de praktijk nog vrijwel niet te gebeuren. Zie onderstaande figuur.



Figuur 6: Type vertegenwoordiger (alle vertegenwoordigers in alle sectoren)

Verzet, beklag, conflictoplossing

Wanneer een wilsonbekwame persoon zich verzet tegen een behandeling wordt vaak medicatie toegediend, zodat de behandeling toch door kan gaan. Dit gebeurt alleen in gevallen waarin de behandeling noodzakelijk is. Als de behandeling minder urgent is, wordt deze meestal uitgesteld. Behalve in de sector psychiatrie wordt bij verzet op enig moment advies gevraagd aan de vertegenwoordiger. Afhankelijk van de aard van de beslissing geschiedt dit vooraf of achteraf. Soms zijn hierover op voorhand afspraken gemaakt met de vertegenwoordiger. Verzet tijdens de verzorging wordt veelal opgelost door de verpleegkundige. Hierover wordt de vertegenwoordiger voornamelijk achteraf geïnformeerd. Vertegenwoordigers in de sectoren zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en verpleeghuiszorg zijn hierover soms ontevreden, omdat zij niet altijd alle informatie over dit verzet te horen krijgen.

Bij een conflict tussen hulpverlener en vertegenwoordiger wordt door hulpverleners aangegeven dat zij als eerste proberen de vertegenwoordiger meer informatie te geven over de behandeling. Soms wordt ook extra bedenktijd gegeven, waardoor de vertegenwoordiger kan wennen aan de voorgestelde behandeling. Als de vertegenwoordiger echter volgens de arts het belang van de patiënt niet dient en er is sprake van een ingrijpende beslissing dan volgt de hulpverlener zijn eigen lijn, met een beroep op het goed hulpverlenerschap. Bij minder belangrijke beslissingen wordt over het algemeen de wens van de vertegenwoordiger gevolgd.

Overige aspecten

De meerderheid van de hulpverleners heeft zich verdiept in de regelgeving en vindt deze adequaat. De geïnterviewde vertegenwoordigers blijken zich meer verdiept te hebben in de regelgeving wanneer zij langer vertegenwoordiger zijn. Mensen die korter dan een half jaar vertegenwoordiger zijn, hebben zich veelal niet verdiept in de regelgeving. Het gaat in dat geval ook meestal om vertegenwoordigers op de intensive care. Er komt veel op hen af op het moment dat hun familielid in het ziekenhuis belandt, waardoor zij zichzelf minder tijd gunnen zich te verdiepen in de regelgeving of hier niet eens aan denken. Daarnaast geven zij zelf aan dat het niet nodig was de regelgeving te

bestuderen, omdat de communicatie met de artsen goed verliep. De vertegenwoordigers in de sectoren psychiatrie en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking oriënteren zich het best op de wettelijke regels.

Vertegenwoordigers blijken zich ook meer te verdiepen in de regelgeving als zij benoemd zijn. Bijna alle benoemde vertegenwoordigers geven aan op de hoogte te zijn van de regelgeving. Bij onbenoemde vertegenwoordigers gaat het slechts om een derde. Naarmate de vertegenwoordigers ouder zijn, blijken zij minder behoefte te hebben aan informatie over de regelgeving. Dit zou kunnen komen doordat ouderen een groter vertrouwen in de arts hebben.

Slotbeschouwing

In alle sectoren blijkt de vaststelling van wilsonbekwaamheid door hulpverleners volgens verschillende methoden te gebeuren en bestaat er niet één moment waarop de wilsonbekwaamheid opnieuw bekeken wordt. Wel wordt in elke sector aangegeven dat wilsonbekwaamheid in de meeste gevallen situationeel is.

De vertegenwoordiging in de sectoren zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en verpleeghuiszorg is op diverse punten vergelijkbaar. Vertegenwoordigers in deze sectoren zijn over het algemeen tevreden over het contact met hulpverleners en de betrokkenheid die zij hebben bij het nemen van beslissingen. Veel vertegenwoordigers komen al jaren voor de belangen van hun familielid of cliënt op, waardoor de kennis over hun bevoegdheden groter is dan in de andere twee sectoren. Toch zijn de vertegenwoordigers op de intensive care met stip het meest positief over hun betrokkenheid bij beslissingen. Ondanks dat feitelijk alle beslissingen door de arts genomen worden, voelen zij zich voldoende op de hoogte gehouden en daardoor betrokken bij de behandeling. Dit komt doordat er goed gecommuniceerd wordt met familieleden door de artsen. De vertegenwoordigers in de psychiatrie voelen zich het minst betrokken; de autonomie van de patiënt staat in deze sector voor hulpverleners centraal, waardoor in veel gevallen niet of pas later met de vertegenwoordiger wordt overlegd.

In het volgende hoofdstuk worden de empirische bevindingen met de theorie vergeleken. Dit leidt tot aanbevelingen die ook relevant zijn voor de praktijk.

12

Beschouwingen naar aanleiding van de bevindingen

12.1 Inleiding

In de voorafgaande hoofdstukken zijn eerst de wettelijke regelingen in ons land inzake (wils)onbekwaamheid en vertegenwoordiging op het gebied van de gezondheidszorg beschreven en geanalyseerd (mede in internationaal perspectief); vervolgens is gerapporteerd over de uitkomsten van het uitgevoerde empirische onderzoek bij vertegenwoordigers en bij hulpverleners in een viertal deelsectoren van de zorg. In dit hoofdstuk worden de bevindingen met elkaar in verband gebracht en worden de betreffende regelingen zowel tezamen als op onderdelen geëvalueerd. Daarbij wordt voortgebouwd op de aanzetten die daartoe reeds in sommige van de voorafgaande hoofdstukken te vinden zijn (zoals in hoofdstuk 5 en ook in par. 8.4 waar de Nederlandse wetgeving aan internationale en Europese normen is getoetst).

Evaluatie geschiedt aan de hand van bepaalde maatstaven. Die kunnen worden onderscheiden in algemene criteria die bij elke wetsevaluatie gehanteerd worden (en bij een thematische wetsevaluatie als deze onverminderd relevant zijn), en criteria die domeinspecifiek zijn, zoals de met de wetgeving te bereiken doelen en/of materiële rechtsbeginselen die voor het betreffende domein bijzondere relevantie bezitten. Tot de generieke criteria die ook in deze evaluatie zullen worden gebruikt, behoren de interne consistentie van de wetgeving (in dit geval ook op 'systeemniveau'), rechtszekerheid en rechtsbescherming, werking in de praktijk (effectiviteit en handhaafbaarheid), overeenstemming met internationale normen, en toekomstbestendigheid.
Voor wat betreft de domeinspecifieke criteria dient primair gekeken te worden naar hetgeen de wetgever bij vaststelling van de betreffende wet voor ogen had: wat wilde men bereiken? Probleem is dat het hier gaat om wetten die verschillende deelterreinen bestrijken, niet op hetzelfde moment tot stand zijn gekomen, een uiteenlopende achtergrond hebben, en zich ook nog eens primair op een ander hoofdonderwerp richten. Voorts zijn de doelstellingen van die wetten soms niet geëxpliciteerd, terwijl zij andere keren erg globaal zijn of opgaan in de algemene doelstellingen van de betreffende wet. Als men bijvoorbeeld kijkt naar de WGBO (zie hoofdstuk 2) kan worden vastgesteld dat de regels inzake wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging in wezen in functie staan van het algemene doel van de wet, namelijk versterking van de rechtspositie van de patiënt. Bij de betreffende onderdelen komt men echter (meer of minder expliciet) subdoelen tegen, zoals het bevorderen dat zelfbeschikking ook in situaties van wilsonbekwaamheid zoveel mogelijk kan doorwerken (wilsverklaringen) of het voorkomen dat de hulpverlener bij wilsonbekwaamheid alleen beslist (aanwijzing vertegenwoordigers).

Kijkend naar wat in de toelichting bij de betreffende bepalingen in de WGBO alsmede die in de andere regelingen (op specifieke deelgebieden) is gesteld, kunnen echter wel twee algemene hoofddoelen worden aangegeven. De eerste is respect voor en bevordering van zelfbeschikking, de tweede bescherming van de (kwetsbare) wilsonbekwame, zowel voor wat betreft zijn leven en gezondheid, als in andere belangen. Het gaat hier om twee enerzijds elkaar aanvullende, maar anderzijds soms ook met elkaar conflicterende uitgangspunten, waarbij aan te tekenen is dat het spanningsveld tussen beide nooit helemaal op te lossen is. Beide uitgangspunten spelen trouwens ook een centrale rol in de belangrijkste internationale regelingen (het EVRM, het Biogeneeskunde Verdrag, en de Aanbevelingen R (1999) 4 en R (2009) 11 van de Raad van Europa; zie par. 8.3). Uit die internationale regelingen kan overigens ook worden afgeleid dat bij het zoeken naar een optimaal evenwicht tussen beide beginselen het bevorderen van zelfbeschikking zoveel mogelijk voorop dient te staan en dat beschermingsmaatregelen die daaraan in het belang van de betrokkene (en soms ook in het belang van de samenleving) afbreuk doen, behoren te voldoen aan criteria van noodzaak, subsidiariteit en proportionaliteit.

De vraag rijst vervolgens hoe de relevante wettelijke regelingen aan de bovengenoemde maatstaven kunnen worden getoetst. Nu het gaat om een thematische wetsevaluatie is er niet voor gekozen de verschillende wettelijke regelingen afzonderlijk te evalueren maar om hen tezamen te nemen. Het ligt voor de hand bij die evaluatie wederom de indeling te kiezen die ook in de voorafgaand hoofdstukken is aangehouden, namelijk: wils(on)bekwaamheid; vroegere wilsuitingen; vertegenwoordiging; verzet, beklag en conflictoplossing. Deze aanpak zal dan ook hieronder worden gevolgd (zie par.12.3). De beschouwingen in die paragraaf zullen per hoofdonderdeel uitmonden in conclusies respectievelijk aanbevelingen (die laatste worden in de tekst cursief aangegeven). Voordat de diverse wettelijke regelingen per hoofdonderdeel worden besproken is het echter van belang om na te gaan, of ook op een hoger abstractieniveau over het geheel van wettelijke regelingen iets te zeggen valt: zijn bij dat geheel van regelingen bepaalde karakteristieken aan te geven? en welke vragen roepen deze dan op in het licht van de hierboven genoemde evaluatiecriteria? Dit is het onderwerp van de hierna volgende par. 12.2. Op de samenhang enz. van het geheel van wettelijke regelingen zal worden teruggekomen in de slotbeschouwing (par. 12.4.1); in die paragraaf zijn onder het kopje 'Werking in de praktijk' nog enkele belangrijke aanbevelingen opgenomen met een meer algemeen karakter. In par. 12.4.2 wordt ten slotte nog ingegaan op de toegevoegde waarde van de onderhavige thematische wetsevaluatie.

12.2 De wettelijke regelingen als geheel

Als men de Nederlandse wettelijke regelingen als geheel beschouwt – en daarbij ter vergelijking ook kijkt naar vergelijkbare wetgeving in omringende landen (hoofdstuk 7) respectievelijk de twee kernaanbevelingen op dit gebied van de Raad van Europa, te weten R (99) 4 en R (2009) 11 (zie paragraaf 8.3) – dan kunnen nogal wat punten worden genoemd waarin de regelingen hier te lande eigen accenten leggen. Als voorbeeld kan worden genoemd de nadruk op maatregelen bij wilsonbekwaamheid in plaats van op maatregelen voorafgaande aan toekomstige wilsonbekwaamheid: terwijl er internationaal en in de omringende landen steeds meer aandacht komt voor een pro-actieve benadering door middels van 'advance directives' en 'continuing powers of attorney' heeft in onze wetgeving de 'reactieve' benadering van wilsonbekwaamheid een grotere

plaats gekregen dan de 'anticiperende'. Een ander voorbeeld is dat de wetgever er bij de uitwerking van vertegenwoordiging voor gekozen heeft dat overwegingen van medische noodzaak en goede zorg relatief gemakkelijk kunnen prevaleren: ook al heeft de patiënt altijd een klachtrecht, de hulpverlener kan zonder procedurele omwegen beslissingen van de vertegenwoordiger naast zich neerleggen en in de wetgeving op het gebied van onvrijwillige psychiatrische zorg kan wilsbekwaam verzet gepasseerd worden met beroep op de noodzaak gevaar af te wenden.
Naast zulke eigen accenten en keuzen op onderdelen van het wettelijk systeem, zijn er ook een drietal karakteristieken te noemen die dat systeem zelf betreffen en in die zin als 'systeemkenmerken' te beschouwen zijn. Deze hebben te maken met de systematiek en samenhang van de regelgeving (punt 1), de mate waarin relevante onderwerpen geregeld zijn (punt 2), en de door de wetgever gekozen benadering (punt 3). Een vierde punt, dat strikt genomen niet als systeemkenmerk kan worden beschouwd maar wel kenmerkend lijkt voor de wijze waarop de wetgeving als geheel functioneert, is de afstand tussen de regelgeving en de praktijk (punt 4).
Het onder punt 1 genoemde kenmerk geldt per definitie het geheel van wettelijke regelingen. De bij de punten 2 en 3 genoemde kenmerken gelden niet per definitie even sterk voor elk van de afzonderlijke wetten, maar in ieder geval wel voor het hoofdregiem van de WGBO en vaak ook voor de aanvullende wetten op deelgebieden. De afstand tussen theorie en praktijk (punt 4) verschilt per sector, vooral ten aanzien van de mate waarin de vertegenwoordiger betrokken wordt bij te nemen beslissingen over de behandeling en de invloed die de vertegenwoordiger heeft op de behandeling. Desalniettemin kan de geconstateerde discrepantie gelet op de uitkomsten van het empirisch onderzoek als een meer structureel kenmerk worden gezien. Hieronder worden die hoofdkenmerken toegelicht en wordt bezien welke vragen zij oproepen in het licht van de in par. 12.1 genoemde uitgangspunten/criteria; in par.12.4.1 wordt op die vragen nader ingegaan.

1. De regelgeving is gefragmenteerd, maar kent wel een hoofdregiem

Zoals in par. 12.1 aangegeven is sprake van uiteenlopende wettelijke regelingen die verschillende deelterreinen bestrijken en (tenminste voor een deel) een verschillende achtergrond en strekking hebben. Bij al die verscheidenheid is er niettemin sprake van een hoofdregiem voor wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging, zoals dat neergelegd is in de WGBO; dat is immers het generale regiem dat 'gezondheidszorg-breed' in de meeste gevallen van toepassing is (zij het in de cure meer dan in de care, waar het soms vooral van analoge toepassing zal zijn). Het is ook op de gezondheidszorg toegesneden, met dien verstande dat het mede steunt op algemene regelingen zoals curatele en volmacht. Dit hoofdregiem werkt ook door in bijzondere situaties (zoals orgaandonatie of wetenschappelijk onderzoek) of voor bijzondere groepen patiënten (zoals patiënten aan wie vanwege een geestelijke stoornis onvrijwillige zorg moet kunnen worden verleend), tenzij de wetgever daarvoor uitdrukkelijk in specifieke wetgeving (Wet BOPZ, WOD, WMO etc.) afwijkende regels heeft gesteld. Dat laatste is in wisselende mate het geval (bijvoorbeeld minder waar het gaat om vaststelling van wilsonbekwaamheid en meer waar het gaat om vertegenwoordiging en betekenis van vroegere wilsuitingen). Met de introductie van nu aanhangige wetten zal de geschetste situatie niet anders worden. Het hoofdregiem (neergelegd in de WCZ) blijft gelden en neemt in juridisch bereik toe (het strekt zich dan ook rechtstreeks uit over de care-sector); anderzijds blijft bijzondere

wetgeving bestaan, met deels afwijkende bepalingen.[816]
Dit systeemkenmerk roept uiteraard vooral vragen op in de sfeer van overzichtelijkheid van het geheel en ten aanzien van de consistentie tussen de deelregelingen onderling; daarmee is ook de rechtszekerheid in het geding waar de verschillende regelingen elkaar raken en overlappen.

2. De regelgeving heeft overwegend een summier karakter

De uitwerking is beperkt: de regelgeving kent veel aspecten die niet of nauwelijks geregeld zijn, ook en vooral waar het het hoofdregiem betreft. Men denke allereerst aan de vaststelling van wilsonbekwaamheid (door wie? welke maatstaven? welke procedure?). Voor een concept dat beslissend is voor het rechtens kunnen uitoefenen van de patiëntenrechten is die summiere materiële en procedurele invulling op het niveau van de wetgeving op zijn minst opmerkelijk te noemen. Ook de rechtsbescherming van de betrokkene heeft (behalve in de Wet BOPZ) niet specifiek de aandacht van de wetgever gehad; deze is aangewezen op de algemene rechtsgangen. Voor wat betreft de positie van vertegenwoordigers zijn curatele en mentorschap relatief uitvoerig wettelijk geregeld. Daarentegen worden van de andere vertegenwoordigingsvormen, en met name de onbenoemde vertegenwoordiging, veel aspecten nauwelijks geregeld (begin en einde van de vertegenwoordiging; reikwijdte van beslissingen van vertegenwoordigers; conflicten met vertegenwoordigde of hulpverlener; toezicht op hun handelen). Ten aanzien van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging heeft de wetgeving ook weinig ontwikkeling doorgemaakt. De Nederlandse regelgeving steekt alles bijeengenomen bleek af bij die in sommige van de in hoofdstuk 7 besproken landen (met name Duitsland en het Verenigd Koninkrijk), en zeker bij hetgeen in internationale documenten als door de wetgever te overwegen onderwerpen wordt genoemd (zie hoofdstuk 8). Een en ander roept uiteraard in de eerste plaats vragen op ten aanzien van de rechtszekerheid voor betrokkenen: hulpverleners, vertegenwoordigers en vertegenwoordigden. Verder rijst de vraag of met deze terughoudendheid aan de internationaal geaccepteerde standaarden wordt voldaan.

3. Informele arrangementen nemen een centrale plaats in

De in ons land gekozen benadering kenmerkt zich door minimale juridisering (zeker voor wat betreft het hoofdregiem) en een sterke voorkeur voor informele arrangementen. Resultaat is een laagdrempelige aanpak, waarbij veel ruimte wordt gelaten aan het zoeken van de beste weg in de praktijk en waarin juridische interventies tot een minimum worden beperkt. Dat uit zich vooral in de grote rol voor niet (door de rechter of de patiënt zelf) benoemde vertegenwoordigers; als hij er is heeft de door de rechter benoemde vertegenwoordiger weliswaar het primaat, maar in de praktijk is van het optreden van dergelijke vertegenwoordigers maar in relatief weinig gevallen sprake. Daarnaast is onder meer te wijzen op het (nagenoeg) ontbreken van een regeling voor de onbekwaamheidsverklaring en het goeddeels ontbreken van (op algemene rechtgangen aanvullende) procedurele rechtsbescherming. Ook het wettelijk kader voor wilsverklaringen en zorgvolmachten is minimaal; de ontwikkeling en betekenis daarvan worden voornamelijk aan de praktijk overgelaten. Hoewel die benadering onmiskenbaar voordelen heeft (flexibel, niet stigmatiserend e.d.), roept zij de nodige vragen op. Die betreffen – naast een tekort aan rechtszekerheid voor betrokkenen – vooral

816 Het verst gaat hierin het voorstel voor de WZD, waarin het WGBO-regiem voor vertegenwoordiging geheel terzijde wordt gesteld; overigens keert het vervolgens de facto weer goeddeels terug in de regels die de WZD daarvoor in de plaats stelt.

degene om wie het uiteindelijk gaat, namelijk de wilsonbekwame patiënt: komt diens zelfbeschikking wel voldoende tot zijn recht? is waar nodig wel sprake van voldoende bescherming?

4. De kloof tussen wet en praktijk is groot

Het systeem wordt tenslotte gekenmerkt door een grote afstand tussen wet ('law in the books') en praktijk ('law in action'). Men heeft het bijvoorbeeld over 'contactpersonen' (in verschillende modaliteiten) in plaats van over 'vertegenwoordigers'. Geheel onbegrijpelijk is dat niet: in de praktijk doet de vertegenwoordiger meer dan 'vertegenwoordigen' en is hij ook vaak (en soms ook eerder) van betekenis als belangenbehartiger en ondersteuner; tegelijkertijd kunnen ook anderen die laatste rollen vervullen zonder formeel vertegenwoordigers in de zin van de wet te zijn. Maar het past ook in een tendens de verhoudingen niet te formaliseren. Verder zijn de positie en bevoegdheden van de door de wet erkende vertegenwoordigers vaak onduidelijk, niet in de laatste plaats voor hulpverleners. De praktijk kent tot op zekere hoogte een eigen logica die een andere is dan die van de wet, zij het dat daarbij sprake is van verschillen tussen de diverse sectoren. In de sector IC worden vertegenwoordigers bijvoorbeeld frequenter geïnformeerd doordat zij veel aanwezig zijn op de afdeling, maar ook speelt een rol dat het hierbij vaak om ingrijpende beslissingen gaat. Dit overleg met de vertegenwoordiger houdt echter niet direct in dat daardoor ook de invloed op de keuze van de behandeling groter is. Vanuit wat hij ziet als goed hulpverlenerschap neemt de arts zelf de beslissingen over wel of niet voortzetten van de behandeling; van meebepalen is over het algemeen weinig sprake. In de sectoren verpleeghuiszorg en verstandelijk beperkten zorg lijkt het meebepalen meer aandacht te krijgen; de vertegenwoordiger kan bijvoorbeeld meepraten over het zorgplan en oefent daardoor invloed uit op de verzorging en medicijnverstrekking. Anderzijds worden ook daar medisch ingrijpende beslissingen als een beslissing van de arts gezien en niet van arts en vertegenwoordiger gezamenlijk. In de sector psychiatrie vinden vertegenwoordigers dat zij onvoldoende in staat worden gesteld aan hun rol gestalte te geven. De afstand tussen wet en praktijk moet derhalve mede gezien worden in het licht van verschillen tussen de onderzochte sectoren.
Het wettelijk systeem is al met al weinig sturend voor hoe in de praktijk met wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging wordt omgegaan. Het moge dan zeker voordelen hebben dat de wet aan de praktijk ruimte laat, de vraag klemt wel of de wetgeving als geheel voldoende effectief is en – daarmee samenhangend – of op deze wijze de hoofddoelen van zelfbeschikking en bescherming wel worden gerealiseerd.

12.3 Beschouwingen op onderdelen van de relevante wetgeving

In deze paragraaf worden de toepasselijke wettelijke regelingen tezamen en in hun onderlinge samenhang per hoofdonderdeel besproken (par. 12.3.1-12.3.4). In elke paragraaf wordt eerst een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen op het betreffende hoofdonderdeel; daarbij wordt met name teruggegrepen op de hoofdstukken 5, 7, 8 en 11. Ook wordt gebruik gemaakt van de reacties van koepel-/beroepsorganisaties. Vervolgens worden op basis daarvan en gelet op de in par. 12.1 genoemde beoordelingsmaatstaven conclusies getrokken en – waar relevant – aanbevelingen gedaan. De concept-aanbevelingen zijn voor commentaar voorgelegd aan de aan het eind van het project georganiseerde 'invitational conference'.
De aanbevelingen kunnen gericht zijn op de overheid (en de wetgeving of beleidsmaatregelen

betreffen) maar ook op zelfregulering of andere activiteiten te ondernemen door het veld (zoals instellingen, beroepsorganisaties of organisaties van patiënten en hun vertegenwoordigers). Zelfregulering kan immers niet alleen het wettelijk kader nader aanvullen of uitwerken, maar soms ook wetgeving vervangen. Zij kan overigens verschillende vormen hebben. Naast de professionele normstelling door beroepsorganisaties (zie de meeste landelijke richtlijnen besproken in hoofdstuk 6), kan ook bijvoorbeeld ook sprake zijn van regelingen van (koepels van) instellingen. Bijzondere aandacht verdient de mogelijkheid tot het opstellen van tweezijdige algemene voorwaarden als bedoeld in art. 6:231 en volgende van het BW, waarbij cliëntenorganisaties en organisaties van zorgaanbieders in onderlinge overeenstemming per sector schriftelijke bedingen opstellen die in beginsel bindend zijn voor partijen en onderdeel vormen van de overeenkomst tussen cliënt en zorgaanbieder. Het is de bedoeling dat deze tweezijdige algemene voorwaarden een grote rol gaan spelen ter uitwerking van cliëntenrechten in het kader van de toekomstige WCZ.[817]
Het juridische en het empirisch onderzoek hebben vele en uiteenlopende bevindingen opgeleverd. Het is niet doenlijk en niet zinvol die alle te bespreken; wij richten ons in het navolgende vooral op punten die in het licht van de in par. 12.1 genoemde criteria voor wetgeving of beleid van belang lijken.

12.3.1 Wils(on)bekwaamheid

Het begrip 'wilsonbekwaamheid'

Bevindingen

Waar in de toelichtingen op de wetgeving wordt ingegaan op de betekenis van het begrip wilsonbekwaamheid – in het bijzonder in de toelichting op de WGBO – wordt hiervan slechts een summier beeld geschetst. De term wilsbekwaam (of wilsonbekwaam) komt als zodanig trouwens in geen enkele wet voor; meestal wordt gesproken van 'niet in staat zijn tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake'. Niettemin is de term zeer gangbaar, niet alleen in de literatuur maar ook in de (rechts)praktijk. Bij een deel van de vertegenwoordigers levert het begrip wilsonbekwaamheid onduidelijkheid op, maar dit leidt in de praktijk niet tot veel problemen, omdat zij niet met het begrip werken. De voornaamste problemen worden ondervonden door de hulpverleners. Hoewel de strekking van het begrip duidelijk is, is het in de praktijk niet altijd gemakkelijk toe te passen en zijn er – ondanks het bestaan van richtlijnen – verschillen in de wijze waarop zij invulling geven aan het begrip.

Discussie/conclusie

De vraag is of het begrip wilsonbekwaamheid veel verder te verduidelijken is. De praktijk blijft waarschijnlijk hoe dan ook weerbarstig, ook omdat bij het in staat zijn een beslissing te nemen andere factoren een rol kunnen spelen dan alleen cognitieve vaardigheden. De problemen met het begrip zijn daarom vermoedelijk niet op te lossen door betere definities. Dat neemt niet weg dat nadere uitwerking in richtlijnen respectievelijk het gebruik van hulpmiddelen zoals checklists kunnen helpen om op zo goed mogelijk tot vaststelling van wils(on)bekwaamheid te komen.

817 MvA, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 16-17 en 28.

Een andere vraag is of het zinvol een andere term te gebruiken om de onderliggende notie (het onvoldoende in staat zijn in een bepaalde kwestie te beslissen) tot uitdrukking te brengen. Volgens sommigen zou met name het begrip 'oordeelsonbekwaamheid' beter aanduiden waar het om gaat en ook beter de relatie tot specifieke beslissingen tot uitdrukking brengen.[818] In de in hoofdstuk 6 besproken richtlijnen worden ook wel andere termen gebezigd, zoals (onvoldoende) 'beslissingsvaardig' of (niet) 'beslissingsbekwaam'. Tegen het introduceren van zulke nieuwe termen pleit anderzijds, dat ook zij sterk gericht zijn op het cognitieve aspect en dat de term 'wilsonbekwaamheid' nu eenmaal ingeburgerd is.

Vaststelling van wilsonbekwaamheid: wanneer?

Bevindingen

Hoe snel moet van de vraag wel/niet wilsbekwaam een issue gemaakt worden? Kan men de vraag soms niet (beter) onbeantwoord laten? In een aantal van de in hoofdstuk 6 besproken richtlijnen komt naar voren dat voor het stellen van de vraag naar wilsbekwaamheid een 'duidelijke aanleiding' dient te bestaan. Het empirisch onderzoek biedt aanwijzingen dat men in de praktijk dit punt vaak impliciet laat. Met name als het gaat om beslissingen over de verzorging wordt eerst met de patiënt gepraat en pas dan met zijn vertegenwoordiger. Ook wordt in alle sectoren (uitgezonderd de IC), regelmatig het voorbeeld genoemd van de keuze van het broodbeleg. Die blijkt uiteindelijk iedereen te mogen maken en daarbij zal nooit worden gecontroleerd of iemand wel wilsbekwaam is voor die keuze, zelfs niet als zij hoogst ongebruikelijk is. Uitgezonderd de verstandelijk beperkten sector waar slechts de helft dit vindt, gaat ruim drie kwart van de hulpverleners uit van de wilsbekwaamheid van de patiënt/cliënt. De mate waarin dit onderzocht wordt, hangt echter sterk samen met de specifieke beslissing; bij een beslissing met ingrijpende gevolgen wordt de wilsonbekwaamheid in de psychiatrie en verpleeghuiszorg in vrijwel alle gevallen beter onderzocht, op de IC en verstandelijk beperkten sector door ruim driekwart respectievelijk tweederde van de hulpverleners. Slechts een kwart van alle hulpverleners geeft aan bij elke beslissing de wilsbekwaamheid opnieuw te bekijken.
In de literatuur is Welie op dit punt het meest uitvoerig ingegaan.[819] Hij neemt daarbij een uitgesproken standpunt in: eigenlijk zou men slechts in uitzonderlijke situatie tot vaststelling van wilsonbekwaamheid moeten overgaan. Veel van de problemen op dit terrein kunnen voorkomen worden – aldus de auteur – door zo veel mogelijk uit te blijven gaan van bekwaamheid, gecombineerd met het aanbieden van zorg die zo goed mogelijk aansluit bij de waarden en belangen van de patiënt. Naarmate de aangeboden zorg meer patiëntgericht is en de patiënt meer geholpen wordt in het beslissingproces te participeren, hoeft de bekwaamheidsvraag minder aan de orde te komen. Welie wil dat zelfs beperken tot situaties waarin de keuze van de patiënt op gespannen voet lijkt te staan met diens persoonlijke waarden, of waarin van blijvend meningsverschil tussen hulpverlener en patiënt sprake is over wat in casu goede zorg is.

818 Aldus de reactie van enkele koepelorganisaties (Verenso en Mentorschap Netwerk Nederland).

819 Welie 2008.

Discussie/conclusie

Al zijn bij zijn gedachtegang kritische kanttekeningen te plaatsen[820], dat neemt niet weg dat het punt dat Welie aanroert zeer relevant is. Dat blijkt zoals aangegeven ook uit de empirische bevindingen. En de relevantie ervan neemt toe als – conform de huidige tendens; zie ook hieronder bij het volgende punt – de beslissing tot vaststelling van wilsonbekwaamheid expliciet gemaakt en verzelfstandigd wordt, en vervolgens met meer (procedurele) waarborgen wordt omgeven. Dan is in het bijzonder te voorkomen dat de praktijk nodeloos gejuridiseerd wordt.
Vooropgesteld zij dat eerst alles gedaan moet zijn om de patiënt te helpen een eigen beslissing te nemen. Dat volgt ook uit art. 12 lid 3 van het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (zie par. 8.2), een verdrag dat door ons land wel ondertekend is, maar nog steeds niet is geratificeerd.[821] Ten aanzien van de vraag bij welke beslissingen die zich in de praktijk aandienen, tot vaststelling van eventuele wilsonbekwaamheid zou moeten worden overgegaan, zou men zich kunnen laten leiden door de zogenaamde presumptie van bekwaamheid, dat wil zeggen dat wilsbekwaamheid altijd moet worden aangenomen tenzij het tegendeel is bewezen. De vraag is echter of deze hiervoor wel een geschikt richtsnoer is, bijvoorbeeld omdat zij geen rekening houdt met de aard van de te nemen beslissing. Blijkens het empirisch onderzoek speelt de veronderstelling van bekwaamheid weliswaar een grote rol, maar geen doorslaggevende. Wel blijkt in de praktijk van belang of sprake is van beslissingen met een ingrijpend karakter. Zie in dit verband ook de Handreiking van het Ministerie van Justitie (besproken in hoofdstuk 6) volgens welke (ook) de ingrijpendheid van onderzoek of behandeling aanleiding kunnen zijn de bekwaamheid te toetsen. Dat ook in de wetgeving dat laatste aspect van belang is, blijkt uit art.7:466 lid 2 BW respectievelijk art. 16 lid 2 WCZ: als de zorg niet ingrijpend is mag de vereiste toestemming verondersteld worden.
Naast de ingrijpendheid van de beslissing kunnen echter ook andere factoren een rol spelen bij de beantwoording van de vraag wanneer vaststelling van wils(on)bekwaamheid geboden is, zoals de omstandigheid dat de patiënt beslissingen neemt die evident in strijd zijn met zijn persoonlijke normen en waarden. Ook momenten in het zorgtraject waarop meer structurele beslissingen worden genomen, zoals over het zorgplan of het behandelbeleid, kunnen aanleiding zijn om tot vaststelling van wils(on)bekwaamheid over te gaan.

Aanbevelingen

In wetgeving opnemen dat voordat tot vaststelling van wilsbekwaamheid wordt overgegaan alles gedaan moet zijn om patiënten tot een eigen beslissing in staat te stellen
In zelfregulering opnemen dat vaststelling van wils(on)bekwaamheid niet in elke situatie noodzakelijk of zelfs gewenst is, maar dient plaats te vinden als bepaalde omstandigheden (zoals de ingrijpendheid van de beslissing) daartoe aanleiding geven.

820 Vgl. de besprekingen van zijn boek door Blankman 2010 en Gevers 2009.

821 In die zin ook bijvoorbeeld de Yokohama Declaration, Internation Guardianship Network 2010, par. 3 (2); zie over dit punt ook par. 12.4.

(Inhoudelijke) normen voor vaststelling van wilsonbekwaamheid

Bevindingen

Ten aanzien van de vraag welke factoren bepalend (dienen te) zijn voor wils(on)bekwaamheid wordt doorgaans verwezen naar de actuele vermogens van de patiënt de voor de betreffende beslissing relevante informatie te verwerken en de gevolgen van die beslissing te overzien. Het gaat erom of die vermogens voldoende zijn in relatie tot een bepaalde beslissing; niet om de keuze die de patiënt uiteindelijk maakt. Aanvullend wordt wel genoemd of de redenen die de patiënt aanvoert voor zijn beslissing in overeenstemming zijn met zijn persoonlijke waarden en normen.[822]
Met andere woorden: wilsbekwaamheid is tijd- en (vooral) beslissingsgebonden. Ook uit de WGBO-evaluatie (2000) bleek dat hulpverleners wilsonbekwaamheid niet als statisch, onveranderlijk kenmerk zien, maar als dynamisch begrip dat contextafhankelijk is en waar in elk geval genuanceerd mee wordt omgegaan. Dit beeld lijkt te worden bevestigd in het in het kader van deze thematische evaluatie uitgevoerde onderzoek. Algemeen wordt aanvaard dat het oordeelsvermogen van de patiënt als contextafhankelijk moet worden gezien, dat wil zeggen te relateren is aan de te nemen beslissing. Vooral op de IC wordt aangegeven dat bij elke beslissing opnieuw naar de wilsbekwaamheid gekeken wordt. Dat hangt echter ook samen met de mate van wilsonbekwaamheid en met de aard van het onderliggende lijden. In de sectoren verpleeghuiszorg en verstandelijk beperkten zorg blijkt een kwart van de hulpverleners als de wilsonbekwaamheid eenmaal is vastgesteld, niet meer opnieuw hiernaar te kijken (het gaat daarbij dan wel met name om cliënten die diep dementerend of zwaar verstandelijk beperkt zijn).

Discussie/conclusie

Een algemeen aanvaard uitgangspunt, ook in de internationale normstelling, is dat patiënten zo veel mogelijk zelf moeten kunnen beslissen, en dat generieke beschermingsmaatregelen die hen hierin nodeloos belemmeren, moeten worden vermeden; voorts moet de geboden bescherming proportioneel zijn. Kortom: maatwerk is geboden, en daarbij kan moeilijk worden voorbijgegaan aan wat er bij een bepaalde beslissing op het spel staat. De uitkomsten van het empirisch onderzoek suggereren dat dat eigenlijk ook in de praktijk al op die wijze gebeurt, en dat men bijvoorbeeld minder riskante beslissingen gemakkelijker aan patiënten overlaat. In sommige van de in hoofdstuk 6 besproken richtlijnen wordt daaruit wel geconcludeerd dat daarmee ook de toe te passen standaard zelf varieert.[823] Ons inziens is het niet nodig die conclusie te trekken als het element dat van *voldoende* vermogens *in relatie tot* de te nemen beslissing sprake moet zijn, al onderdeel van die standaard is. Tegen het aannemen van een variabele maatstaven voor het vaststellen van wils(on)bekwaamheid pleit ook dat dit het risico op paternalisme vergroot (bijvoorbeeld in de zin dat de hulpverlener gemakkelijker wilsbekwaamheid aanneemt bij een bereidwillige patiënt). Dat laat onverlet dat men, als er veel op het spel staat, nauwkeuriger zal willen bezien of de betrokkene tot

822 Welie 2008 toont zich hiervan een sterk pleitbezorger in zijn beschouwingen over het criterium van de zogenoemde 'recognisable reasons'.

823 Zo'n variabele standaard wordt ook in de literatuur wel bepleit, zie o.a. G.A. den Hartogh, Een variabele standaard van wilsbekwaamheid, in: Hendriks e.a. 2010, p. 113-122

het nemen van de betreffende beslissing in staat is, maar dan steeds op basis van eenzelfde standaard.

Aanbeveling

In zelfregulering opnemen dat bij de vaststelling van eventuele wilsonbekwaamheid met de zwaarte van de te nemen beslissing rekening wordt gehouden.

De procedure voor vaststelling van wilsonbekwaamheid

Bevindingen

In geen enkele wet zijn t.a.v. de wilsonbekwaamheidsbeoordeling c.q. het begin en het einde van de wilsonbekwaamheid procedureregels neergelegd, zoals second opinion etc.; de komende WCZ kent evenmin regels op dit punt. Als men kijkt naar omringende landen moet overigens worden vastgesteld dat alleen in Engeland van gedetailleerde voorschriften voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid sprake is (inclusief het vastleggen van een dergelij k oordeel in het dossier). Een nadere regeling van dit punt is vooral van belang als er geen door de rechter aangewezen vertegenwoordiger is (immers dan is ipso facto al van een met rechtswaarborgen omgeven procedure sprake).[824] In ons land vervult de onbenoemde vertegenwoordiger (ex WGBO) in de praktijk een grote rol (in Engeland en Duitsland kent men die figuur niet) en wordt het aan de hulpverlener overgelaten wanneer hij zich tot die persoon richt. Daaruit volgt dat het in feite aan de hulpverlener is om te bepalen of de patiënt tot beslissen in staat is; de wet zegt dat overigens niet met zoveel woorden. Dat is ook wat in de praktijk gebeurt. Richtlijnen ten aanzien van de wijze waarop wilsonbekwaamheid dient te worden vastgesteld, vinden geen algemeen gebruik waardoor niet of nauwelijks van enige formalisering van die beslissing sprake is. Uitzondering hierop is de sector verpleeghuiszorg waar de richtlijn van Verenso gevolgd wordt (zie hoofdstuk 6), maar ook hier wordt slechts door eenderde van de hulpverleners gebruik van gemaakt. In de literatuur is bij herhaling de vraag opgeworpen of bij het ontbreken van nadere regelgeving wel van voldoende bescherming sprake is voor de patiënt.[825] Daarnaast wordt spanning geconstateerd tussen het uitgangspunt in de wetgeving inzake mentorschap (nl. dat de mentor de betrokkenen waar hij dat mogelijk acht zelf moet laten beslissen) en de WGBO waarin het kennelijk aan de hulpverlener wordt overgelaten te bepalen wanneer/waarvoor hij de patiënt wilsonbekwaam acht[826].
In komende wetgeving wordt iets meer geregeld: art.19 lid 2 WCZ bepaalt dat 'voor zover de zorgaanbieder de cliënt niet in staat acht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van de zorg, hij dat in het dossier vastlegt'. Of de woorden 'voor zover' in dit artikel een erkenning inhouden dat de patiënt ook ten aanzien van eenzelfde beslissing deels bekwaam en deels onbekwaam kan zijn, wordt uit de toelichting niet duidelijk.[827] De WZD (art. 3) bepaalt dat een

824 Van zo'n procedure zal overigens ook sprake zijn onder de toekomstige WVGG, want bij beoordeling van de gevraagde 'zorgmachtiging' zal de rechter zich ook over de wils(on)bekwaamheid van de betrokkene (moeten) uitlaten.

825 K.Blankman, Vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen, in: Dute, Gevers & De Groot 2002, p. 213e.v.; Van Wijmen 1990; Legemaate 2006, p. 39.

826 Aldus ook de reactie van onder meer de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

827 Zie MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32402, nr. 3, p.119.

wilsonbekwaamheidsbeslissing niet mag worden genomen dan na overleg met de vertegenwoordiger; als dit niet tot overeenstemming leidt, beslist de bij de zorg betrokken arts.[828] Dat dit overleg nog niet standaard is voor hulpverleners blijkt ook uit het empirisch onderzoek. Er bestaan grote verschillen tussen de sectoren. Vooral in de psychiatrie wordt de vaststelling van de wilsonbekwaamheid als een beslissing van de arts gezien. Slechts een derde van de vertegenwoordigers worden betrokken bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid. In de sector IC en verpleeghuiszorg worden vertegenwoordigers beduidend vaker betrokken bij deze beslissing; twee derde van de hulpverleners geven aan dat de vertegenwoordigers daarbij hun mening mogen geven. In de verstandelijk beperkten sector betreft dit de helft. Is de beslissing eenmaal genomen, dan wordt dit door de meeste hulpverleners opgenomen in het dossier (hoewel daarbij niet altijd de term 'wilsonbekwaamheid' gebruikt wordt).

Discussie/conclusies

In hoofdstuk 8 (par. 8.4) is onder het kopje *Wils(on)bekwaamheid* reeds uitvoerig in evaluerende zin op deze materie ingegaan, met als invalshoek of de Nederlandse wetgeving op dit punt aan de internationale normen voldoet. Geconcludeerd is daarbij dat - nu bij het ad hoc wilsonbekwaam verklaren voor bepaalde zorgbeslissingen geen sprake is van structurele beperking van burgerlijke rechten - vermoedelijk geen sprake is van strijd met (de rechtspraak van het Europese Hof in het kader van) art. 6 EVRM, maar dat de aanvaardbaarheid van een en ander mede moet worden bezien in het licht van Aanbeveling R (99) 4 en Aanbeveling R (2009) 11 van de Raad van Europa. In die laatste wordt bijvoorbeeld aanbevolen dat lid-staten bezien 'how incapacity should be determined and what evidence should be required'. Pleit een en ander voor nadere regelgeving, tegelijk moet worden onderkend dat de gekozen informele aanpak ook voordelen heeft: het afzien van verdere juridisering voorkomt stigmatisering en impliceert dat formeel niet wordt afgedaan aan de juridische bekwaamheid.
Niettemin zou, zoals in de literatuur ook is aangegeven, meer rechtsbescherming kunnen worden geboden zonder van die voordelen afstand te doen, en wel met name door de beslissing van de hulpverlener explicieter te maken en daarmee gemakkelijker vatbaar voor beklag en beroep. In dit verband moet art. 19 lid 2 WCZ worden verwelkomd. Dat geldt trouwens ook voor art. 3 WZD ten aanzien van het betrekken van de vertegenwoordiger bij de beslissing: het overleg met een vertegenwoordiger (indien deze althans aanwezig is) biedt verdergaande procedurele rechtsbescherming en kan bovendien conflicten op dit punt tussen hulpverlener en vertegenwoordiger voorkomen. Eigenlijk zou deze bepaling ook in de WCZ en de WVGG moeten worden opgenomen. Wel moet het daarbij mogelijk zijn dat het betrekken van de vertegenwoordiger resp. het vastleggen in het dossier, waar daartoe voldoende aanleiding is, op bepaalde categorieën van beslissingen betrekking heeft, zodat bij meer structurele vormen van wilsonbekwaamheid niet voor elke beslissing opnieuw de betreffende stappen behoeven te worden gezet.[829] De genoemde artikelen bieden strikt genomen die ruimte overigens ook. Desgewenst kan nadere uitwerking plaatsvinden via zelfregulering. Voor de vraag of voorzien zou moeten worden in specifieke

828 Ook Mentorschap Netwerk Nederland bepleit in zijn reactie dat de hulpverlener de 'oordeelsbekwaamheid' van de cliënt met de mentor bespreekt.

829 In de reactie van Verenso wordt gewaarschuwd voor dit probleem.

rechtsmiddelen voor een wilsonbekwaam verklaarde patiënt tegen de betreffende beslissing van de hulpverlener, zie par. 12.3.4.

Aanbeveling

Enige formalisering van de vaststelling van wilsonbekwaamheid is geboden, mede gelet op internationale normen terzake. De voorgenomen bepalingen in de WCZ (vastleggen in dossier) en de WZD (betrekken vertegenwoordiger, althans indien aanwezig) vormen daartoe een goed uitgangspunt (mits zodanig uitgelegd dat zij ruimte laten om waar nodig voor categorieën van beslissingen wilsonbekwaamheid vast te stellen) en zouden ook in de WCZ en de WVGG dienen te worden opgenomen.

Gevolgen van wilsonbekwaamheid en relatie tussen wils(on)bekwaamheid en dwangtoepassing

Bevindingen

In sommige wetten (met name de WGBO) vervult het al dan niet wilsonbekwaam zijn een 'scharnierfunctie' en heeft het alles-of-niets gevolgen, in andere wetten zijn de gevolgen minder verstrekkend of beperken zich die tot bepaalde punten (bijvoorbeeld in de Wet BOPZ). Naast die verschillen in gevolgen, ontbreekt de notie wilsonbekwaamheid zonder dat daar een duidelijke verklaring voor is in sommige wetten geheel (zie hoofdstuk 3, par. 3.5.6). Gevolg is dat daardoor ook in de praktijk minder acht op dit begrip wordt geslagen. Dit is het meest zichtbaar in de sector psychiatrie, waar hulpverleners zich meer laten leiden door hun verantwoordelijkheid om als goed hulpverlener zo nodig door gebruik van dwang gevaar af te wenden dan door het al dan niet wilsbekwaam zijn van de patiënt.
Bijzondere aandacht verdient het omgaan met een weigering of verzet van de patiënt en de betekenis daarvan voor de toepassing van dwang; ook in de literatuur is daar nadrukkelijk aandacht voor gevraagd.[830] Terwijl in de ene wet (de WGBO) aan een wilsonbekwame weigering of verzet een (beperkte) juridische betekenis wordt gegeven (in omringende landen is overigens niet zo'n expliciete wettelijke erkenning van deze vorm van verzet te vinden), heeft het gegeven dat een psychiatrische patiënt zich wilsbekwaam verzet tegen dwangopneming of dwangtoepassing (of weigert zulke interventies te ondergaan) in de Wet BOPZ als zodanig geen juridische implicaties. Bij de toetsing van de Wet BOPZ aan internationale normen (zie hoofdstuk 8, par. 8.4) is overigens vastgesteld dat deze wet op dit punt niet in overeenstemming is met de internationale standaarden. Dat geldt in mindere mate trouwens ook voor de voorgestelde WVGG (daarin moeten weliswaar de wensen van de wilsbekwame patiënt worden gehonoreerd maar dat hoeft niet als dat in strijd zou zijn met de zorg van een goed hulpverlener) en voor de toekomstige WZD (want daarin moet verzet weliswaar wel serieus genomen worden, maar bepalend voor opname van onvrijwillige zorg in het zorgplan respectievelijk uitvoering van die zorg is de vraag of dat nodig is om ernstig nadeel voor de cliënt zelf of voor anderen te voorkomen).

830 Zie voor wat betreft de psychiatrie bijvoorbeeld Van de Klippe 1997, p. 237; Widdershoven 2003, p. 38.

Discussie/conclusie

Als in verschillende wetten uiteenlopende gevolgen worden verbonden aan het ontbreken van wilsbekwaamheid dient daarvoor een rechtvaardiging te bestaan; die lijkt overigens meestal wel gevonden te kunnen worden in de aard van de betreffende beslissing. In de WGBO bijvoorbeeld, waar het belang van de patiënt centraal staat, kan de vertegenwoordiger in beginsel plaatsvervangend beslissen voor de wilsonbekwame patiënt; in de WMO en de WOD, waar derdenbelangen in het geding zijn, is de ruimte voor de vertegenwoordiger veel beperkter en worden zelfstandige eisen gesteld aan het betrekken van de wilsonbekwame in wetenschappelijk onderzoek of orgaandonatie. Het geheel ontbreken van aandacht voor wilsonbekwaamheid in een aantal wetten is minder goed te begrijpen, al kan ook hier de aard van de materie een rol spelen.
Over de in hoofdstuk 3 par. 3.5.6 genoemde wettelijke regelingen kan het volgende worden opgemerkt. De vertegenwoordigingsregeling in art. 4 van de komende WCZ bestrijkt ook het terrein van medezeggenschap; hetzelfde geldt voor het klachtrecht (zie art. 28 lid 2 sub a WCZ) en (grotendeels) ook voor de publieke gezondheid (art. 1 lid 2 WCZ) en medische keuringen (art. 1 lid 7 WCZ). Blijft staan – ook in de toekomst – het ontbreken van een regeling voor wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in de Wet afbreking zwangerschap resp. de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Ligt in die laatste wet zo'n regeling minder voor de hand (het gaat immers om door de betrokkene zelf ervaren behoefte nadere informatie over een onbekende, biologische ouder te verkrijgen), bij zwangerschap is dat minder het geval. Het gaat hier weliswaar om een hoogstpersoonlijke beslissing, dat wil zeggen voor een categorie beslissingen waarvoor de wetgever in het algemeen geen plaatsvervangend beslissen door een vertegenwoordiger mogelijk heeft willen maken, maar anderzijds is het denkbaar dat in bijzondere omstandigheden ook anderen dan de zwangere zelf (bijvoorbeeld indien zij wilsonbekwaam is haar ouders) een 'noodtoestand' in de zin van de WAZ zouden willen inroepen.[831] De wetgever zou duidelijkheid moeten verschaffen over de vraag of de algemene regeling voor vertegenwoordiging in de WGBO dan van (al dan niet overeenkomstige) toepassing is.[832]
Ten aanzien van de erkenning van een wilsbekwame weigering of wilsbekwaam verzet verdient de Wet BOPZ (en in mindere mate de WVGG respectievelijk de WZD) bijstelling, ten minste waar het risico op schade niet anderen maar alleen de patiënt zelf betreft (zie hierboven). Voor de regeling van de gevolgen van wilsonbekwaam verzet, zie par. 12.3.4.

Aanbevelingen

In wetten waar dit element nu ten onrechte ontbreekt (met name in de Wet afbreking zwangerschap) aandacht besteden aan de vraag hoe om te gaan met de desbetreffende beslissingen in het geval van wilsonbekwaamheid.
Bijstelling van de Wet BOPZ (alsmede de toekomstige WVGG respectievelijk WZD) om het respecteren van wilsbekwaam verzet te waarborgen.

831 Anders de in hoofdstuk 6, par. 6.2.7. besproken richtlijn Beschermingsmaatregelen van Philadelphia.

832 Wilsonbekwaamheid speelt uiteraard ook buiten de gezondheidszorg een rol; ook buiten de medische sector zou de wetgever systematisch moeten nagaan hoe met wilsonbekwaamheid om te gaan in wettelijke regelingen waar daartoe aanleiding is.

12.3.2 Vroegere wilsuitingen (inclusief volmachtverlening)

Het belang van op toekomstige wilsonbekwaamheid anticiperende maatregelen

Bevindingen

Op dit punt is al kort gewezen in par. 12.2. Volgens de toelichting bij Aanbeveling R (2009) 11 dienen "anticipatory measures, put in place by the adult, [to] have priority over all responsive measures". Dit weerspiegelt een internationale trend, die ook in de wetgeving van diverse landen is terug te zien, in het bijzonder in de erkenning van specifieke zorgvolmachten; zie Duitsland, maar bijvoorbeeld ook Oostenrijk; in Engeland is sprake van een uitvoerige wettelijke regeling van de volmacht specifiek voor de zorg (zie hoofdstuk 7, par.7.2.3). De verwachting is dat ook in Nederland het gebruik van wilsverklaringen en/of zorgvolmachten zal toenemen; het laatste zal dan gevolgen hebben voor het optreden van wettelijke of onbenoemde vertegenwoordigers.
Van deze ontwikkelingen is in de Nederlandse regelgeving nog weinig terug te vinden. Hier lijkt in zekere zin sprake van een 'remmende voorsprong'. De desbetreffende bepalingen hebben een summier karakter. De gevolmachtigde heeft geen bijzondere plaats, behalve dat als hij/zij er is, er door de hulpverlener geen onbenoemde vertegenwoordiger hoeft te worden benaderd. Zijn/haar bevoegdheden gaan (anders dan bijvoorbeeld in Engeland) niet verder dan die van andere vertegenwoordigers. Terwijl de wetgeving in Engeland en Duitsland de mogelijkheid van benoeming van een vertegenwoordiger door de rechter beperkt als deze taak door een gemachtigde wordt waargenomen, doet de Nederlandse wetgeving dat niet (overigens heeft de Nederlandse aanpak wel het voordeel dat de rechter door benoeming van een andere vertegenwoordiger een gemachtigde zonodig uit zijn positie kan zetten).

Discussie/conclusies

Het te verwachten toenemende belang van wilsverklaringen en (zorg)volmachten zou voor de wetgever reden moeten zijn om de huidige regeling van deze beide onderwerpen in de wetgeving opnieuw tegen het licht te houden. Betere wetgeving kan die ontwikkeling ondersteunen, en daarmee eraan bijdragen dat het uitgangspunt van zelfbeschikking in situaties van wilsonbekwaamheid beter gestalte krijgt dan zonder de betreffende anticiperende maatregelen het geval is. Dat maakt de wetgeving ook toekomstbestendiger. Zie meer specifiek over wilsverklaringen respectievelijk over volmachten hieronder.

Aanbeveling

De wetgeving opnieuw te bezien en te toetsen aan Aanbeveling R (2009) 11 met het oog op het bieden van een wettelijk kader (waar mogelijk aan te vullen door middel van zelfregulering) dat ten aanzien van vroegere wilsuitingen op meer punten dan nu rechtsbescherming en rechtszekerheid biedt en het opstellen en gebruik van zorgvolmachten faciliteert (zie ook de aanbevelingen hieronder).

Vroegere wilsuitingen

Bevindingen

In de Nederlandse wetgeving is voorzien in een regeling van de schriftelijke, negatieve wilsverklaring (art. 7:450 lid 3 BW); deze WGBO bepaling is overgenomen in de WCZ zie art. 17 lid 5. Is die regeling summier, wel wordt daarbij gekozen voor de variant dat die verklaringen in principe bindend zijn (zoals aangegeven in hoofdstuk 8, par. 3 verplichten het Biogeneeskunde Verdrag en Aanbeveling R (2009) 11 daar niet toe). Die keuze is terecht omdat het zo mogelijk wordt dat het zelfbeschikkingsrecht zoveel mogelijk doorwerkt in een situatie waarin de betrokkene niet meer in staat is zelf te beslissen. Richten schriftelijke wilsverklaringen zich in Duitsland primair tot de vertegenwoordiger en slechts via hem tot de hulpverlener, beter lijkt de weg die is gekozen in de WGBO respectievelijk de toekomstige WCZ, volgens welke zowel hulpverlener als vertegenwoordiger in principe een (schriftelijke, negatieve) wilsverklaring behoren te volgen.
Uit het empirisch onderzoek blijkt dat schriftelijke uitingen in de meeste van de onderzochte sectoren niet of nauwelijks voorkomen (zeker niet in de sector verstandelijk beperkten) en maar mondjesmaat worden opgevolgd. Alleen in de sector verpleeghuiszorg wordt door een groot deel van de hulpverleners nagegaan of er een schriftelijke wilsverklaring is. Hulpverleners geven aan dat de wilsverklaringen meestal niet bruikbaar zijn, omdat de wilsverklaring niet concreet genoeg is of niet van toepassing op de situatie. In de verpleeghuiszorg wordt wel in de geest van de wilsverklaring gehandeld. In de psychiatrie wordt de wilsverklaring (met uitzondering van de zelfbindingsverklaring) ook als deze concreet is niet gevolgd, als de patiënt later aangeeft dat hij iets anders wil. Bij de gesprekken tijdens het empirisch onderzoek is slechts twee keer een situatie aan de orde gekomen waarbij de wilsverklaring opgevolgd is.
Men pleegt echter vaak wel mondelinge uitingen in aanmerking te nemen. Veel hulpverleners nemen de levenshouding van de patiënt/cliënt mee, zij informeren zich hierover bij de vertegenwoordiger. In onze wetgeving ontbreekt dit laatste element echter: zij kent geen expliciete bepaling die de hulpverlener en vertegenwoordiger verplicht hen bekende, vroegere niet-schriftelijke wilsuitingen in aanmerking te nemen. Overigens houden zowel het begrip 'goed hulpverlenerschap' als het begrip 'goed vertegenwoordigerschap' naar algemene opvatting in dat men met vroegere mondelinge uitingen rekening houdt.
Verder wordt weliswaar in drie bijzondere wetten (WTL, WOD en Wet BOPZ) op uiteenlopende wijze betekenis toegekend aan specifieke soorten positieve wilsverklaringen, maar een algemene wettelijke erkenning van zulke verklaringen (waarin aangegeven wordt dat vroeger geuite wensen en voorkeuren van de patiënt zoveel mogelijk zullen worden gerespecteerd) ontbreekt. Opvallend afwezig is de schriftelijke wilsverklaring in de WMO, een punt waarop overigens ook al eerder in de literatuur is gewezen.
In sommige van de landelijke richtlijnen besproken in hoofdstuk 6 komt het onderwerp vroegere wilsuitingen aan de orde; vermeldenswaard is de stelling in de KNMG Modelrichtlijn (par. 6.2.2) dat de wilsverklaring 'aanleiding moet zijn voor een gesprek tussen de hulpverlener en de (wilsbekwame) patiënt en/of diens vertegenwoordiger.'

Discussie/conclusies

Dat schriftelijke wilsverklaringen behalve in de verpleeghuiszorg slechts een beperkte rol spelen, is opvallend te noemen, met name ten aanzien van de intensive care en – in mindere mate – de psychiatrie. Wilsverklaringen kunnen niet alleen zorgen voor doorwerking van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt, maar ook een goede aanleiding zijn voor een gesprek van de hulpverlener met de patiënt respectievelijk met diens vertegenwoordiger, en er in het laatste geval toe bijdragen dat aan de vertegenwoordiging meer inhoud wordt gegeven. Verbetering van voorlichting aan het publiek over het opstellen van zulke wilsverklaringen respectievelijk nadere uitwerking van richtlijnen voor professionals voor het omgaan ermee, is derhalve geboden.
Het ontbreken van wettelijke erkenning van de betekenis van vroegere niet-schriftelijke wilsuitingen respectievelijk van positieve wilsuitingen moet mede in het licht van art. 9 Biogeneeskunde Verdrag en de daarbij aansluitende Aanbeveling R (2009) 11, als een lacune worden beschouwd. Daarmee is niet gezegd dat dergelijke wilsuitingen per definitie een vergelijkbaar rechtsgevolg zouden moeten hebben als schriftelijke, negatieve wilsverklaringen. In positieve wilsverklaringen neergelegde wensen van de patiënt kunnen afstuiten op de professionele standaard van de hulpverlener (zij het dat deze daar niet te gemakkelijk beroep op moet doen) en vanwege hun minder zekere karakter is het aanvaardbaar dat niet-schriftelijke uitingen minder direct verplichtend zijn voor hulpverlener en vertegenwoordiger dan schriftelijke. Bepaald zou kunnen worden dat zowel hulpverlener als vertegenwoordiger met zulke wilsuitingen rekening behoren te houden. In de WMO zouden vroegere wilsuitingen (positieve of negatieve, maar gelet op de aard van de materie wel in schriftelijke vorm) mogelijk een zinvolle rol kunnen spelen; het is de moeite waard (niet alleen in het belang van toekomstige proefpersonen, maar ook in het belang van het medisch-wetenschappelijk onderzoek) hier onderzoek naar te laten doen.

Aanbevelingen

Verbetering van voorlichting aan het publiek over het belang van opstellen van schriftelijke wilsverklaringen, gecombineerd met aandacht in opleiding en bijscholing van professionals voor het omgaan met zulke verklaringen.
Voorzien in expliciete, wettelijke erkenning van vroegere, niet-schriftelijke wilsuitingen respectievelijk van 'positieve' wilsuitingen, in de zin dat zowel hulpverlener als vertegenwoordiger daarmee rekening behoren te houden.
Aan het thema vroegere wilsuitingen meer uitwerking geven in richtlijnen van instellingen en beroepsorganisaties, inclusief het belang van vragen naar schriftelijke wilsverklaringen en het tijdig aangaan van gesprekken over wensen inzake toekomstige zorg.
Nader onderzoek laten verrichten naar de mogelijke rol van schriftelijke verklaringen (negatief en positief) in het kader van de WMO.

Zorgvolmachten

Bevindingen

Ook de regeling voor het aanwijzen van een persoonlijk gemachtigde op het gebied van de gezondheidszorg in de WGBO (art. 7:465 lid 3 BW) is summier te noemen; in de WCZ (waarin de betreffende bepaling wordt overgenomen in art.4 lid 1 sub e) is dit niet anders. Wel moet worden bedacht dat ook de leden 4-6 van art. 7:465 BW op de zelf aangewezen vertegenwoordiger van toepassing zijn en dat aanvullend de algemene volmachtregeling van art. 3:60 e.v. BW geldt. Aan de aanwijzing stelt de wetgeving geen andere eisen dan dat deze schriftelijk dient te geschieden. Of de gemachtigde kan/moet optreden hangt in feite af van de hulpverlener, omdat die bepaalt wanneer sprake is van wilsonbekwaamheid. De wetgeving voorziet niet in centrale registratie van zorgvolmachten. De wet geeft geen regels voor herroeping (aangenomen moet worden dat die te allen tijde kan geschieden), expliciteert niet welke verplichtingen de gemachtigde jegens de volmachtgever heeft (die moeten worden geacht begrepen te zijn in de notie van 'goed vertegenwoordiger') en bevat geen bepalingen over verantwoording en toezicht.
In 2000 werd bij de toenmalige WGBO-evaluatie gevonden dat 'de figuur van de schriftelijk gemachtigde die in de wet is voorzien, onder artsen een grote onbekende (blijkt)'.[833] Bij de vraag naar de voorkeur van de hulpverlener voor een bepaald soort vertegenwoordiger (door rechter benoemd, door betrokkene aangewezen, onbenoemd), wordt door een aantal hulpverleners opgemerkt dat een schriftelijk gemachtigde nooit voorkomt. Slechts twee van de geïnterviewde vertegenwoordigers bleken schriftelijk gemachtigd; hieruit zou kunnen worden opgemaakt dat nog steeds van onbekendheid sprake is. Het empirisch onderzoek levert met andere woorden aanwijzingen dat er niet veel veranderd is sinds de WGBO-evaluatie.

Discussie/conclusies

Gelet op de onbekendheid met de figuur van de schriftelijk gemachtigde is meer voorlichting over zorgvolmachten geboden. Bezien zou moeten worden hoe dit punt meer gericht onder de aandacht van het publiek kan worden gebracht, bijvoorbeeld door er in overheidspublicaties naar te verwijzen als alternatief voor curatele/mentorschap. Ten aanzien van hulpverleners dient voor dit onderwerp meer aandacht te komen in opleiding, nascholing en zelfregulering.
Een andere vraag is of nadere regeling van de zorgvolmacht gewenst is. Daarbij dient de wetgever een zekere balans te houden tussen enerzijds het scheppen van waarborgen en het geven van rechtszekerheid, anderzijds het voorkomen van onnodige formalisering die een drempel zou kunnen zijn voor mensen om van deze mogelijkheid gebruik te maken. Pleitbaar is dat in de wetgeving wel uitdrukkelijk wordt opgenomen dat de gemachtigde handelt in het belang van de volmachtgever, hem op de hoogte houdt, zich zoveel mogelijk laat leiden door diens vroegere en huidige wensen en dergelijke. Een dergelijke explicitering van 'goed vertegenwoordigerschap' is overigens ook voor andere vertegenwoordigers van belang; zie daarover verder in par. 12.3.3.
Of ook in verantwoordingsplichten en toezicht van overheidswege voorzien moet worden valt te betwijfelen: voor zover Aanbeveling R (2009) 11 hiertoe aanspoort lijkt dat vooral betrekking te hebben op volmachten die (mede) economische of financiele aangelegenheden betreffen. Voorts is de

833 Dute e.a. 2000, p. 177.

aanwijzing primair de verantwoordelijkheid van de volmachtgever; dat wil overigens niet zeggen dat bij misbruik en onvermogen niet zou moeten kunnen worden ingegrepen, maar daarin voorziet de wetgeving wel door benoeming van een wettelijk vertegenwoordiger, naast de mogelijkheid voor de hulpverlener zo nodig een beroep te doen op het goed hulpverlenerschap ex art. 7:465 lid 4 BW. Ten slotte is voor de vraag of moet worden voorzien in verantwoordingsplichten resp. toezicht, van belang dat de juridische bekwaamheid van de betrokkene onaangetast blijft.
Een ander discussiepunt betreft het registreren van volmachten, een punt waarvoor Aanbeveling R (2009) 11 aandacht vraagt. Bij de parlementaire behandeling van de WGBO heeft de regering indertijd om verschillende redenen aangegeven een landelijke registratie van schriftelijke wilsverklaringen niet wenselijk te achten (zie hoofdstuk 2, par. 2.3). De vraag is uiteraard of de daar aangevoerde argumenten nog steeds voldoende hout snijden en zo ja, of zij ook opgaan voor verklaringen waarin zorgvolmachten worden gegeven. De omringende landen besproken in hoofdstuk 7 kennen geen landelijke registratie van schriftelijke verklaringen en/of zorgvolmachten. Registratie zou kunnen bijdragen aan de effectiviteit van dergelijke documenten, en voorts het belang van de rol van gemachtigde en de status van de volmacht kunnen profileren, ook richting hulpverleners. Tegelijkertijd vereist registratie een aanzienlijke inspanning die ook beslag zou leggen op publieke middelen; het lijkt alles afwegende beter een beslissing tot eventuele invoering daarvan te verschuiven naar de toekomst als de zorgvolmacht meer gangbaar is geworden.
Ten slotte de vraag of het uit het oogpunt van profilering en versterking van de positie van de gemachtigde ook geen aanbeveling verdient diens bevoegdheden uit te breiden. Het is in elk geval vreemd dat de persoonlijk gemachtigde geen enkele rol speelt bij de vaststelling van wilsonbekwaamheid van de volmachtgever; zie over het feit dat vertegenwoordigers – inclusief de persoonlijk gemachtigde – daarbij eigenlijk betrokken zouden moeten zijn reeds par. 12.3.1. Over de vraag of de gemachtigde meer bevoegdheden zou moeten hebben dan andere vertegenwoordigers (zoals tot op zekere hoogte in België en Engeland het geval is), zie par. 12.3.3.

Aanbevelingen:

Gelet op de relatieve onbekendheid met de figuur van de zorgvolmacht is het nodig de zorgvolmacht meer gericht onder de aandacht van het publiek te brengen, bijvoorbeeld door er in overheidspublicaties op te wijzen als alternatief voor curatele/mentorschap.
Zorgverleners dienen te weten wat zorgvolmachten zijn en hoe daarmee om te gaan; om dat te bereiken is meer aandacht nodig voor dit onderwerp in opleiding en nascholing, alsmede in richtlijnen van beroepsbeoefenaren.
Centrale registratie van zorgvolmachten dient een optie te blijven voor de toekomst als zorgvolmachten meer gangbaar zijn geworden.

12.3.3 Vertegenwoordiging

Moet er een vertegenwoordiger zijn?

Bevindingen

Bij de totstandkoming van WGBO is de vraag aan de orde geweest wat er moet gebeuren als de patiënt/cliënt wilsonbekwaam wordt geacht ten aanzien van een of meer beslissingen, maar er geen vertegenwoordiger beschikbaar is in de zin van de WGBO (inclusief een door de rechter of zelf aangewezen vertegenwoordiger). Blijkens het empirisch onderzoek wordt door hulpverleners dan veelal verder gekeken in de kring van bekenden van de betrokkene. Bij de parlementaire behandeling van de WGBO is aangegeven dat er zich inderdaad niets tegen verzet dat de hulpverlener dan 'een goede vriend of vriendin' van de patiënt raadpleegt, maar de bevoegdheden die een vertegenwoordiger heeft komen zulke personen niet toe. De hulpverlener moet dan handelen conform de veronderstelde wil van de patiënt en zich beperken tot spoedeisende handelingen.[834] In feite treedt hij daarbij uit hoofde van zaakwaarneming op.[835] Over wat de hulpverlener buiten die spoedeisende situaties moet doen laat de wet zich niet uit. Dat is anders in Duitsland en in Engeland. In Duitsland moet de hulpverlener buiten spoedsituaties voor iedere wilsonbekwame patiënt die geen gemachtigde heeft aangewezen, om de aanstelling van een wettelijk vertegenwoordiger verzoeken. Van een dergelijke 'vertegenwoordigingsdwang' is in Engeland juist geen sprake: de Mental Capacity Act beschermt de hulpverlener die de noodzakelijke zorg verstrekt aan een wilsonbekwame bij het ontbreken van een vertegenwoordiger; een duidelijke grens is daarbij niet gesteld (zie hoofdstuk 7, par.7.2.2 resp. 7.2.3).
In ons land wordt het ongewenst geacht dat de hulpverlener de facto als vertegenwoordiger gaat optreden. Dat geldt ook voor het optreden van de hulpverlener als mentor. Een uitspraak van de Hoge Raad waarin instelling van het mentorschap niet noodzakelijk werd geacht omdat de belangen van de betrokkene al voldoende werden behartigd door onder andere de aanwezigheid van een bewindvoerder en een visor (een door de woonvoorziening aangewezen persoonlijk begeleider)[836], stuitte in de literatuur dan ook op kritiek.[837] Ook in de reacties van koepelorganisaties komt naar voren dat iemand wiens werk het is om de behandeling, verpleging en verzorging van de cliënt te realiseren, daarnaast niet diens persoonlijke belangen kan behartigen[838], en dat als de cliënt niemand heeft die dat kan doen, een mentor aangesteld moet worden.[839] Het verbaast dan ook niet dat in de komende WVGG beperkingen worden gesteld aan de personen die de patiënt kan machtigen; dat kunnen niet zijn: (een medewerker van) de zorgaanbieder, de geneesheer-directeur, de zorgverantwoordelijke en een zorgverlener. Bij wilsonbekwamen zonder vertegenwoordiger dient de zorgaanbieder een verzoek voor een mentorschap te doen. In het wetsvoorstel WZD zijn vergelijkbare bepalingen opgenomen.

834 Zie in dit verband ook art. 7:466 lid 1 BW: toestemming van een vertegenwoordiger mag verondersteld worden voor handelingen die dringend nodig zijn en waarvan het nalaten tot ernstig nadeel voor de patiënt zou leiden.

835 MvA, Kamerstukken II, 1990-1991, 12561, nr. 6, p. 53-54.

836 HR 8 november 1996, RvdW 1996, nr. 214C.

837 Berendsen & Blankman 1997.

838 Aldus de reactie van het Platform VG.

839 Aldus de reactie van Actiz.

Discussie/conclusies

Anders dan in WVGG en WZD ontbreekt in de toekomstige WCZ de verplichting bij afwezigheid van een vertegenwoordiger de procedure voor benoeming van een mentor te starten. Dat is tot op zekere hoogte te begrijpen: WVGG en WZD hebben betrekking op onvrijwillige zorg en zullen bovendien vaker situaties betreffen waarin de wilsonbekwaamheid niet kortdurend is. Bovendien is het niet altijd bezwaarlijk dat een vertegenwoordiger in de zin van de wet ontbreekt, bij voorbeeld als 'een goede vriend of vriendin' ook heel goed tijdelijk in de vereiste ondersteuning kan voorzien. Immers, ondersteuning bieden is minstens zo belangrijk als plaatsvervangend kunnen beslissen. Mede in het licht van het naar verwachting toenemend aantal mensen dat zorg behoeft en geen sociaal netwerk heeft waaruit een (informele of zelfaangewezen) vertegenwoordiger kan voortkomen[840], blijft het echter toch de vraag of de wetgever niet moet aangeven in welke omstandigheden ook buiten het gebied van WVGG en WZD om aanstelling van een mentor dient te worden verzocht als geen andere vertegenwoordiger beschikbaar is.
Zie in dit verband ook de in hoofdstuk 6, par. 6.2.2 besproken KNMG Modelrichtlijn volgens welke de wetgever bij de opsomming van informele vertegenwoordigers in art. 7:465 lid 3 BW mogelijk nog te veel is uitgegaan van traditionele familieverbanden en te weinig rekening heeft gehouden met nieuwe (mantelzorg) relaties, zoals tussen vrienden, buren en dergelijke; als de patiënt zo iemand heeft dan kan de hulpverlener volstaan met overleg met deze persoon, tenzij er aanleiding is een mentorschap aan te vragen. Dat laatste is volgens de richtlijn met name aangewezen bij 'structurele/irreversibele wilsonbekwaamheid én er een ingrijpende maatregel(en) moet(en) worden verricht.' Hiermee is ons inziens een goed evenwicht gevonden tussen het vermijden van 'vertegenwoordigingsdwang' en het voorzien in vertegenwoordiging waar dat echt nodig. Het verdient aanbeveling een dergelijk criterium wettelijk vast te leggen. Aldus ook de in hoofdstuk 8, par.8.3.3 besproken Aanbeveling R (99) 4 van de Raad van Europa volgens welke de nationale wetgeving aandacht dient te besteden aan de situatie dat wilsonbekwame personen rechtens geen vertegenwoordiger met adequate bevoegdheden hebben (zonder dat overigens uitgesloten wordt dat kleinere interventies door medische professionals zelf worden uitgevoerd). Overigens veronderstelt dit wel dat er een goede infrastructuur is voor aanstelling van mentoren (voldoende mentoren beschikbaar, mogelijkheid tot snelle benoeming door de rechter enz.); zie daarover verder par. 12.4.1.

Aanbeveling

In de WGBO (of althans de toekomstige WCZ) opnemen dat als de wilsonbekwame patiënt geen vertegenwoordiger in de zin van die wet heeft, voorzien dient te worden in benoeming van een mentor indien sprake is van meer dan tijdelijke wilsonbekwaamheid en ingrijpende beslissingen te verwachten zijn.

840 Reactie Mentorschap Netwerk Nederland.

Wie als vertegenwoordiger kunnen optreden

Bevindingen

Naast door de rechter aangewezen vertegenwoordigers kent de WGBO de persoonlijk gemachtigde resp. de onbenoemde vertegenwoordiger. In bijzondere wetten wordt uitgaan van dezelfde vertegenwoordigers; de verschillen met de WGBO (voor zover aanwezig) zijn beperkt (dat geldt ook voor de WZD waar de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO weliswaar buiten toepassing wordt verklaard, maar vervolgens toch weer grotendeels terugkeert). Zoals in voorafgaande hoofdstukken al geconstateerd is, is de grote plaats voor de onbenoemde vertegenwoordiger een opvallend kenmerk van ons wettelijk stelsel. Van de omringende landen is deze figuur alleen in België bekend. De belangrijke positie van de onbenoemde vertegenwoordiger roept feitelijke en juridische vragen op. Juridisch is de belangrijkste vraag of met de figuur van de onbenoemde vertegenwoordiger (met verregaande bevoegdheden, zonder duidelijke verantwoordingsplicht, etc.) wel voldoende recht gedaan wordt aan de vereiste bescherming van de wilsonbekwame. Feitelijke vragen komen vooral naar voren naar aanleiding van het empirisch onderzoek. Daaruit blijkt dat sommige vertegenwoordigers (veel) beter tegen hun taak opgewassen zijn dan andere; door respondenten wordt aandacht gevraagd voor de wenselijkheid dat vertegenwoordigers die daaraan behoefte hebben hulp en ondersteuning kunnen krijgen bij hun taak. Suggesties hiervoor vanuit de praktijk zijn het optimaliseren van het foldermateriaal (ook in gemakkelijke taal), voorlichting in de vorm van film of afbeeldingen, wettelijk vertegenwoordigers op de hoogte brengen van wetswijzigingen en het houden van een gesprek met de vertegenwoordiger met uitleg over zijn/haar taken en bevoegdheden. Dit laatste gesprek kan overigens door een ander dan de arts gevoerd worden; door vertegenwoordigers wordt aangegeven dat een familievertrouwenspersoon het eerste contactpunt zou kunnen zijn om de arts te ontlasten in zijn informerende taak. Ook blijkt dat de onbenoemde vertegenwoordiger niet bij alle hulpverleners dezelfde behandeling krijgt als de benoemde vertegenwoordiger; sommige hulpverleners geven aan dat zij een door de rechter benoemde vertegenwoordiger meer rechten toekennen dan een onbenoemde vertegenwoordiger. Dat kan erop duiden dat hulpverleners niet weten dat de informele vertegenwoordiger ten aanzien van medische beslissingen dezelfde positie inneemt als de wettelijke vertegenwoordiger, maar het kan ook betekenen dat de laatste in het algemeen wat beter in staat is zijn taak te vervullen dan de eerste. Een ander punt is dat de praktijk soms worstelt met de vraag wie in concreto als informeel vertegenwoordiger moet worden gezien. Het komt regelmatig voor dat hulpverleners in de praktijk bij belangrijke beslissingen met meerdere familieleden overleggen, bijvoorbeeld door familiegesprekken te organiseren of de hulp in te roepen van een ander familielid dan degene met wie in beginsel overlegd wordt. Dit doen zij in het algemeen als zij meer informatie over de patiënt willen verzamelen, maar zeker als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet lijkt te dienen. In het laatste geval komt het overigens vaker voor dat hulpverleners – nadat geprobeerd is de vertegenwoordiger beter voor te lichten – zelf een beslissing nemen in zo'n situatie, dan dat zij een andere vertegenwoordiger kiezen. Niettemin wordt in de praktijk wel de behoefte geuit om een andere vertegenwoordiger aan te kunnen stellen als de eerste zijn taak niet goed vervult. In de WGBO-richtlijn van de Vereniging gehandicaptenzorg Nederland wordt de volgorde die de wetgever tussen de informele vertegenwoordigers heeft aangebracht (partner, ouders, kinderen, broers/zussen) als te beperkt ervaren: de instelling bepaalt zelf tegenover welke personen uit dit rijtje

hij zijn verplichtingen nakomt en zal daarbij letten op de relatie die er feitelijk al met de cliënt is. Vervolgens wordt in de overeenkomst vastgelegd welke persoon aanspreekpunt vormt en tegenover welke persoon uit dit 'WGBO-rijtje' de instelling zijn verplichtingen nakomt.[841]

Discussie/conclusies

Ten aanzien van de vraag wie als vertegenwoordiger kunnen optreden volgen de bijzondere wetten grosso modo het algemene regiem zoals neergelegd in de WGBO; waar sprake is van verschillen (in verband met de aanwezigheid van derdenbelangen is de kring van informele vertegenwoordigers soms beperkt), lijken die gerechtvaardigd. In par. 8.4 is geconstateerd dat de internationale normen (met name Aanbeveling R (1999) 4) ten aanzien van de prominente plaats van de figuur van de onbenoemde vertegenwoordiging niet geheel eenduidig zijn: enerzijds wordt gesuggereerd dat aan hen vooral beslissingen 'of a minor or routine nature' zouden moeten worden overgelaten, anderzijds wordt opgeroepen personen aan te wijzen die toestemming kunnen geven als een wilsonbekwame geen 'representative with appropriate powers' heeft. Alles afwegend is geconcludeerd, dat de Nederlandse wetgeving op dit punt aanvaardbaar moet worden geacht, nu zij een flexibel, gedifferentieerd arsenaal aan maatregelen biedt waarbij de juridische bekwaamheid van de betrokkene in principe intact kan blijven en waarbij de vertegenwoordiging niet verder hoeft te reiken dan de feitelijke wilsonbekwaamheid van betrokkene. Dat geldt per saldo zelfs voor het bij de onbenoemde vertegenwoordiging ontbreken van verantwoordingsplicht, toezicht en andere waarborgen tegen misbruik. Dat neemt natuurlijk niet weg dat bezien zou moeten worden op welke punten de nadelen van het informele vertegenwoordigerschap zouden kunnen worden gemitigeerd (zonder de voordelen te niet te doen); zie daarover verder hieronder. Belangrijk lijkt overigens wel dat vertegenwoordigers die daaraan behoefte hebben ondersteuning kunnen krijgen bij de uitoefening van hun taak (zie daarover verder par. 12.4, alwaar ook aanbevelingen ter zake worden gedaan).
Als informele vertegenwoordigers worden in WGBO en WCZ – na de levenspartner – naaste familieleden genoemd (ouder, kind, broer/zus). Rechtvaardiging daarvoor kan niet alleen gevonden worden in art. 8 EVRM dat aan familiebanden bijzondere juridische betekenis toekent, maar ook in het gegeven dat die naaste familieleden na de levensgezel doorgaans het langst en het meest vertrouwd zullen zijn met de patiënt. Wel zou vanwege het kleiner worden van gezinnen tezamen met het toenemen van de levensverwachting overwogen kunnen worden kleinkinderen van de patiënt als laatste categorie aan de door de wet genoemde informele vertegenwoordigers toe te voegen.
Ten slotte: de opmerking uit de praktijk dat de meest geschikte informele vertegenwoordiger niet altijd de eerst geroepene is in de wettelijke volgorde, is begrijpelijk; echter voor die volgorde zijn goede gronden aan te geven. Wel zou de wet expliciet kunnen aangeven dat uit de kring van informele vertegenwoordigers een ander te kiezen is als de 'eerst geroepene' niet als 'goed vertegenwoordiger' (zie daarover verder hieronder) blijkt te handelen. Naast die vertegenwoordiger in de zin van de wet kunnen er uiteraard nog (andere) personen zijn aangewezen als contactpersoon of op een andere wijze bijdragen aan de zorg. Zie bijvoorbeeld de 'patiëntcontactpersoon' in de toekomstige WVGG via wie de familie en directe naasten zoveel mogelijk betrokken worden bij de verplichte zorg (hoofdstuk 4, par. 4.3.4).

841 Formeel heeft men in de gehandicaptensector die ruimte om dat deze sector niet rechtstreeks onder de dwingende bepalingen van de WGBO valt; bij invoering van de WCZ zou dit overigens anders worden.

Aanbevelingen

In WGBO (en WCZ) kleinkinderen van de patiënt als laatste categorie toevoegen aan de door de wet genoemde informele vertegenwoordigers.
In de wet opnemen dat als de informele vertegenwoordiger zijn taak niet goed vervult, een andere persoon uit de door de WGBO genoemde personen (in de door de wet genoemde volgorde) daarvoor benaderd kan worden.

Taak en bevoegdheden van vertegenwoordigers

Bevindingen

In de WGBO ontbreekt een algemene omschrijving van de taak van de (onbenoemde) vertegenwoordiger; voor curatele en mentorschap bevat de wet wel regels voor de taakstelling. Wel volgt uit de WGBO resp. uit de bijzondere wetten, over welke bevoegdheden vertegenwoordigers beschikken (die zijn voor de verschillende soorten vertegenwoordigers in beginsel gelijk). Wettelijk is niet vastgelegd (en in de praktijk is niet altijd duidelijk) welke de 'hoogstpersoonlijke' beslissingen zijn die zij niet namens de vertegenwoordigde mogen nemen (zie hierover ook par. 12.3.1. ten aanzien van de Wet afbreking zwangerschap).
In het geval van de zelf aangewezen vertegenwoordiger hangt de omvang van de bevoegdheden mede af van de volmacht. In de literatuur is er in het verleden wel voor gepleit dat de gemachtigde waar hij bevoegd is op te treden, meer zou moeten kunnen beslissen dan andere vertegenwoordigers (zie ook par. 12.3.2 en de regelgeving in België en Engeland ter zake).[842] Zo zou bijvoorbeeld bepaald kunnen worden dat de hulpverlener hem niet met beroep op 'goed hulpverlenerschap' (WGBO) zou moeten kunnen passeren.
Dit laatste punt is trouwens niet (Engeland en Duitsland) of slechts in minder vergaande vorm (België) in de wetgeving van omringende landen terug te vinden. Het roept – ook ten aanzien van andere vertegenwoordigers – de vraag op of het perspectief van de hulpverlener niet te gemakkelijk kan prevaleren. Mutatis mutandis is een dergelijke vraag overigens ook te stellen bij WVGG respectievelijk WZD; bij die wetten spelen overigens ook andere aspecten een rol (zoals bescherming van de betrokkene zelf of anderen tegen schade of gevaar). De WGBO maakt niet duidelijk wanneer de hulpverlener zich tegenover de vertegenwoordiger die de rechten van de patiënt uitoefent, op goed hulpverlenerschap kan beroepen. Ook vanuit het veld wordt erop gewezen dat niet duidelijk is welke inhoudelijke en procedurele voorwaarden hiervoor vervuld moeten zijn.[843]
Ook uit het empirisch onderzoek blijkt dat de kennelijke wensen van de patiënt dan wel de opvatting van zijn vertegenwoordiger als het erop aan komt niet in de weg staan aan het beroep op goed hulpverlenerschap. De meerderheid van de hulpverleners geeft aan dat alleen zij beslissen over de noodzaak dan wel zinloosheid van de behandeling. Er zijn op dit punt echter wel verschillen tussen de sectoren. Zo vindt op de IC veel vaker overleg plaats tussen arts en vertegenwoordiger, wat tot gevolg heeft dat de vertegenwoordigers zich meer betrokken voelen bij de beslissingen dan elders hoewel zij feitelijk weinig kunnen meebeslissen. In de sector psychiatrie wordt blijkens het empirisch onderzoek juist minder vaak met hen overlegd, waardoor het gevoel niet mee te mogen beslissen veel sterker is.

842 Leenen & Gevers 2000, p. 214-215.

843 Zie reactie Actiz.

In de toekomstige WCZ is althans een zekere begrenzing aangegeven, doordat als procedurele eis wordt gesteld dat bij afwijking van de beslissing van de vertegenwoordiger een andere zorgaanbieder moet zijn geraadpleegd (art. 4 lid 2).

Discussie/conclusies

Het ontbreken van een algemene taakstelling en van een omschrijving van de bevoegdheden van de vertegenwoordiger moet met name waar het de WGBO betreft (en dus ook de toekomstige WCZ) als een lacune worden beschouwd. Het zou beter zijn als de wet duidelijk maakt dat het de primaire taak van de vertegenwoordiger is de patiënt te ondersteunen ten aanzien van zijn (resterende) vermogen tot zelfbeschikking en in tweede instantie pas plaatsvervangend te beslissen. Ten aanzien van dat laatste zouden de grenzen van de vertegenwoordigingsbevoegdheid duidelijker moeten worden aangegeven.
Voor de gedachte dat de gemachtigde meer bevoegdheden zou moeten hebben dan andere vertegenwoordigers pleit weliswaar dat hij door de betrokkene zelf gekozen is, daar staat tegenover dat ook gewaakt moet worden voor een onaantastbare positie. De wet kent geen regeling voor intrekking van de volmacht bij taakverwaarlozing van de gemachtigde (de curator en mentor kunnen in dat geval door de rechter worden ontslagen). De hulpverlener kan alleen ad hoc diens optreden passeren op grond van goed hulpverlenerschap of – als uiterste middel – verzoeken om benoeming van een mentor.
Dat de hulpverlener een eigen verantwoordelijkheid heeft en daarom nooit volledig gebonden kan zijn aan de mening van de vertegenwoordiger is op zichzelf te billijken; zie in dit verband ook de toelichting op art. 6 Biogeneeskunde Verdrag volgens welke de hulpverlener steeds ervoor verantwoordelijk is 'to protect the patiënt against decisions taken by a person or body whose authorisation is required, which are not in the interest of the patiënt'. Anderzijds verdraagt de mogelijkheid van de hulpverlener om het standpunt van een vertegenwoordiger op grond van het niet nader uitgewerkte begrip 'goed hulpverlenerschap' te negeren, zich slecht met een van de doelen die de wetgever oorspronkelijk met de regeling van de vertegenwoordiging had, namelijk te voorkomen dat de hulpverlener alleen zou beslissen; in ruimere zin kan het tevens af doen aan de uitgangspunten van bescherming en zelfbeschikking. Ook in het empirisch onderzoek klinkt een dergelijk geluid: met name door sommige vertegenwoordigers in de sectoren verpleeghuiszorg en psychiatrie wordt de vraag gesteld wat nog de meerwaarde is van het aanstellen van een vertegenwoordiger, als hulpverleners altijd het goed hulpverlenerschap kunnen inroepen om de vertegenwoordiger te overrulen.
In dit verband moet (ten aanzien van alle vertegenwoordigers) de bovengenoemde procedurele bepaling in de WCZ (raadpleging andere hulpverlener) worden verwelkomd (aan te vullen met de eis dat daarvan verslag wordt gedaan in het dossier). Daarnaast en meer ten principale lijkt echter verduidelijking/begrenzing gewenst van de mogelijkheid zich tegenover de vertegenwoordiger op het goed hulpverlenerschap te beroepen (vergelijk de Belgische wetgeving waarin dat slechts kan bij bedreiging van het leven of ernstige aantasting van de gezondheid). Dit zou hooguit mogelijk moeten zijn in situaties waarin ernstig nadeel voor de patiënt te verwachten is van het volgen van de beslissing van de vertegenwoordiger. Voor procedurele aspecten van conflicten tussen vertegenwoordiger en hulpverlener, zie par. 12.3.4.

Aanbevelingen

Betere omschrijving in de WGBO van taak en bevoegdheden van de vertegenwoordiger (respectievelijk de grenzen daaraan).
Wettelijke omgrenzing van de ruimte voor beroep op"goed hulpverlenerschap' tot situaties waarin het volgen van het standpunt van de vertegenwoordiger zou leiden tot ernstig nadeel voor de patiënt, alsmede opnemen van de procedurele eis dat in dergelijke situaties raadpleging van een andere hulpverlener en verslaglegging daarvan in het medisch dossier plaatsvindt.

Goed vertegenwoordigerschap

Bevindingen

De notie van 'goed vertegenwoordiger' is specifiek voor de Nederlandse wetgeving (WGBO), zij is althans niet terug te vinden in de bestudeerde omringende landen. De wet zwijgt echter over wat dit begrip precies inhoudt, en geeft ook niet met zoveel woorden aan wie moet vaststellen of aan die norm voldaan wordt en wat de gevolgen zijn als de vertegenwoordiger zich er niet aan houdt. Dat wordt ook in de praktijk wel als een knelpunt ervaren.[844] In de wet is evenmin bepaald dat de interventies waarvoor de vertegenwoordiger toestemming verleent, in het belang van de wilsonbekwame moeten zijn; zie art. 6 Biogeneeskunde Verdrag en Principle 22 van Aanbeveling R (1999) 4.[845] De wetgeving zwijgt ook over de vraag welke standaard de vertegenwoordiger bij de besluitvorming moet aanhouden: 'substituted judgment' of 'best interests' (in Engeland en Duitsland is de wet explicieter op dit punt). Uit het empirisch onderzoek blijkt dat de ondervraagde vertegenwoordigers beide gezichtspunten van belang vinden. Voor het overige bepaalt het relevante wetsartikel (art. 7:465 lid 5 BW) alleen dat de vertegenwoordiger de patiënt zoveel mogelijk bij de uitvoering van zijn taak betrekt. Bij de onbenoemde vertegenwoordiger ontbreekt het ten slotte aan een verantwoordingsplicht, toezicht en andere waarborgen tegen misbruik; daarop is hierboven overigens reeds ingegaan. Dat geldt ook voor de gemachtigde (zie hierboven en in par. 12.3.2). Anders is dat bij de door de rechter benoemde vertegenwoordigers, die ook door de rechter ontslagen kunnen worden.[846]

Discussie/conclusies

Uit het oogpunt van rechtszekerheid (voor vertegenwoordigers en hulpverleners) resp. van rechtsbescherming (van de patiënt) is het te betreuren dat aan het begrip 'goed vertegenwoordiger' wettelijk niet meer invulling is gegeven, bijvoorbeeld door te bepalen dat de vertegenwoordiger in het belang van de patiënt moet beslissen (zie ook de hierboven genoemde internationale

844 Aldus de reactie van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

845 Hierop zijn slechts uitzonderingen mogelijk in zeer bijzondere gevallen en onder extra bescherming.

846 Een ander punt is dat de begin 2010 voorgestelde wetswijziging met betrekking tot de regeling van curatele, onderbewindstelling en mentorschap in een periodieke evaluatie voorziet van deze regimes (conform art. 12 lid 4 van het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap). Daarbij gaat het echter om de noodzaak tot voortzetting ervan, niet om de taakvervulling door de betreffende vertegenwoordiger.

standaarden)[847], daarbij vroegere wilsuitingen van de patiënt in aanmerking dient te nemen, hem naar zijn bevattingsvermogen op de hoogte moet houden, met hem zo veel mogelijk moet overleggen, zijn zelfstandig optreden moet bevorderen en dergelijke. Zie voor een verdere uitwerking de in 2010 op het World Congress on Adult Guardianship Law aangenomen Yokohama Declaration, die onder I.3 een uitvoerige opsomming geeft van de eisen die aan een goede vertegenwoordiger gesteld mogen worden.
Als een informele of door de patiënt zelf aangewezen vertegenwoordiger zijn verantwoordelijkheden niet of onvoldoende nakomt, heeft de hulpverlener onder de huidige wetgeving verschillende mogelijkheden. Als het belang van de patiënt ernstig in het gedrang komt, kan hij zich op zijn 'goed hulpverlenerschap' beroepen, en voorts kan hij – met name als de situatie om een structurele oplossing vraagt – de rechter benaderen met de vraag (een ander) iemand tot wettelijk vertegenwoordiger te benoemen. De wetgeving lijkt hiermee voldoende opties voor de hulpverlener te bieden; wel zij herinnerd aan de aanbeveling (zie hierboven) om hem expliciet in staat te stellen om binnen de groep informele vertegenwoordigers een ander iemand als vertegenwoordiger te benaderen als degene die wettelijk daartoe het eerst in aanmerking komt, daarin te kort schiet.

Aanbeveling

In wetgeving en zelfregulering nadere invulling geven aan het begrip 'goed vertegenwoordiger'.

Zorg-/behandelplan

Bevindingen

De WGBO kent niet het zorgplan of een vergelijkbaar begrip. Is het begrip zorgplan van recente datum, de Wet BOPZ kent van oudsher het behandelingsplan waarover overleg dient te worden gevoerd met de patiënt of diens vertegenwoordiger; met de informele vertegenwoordiger vindt het overleg niet plaats voor zover dit in strijd zou zijn met goed hulpverlenerschap. In de huidige wetgeving is het begrip zorgplan geïntroduceerd in het op de Kwaliteitswet zorginstellingen gebaseerde Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg. Op grond van art. 3 lid 4 van dit besluit vindt bij wilsonbekwaamheid de bespreking van het plan plaats met de vertegenwoordiger van de betrokkene; de kring van vertegenwoordigers is gelijk aan die van de WGBO; van een beperking van de overlegverplichting in verband met de zorg van een goed hulpverlener is geen sprake.
In komende wetgeving verandert in verband met de voorgenomen intrekking van de Kwaliteitswet zorginstellingen de wettelijke basis voor het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg en komt deze te liggen in art. 8 sub b WCZ.[848] Verder speelt het zorgplan een belangrijke rol in de toekomstige WVGG respectievelijk WZD. De WVGG bepaalt onder meer welke elementen het zorgplan in elk geval moet omvatten; over het zorgplan dient te worden overlegd met de betrokkene en diens vertegenwoordiger. In beginsel dient het zorgplan de verplichte zorg in voorzienbare crisissituaties aan te geven; in onvoorziene situaties kan tijdelijk niet in het zorgplan opgenomen verplichte zorg worden verleend. In het kader van de WZD wordt zorg uitsluitend verleend op basis van het zorgplan

847 Bijzondere wetten, zoals de WMO of de WOD, kunnen daarop een uitzondering bevatten.

848 Aldus art. 64 WCZ.

(tenzij dat er nog niet is); ook hier geldt dat over het plan overleg moet worden gevoerd met de cliënt en diens vertegenwoordiger.

Discussie/conclusies

In het kader van deze evaluatie is speciale aandacht voor het zorg- of behandelingsplan gewettigd omdat het een belangrijk middel is om vorm te geven aan de zeggenschap van de patiënt/cliënt, of – bij diens wilsonbekwaamheid – aan zijn vertegenwoordiger.[849] Dit wordt ook erkend in de toelichting bij het wetsvoorstel WCZ: "... het woord 'zorgplan' is niet anders dan een samenvatting van een aantal elementen die bij de invulling van het begrip 'verantwoorde zorg' een rol moeten spelen. Het is voldoende als die elementen inhoudelijk al in een ander plan of dossier zijn opgenomen en in een bespreking met de cliënt zijn opgesteld; de nadruk ligt (...) op die bespreking."[850] Niet valt in te zien waarom een dergelijke bespreking op voorhand beperkt zou moeten zijn tot AWBZ-zorg. Dat is kennelijk ook de opvatting van de regering want in diezelfde toelichting schrijft zij: "Wij zien geen reden om zo'n bespreking voor te behouden aan AWBZ-zorg; integendeel, voor iedere vorm van aangeboden zorg behoort te gelden dat de cliënt er zijn mening over mag geven en dat zorgaanbieder en cliënt het samen eens worden over welke zorg het beste past bij de situatie waarin de cliënt zich bevindt."[851] Deze opvatting heeft echter geen vertaling gevonden in de WCZ.
In de meer recente brief over de voorgenomen Beginselenwet zorginstellingen[852] wordt wederom aan het zorgplan een belangrijke rol toegekend. De basisrechten van bewoners van zorginstellingen moeten in dat zorgplan geconcretiseerd worden. Het plan lijkt echter weer een andere wettelijke basis te krijgen. "Gezien het cruciale belang van het zorgplan voor de dialoog tussen zorgverleners en cliënt (...) zal ik de bepalingen die nu in de AMvB op basis van de Kwaliteitswet staan, overhevelen naar de Beginselenwet. De reikwijdte van deze bepalingen laat ik ongewijzigd: zij gelden voor alle AWBZ-zorg (...) intramuraal en extramuraal, langer durend dan drie maanden en geleverd door een zorginstelling." Ondanks de belangrijke functie die aan het zorgplan wordt toegekend voor de inspraak van de cliënt blijft de verplichting dus beperkt tot de AWBZ.
Ons inziens is het kunnen overleggen over een zorgplan voor vertegenwoordigers van wilsonbekwame patiënten van cruciaal belang om meer structureel invloed uit te kunnen oefenen op zorg waarbij zij zelf niet dagelijks betrokken zijn. Bespreking van een zorgplan kan ook een goede gelegenheid zijn om afspraken te maken over de wederzijdse communicatie, bijvoorbeeld over de frequentie waarmee en wijze waarop de vertegenwoordiger geïnformeerd wordt en zo de vertegenwoordiger helpen aan zijn rol gestalte te geven. Opstelling en bespreking van een zorg- of behandelingsplan zou dan ook in elk geval gewaarborgd moeten zijn bij zorg die zich over een langere periode uitstrekt (voor de duur van die periode zou de grens van drie maanden aangehouden kunnen worden).

849 Zie ook CMT 25 januari 2001, TvGR 2002/5: structureel overleg over het behandelbeleid met patiënt/familie is aan te bevelen

850 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 106.

851 MvT, Kamerstukken II, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 113.

852 Houtskoolschets Beginselenwet zorginstellingen, Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 17 januari 2011.

Aanbeveling

In de WGBO respectievelijk WCZ opnemen dat bij zorg die zich over een langere periode uitstrekt een met de cliënt en/of diens vertegenwoordiger te bespreken zorg- of behandelingsplan aanwezig dient te zijn, ook als het gaat om zorg die niet uit hoofde van de AWBZ wordt verleend.

12.3.4 Verzet, beklag, conflictoplossing

Verzet

Bevindingen

Verzet is een beladen begrip omdat bij verzet hulpverlening alleen met directe of indirecte dwang mogelijk is. De wetgeving laat zich niet uit over de vraag wanneer precies sprake is van – juridisch relevant – verzet. In de toelichtingen op de WGBO en de Wet BOPZ lijkt de wetgever zich – anders dan in de literatuur en de praktijk – nauwelijks bewust van problemen rond de interpretatie van het begrip verzet. In de sfeer van zelfregulering zijn wel verschillende richtlijnen tot stand gekomen die het begrip wat nader omlijnen (zie hoofdstuk 6). Niettemin wordt in de praktijk de interpretatie en toepassing van het begrip 'verzet' nog vaak problematisch gevonden.[853] In de Memorie van Toelichting op de toekomstige WZD wordt uitvoerig ingegaan op het begrip verzet. Uitgangspunt van de wetgever is dat verzet "in ieder geval moet worden aangenomen bij gedrag dat duidelijk afwijkt van het bekende gedragsrepertoire en het bij de stoornis passend gedrag (...)" Een "zekere consistentie" is daarbij belangrijk. Ook moet de zorgverlener "minstens een idee hebben waar het verzet zich tegen richt."[854] Wezenlijk nieuwe gezichtspunten komen hierin niet naar voren.
De juridische betekenis van wilsbekwaam verzet is besproken in par. 12.3.1. Geconcludeerd is dat dat in beginsel te respecteren is. De Wet BOPZ laat ten onrechte na dat te bepalen. In de komende WVGG prevaleert de zorg van een goed hulpverlener boven de wensen en voorkeuren van de wilsbekwame patiënt; iets dergelijks geldt ook voor de komende WZD volgens welke verzet serieus te nemen is (ook trouwens als het een wilsonbekwame patiënt betreft), maar niet zonder meer behoeft te worden gevolgd.
De betekenis van wilsonbekwaam verzet komt – behalve in art. 4 van de WMO – met name in de WGBO aan de orde. Volgens art. 7:465 lid 6 BW kan dergelijk verzet alleen worden genegeerd als het zich richt tegen een verrichting van ingrijpende aard waarmee de vertegenwoordiger instemt en waarvan uitvoering kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. In art. 17 lid 3 WCZ is een bepaling van gelijke strekking opgenomen. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat bij verzet op enig moment advies gevraagd wordt aan de vertegenwoordiger, behalve in de sector psychiatrie. Als behandeling noodzakelijk is, wordt medicatie toegediend om de cliënt/patiënt rustig te krijgen, zodat de behandeling alsnog kan plaats hebben. Als de behandeling of verzorging niet noodzakelijk is, wordt deze uitgesteld.

853 Aldus de reactie van Actiz.

854 MvT, Kamerstukken II, 2008-2009, 31 996, nr. 3, p. 9-11.

Discussie/conclusies

De vraag is of – gegeven de problemen die in de praktijk nog steeds met interpretatie en toepassing van het begrip 'verzet' worden ervaren – (verdere) verheldering daarvan gewenst is. Evenals bij het begrip 'wilsonbekwaamheid' (zie par. 12.3.1) geldt ook hier dat een andere of uitvoeriger wettelijke omschrijving die problemen vermoedelijk niet zal oplossen. Het risico is dat zo'n omschrijving het begrip 'verzet' alleen maar zal compliceren. Waar nodig kunnen sectorspecifieke richtlijnen steun bieden bij toepassing van het begrip in de praktijk (het begrip verzet in art. 4 lid 2 WMO is op soortgelijke wijze per sector nader geconcretiseerd).
Voor wat betreft de aan wilsonbekwaam verzet te verbinden gevolgen zij allereerst opgemerkt dat een wettelijke regeling zoals neergelegd in art. 7:465 lid 6 BW in België, Duitsland en Engeland niet bestaat. Kennelijk wordt dat niet als een gemis ervaren en valt men terug op de algemene grondregel dat elke toepassing van dwang dient te voldoen aan eisen van noodzaak, subsidiariteit en proportionaliteit. Dat laatste element verwijst naar de afweging die nodig is wil verzet doorbrekende dwang gerechtvaardigd kunnen zijn: is wat op het spel staat van zodanig belang dat het dwang billijkt? Ons inziens is de norm neergelegd in de genoemde WGBO bepaling te behouden omdat zij juist dat element tot uitdrukking brengt. Terecht is overigens in art. 17 lid 3 WCZ de beperking tot ingrijpende verrichtingen weggelaten, nu voor die beperking geen goede grond bestaat. Men zou tegen de betreffende bepalingen in WGBO respectievelijk WCZ kunnen aanvoeren dat zij – anders dan bijvoorbeeld de Wet BOPZ die een speciale klachtprocedure kent – niet voorzien in specifieke procedurele rechtsbescherming tegen toepassing van dwang. Daar staat tegenover dat dwang in de WGBO sfeer zich uitsluitend tegen wilsonbekwaam verzet richt en doorgaans slechts een incidenteel karakter zal hebben. Ter bescherming van de betrokkene zou nog wel bepaald kunnen worden dat voorafgaand aan het negeren van verzet een andere hulpverlener dient te worden geraadpleegd en dat een en ander zijn weerslag moet vinden in het dossier.

Aanbeveling

De bepaling in de WCZ betreffende wilsonbekwaam verzet aanvullen met procedurele waarborgen (consultatie en verslaglegging).

Beklag

Bevindingen

Rond wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging is geen sprake van specifieke klachtprocedures. Voor klachten op dit gebied kan de patiënt gebruik maken van de algemene klachtregeling zoals neergelegd in de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (en in de toekomst in de WCZ). De enige uitzondering is art. 41 Wet BOPZ; dat voorziet naast die algemene klachtregeling in een specifieke klachtprocedure voor de onvrijwillig opgenomen patiënt en stelt hem onder meer in staat zich te beklagen over de beslissing dat hij niet in staat is zijn wil ten aanzien van de voorgestelde behandeling te bepalen. Ook in het kader van de WZD kan geklaagd worden over de vraag of de cliënt wilsbekwaam is terzake van in het zorgplan op te nemen onvrijwillige zorg. In de vermoedelijke opvolger van de Wet BOPZ, de WVGG, is in hoofdlijnen eenzelfde specifieke klachtprocedure

opgenomen. In de limitatieve opsomming van onderwerpen waarover kan worden geklaagd komt de wilsonbekwaamheidsverklaring echter niet voor.

Discussie/conclusies

In hoeverre dient de wetgever voor de problematiek rond wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging specifieke klachtprocedures te creëren? Voor de psychiatrie is die vraag het gemakkelijkst te beantwoorden. Niet alleen is daar de spanning tussen zelfbeschikking en dwang ter bescherming het grootst, maar ook is in bepaalde opzichten sprake van een andere dynamiek tussen de betrokkenen. De patiënt is daar doorgaans zelf meer aanwezig dan in andere sectoren als partij naast de vertegenwoordiger; de hulpverlener wil met hem een eigen vertrouwensband kunnen hebben; de vertegenwoordiger kan daardoor ook sneller op afstand komen te staan, zeker bij de onvrijwillige zorg waar ook nog de bescherming van de samenleving tegen gevaar een rol kan spelen. Het is niet voor niets dat de Wet BOPZ daarom ten aanzien van beslissingen die met beperking van vrijheden of toepassing van dwang te maken hebben, een aparte klachtprocedure voor de patiënt kent. Terecht valt daar ook de beslissing onder de patiënt niet als wilsbekwaam te beschouwen ter zake van het overleg over het behandelingsplan dat in bepaalde omstandigheden gedwongen ten uitvoer kan worden gelegd. Het is dan ook niet goed te begrijpen dat die beslissing in het kader van de klachtprocedure van de WVGG niet klachtwaardig is. Dit geldt a fortiori als men (zoals eerder bepleit, en in de WVGG althans deels gerealiseerd) het wilsbekwaam zijn van de patiënt meer gewicht wil toekennen bij het al dan niet respecteren van verzet. De sectoren psychogeriatrie en verstandelijk beperkten zorg hebben een aantal kenmerken gemeen met de psychiatrie, zoals de wettelijke ruimte voor toepassing van dwang; opmerkelijk is dat in de toekomstige WZD (terecht) wél voorzien is in een specifieke klachtmogelijkheid tegen het oordeel dat de patiënt wilsonbekwaam zou zijn.
Moeilijker te beantwoorden is de vraag of ook voor de gewone zorg in een specifieke klachtprocedure ten aanzien van de wilsonbekwaamverklaring zou moeten worden voorzien. Bieden de in par. 12.3.1 bepleitte procedurele waarborgen hier al niet voldoende bescherming? Daar staat tegenover dat het om een cruciale beslissing gaat nu die er niet alleen toe leidt dat een ander voor de patiënt beslist maar ook dat die beslissing in het uiterste geval onder dwang kan worden uitgevoerd. Dat pleit voor een bijzondere klachtmogelijkheid. In de gewone zorg is echter – anders dan in Wet BOPZ, WVGG en WZD – niet voorzien in een specifieke klachtprocedure waarbij kan worden aangesloten. Dat betekent dat voor dit doel een speciale instantie moet worden gecreëerd.
Van Wijmen heeft indertijd voorgesteld in elk arrondissement een 'middelaar' aan te stellen die naast taken in de sfeer van advies, ondersteuning en toezicht een taak zou krijgen om te beslissen bij conflicten en in spoedgevallen.[855] Dat is een aansprekende gedachte, maar omwille van de haalbaarheid lijkt het beter de bedoelde rol te beleggen bij een instantie die er al is of er althans vermoedelijk binnen afzienbare tijd toch wel zal komen. De mogelijkheden overziende zou overwogen kunnen worden de in de komende WCZ beoogde onafhankelijke, externe geschilleninstantie met deze taak te belasten. In de regel kan men die instantie slechts voor een bindend advies benaderen nadat men eerst de interne klachtregeling van de instelling heeft gevolgd, maar de patiënt zou zijn geschil met de hulpverlener dan rechtstreeks aan die instantie moeten kunnen voorleggen; zonder dat laatste heeft de voorziening immers geen toegevoegde waarde. Art. 29 lid 2 sub a onder 3 maakt overigens in bijzondere gevallen reeds een dergelijke directe toegang mogelijk, onder meer als 'in

855 Van Wijmen 1990, p. 98.

redelijkheid niet kan worden verlangd dat (cliënten) onder de gegeven omstandigheden een klacht bij de zorgaanbieder indienen.'

Aanbevelingen

Evenals in de Wet BOPZ en de WZD ook in de WVGG opnemen dat de patiënt in de specifieke klachtprocedure waarin die wet voorziet, een klacht kan indienen tegen het oordeel dat hij onbekwaam geacht wordt ter zake van beslissingen die onvrijwillige zorg en behandeling betreffen. In de WCZ opnemen dat ter zake van het oordeel dat men wilsonbekwaam is rechtstreeks beroep mogelijk is op de in de WCZ beoogde externe geschilleninstantie.

Conflictoplossing

Bevindingen

In de 'driehoeksverhouding'[856] tussen patiënt, hulpverlener en vertegenwoordiger kunnen tussen alle partijen in de driehoek conflicten ontstaan: tussen patiënt en hulpverlener, tussen patiënt en vertegenwoordiger, en tussen hulpverlener en vertegenwoordiger. Voor die conflicten zijn, een enkele uitzondering daargelaten, geen specifieke formele voorzieningen in het leven geroepen. Partijen zijn dus in beginsel aangewezen op de algemene klacht-, tucht-, en civielrechtelijke voorzieningen.
Over conflicten tussen patiënt en hulpverlener is hierboven reeds gesproken; zie de beschouwing in deze paragraaf over wilsonbekwaam verzet en die in paragraaf 12.3.1 over wilsbekwaam verzet. Een cruciaal aspect is de door de hulpverlener te nemen beslissing of al dan niet sprake is van wilsonbekwaamheid. Voor de vraag of de huidige procedurele rechtsbescherming bij die beslissing voldoende is zie eveneens par. 12.3.1, alsmede hetgeen hierboven over 'beklag' is gesteld.
Bij conflicten tussen patiënt en vertegenwoordiger speelt de hulpverlener weliswaar niet de iure maar wel de facto een grote rol. Uit het empirisch onderzoek komt naar voren dat bij een meningsverschil tussen vertegenwoordiger en wilsonbekwame de wens van de vertegenwoordiger in de meeste gevallen prevaleert. Maar er zijn verschillen in de rol van de arts bij het oplossen van dit conflict. In de verpleeghuiszorgsector ligt de nadruk op het onderzoeken of de vertegenwoordiger het belang van de patiënt wel dient; in de sector psychiatrie handelt de arts bij twijfel aan de vertegenwoordiger zoals hij dit goed acht in die situatie. Opvallend is dat in de verstandelijk beperkten sector de arts de mening van de wilsonbekwame geregeld opvolgt; op de IC komen dergelijke meningsverschillen niet voor (vanwege sedatie of comateuze toestand patiënt). Juridisch is uiteraard de norm van 'goed vertegenwoordiger' van belang; die is echter in de wetgeving niet uitgewerkt en bovendien telt ook of de patiënt zelf zich subjectief goed vertegenwoordigd voelt. Bij een meer duurzaam conflict met een niet benoemde vertegenwoordiger of gemachtigde kan de patiënt om benoeming van een mentor verzoeken. Als hij wilsbekwaam is kan hij ook zelf iemand als vertegenwoordiger aanwijzen, of een gegeven machtiging intrekken en aan iemand anders verstrekken.
In par. 12.3.3 is reeds het spanningsveld aan de orde geweest tussen de vertegenwoordiger die eerst en vooral de wil van de patiënt moet vertolken en de hulpverlener die een eigen verantwoordelijkheid heeft voor de zorg van de patiënt en zich op goed hulpverlenerschap kan beroepen. In de praktijk blijkt bij een conflict als eerste oplossing te worden genoemd het voeren van een gesprek met de

856 Term ontleend aan Van Wijmen 1990.

vertegenwoordiger om hem te informeren over het gevoerde of te voeren beleid. Terecht wordt dus overleg en bemiddeling voorop gesteld. Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt in de ogen van de arts echter niet dient en er is sprake van een belangrijke beslissing, passeert de hulpverlener hem op grond van goed hulpverlenerschap. Dit komt met name naar voren op de IC en in de psychiatrie. Wanneer het een minder belangrijke beslissing betreft zijn hulpverleners sneller geneigd mee te gaan in wat de vertegenwoordiger wil. Het bij passeren van de vertegenwoordiger raadplegen van een andere hulpverlener lijkt niet veel plaats te vinden. Toch is dat juist wat de komende WCZ voorschrijft en wat hierboven in par. 12.3.3 is onderschreven. Specifieke procedures voor conflicten tussen vertegenwoordigers en hulpverleners ontbreken.[857]

Discussie/conclusies

De procedurele aspecten van conflicten tussen patiënt en hulpverlener zijn, zoals boven aangegeven, eerder aan de orde geweest in de beschouwingen over verzet respectievelijk wilsonbekwaamheidsverklaringen. Indien de patiënt in conflict komt met zijn vertegenwoordiger, voorziet de huidige wetgeving in een aantal mogelijkheden voor betrokkene om het initiatief te nemen tot aanstelling van een andere persoon als vertegenwoordiger; toevoeging van specifieke procedures lijkt tegen die achtergrond niet noodzakelijk.
De vraag is of dat laatste ook kan gelden ten aanzien van geschillen tussen vertegenwoordiger en hulpverlener. In hoofdstuk 8 (par. 8.4) is opgemerkt dat de Nederlandse wetgeving op dit punt mogelijk niet voldoet aan internationale normen. De in par. 8.2 vermelde WHO Verklaring (1994) bepaalt dat een arts die aan een wilsonbekwame patiënt een behandeling wil geven waarmee de vertegenwoordiger niet instemt, een rechter of andere arbiter moet inschakelen. Volgens de toelichting op art. 6 Biogeneeskunde Verdrag (1997) moet de hulpverlener de wilsonbekwame patiënt zo nodig beschermen tegen beslissingen van de vertegenwoordiger die niet in zijn belang zijn, maar dan moet wel sprake zijn van 'adequate recourse procedures'. In Duitsland en Engeland voorziet de wetgeving bij (sommige) conflicten tussen hulpverlener en vertegenwoordiger in tussenkomst van de rechter; in België is de vertegenwoordiger net als in Nederland aangewezen op algemene rechtsmiddelen.
Ons inziens biedt dat aan de vertegenwoordiger, jegens wie de hulpverlener toch in principe de verplichtingen dient na te komen die hij anders jegens de patiënt heeft, onvoldoende mogelijkheden om zijn opvatting over wat conform de wil/het belang van de patiënt zou moeten gebeuren, door te zetten. Ook vanuit de praktijk wordt wel gevraagd om een voorziening ter oplossing van mogelijke conflicten tussen hulpverlener en vertegenwoordiger. Die zou dan wel laagdrempelig moeten zijn.[858] Een volgende vraag is dan hoe die voorziening dan gestalte zou kunnen krijgen. Men moet er daarbij voor oppassen dat het de hulpverlener ook weer niet al te moeilijk wordt gemaakt om, als hij dat nodig acht, de belangen van de patiënt te beschermen. In dat licht lijkt het te zwaar te eisen dat de hulpverlener die af wil wijken van het standpunt van de vertegenwoordiger, daarvoor (zoals in bepaalde gevallen in Duitsland en Engeland vereist is) instemming van de rechter moet verkrijgen. Meer voor de hand ligt het aan de vertegenwoordiger de mogelijkheid te bieden om een uitspraak te

857 Wel kan de vertegenwoordiger zich evenals de patiënt in het kader van de speciale klachtprocedure van art. 41 Wet BOPZ verzetten tegen een aantal beslissingen van de hulpverlener, waaronder het oordeel dat de patiënt niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen in relatie tot zijn behandeling(splan).

858 Aldus de reactie van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

krijgen van een daartoe aangewezen functionaris of instantie. Uitgaande van het feit dat het de voorkeur heeft als wordt aangesloten bij een instantie die er al is of zal komen, zou ook hier de in art. 29 WCZ beoogde externe geschilleninstantie een rol kunnen spelen, mits deze voor de vertegenwoordiger rechtstreeks toegankelijk is. Die geschillen instantie kan dat een bindend advies geven.

Aanbeveling

Voorzien in de mogelijkheid voor vertegenwoordigers om geschillen met hulpverleners rechtstreeks voor te leggen aan de in de WCZ beoogde externe geschilleninstantie.

12.4 Slotbeschouwing

Nadat in de vorige paragraaf de huidige (en komende) wetgeving op (hoofd) onderdelen besproken is, is het zinvol de aandacht weer te richten op het systeem van de wetgeving als geheel. Dat is hiervoor al aan de orde geweest in par. 12.2. Daarbij zijn een aantal hoofdkenmerken onderscheiden. Ook zijn de belangrijkste vragen genoemd die die kenmerken oproepen in het licht van de in par. 12.1 beschreven algemene en domeinspecifieke evaluatiecriteria. In deze slotbeschouwing worden die evaluatiecriteria als invalshoek gekozen. Achtereenvolgens wordt het wetgevingssysteem beschouwd vanuit het perspectief van samenhang en interne consistentie, rechtszekerheid en rechtsbescherming, werking in de praktijk, bereiking van de hoofddoelen (zelfbeschikking en bescherming), en ten slotte toekomstbestendigheid. Het resterende evaluatiecriterium – overeenstemming met internationale normen – is al uitvoerig aan de orde geweest in hoofdstuk 8, par. 8.4. Afsluitend wordt kort ingegaan op de meerwaarde van de thematische wetsevaluatie van het onderwerp wilsonbekwaamheid/vertegenwoordiging.

12.4.1 Beschouwingen op systeemniveau

Samenhang en interne consistentie

Een van de hoofdkenmerken van het geheel van wettelijke regelingen met betrekking tot wilsonbekwaamheid/vertegenwoordiging is – zie par. 12.2 – dat onze wetgeving weliswaar een hoofdregiem kent (neergelegd in de WGBO), maar dat verder de regelgeving voor onderscheiden deelonderwerpen respectievelijk deelgebieden in verschillende wetten is neergelegd. Komende wetgeving maakt dat, met de introductie van WCZ, WVVG en WZD, niet wezenlijk anders. Wat de vertegenwoordiging betreft is het hoofdregiem trouwens zelf ook bepaald niet eenvormig, omdat het is opgebouwd uit meerdere, onderling zeer verschillende vertegenwoordigingsvormen.
In het onderzoek zijn anderzijds geen grote inconsistenties geconstateerd tussen de onderzochte wetten. Waar sprake is van afwijkingen betreffen die meestal deelonderwerpen en hebben ze vaak meer te maken met het feit dat in een bepaalde wet zo'n deelaspect niet geregeld is dan dat het anders geregeld is.[859] Waar dat laatste wel het geval is, bijvoorbeeld bij de kring van vertegenwoordigers in specifieke wetten als de WMO en WOD, kan daarvoor ook vaak wel weer een

859 Een voorbeeld is het betrekken van de vertegenwoordiger bij de onbekwaamheidsverklaring, wel genoemd in de WZD, niet in de WVGG.

zekere rechtvaardiging gevonden worden. Waar zo'n rechtvaardiging echter niet goed te geven is, zijn in par. 12.3 aanbevelingen gedaan om tot gelijke regeling te komen.
Het ontbreken van grote inconsistenties noopt tot een zekere terughoudendheid ten aanzien van verdere stroomlijning of vereenvoudiging van het huidige systeem. In het verleden zijn daartoe wel voorstellen gedaan; zo suggereerde Van Wijmen indertijd één wettelijke vertegenwoordigingsregeling voor meerderjarige onbekwamen.[860] Men zal echter de merites van het regelen van eenzelfde thema in verschillende wetten moeten afwegen tegen het voordeel van wetgeving met een meer overkoepelend karakter. Pleidooien om regelingen samen te brengen in een omvattende wet dienen met een zekere argwaan te worden bezien, zeker als het doel voornamelijk is om de wetgeving beter toegankelijk te maken voor de gebruiker (want daarvoor zijn andere middelen beschikbaar). Een meer beperkte en gerichte harmonisatie op punten waar het er juridisch toe doet is in het algemeen te verkiezen. Dat geldt ons inziens ook voor het in dit onderzoek bestudeerde wetgevingscomplex.

Rechtszekerheid en rechtsbescherming

Problematischer is de huidige wetgeving uit een oogpunt van rechtszekerheid en rechtsbescherming. We raken hier aan het tweede in par. 12.2 genoemde 'systeemkenmerk': het alles bijeen genomen summiere karakter van de Nederlandse wetgeving. Dat tweede kenmerk hangt trouwens nauw samen met het derde systeemkenmerk, namelijk minimale juridisering en een sterke voorkeur voor informele arrangementen. Dat uit zich onder meer in het feit dat sommige vertegenwoordigingsfiguren (waaronder de in de praktijk belangrijkste van de onbenoemde vertegenwoordiging) nauwelijks geregeld zijn en dat het op veel punten ontbreekt aan procedurele waarborgen. Goed hulpverlenerschap en goed vertegenwoordigerschap vormen de normatieve overkoepeling van de relatie hulpverlener en vertegenwoordiger, maar aan deze concepten, die bovendien in de WGBO en in de toekomst in de WCZ zijn terug te vinden, heeft de wetgever, zoals aangegeven in hoofdstuk 5, geen handen en voeten gegeven. Dat komt de rechtszekerheid (voor hulpverleners en vertegenwoordigers) en de rechtsbescherming (van wilsonbekwame patiënten) alles bij elkaar niet ten goede. Als men kijkt naar de in hoofdstuk 6 besproken richtlijnen wordt dit probleem van in bepaald opzicht te kort schietende wetgeving door zelfregulering niet echt ondervangen.
In par. 12.3 zijn op veel onderdelen aanbevelingen gedaan die er toe strekken de huidige (en komende) wetgeving aan te vullen en verder uit te werken. Deze betreffen onder meer de vaststelling van wilsonbekwaamheid, de taak en bevoegdheden van vertegenwoordigers, en de verbetering van procedurele rechtsbescherming. Dat kan bijdragen aan de behoefte aan verduidelijking van de wetgeving die ook in de praktijk wordt gevoeld. Weliswaar zeggen de respondenten in een aantal van de onderzochte sectoren redelijk tevreden te zijn met de bestaande regelgeving, uit de reacties van koepelorganisaties komt die behoefte sterk naar voren.[861] Vergroting van rechtszekerheid en rechtsbescherming hoeven overigens niet alleen van wetgeving te komen. Ook richtlijnen en dergelijke kunnen daarbij een belangrijke rol spelen. Richtlijnen en andere vormen van zelfregulering kunnen er overigens ook toe bijdragen de wetgeving naar de praktijk te vertalen en beter toegankelijk te maken. De wetgever kan dat stimuleren, niet alleen door te zorgen voor duidelijke(r) wetgeving,

860 Van Wijmen 1990, p. 93.

861 Zie bijvoorbeeld de reacties van de KNMG, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland en het Platform VG.

maar ook door waar zinvol expliciet voor zelfregulering ruimte te scheppen of daartoe ter uitwerking van het wettelijke kader op te dragen.
Dienen tekorten aan rechtszekerheid en rechtsbescherming te worden opgeheven, over het sterk informele karakter van het Nederlandse systeem dient, zoals eerder aangegeven, genuanceerd te worden gedacht. Dat karakter draagt er immers in belangrijke mate toe bij dat sprake is van een flexibel arsenaal aan maatregelen waarbij de juridische bekwaamheid van de betrokkene in principe intact kan blijven en de vertegenwoordiging niet verder hoeft te reiken dan nodig is in verband met de feitelijke wilsonbekwaamheid van de betrokkene. Anders gezegd, een relatief geringe mate van juridisering brengt weliswaar risico's met zich (in termen van rechtszekerheid en rechtsbescherming), maar heeft ook voordelen; bovendien wordt de hulpverleningspraktijk er niet door bemoeilijkt.

Werking in de praktijk

In het voorafgaande is op diverse punten de spanning tussen theorie en praktijk aan de orde geweest (zie bijvoorbeeld de opmerkingen in par. 12.3.2 over de relatieve onbekendheid van de figuur van de persoonlijk gemachtigde en in par. 12.3.3 over de behoefte aan ondersteuning bij een aantal vertegenwoordigers). Dat sloot aan bij de constatering in par. 12.2 dat het wettelijke systeem weinig sturend is ten aanzien van de vraag hoe in de praktijk met wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging wordt omgegaan (al zijn er daarbij verschillen tussen de onderzochte sectoren). De oorzaken daarvan zijn vermoedelijk deels te zoeken in het huidige systeem van wetgeving en zelfregulering dat zoals aangegeven gekenmerkt wordt door minimale juridisering, en als gevolg daarvan te weinig handvatten biedt voor de praktijk. De aanbevelingen die in par. 12.3 ontwikkeld zijn voor verduidelijking en verbetering van de regelgeving zullen hopelijk het sturende vermogen van de regelgeving vergroten, zonder de voordelen van een meer informele benadering weg te nemen. Maar hoe dan ook zal meer moeten worden gedaan aan handhaving en implementatie.
Voor dat laatste is van belang waar de oorzaken van de afstand tussen wet en praktijk nog meer moeten worden gezocht. Die liggen zeker ook in een gebrek aan bekendheid met de regels en het onvoldoende geëquipeerd zijn van (een aantal) vertegenwoordigers om hun rol goed te kunnen vervullen. Uit het in het kader van deze evaluatie verrichte empirisch onderzoek komt naar voren dat lang niet alle hulpverleners weten wat nu precies de rechten en plichten van een vertegenwoordiger zijn. Geheel nieuw is dat overigens niet. Zo werd al in 2000 bij de evaluatie van de WGBO geconcludeerd dat de desbetreffende bepalingen in die wet onder artsen zeker niet algemeen bekend zijn.[862] In het huidige onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat sommige hulpverleners denken dat een onbenoemde vertegenwoordiger minder rechten heeft dan een mentor of curator. Ook vertegenwoordigers lopen in de praktijk tegen deze onkunde aan. Er zijn mentoren die keer op keer moeten uitleggen dat zij mogen meebeslissen, maar dat recht in de praktijk niet kunnen uitvoeren door onwetende (onwillende) hulpverleners. Ook vertegenwoordigers veronderstellen overigens wel dat de benoemde vertegenwoordiger meer rechten heeft dan de onbenoemde. Hulpverleners vinden dat vertegenwoordigers niet altijd hun rol kennen en meer informatie en (soms) bijsturing nodig hebben. Betere voorlichting ten aanzien van (potentiële) vertegenwoordigers en meer aandacht in opleiding en nascholing van hulpverleners zijn dus eigenlijk niet alleen nodig ten aanzien van vroegere wilsuitingen (zie par. 12.3.2.), maar ten aanzien van het hele terrein van

862 Dute e.a. 2000, p. 176-177.

wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging.[863] Daarin ligt niet alleen een taak voor de overheid, maar ook voor zorgaanbieders, patiënten- en beroepsorganisaties.
Vertegenwoordigers geven daarnaast te kennen dat er in hun gelederen waarschijnlijk een grote groep is (met name onder de zogenaamde informele vertegenwoordigers) die ondersteuning nodig heeft bij de vervulling van hun taak.[864] Wil het wettelijke systeem werken zoals bedoeld, dan zal op een of andere wijze ook in die behoefte moeten worden voorzien. Onderzocht zou moeten worden hoe daaraan het beste gestalte te geven is; te denken valt bijvoorbeeld aan een bredere inzet van de uit de Wet BOPZ bekende patiëntvertrouwenspersoon en/of de in de WVGG geïntroduceerde familievertrouwenspersoon. Een andere mogelijkheid is het inrichten van een landelijk kenniscentrum – al dan niet virtueel – waar patiënten en hun vertegenwoordigers desgewenst informatie en advies kunnen krijgen.[865] Ook zou gekeken kunnen worden hoe de toenemende mogelijkheden op het gebied van e-health kunnen worden benut om de kennis en positie van vertegenwoordigers te versterken. Bij de ondersteuning van vertegenwoordigers kunnen overigens ook instellingen heel goed een rol spelen (men denke bijvoorbeeld aan de afdeling patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen).
In wezen veronderstelt het bovenstaande dat er meer dan nu wordt geïnvesteerd in de 'infrastructuur' voor vertegenwoordiging in de zin van opleiding, nascholing, voorlichting en ondersteuning. Zoals aangegeven in par. 12.3.3 dient ook in andere opzichten aan die infrastructuur te worden gewerkt, namelijk voor wat betreft de beschikbaarheid van personen die als mentor willen en kunnen optreden, hun tijdige benoeming door de rechter en dergelijke. Daaraan is nog toe te voegen dat de kosten voor het optreden van een mentor niet voor rekening van de betrokkene of diens naasten dienen te komen, of althans dat die kosten niet zodanig dienen te zijn dat zij voor een aantal mensen prohibitief zijn.
Ten slotte (last but not least) zullen de wettelijke regels beter gehandhaafd moeten worden. Dat het toezicht op de naleving van (onder meer) de wettelijke regels inzake wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging in de WCZ rechtstreeks bij de inspectie voor de volksgezondheid wordt belegd, zal dat hopelijk bevorderen.

Aanbevelingen

Ten aanzien van vertegenwoordigers is meer voorlichting noodzakelijk over de regelgeving (daarbij kunnen overigens ook zorginstellingen en patiëntenorganisaties een rol spelen). Een bijzonder punt van aandacht hierbij is (de beschikbaarheid van) voorlichtingsmateriaal over de verschillende soorten vertegenwoordigers respectievelijk hun taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden in relatie tot patiënt en hulpverlener.
Voor wat betreft hulpverleners is aan de regelgeving aandacht te besteden in opleiding en bij- en nascholing.
Aan vertegenwoordigers die daaraan behoefte hebben dient ondersteuning te worden geboden bij

863 Zie ook de reacties van Actiz en het Platform VG.

864 Die behoefte aan ondersteuning kan trouwens ook bij de patiënt/cliënt zelf bestaan. Zoals in par. 12.3.1 is aangegeven met verwijzing naar het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, moet – voordat men vaststelt dat in casu van wilsonbekwaamheid sprake is – eerst alles gedaan zijn om de patiënt te helpen een eigen beslissing te nemen. Aanbevolen is daartoe een bepaling in de Nederlandse wetgeving op te nemen.

865 Zie daarover Legemaate 2007, met name p. 427.

het vervullen van hun taak. Bezien zou moeten worden hoe daarin het best kan worden voorzien. Dit is overigens niet alleen een verantwoordelijkheid van de overheid, maar deze dient er wel op toe te zien dat zulke ondersteuning beschikbaar is.
Er dient ook anderszins te worden geïnvesteerd in de infrastructuur voor vertegenwoordiging, bijvoorbeeld door te zorgen voor (tijdige) beschikbaarheid en (financiële) bereikbaarheid van het mentorschap.
Naast aanpassing van de huidige wetgeving dient meer te worden ingezet op toezicht op de naleving respectievelijk handhaving van de wettelijke regels.

Bereikt de wet zijn doel?

Met de besproken wetgeving wordt beoogd te voorzien in het waarborgen van ruimte voor zelfbeschikking waar mogelijk en van bescherming waar nodig, in een op de betreffende persoon toegesneden wijze. De vraag of die doelen in feite worden gerealiseerd is eigenlijk hierboven goeddeels beantwoord. Ondanks het feit dat de in ons land door de wetgever gekozen benadering (summiere regelgeving, weinig juridisering, primaat voor informele arrangementen) onmiskenbare voordelen heeft, biedt de Nederlandse wetgeving op een aantal punten niet de regels die (ook gelet op internationale standaarden) nodig zijn voor een optimale balans tussen zelfbeschikking en bescherming. De gedane aanbevelingen strekken er uiteraard toe daarin alsnog te voorzien.
Aanvullend en volledigheidshalve moet overigens worden opgemerkt, dat doelbereiking op dit terrein uiteraard van meer afhankelijk is dan alleen van regelgeving. Hierboven werd reeds ingegaan op het belang van voorlichting en ondersteuning voor de bij de uitvoering betrokken partijen en van een voldoende infrastructuur ten aanzien van vertegenwoordiging. Uit het onderzoek komt ook het belang van goede communicatie tussen alle partijen naar voren, een onderwerp dat al eerder in dit hoofdstuk ter sprake kwam, onder meer in relatie tot het zorgplan (zie par. 12.3.3).
In de focusgroepen werd gesteld dat men de betekenis van wetgeving enz. niet moet overschatten en dat het in de praktijk minstens evenzeer gaat om zorgvuldig met elkaar omgaan, de tijd nemen, goede communicatie. Het empirisch onderzoek levert vergelijkbare signalen. In de meeste sectoren zijn vertegenwoordigers weliswaar tevreden over hun betrokkenheid bij beslissingen over behandeling, verzorging of onderzoek, maar zij geven verschillende punten ter verbetering aan. Zo hebben zij vaak moeite met het vakjargon van hulpverleners. De hulpverlener op zijn beurt vindt het lastig te werken met de emoties en het gevoel van waaruit de vertegenwoordiger spreekt. Gebruik is dat de vertegenwoordiger wordt geïnformeerd door de arts in een periodiek terugkerend gesprek, maar verder wordt hij telefonisch op de hoogte gehouden door de verpleging/verzorging. Ook daarbij ervaren veel vertegenwoordigers problemen. Afgezien dat niet altijd duidelijk is wie nu beslist wat het beste is voor de patiënt, gaat door de vele wisselingen in personeel regelmatig informatie over de wilsonbekwame patiënt verloren, die dan voor verpleging/verzorging herhaald moet worden.
Omgekeerd blijkt de informatiestroom van hulpverlening naar vertegenwoordiger sterk te fluctueren afhankelijk van de instelling, het personeel en de assertiviteit van de vertegenwoordiger.
Deze bevindingen onderstrepen het belang van regelmatige en adequate communicatie, wil de vertegenwoordiger zijn rol voldoende gestalte kunnen geven. Het afstemmen van de verwachtingen tussen hulpverlener en vertegenwoordiger, het regelmatig bespreken van het gevoerde beleid en het maken van afspraken, bijvoorbeeld over de informatievoorziening (inclusief goede verslaglegging) en wanneer de vertegenwoordiger benaderd wordt, kunnen daar veel aan bijdragen. Het goed bijhouden

van het dossier is overigens reeds daarom van belang omdat de wilsonbekwame patiënt hetgeen over hem gezegd wordt niet meer kan aanvullen of corrigeren.

Toekomstbestendigheid

Voor beantwoording van de vraag of het geheel van wettelijke regelingen op het gebied van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging voldoende toekomstbestendig moet worden geacht zijn (naast een aantal reeds besproken punten, zoals de kwaliteit van komende wetgeving op dit terrein) uiteraard ook veranderingen in de samenleving van belang. Relevant lijken hier drie ontwikkelingen. In de eerste plaats uiteraard de vergrijzing die met zich zal brengen dat ook vragen rond de positie van de wilsonbekwame patiënt een grotere rol gaan spelen;[866] van belang is bovendien dat het daarbij vermoedelijk zal gaan om mondiger patiënten dan in een vorige generatie. In de tweede plaats het verder doorzetten van het proces van individualisering en de daarmee gepaard behoefte om eigen wensen en waarden gerealiseerd te zien; dat versterkt de noodzaak te zorgen voor een patiëntgerichte benadering. En ten slotte de verkleining van leefeenheden en de toename van het aantal mensen dat zorg nodig heeft maar niet of nauwelijks over een hecht sociaal netwerk beschikt. Terwijl deze laatste ontwikkeling zal leiden tot een groeiende behoefte aan mentoren,[867] zal voor het overige vermoedelijk het gebruik van wilsverklaringen en/of zorgvolmachten toenemen, zoals in par. 12.3.2 reeds aan de orde kwam. Wil men zorgen dat de wetgeving toekomstbestendig is, dan zal men hierop moeten anticiperen en bijvoorbeeld het gebruik van zorgvolmachten moeten faciliteren. In algemene zin is gewenst dat het wettelijke kader een op de persoon toegesneden benadering bevordert. De huidige en toekomstige Nederlandse wetgeving biedt daartoe al de nodige aanzetten (het beslissingsgebonden karakter van wilsonbekwaamheid, verschillende regimes voor vertegenwoordiging, geen onnodige juridisering). Nog niet genoemd is het rekening houden met transculturele aspecten; een persoonsgerichte benadering is immers in een multiculturele samenleving niet goed mogelijk als niet ook daaraan aandacht wordt besteed.

12.4.2 Meerwaarde van thematische wetsevaluatie

Ter afsluiting enkele opmerkingen over de vraag in hoeverre de thematische benadering van wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging van toegevoegde waarde is gebleken, vergeleken met een conventionele wetsevaluatie. In de literatuur is enkele jaren geleden al, bij de totstandkoming van het programma thematische wetsevaluatie, beargumenteerd waarom een wetsoverstijgende studie van de positie van de wilsonbekwame patiënt zinvol zou kunnen zijn.[868] Gesteld werd dat wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging zich in alle hulpverleningssituaties voordoen waarbij ook steeds de noodzaak aanwezig is een evenwicht te vinden tussen de elkaar aanvullende maar ook conflicterende beginselen van zelfbeschikking en bescherming. Tegelijkertijd wordt de rechtspositie van de wilsonbekwame patiënt in onze wetgeving nergens als zodanig geadresseerd maar slechts 'meegenomen' in regelingen die zich primair op andere onderwerpen richten. In het betreffende artikel worden vervolgens een zestal problemen geïdentificeerd die in een 'horizontale',

866 Men denke bijvoorbeeld aan de verwachte sterke toename van het aantal patiënten met dementie.

867 In de reactie van Mentorschap Netwerk Nederland wordt het aantal benodigde mentoren in 2020 op 25000 geschat, bijna het dubbele ten opzichte van het aantal mentoren in 2007.

868 Gevers 2007.

wetsoverstijgende evaluatie beter tot hun recht kunnen komen dan in een conventionele 'verticale' wetsevaluatie; die zijn in dit evaluatieonderzoek alle meegenomen.[869]
De verwachte voordelen van de 'horizontale' benadering zijn in dit onderzoek ook als zodanig ervaren. Terwijl in een op één wet gerichte evaluatie hooguit aandacht wordt besteed aan de samenhang met andere wetgeving, kwam hier het 'systeem' van de relevante wettelijke regelingen als geheel centraal te staan en konden ontwikkeling, karakter, samenhang en functioneren van dat systeem als zodanig onderwerp van onderzoek zijn. Dat is geen luxe, al was het alleen maar omdat in de praktijk de betreffende wettelijke regelingen vaak samenlopen en hulpverleners, vertegenwoordigers en patiënten met meerdere wetten tegelijk te maken hebben. Minstens even belangrijk is echter dat zo ook eigenaardigheden, beperkingen en inconsistenties in de door de wetgever gekozen benadering zichtbaar kunnen worden en aanbevelingen kunnen worden gedaan voor verbetering. Dat heeft er toe bijgedragen dat deze evaluatie in een breder en gevarieerder geheel van aanbevelingen kon uitmonden dan indertijd bij het onderzoek naar de positie van de wilsonbekwame patiënt in de wetsevaluatie van de WGBO mogelijk was.[870]
Een wetsoverstijgende benadering vergemakkelijkt verder niet alleen externe rechtsvergelijking (als het gaat om andere landen moet men immers ook op 'systeemniveau' vergelijken, en niet alleen op het niveau van specifieke onderdelen), maar spoort ook aan tot interne rechtsvergelijking, dat wil zeggen tussen wetten die onderdeel vormen van het systeem (zijn vergelijkbare onderwerpen daarin verschillend geregeld, bestaat daarvoor een rechtvaardiging, wat kan men van regelingen in een deelsector leren voor de regeling van hetzelfde onderwerp op andere deelgebieden?). Punt is dat men daarbij wel oog moet blijven houden voor de eigen werkingssfeer, doelstellingen en interne consistentie van de afzonderlijke regelingen die in het onderzoek betrokken worden. Het komt dan – zoals reeds aangegeven in par.12.4.1 – meer aan op het bevorderen van eenheid in verscheidenheid, dan op simpel uniformeren.
Een van de grootste voordelen van een niet wetsgebonden benadering is ten slotte dat beter getoetst kan worden aan internationale normstelling. Die is doorgaans in een aantal opzichten anders opgezet en 'verkaveld' dan de nationale wetgeving. Bovenal hebben de betreffende internationale normen meer het karakter van principes of beginselen die zich op de wetgeving als geheel richten en niet zozeer op afzonderlijke wetten. In een thematische benadering kan daarom meer recht gedaan worden aan het belang van het op internationaal niveau aanvaarde normatieve kader. En dat is belangrijk want dat kader biedt bij uitstek de toetsstenen waarmee nationaal recht te evalueren is, zeker in een steeds internationaler en Europeser wordende samenleving als de onze.

869 Het ging om de volgende punten: wanneer het onderscheid bekwaam/onbekwaam wordt gemaakt; de rechtsgevolgen/rechtswaarborgen van de wilsonbekwaamheidsverklaring; de status van vroeger geuite wensen; de regeling van de vertegenwoordiging; de bevoegdheden van de vertegenwoordiger in relatie tot de hulpverlener; en de regeling van conflicten tussen hulpverlener en vertegenwoordiger resp. tussen patiënt en vertegenwoordiger.

870 Dute e.a. 2000, p. 131-181.

Lijst van afkortingen

AVG	Arts verstandelijk gehandicapten
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch (Duitsland)
BGH	Bündesgerichtshof (Duitsland)
BJ	BOPZ-Jurisprudentie
BW	Burgerlijk Wetboek
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan voor de intercollegiale toetsing
CCMO	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CMT	Centraal Medisch Tuchtcollege
CTG	Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg
EVRM	Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens
Gbgb	Geen bereidheid, geen bezwaar
GJ	Gezondheidszorg Jurisprudentie
GW	Geneesmiddelenwet
HR	Hoge Raad
IBS	Inbewaringstelling
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
JOL	Jurisprudentie OnLine
JVggz	Jurisprudentie Verplichte geestelijke gezondheidszorg
KBJ	Kwartaalblad BOPZ-Jurisprudentie
KG	Kort geding
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Ktg	Kantongerecht
LESA Dementie	Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak Dementie
LJN	Landelijk Jurisprudentie Nummer
m.nt	Met noot
MC	Medisch Contact
MC wet	Mental Capacity Act (Engeland en Wales)
NAE	Nota naar aanleiding van het eindverslag
NAV	Nota naar aanleiding van het verslag
NMvA	Nadere Memorie van Antwoord
MacCat-T	MacArthur Competence Assesment Tool-Treatment

MC wet	Mental Capacity Act (Verenigd Koninkrijk)
MDO	multidisciplinair overleg
MT	Medisch Tuchtcollege
MvA	Memorie van Antwoord
MvT	Memorie van Toelichting
NJ	Nederlandse Jurisprudentie
NVAVG	Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
NVAZ	Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg
NVIC	Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
NVVA	Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
OK	operatiekamer
PbEG	Publicatieblad van de Europese Gemeenschappen
Pres	President
Prg	Praktijkgids
SICI-ATR	Structured Interview for Competency Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory
Rb	Rechtbank
RM	rechterlijke machtiging
RT	Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg
RvdW	Rechtspraak van de Week
Stb	Staatsblad
Stcrt	Staatscourant
TvGr	Tijdschrift voor Gezondheidsrecht
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
Biogeneeskunde Verdrag	Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde
WAJONG	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
WAZ	Wet afbreking zwangerschap
WCZ	Wet cliëntenrechten zorg
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
Wet BOPZ	Wet bijzonder opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
WFW	Wet foetaal weefsel
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WHO	World Health Organization
WKCZ	Wet klachtrecht cliënten zorgsector
WMCZ	Wet medezeggenschap cliënten zorgsector
WMK	Wet op de medische keuringen
WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
WOD	Wet op de orgaandonatie
WRP	Wet betreffende de rechten van de patiënt (België)
WTL	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
WVGG	Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg
WZD	Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten

Begeleidingscommissie “Positie van wilsonbekwame patiënten en hun vertegenwoordigers”

Voorzitter	de heer prof. dr. E. Briët
Leden	de heer mr. K. Blankman de heer mr. P.W.H.M. Francissen de heer mr. A.J. Heerma van Voss mevrouw mr. W.R. Kastelein de heer B. Keizer de heer mr. T.P. Widdershoven
Waarnemers	de heer mr. I. Jansen mevrouw mr. drs. L.B.J. Geldof van Doorn
ZonMw	de heer mr. M. Slijper (programmasecretaris) mevrouw drs. M.J. Sanders (programma-assistente)

II

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter	de heer Rien Meijerink
Vice-voorzitter	de heer prof. dr. E. Briët
Leden	mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort mevrouw mr. A.C. de Die de heer drs. W. Geerlings de heer prof. dr. T.E.D. van der Grinten de heer D.C. Kaasjager, arts mevrouw prof. dr. mr. W.R. Kastelein de heer prof. dr. F.L. Leeuw de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes mevrouw mr. R.P. de Roode mevrouw mr. M.J.M. Weerts
Waarnemer ministerie van VWS	mevrouw mr. drs. L.B.J. Geldof van Doorn
Secretariaat	de heer mr. M. Slijper mevrouw drs. M.J. Sander

III

Vragenlijsten

Vragenlijst voor vertegenwoordigers

Goedemorgen/middag/avond. Wij hebben nu een afspraak in verband met het onderzoek met betrekking tot de positie van meerderjarige wilsonbekwamen en hun vertegenwoordigers.

Voor dit gesprek dient een vragenlijst als leidraad, maar er zal ook ruimte zijn voor u om andere dingen te vertellen waarvan u denkt dat ze relevant zijn voor dit onderzoek.

Verder wil ik benadrukken dat uw antwoorden uiteraard alleen worden gebruikt voor dit onderzoek en volledig anoniem zullen blijven.

Wanneer u meerdere mensen vertegenwoordigt of vertegenwoordigd heeft wil ik u vragen de vragen steeds te beantwoorden met dezelfde persoon in uw achterhoofd.

Voordat ik begin met de vragenlijst zou ik graag willen weten of u op dit moment nog vertegenwoordiger bent. Bent u nog op dit moment vertegenwoordiger? Met vertegenwoordiger bedoel ik dat u beslissingen neemt voor de betrokkene en niet dat u de contactpersoon of de mantelzorger bent.	a Ja b Nee c Weet niet d Anders, namelijk.....

Achtergrondkenmerken	
Allereerst stel ik een aantal vragen over uw achtergrond en die van de betrokkene. Dit doe ik omdat ik graag wil weten van wie u vertegenwoordiger bent en hoe u vertegenwoordiger bent geworden. Indien u de vragen te persoonlijk vindt hoeft u ze niet te beantwoorden.	
Betrokkene *Ik stel nu eerst enkele vragen over de betrokkene.*	
2. Hoe oud was de betrokkene toen u vertegenwoordiger werd?	Leeftijd:
3. Kunt u iets vertellen over de aard van de ziekte, aandoening of beperking van de betrokkene?	

4. Waar verblijft/verbleef de betrokkene gedurende de periode dat u vertegenwoordiger was?	a IC-afdeling b Psychiatrie-afdeling c Verpleeghuis d Thuis e Anders, namelijk f Tehuis g Beschermde woonvorm
5. *In geval van een psychiatrisch patiënt:* Is betrokkene onvrijwillig opgenomen met een dwangmaatregel?	a Ja, namelijk..... b Nee c Weet niet
6a. Verblijft/Verbleef betrokkene intern of wordt/werd hij ambulant behandeld?	a Intern b Ambulant c Wisselend
6b. Indien intern, verblijft/verbleef betrokkene daar permanent?	a Ja b Nee
7. Is de betrokkene een man of een vrouw?*(deze vraag hoeft waarschijnlijk niet gesteld worden omdat de geïnterviewde in het interview al van 'hij' of 'zij' zal spreken)*	a Man b Vrouw
Vertegenwoordiger *Ik zal u nu enkele vragen stellen over uzelf en uw relatie met de betrokkene*	
Vertegenwoordiger is een:	a Man b Vrouw
8. Bent/was u vertegenwoordiger voor bepaalde of onbepaalde tijd?	a Tijdelijk b Onbepaalde tijd, namelijk totdat..... c Met tussenpozen d Dat is (nog) onbekend
9. Hoe lang bent u al vertegenwoordiger/bent u vertegenwoordiger geweest?	
10. Hoe lang kent u de persoon waar u vertegenwoordiger voor bent?	

11a Bent u een door de rechter aangewezen vertegenwoordiger, een door de betrokkene aangewezen vertegenwoordiger of bent u een niet benoemde vertegenwoordiger? *Indien inmiddels duidelijk:* U bent dus.....	a Door de rechter aangewezen • curatele • mentorschap • beschermingsbewind b Schriftelijk gemachtigde/door patiënt aangewezen c Niet benoemde vertegenwoordiger • echtgenoot • geregistreerde partner • andere levensgezel • ouder • kind • broer • zus d Anders, namelijk.....
11b. Vertegenwoordiger is:	a Professioneel b Familie c Vrijwilliger d Vriend e Anders, namelijk
12. Waarom bent u de vertegenwoordiger geworden?	
13. Wat was de rol van de betrokkene hierbij?	

Ervaringen	
Dan zijn we nu aangekomen bij de ervaringen die u heeft gehad als vertegenwoordiger. Ik ben benieuwd hoe het contact met de hulpverlener verliep, wat u vindt van de informatievoorziening door de hulpverlener, hoe u uw rol als vertegenwoordiger heeft ingevuld en hoe u omging met wilsuitingen van de betrokkene.	
Relatie hulpverlener *Eerst zal ik u enkele vragen stellen over uw contact met de behandelende hulpverleners. Bij de volgende vragen zullen de antwoordcategorieën bestaan uit: zeer, redelijk, soms wel/soms niet, niet echt en helemaal niet.*	
14. *In het algemeen:* Heeft u het gevoel dat de hulpverlener(s) u serieus nemen/namen?	a Zeer b Redelijk c Soms wel/soms niet d Niet echt e Helemaal niet f Weet niet
15a. *In het algemeen:* Vindt/Vond u dat u voldoende werd betrokken bij de keuzes over behandeling, onderzoek of verzorging?	a Zeer b Redelijk c Soms wel/soms niet d Niet echt e Helemaal niet f Weet niet

15b. *Concreet:* Kunt u een concrete situatie noemen waarbij u betrokken werd bij de keuze over de behandeling,onderzoek of verzorging? Welke situatie was dat?	
16a .Vindt u dat er teveel beslissingen aan u, als vertegenwoordiger, worden overgelaten door de hulpverlener?	a Ja b Nee c Evt. toelichting
16b. Vindt u dat er te weinig beslissingen aan u, als vertegenwoordiger, worden overgelaten door de hulpverlener?	a Ja b Nee c Evt. toelichting
17a. *In het algemeen:* Voelt/voelde u zich weleens in een bepaalde richting gestuurd door de hulpverlener bij keuzes die moesten worden gemaakt over behandeling, verzorging of onderzoek?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit f Weet niet g Nvt *opmerkingen*
17b. *Concreet:* Neemt u nu een situatie in gedachten waarbij u een keuze moest maken voor de betrokkene. Kunt u vertellen wat deze situatie was en of u zich hierbij gestuurd voelde door de hulpverlener bij keuzes die moesten worden gemaakt?	
17c. Werden er in deze situatie alternatieven voorgelegd?	a Ja b Nee c Weet niet *Evt. toelichting*
17d. Hoe heeft u dit ervaren?	
Informatievoorziening *Ik stel u nu een aantal vragen over informatie die u kreeg van de behandelende hulpverleners.*	
18a. Was er een zorgplan/behandelplan?	a Ja b Nee c Weet niet
18b. Bent u betrokken geweest bij het opstellen van dit zorgplan/behandelplan?	a Ja b Nee c Nvt
18c. Zo ja, in welke zin?	
19a. *In het algemeen:* Wordt/Werd u voldoende en tijdig geïnformeerd over de stand van zaken door de behandelende hulpverleners?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit f Weet niet

19b. *Concreet:* Kunt u daar een voorbeeld van noemen? Hoe verliep de informatie-voorziening daarbij en was u hier tevreden over?	
20a. *In het algemeen:* Op welke manier wordt/werd u geïnformeerd door de behandelend hulpverlener?	a Telefonisch b Afspraak c Schriftelijk d Via email e Weet niet f Anders..... g Als ik er ben
20b. *In het algemeen:* Hoe vaak werd u geïnformeerd door de behandelend hulpverlener?	a Periodiek, namelijk..... b Wanneer nodig c Weet niet d Anders, namelijk.....
21a. Krijgt/Kreeg u inzicht in het dossier of een deel ervan als u dat wilde?	a Ja, in het hele dossier b Ja, in een gedeelte van het dossier c Soms wel/soms niet d Nee e Anders, namelijk..... f Niet van toepassing g Weet niet
21b. Is u ook verteld waarom u bepaalde delen van het dossier niet kon inzien?	a Ja, namelijk..... b Nee c Nvt
Invulling vertegenwoordiging *Als vertegenwoordiger is het uw rol om op te komen voor de belangen van de betrokkene. De wet verbindt aan deze rol dat u beslissingen neemt over onderzoeken, behandeling en verzorging van de betrokkene. Ik wil graag weten hoe u dat doet, wat u daarvan vindt en wat de hulpverleners met uw beslissingen doen. De volgende vragen gaan daarover.*	
22a. *In het algemeen:* Heeft u wel eens een situatie meegemaakt waarin u het lastig vond te beslissen of op te komen voor de vertegenwoordigde?	a Vaak b Regelmatig c Soms d Nooit
22b. *Concreet:* Houdt u nu het laatste geval in gedachten waarbij u het lastig vond te beslissen of op te komen voor de betrokkene. Wat vond u toen lastig?	a Ik vond het moeilijk in te schatten wat de betrokkene wilde b Ik vond het lastig om de informatie te begrijpen c Ik vond de beslissing te zwaar om te nemen d Er was onenigheid met de familie/vrienden over de te volgen behandeling e De behandelend hulpverlener oefende druk uit f Weet niet g Anders, namelijk..... h Nvt

23a. *In het algemeen:* Is het voorgekomen dat uw *nadrukkelijke* standpunt uiteindelijk ter zijde werd geschoven door de hulpverlener?	a Vaak b Regelmatig c Soms d Nooit
23b. *Concreet:* Neemt u de laatste keer in gedachten dat uw standpunt ter zijde werd geschoven. Begreep u waarom dit gebeurde?	
23c. Hoe heeft u hierop gereageerd?	
24a. *In het algemeen* Houdt u in het algemeen rekening met de wensen van familieleden/partner/vrienden of anderen die geen vertegenwoordiger zijn?	a Altijd b Regelmatig c Soms d Zelden e Nooit f Geen mening g Nvt.
24b. Op welke manier houdt u rekening met de mening van derden?	
25a. Ik ga nu een aantal factoren voorlezen waarmee u mogelijk rekening kunt houden als u een de belangen van de vertegenwoordigde behartigt. Kunt u op een schaal van 1 tot 5 aangeven hoe belangrijk u de genoemde factor vindt, waarbij 5 heel belangrijk is en 1 helemaal niet belangrijk. (categorie nvt toegevoegd in antwoordmogelijkheden, bij e.) antwoordmogelijkheid 'begrijp ik niet' toegevoegd)	a Hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild (...) b Wat de betrokkene op dat moment aangaf te willen (...) c Wat u zelf graag zou willen in een dergelijke situatie (...) d Wat de behandelend hulpverlener wil (...) e Wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie (...)
25b. Zijn er nog andere factoren waar u rekening mee houdt? Zo ja, kunt u daarvan ook aangeven op een schaal van 1 tot 5 hoe belangrijk u dit vindt?	
Wilsuitingen *Het is mogelijk dat een persoon een wilsverklaring heeft opgesteld terwijl hij nog wilsbekwaam was. De volgende vragen gaan over een dergelijke wilsverklaring.*	
26. Heeft/had de betrokkene een schriftelijke wilsverklaring?	a Ja b Nee c Weet niet
27a. *Concreet:* Indien er een schriftelijke wilsverklaring was en de situatie waarop deze van toepassing was deed zich voor, werd deze wilsverklaring gevolgd door de behandelend hulpverlener?	a Ja b Nee c Weet niet d Deze situatie deed zich niet voor
27b. *Concreet:* Zo nee, waarom niet?	

27c. Hoe keek u zelf tegen de wilsverklaring aan?	
28. Betrekt u bij uw beoordeling van de behandeling, verzorging of onderzoek de levenshouding van betrokkene, indien deze bij u bekend is? *Bijvoorbeeld eerdere uitspraken van betrokkene of informatie die u van (andere) familieleden of vrienden kreeg.*	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit
29a. *Algemeen:* Komt het voor dat de betrokkene zich verzet tegen een behandeling of een onderzoek? Onder verzet verstaan we dat weerstand wordt geboden tegen behandeling, verzorging of onderzoek.	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit f Weet niet
29b.*Concreet:* Neemt u de laatste keer dat de betrokkene zich heeft verzet in gedachten. Waaruit bleek dit verzet toen?	*Antwoordinstructie: let op (termen) feitelijk en consistent*
29c. Concreet: Werd u tijdig geïnformeerd over het verzet of vernam u het pas achteraf/veel later?	a Tijdig b Later c Anders d Ik was erbij
29d. *Concreet:* Wat deed u met dat verzet van de betrokkene tegen de behandeling, de verzorging of het onderzoek?	a Ik bemoeide mij daar niet mee en liet het over aan de hulpverleners b Ik wees hulpverleners op het feit dat een gedraging van de betrokkene verzet betekende c Ik gaf geen toestemming d Ik gaf toestemming, ondanks het verzet e Anders, namelijk.....
29e. *Concreet:* Is ondanks het verzet de voorgenomen behandeling, de verzorging of het onderzoek toch doorgezet door de behandelende hulpverlener en waarom?	*Antwoordinstructie: let op (de term ernstig) nadeel* a Ja, want..... b Nee, want..... c Weet niet.....

Regelgeving	
De volgende vragen gaan in op de regelgeving over vertegenwoordiging	
30a. Heeft u zich verdiept in de wettelijke regels over vertegenwoordiging?	a Ja b Nee
30b. Zo ja, hoe?	
30c. Hoe goed weet u wat de regelgeving inhoudt? *(antwoordcategorieën noemen)*	a Zeer b Redelijk c Niet echt d Helemaal niet
30d. Zou u behoefte hebben aan (meer) informatie over uw rol als vertegenwoordiger?	

31. Is deze regelgeving naar uw mening adequaat?	a Zeer b Redelijk c Soms wel/soms niet d Niet echt e Helemaal niet f Geen mening
32. Zo nee, kunt u lacunes/knelpunten noemen?	
Stellingen	
Ik wil graag eindigen met een aantal stellingen over wilsonbekwaamheid. Bij deze stellingen gaat het om uw eigen opvattingen en niet om wat de regel is. Bij alle stellingen kunt u aangeven of u het er zeer mee eens, redelijk mee eens, soms mee eens, niet echt mee eens of helemaal niet mee eens bent.	
33. Wilsonbekwaamheid is een duidelijk begrip.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
34. De regelgeving die van toepassing is in de situatie waarin ik optreed als vertegenwoordiger is duidelijk.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
35. Het beroep dat op mij wordt gedaan in mijn rol van vertegenwoordiger is te zwaar.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
36. De vertegenwoordiger wordt te weinig betrokken bij de beslissingen van de hulpverleners.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
37. Het is in praktijk uiteindelijk de hulpverlener die de beslissing neemt over de behandeling van de betrokkene.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening

38. Een schriftelijke wilsverklaring moet altijd gevolgd worden.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
39. De positie van een vertegenwoordiger is te zwak.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
40. Een vertegenwoordiger heeft begeleiding of ondersteuning nodig buiten de hulpverlener.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
41. Tot slot wil ik u nog vragen wat de hoogste opleiding is die u heeft afgerond?	a MBO, richting..... b HBO, richting ..... c WO, richting..... d Anders, namelijk.....
42. Wat is uw geboortejaar?	
43. Heeft u nog namen/telefoonnummers van mensen of instellingen die mij verder kunnen helpen met dit onderzoek?	
Is er nog iets dat u kwijt wilt in het kader van dit onderzoek?	

Vragenlijst voor hulpverleners

Goedemorgen/middag/avond. Wij hebben nu een afspraak in verband met het onderzoek met betrekking tot de positie van meerderjarige wilsonbekwamen en hun vertegenwoordigers.

Voor dit onderzoek dient een vragenlijst als leidraad, maar er zal ook ruimte zijn voor u om andere dingen te vertellen waarvan u denkt dat ze relevant zijn voor dit onderzoek.

Verder wil ik benadrukken dat uw antwoorden uiteraard alleen worden gebruikt voor dit onderzoek en volledig anoniem zullen blijven.
Ook is het handig te weten dat deze vragenlijst wordt gebruikt in alle zorgsectoren. Het kan daardoor zijn dat sommige delen van de vragenlijst wat minder op u van toepassing zijn.

Achtergrondkenmerken	
Allereerst wil ik u een aantal vragen stellen over uw achtergrond. Dit doe ik omdat ik graag wil weten wie u bent en op welke manier u in aanraking komt met wilsonbekwaamheid	
1. Geslacht	a Man b Vrouw
2. In welke sector werkt u?	a IC b Psychiatrie klinisch c Psychiatrie ambulant d Verpleeghuiszorg e Zorg voor mensen met een geestelijke beperking f Tehuis g Anders
3. Bij welke instelling werkt u? In welke discipline? En wat is uw functie?	
4a. Hoeveel jaren ervaring heeft u als hulpverlener …. in deze sector?	…….jaren
4b. …en in het algemeen?	…….jaren
4c Wat is uw geboortejaar?	

Ervaringen	
Ik zou graag meer willen weten over uw ervaringen met het onderwerp 'wilsonbekwaamheid' als hulpverlener. Ik ben benieuwd hoe het contact met de vertegenwoordiger rond het vaststellen van wilsonbekwaamheid verloopt, hoe u omgaat met vertegenwoordigers, hoe u omgaat met wilsuitingen van de wilsonbekwame en over de informatieverstrekking.	
Vaststelling wilsbekwaamheid *Ik wil u eerst een aantal vragen stellen over het vaststellen van wilsonbekwaamheid.*	
5a. Heeft u een duidelijk beeld bij het begrip wilsonbekwaamheid?	a Ja b Nee
5b. Zo ja, wat verstaat u onder wilsonbekwaamheid?	

6. Hoe vaak komt u in aanraking met wilsonbekwame patiënten?	
7a. Is er in uw instelling beleid vastgesteld over het vaststellen van wilsonbekwaamheid?	a Ja b Nee c Weet niet
7b. Is dit beleid op schrift gesteld?	a Ja b Nee c Weet niet
7c. Bent u op de hoogte van de inhoud van dit beleid?	a Ja b Nee
7d. *Als ja:* Wat is het uitgangspunt van dat beleid?	
8. Gaat u ervan uit dat uw patiënten wilsbekwaam zijn, tenzij het tegendeel blijkt?	a Ja b Nee c Soms wel/soms niet d Weet niet
9a. Spelen aard en zwaarte van de beslissing een rol bij vaststelling van de wilsonbekwaamheid?	a Ja b Nee
9b. Zo ja, welke rol?	
10. Wanneer ziet u aanleiding om de wilsbekwaamheid in twijfel te trekken?	
11a. Wanneer vastgesteld is dat iemand wilsonbekwaam is, op welk moment wordt dat daarna dan opnieuw bekeken?	a Dat wordt niet opnieuw bekeken b Bij verandering van de situatie c Bij elke beslissing d Na een bepaald tijdsverloop e Regelmatig, namelijk eens per..... Anders, namelijk.....
11b.Hoe stelt u wilsonbekwaamheid vast? *(methode/criteria)*	
11c. Raadpleegt u anderen bij het vaststellen van wilsonbekwaamheid?	a Ja b Nee c Alleen in geval van.....
12. Als wilsonbekwaamheid is vastgesteld, wordt dit dan opgenomen in het dossier?	a Ja b Nee c Soms, wel indien.....
Vertegenwoordiger *De volgende vragen gaan over uw contact met de vertegenwoordigers van wilsonbekwamen.*	
13a. *In het algemeen:* Is er altijd een vertegenwoordiger?	a Ja b Nee, in naar schatting ..... % van de gevallen niet

13b. Als er geen vertegenwoordiger is, wat is dan het beleid?	a Schakel PVP'er in b Leg contact met mentorschap c Beslis zelf voor de patiënt d Dit is niet aan de orde e Anders, namelijk.....
13c. Schakelt u bij de beoordeling van wilsonbekwaamheid steeds de vertegenwoordiger in?	a Ja b Nee c Soms wel/soms niet, namelijk indien..... d Nee, ik informeer hem pas achteraf
13d. Schakelt u bij keuzes rond behandeling, verzorging of onderzoek altijd de vertegenwoordiger in bij wilsonbekwame personen?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet, namelijk indien..... d Zelden e Nooit f Geen mening g N.v.t.
14a. Wilsonbekwamen kunnen vertegenwoordigd worden door een vertegenwoordiger die door de rechter is aangewezen, een vertegenwoordiger die door de patiënt is aangewezen of door een vertegenwoordiger die niet benoemd is. Maakt het voor u uit met wie u te maken heeft?	a Ja b Nee c N.v.t.
14b. *Indien er verschil is*, waar wordt dit verschil door bepaald?	
15a. *Concreet:* Is het wel eens gebeurd dat u bij een wilsonbekwame persoon te maken had met meerdere vertegenwoordigers?	a Ja b Nee
15b. Zo ja, hoe ging u daar mee om?	
16a. Ik ga nu een aantal factoren voorlezen waarmee u rekening kunt houden als u een beslissing neemt over behandeling, verzorging of onderzoek van de wilsonbekwame betrokkene. Kunt u op een schaal van 1 tot 5 aangeven hoe belangrijk u de genoemde factor vindt, waarbij 5 heel belangrijk en 1 helemaal niet belangrijk is.	a Hoe de betrokkene het vermoedelijk zou hebben gewild (....) b Wat de betrokkene op dat moment aangaf te willen (....) c Wat de vertegenwoordiger wil (....) d Vroegere wilsuitingen (....) e Wat vanuit een objectief geacht standpunt goed zou zijn in een dergelijke situatie (....)
16b. Zijn er nog andere factoren die u meeneemt in uw beslissing,? Zo ja, kunt u daarvan ook op een schaal van 1 tot 5 aangeven hoe belangrijk u dit vindt?	

17a. *In het algemeen:* Is het nodig om de vertegenwoordiger bij te sturen bij het nemen van een beslissing over verzorging, behandeling of onderzoek?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit f Weet niet g N.v.t.
17b. Zo ja, waarom?	
17c. Zo ja, hoe doet u dat?	a Ik leg de verschillende opties voor b Ik probeer licht te sturen c Ik probeer dwingend te sturen d Anders, namelijk..... e Informerend gesprek
18a. *Algemeen:* Komt het voor dat de vertegenwoordiger geen keuze wil maken voor de wilsonbekwame betrokkene?	a Regelmatig b Soms c Zelden d Nooit
18b. *Algemeen:* Wat vindt u daarvan?	a Positief, want..... b Negatief, want..... c Neutraal, want.....
19a. *Algemeen:* Hoe handelt u als u een verschil van mening heeft met de vertegenwoordiger over de behandeling, verzorging of een onderzoek?	a Dan prevaleert de wens van de vertegenwoordiger b Ik probeer de vertegenwoordiger te overtuigen van mijn inzicht c Ik doe wat het ik het beste vind voor de wilsonbekwame en ik overrule de beslissing van de vertegenwoordiger op grond van goed hulpverlenerschap d Ik raadpleeg eerst een andere hulpverlener alvorens ik een beslissing neem e Een dergelijke situatie heeft zich nog niet voorgedaan. f Anders, namelijk..... g N.v.t. h In gesprek blijven en informeren
	Indien meerdere genoemd; eerst, dan, daarna:
19b. *Concreet:* Haalt u zich nu het laatste verschil van mening met een vertegenwoordiger voor de geest. Waar ging dat verschil van mening over? Hoe heeft u toen gehandeld en waarom?	
19c. Is er een protocol of procedure voor een dergelijk verschil van mening?	a Ja b Nee c N.v.t. d Weet niet

20a. *In het algemeen:* Hoe handelt u als er een verschil van mening is tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame?	a De wens van de vertegenwoordiger prevaleert b De wens van de wilsonbekwame prevaleert c Dan probeer ik met hen tot de beste oplossing te komen d Dan doe ik wat ik het beste vind voor de wilsonbekwame e Ik raadpleeg eerst een andere hulpverlener alvorens ik een beslissing neem f Een dergelijke situatie heeft zich nog niet voorgedaan g Anders, namelijk.....
	Indien meerdere genoemd; eerst, dan, daarna:
20b. Hoe vaak komt dat voor?	a Regelmatig, namelijk ..... (*percentage van de hoeveelheid*:.....) b Soms, namelijk..... (*percentage van de hoeveelheid*:.....) c Nooit d N.v.t.
20c. *Concreet:* Haalt u zich nu het laatste verschil van mening tussen de vertegenwoordiger en de wilsonbekwame voor de geest. Hoe heeft u toen gehandeld? En waarom?	
21. *In het algemeen:* Houdt u ook rekening met de wensen van familieleden of partner die geen vertegenwoordiger zijn?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Enigszins e Nooit f N.v.t.
	Ruimte voor notities
22a. *In het algemeen:* Let u er bij het beoordelen van de wens van de vertegenwoordiger op of de vertegenwoordiger conflicterende persoonlijke belangen heeft?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Enigszins e Nooit *f* N.v.t.
22b. *Concreet:* Kunt u een concreet geval noemen waarbij dit aan de orde is geweest. Wat was toen het persoonlijke belang van de vertegenwoordiger en wat deed u toen?	
Informatievoorziening *Ik ga u nu een aantal vragen stellen over de informatie die u verstrekt aan de vertegenwoordigers en over dossiervorming.*	

23. *In het algemeen:* Op welke manier informeert u een vertegenwoordiger?	a Telefonisch b Afspraak c Schriftelijk d Via email e Bij langskomen f Weet niet g Anders..... h N.v.t. Indien meerdere genoemd, dan eerst de manier die het vaakst voorkomt, dan, daarna
24. *In het algemeen:* Gebeurt dit periodiek of wanneer nodig?	a Periodiek b Wanneer nodig c Weet niet d Anders, namelijk..... *Opmerkingen*
25a. Welke informatie verstrekt u aan de vertegenwoordiger?	
25b. Houdt u wel eens informatie achter. Zo ja, in welke situatie? Welke informatie betreft dit en waarom houdt u dit achter?	
25c. Deelt u het mee aan de vertegenwoordiger als u bepaalde informatie niet verstrekt?	
26a. Kan de vertegenwoordiger het gehele dossier inzien?	a Ja, het hele dossier b Nee, alleen het gedeelte over de actuele behandeling c Nee, alleen..... d Nee, helemaal geen inzage e Anders, namelijk.....
26b. Indien nee of slechts gedeeltelijk, waarom niet?	
26c. Deelt u het mee aan de vertegenwoordiger als hij niet het gehele dossier mag inzien?	
Wilsuitingen *Het is mogelijk dat een betrokkene een wilsverklaring heeft opgesteld terwijl hij nog wilsbekwaam is. De volgende vragen gaan over een dergelijke wilsverklaring en over eventueel verzet van de betrokkene.*	
27a. Gaat u na of iemand een schriftelijke wilsbeschikking heeft?	a Altijd b Meestal c Meestal niet d Nooit e N.v.t.
27b. Hoe doet u dat?	

28a. *Algemeen:* Indien er eerder een wilsbeschikking is opgesteld, wordt deze gevolgd?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Enigszins e Nooit f N.v.t.
28b. *Algemeen:* Welke overwegingen zijn daarbij voor u van belang?	a Een negatieve wilsverklaring wordt niet opgevolgd b Een positieve wilsverklaring wordt niet opgevolgd c Hangt af van de tijd die verstreken is sinds het opstellen van de wilsverklaring d Hangt af van of de wilsverklaring is 'gedeponeerd' (bij huisarts, notaris, arts zelf) e Hangt af van of ik vond dat betrokkene bij het opstellen wilsbekwaam was f Hangt af van de concreetheid en toepasselijkheid van de wilsbeschikking g Anders, namelijk.....
29. *Algemeen:* Speelt de vertegenwoordiger een rol bij de uitleg van deze schriftelijke wilsbeschikking?	a Ja b Nee c N.v.t.
30. *Algemeen:* Gaat u na of de betrokkene wilsbekwaam was toen hij zijn schriftelijke wilsbeschikking opstelde?	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit
31. Betrekt u bij uw beslissing over behandeling, verzorging of onderzoek de levensgeschiedenis of biografie van wilsonbekwame betrokkene, indien deze bij u bekend is. *Bijvoorbeeld eerdere uitspraken van betrokkene of informatie van (andere) familieleden en vrienden over betrokkene.*	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit f N.v.t.
32a. Komt het voor dat een wilsonbekwame patiënt zich verzet? *Onder verzet verstaan we dat weerstand wordt geboden tegen behandeling, verzorging of onderzoek.*	a Altijd b Regelmatig c Soms wel/soms niet d Zelden e Nooit f N.v.t.
32b. Neemt u de laatste keer dat een wilsonbekwame patiënt zich heeft verzet in gedachten. Waar ging het hier om en waaruit bleek dit verzet?	*Antwoordinstructie: let op (termen) feitelijk en consistent*

32c. Hoe ging u om met dit verzet van de betrokkene?	a Ik heb advies gevraagd aan de vertegenwoordiger b Ik heb advies gevraagd aan een andere hulpverlener c Het verzet werd ter zijde geschoven, omdat ik vond dat er sprake was van kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt indien de behandeling/het onderzoek niet werd ondergaan. d Het verzet werd ter zijde geschoven, met het oog op het gevaarcriterium (BOPZ) e Ik heb er geen aandacht aan besteed f Anders, namelijk g N.v.t.

Regelgeving	
De volgende vragen gaan in op de regelgeving over wilsonbekwaamheid	
33. Kent u de inhoud van de wettelijke regels met betrekking tot wilsonbekwaamheid?	a Ja, globaal b Ja, ik ken de regels precies c Nee d Anders, namelijk
34. Wat vindt u van deze regelgeving? Is deze regelgeving naar uw mening adequaat?	a Zeer b Redelijk c Soms wel/soms niet d Niet echt e Helemaal niet f Weet niet
35. Kunt u lacunes/knelpunten noemen?	a Opmerkingen over wet algemeen..... b over WGBO..... c over BOPZ..... d over andere specifieke wet.....

Stellingen	
Ik wil graag eindigen met een aantal stellingen over wilsonbekwaamheid. Bij de stellingen gaat het om uw mening en niet om wat regel is. Bij alle stellingen kunt u aangeven of u het er zeer mee eens, redelijk mee eens, soms mee eens, niet echt mee eens of helemaal niet mee eens bent.	
36. Wilsonbekwaamheid is een toepasbaar begrip.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening

37. De regelgeving die van toepassing is op de situatie waarin ik optreed als hulpverlener is duidelijk.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
38. Aan wilsbekwaamheid dienen hogere eisen te worden gesteld naarmate de behandeling ingrijpender is.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
39. Als de vertegenwoordiger het belang van de patiënt niet dient dan beslist de arts.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
40. De vertegenwoordiger heeft recht op evenveel ter zake doende informatie als de patiënt.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
41. Het maakt voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid niet uit of de betrokkene al dan niet instemt met de voorgestelde behandeling of het voorgestelde advies.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
42. Er wordt door hulpverleners te laconiek omgegaan met wilsbeschikkingen.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening
43. Op grond van de huidige Nederlandse regelgeving heeft de hulpverlener veelal uiteindelijk het laatste woord. Ik vind dit terecht.	a Zeer mee eens b Redelijk mee eens c Soms mee eens d Niet echt mee eens e Helemaal niet mee eens f Geen mening

44. Mag ik u tot slot nog vragen naar een casus waar u problemen mee heeft ervaren, buiten de casus die al eerder aan de orde zijn geweest? Of heeft u nog andere opmerkingen in het kader van dit onderzoek?	
-Heeft u nog namen/telefoonnummers van mensen of instellingen die mij verder kunnen helpen met dit onderzoek?	
Opmerkingen	

V

Deelnemers focusgroepen

Psychiatrie	Vertegenwoordigers	Mw. G. van den Berg
		Mw. A. Faber
		Mw. D. Kwak-Visser
		Mw. W. van den Nieuwendijk
		Mw. S. Schenkkan (schriftelijke reactie)
	Hulpverleners	Dhr. drs. J. H. Enterman
		Dhr. dr. J. TerpstraDhr. dr. A.J. Tholen
Verstandelijk beperkten	Vertegenwoordigers	Mw. A.C. van Geelkerken
		Mw. E. Röder
		Dhr. R.H.F. Verberg
	Hulpverleners	Dhr. drs. A. Idzinga
		Dhr. drs. J.O. Knibbe
		Dhr. H.J. Maatman
Verpleeghuiszorg	Vertegenwoordigers	Mw. M. Beliën
		Dhr. M.J.M. Daems
		Dhr. R. W. Griffioen
		Mw. A. de Raad
	Hulpverleners	Dhr. dr. T.J.E.M. Bakker
		Mw. drs. M. Berman
		Dhr. mr. R.B.J.Knuiman

VI

Deelnemers invitational conference 26 mei 2011

de heer mr. dr. K. Blankman	VU, juridische faculteit
de heer J. A. Drapers	Directoraat patiëntenzorg AMC
mw. mr. dr. B. Frederiks	VU, gezondheidsrecht/sociale geneeskunde
mw. mr. P. de Graaf	VGN
de heer N. Heinsbroek	Mentorschap Netwerk Nederland
de heer prof. dr. H. Nys	Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KU Leuven
mw. drs. J. H. van der Poel	Alzheimer Nederland
mw. mr. R. de Roode	KNMG
mw. prof. mr. H. D. C. Roscam Abbing	Universiteit Utrecht, emeritus hoogleraar Gezondheidsrecht
mw. T. Stranders	Platform VG
de heer mr. dr. S. Welie	Stichting PVP
de heer mr. T.P. Widdershoven	Stichting PVP
de heer Mr. drs. R. Zuijderhoudt	Jurist en psychiater te Den Haag

VII

Lijst van verkort aangehaalde literatuur

Albers 2010

M. Albers, Zur Rechtlichen Ausgestaltung von Patientenverfügungen, *Medizinrecht* 2010, p. 138-144.

Andorno 2010

R. Andorno, An important step in the promotion of patients' self-determination, *European Journal of Health Law* 2010, p. 119-124.

Appelbaum & Roth 1982

P.S. Appelbaum & L.H. Roth, 'Competency to consent to research: A psychiatric overview', *Archives of General Psychiatry* 1982, p. 951–958.

Bauduin 2000

D. Bauduin, 'Respect als basis', *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 2000, p. 40-52.

Beckman 2009

R. Beckman, Patientenverfügung: Entscheidungswege nach der gesetzlichen Regelung, *MedizinRecht* 2009, p. 582-586.

Berendsen & Blankman 1997

R.R.M. Berendsen en K. Blankman, 'De hulpverlener toch als mentor?' *Nederlands Juristenblad* 1997, p. 769-770.

Berghmans 2000a

R. L. P. Berghmans, *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*, in: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, Utrecht 2000.

Berghmans 2000b

R.L.P. Berghmans, 'Advance directives and dementia', *Annals of the New York Academy of Sciences* 2000, p. 105-110.

Biesaart, Hubben & Van Gemert 2000

M. C. I. H. Biesaart, J. H. Hubben & G. H. van Gemert, *Methodiek voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke handicap: verslag van een onderzoek verricht met steun van Stichting Philadelphia Zorg en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland*. Nunspeet/Utrecht: Stichting Philadelphia Zorg/Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland 2000.

Blankman 1988

K. Blankman, 'Mentorschap, een omstreden wetsvoorstel', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1988, p. 202-222.

Blankman 1994
K. Blankman, *Curatele voor personen met een geestelijke stoornis en bescherming op maat* (dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam), Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink 1994.
Blankman 1995
K. Blankman, 'Mentorschap en vertegenwoordiging van wilsonbekwamen in niet-vermogensrechtelijke aangelegenheden', *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht* 1995, p. 84-87.
Blankman 2010
Bespreking van: S.P.K. Welie, Criteria for assessment of patient competence: a conceptual analysis from the legal, psychological and ethical perspectives (dissertatie Universiteit Maastricht), Eijsden 2008, in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2010, p. 72-74.
Boele-Woelki & Mostermans 1999
K. Boele-Woelki & E. Mostermans, *Volwassen maar onzelfstandig: meerderjarigenbescherming in Europees en internationaal privaatrechtelijk perspectief*, Antwerpen/Groningen: Intersentia 1999.
De Boer 1995
J. de Boer, 'Vermoeden van wilsonbekwaamheid?', *Nederlands Juristenblad* 1995, p. 1406-1407.
Van den Brink, Cox-Claessens en Stok-Koch 2001
J.M.A. van den Brink, J.H.M. Cox-Claessens en E.G.H.J. Stok-Koch, Beoordeling van wilsonbekaamheid in het kader van een onderbewindstelling, *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* 2001, p. 32-35.
British Medical Association 2009
British Medical Association (BMA), *The Mental Capacity Act 2005, Guidance for health professionals*, September 2009 (www.bma.org.uk/ethics/consent_and_capacity).
Brock 1996
D.W. Brock, 'What is the Moral Authority of Family Members to Act as Surrogates for Incompetent Patients', *The Millbank Quarterly* 1996, p. 599-618.
Commissie Meijers 1995
Commissie medische experimenten met wilsonbekwamen, *Medisch-wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen: advies inzake regeling van medisch-wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen*, Rijswijk: Ministerie van VWS 1995.
Derde evaluatie Wet BOPZ 2007
Derde evaluatie van de Wet BOPZ, *Deel 1: Evaluatierapport: Voortschrijdende inzichten ...*, Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2007.
Diehn & Rebhan 2010
T. Diehn & R. Rebhan, Vorsorgevolmacht und Patientenverfügung, *Neue Juristische Wochenschrift* 2010, p. 326-331.
Doorn 2009
N. Doorn, *Wilsbekwaamheid – Weldoen, autonomie, identiteit*, Boom: Amsterdam 2009.

Dupuis 1994
H.M. Dupuis, *Wel of niet behandelen? Baat het niet, dan schaadt het wél*, Baarn: Ambo 1994.
Dute e.a. 2000
J.C.J. Dute e.a., *Evaluatie van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Den Haag: ZonMW 2000.
Dute e.a. 2004
J.C.J. Dute e.a., *Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen*, Den Haag: ZonMW 2004.
Dute, Gevers & De Groot 2002
J.C.J. Dute, J.K.M. Gevers & G.R.J. de Groot, *Omzien naar de toekomst, 35 jaar preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2002.
Emanuel 2000
L. Emanuel, 'How living wills can help doctors and patients talk about dying', *British Medical Journal* 2000, p. 1618-1619.
Engberts & Kalkman-Bogerd 2006
D.P. Engberts & L.E. Kalkman-Bogerd, *Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2006.
Frederiks e.a. 2010
B.J.M. Frederiks e.a., Het Wetsvoorstel zorg en dwang: een verantwoorde verbetering voor de rechtspositie van mensen met een verstandelijke beperking en dementie? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2010, p. 76-86.
Gaede 2010
K.Gaede, Durchbruch ohne Dammbruch-Rechtssichere Neuvermessung der Grenzen strafloser Sterbehilfe, *Neue Juristische Wochenschrift* 2010, p. 2925-2929.
Gevers 1994
J.K.M. Gevers, 'Minderjarige en wilsonbekwame meerderjarige patiënten in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1994, p. 2507-2510.
Gevers 2004
J.K.M. Gevers, The European Court and the incompetent patient, *European Journal of Health Law* 2004, p. 225229.
Gevers 2007
J.K.M. Gevers, 'Thematische wetsevaluatie: de rechtspositie van wilsonbekwame patiënten', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2007, p. 607-613.
Gevers 2009
Bespreking van: S.P.K. Welie, Criteria for assessment of patient competence: a conceptual analysis from the legal, psychological and ethical perspectives (dissertatie Universiteit Maastricht) Eijsden 2008, in: *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2010, p. 933-935.
Gezondheidsraad 2002
Gezondheidsraad, *Dementie,* nr. 2002/04, Den Haag: Gezondheidsraad 2002.

Gorfield & Granne 2005

L. Gorfield & I. Granne, Treating non-competent patients, England's new act imposes new obligations but also makes things clearer, *British Medical Journal* 2005, p. 1353.

Gouwenberg e.a. 1997

B.M. Gouwenberg e.a., *Beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met dementie. Ontwikkeling van een methode*. Amsterdam: Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, Vakgroep Psychiatrie, Vrije Universiteit 1997.

Grisso & Appelbaum 1995

T. Grisso & P.S. Appelbaum, *MacArthur Competence Assesment Tool-Treatment (MacCAT-T)*, Sarasota, Florida: Professional Resource Press 1998.

Groenink 2007

B.J. Groenink, 'Driehoeksrelaties in de gezondheidszorg. Conflicten tussen artsen en familieleden over de behandeling van wilsonbekwame patiënten', *Tijdschrift voor mediation en conflictmanagement* 2007-11, p. 3.

Gutheil & Appelbaum 1983

T.G. Gutheil & P.S. Appelbaum, 'Substituted judgement: Best Interests in Disguise', *The Hastings Center Report* 1983-3, p. 8-11.

Den Hartogh 1999

G.A. den Hartogh, 'Een wilsverklaring is niet genoeg. Kanttekeningen bij de legalisering van euthanasie', *Nederlands Juristenblad* 1999, p. 1919-1924.

Hendriks e.a. 2010

A.C.Hendriks e.a. (red.), *Grondrechten in de gezondheidszorg*, Liber Amicorum voor prof. mr. J.K.M. Gevers, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2010.

Hendriks 2009

A.C. Hendriks, De betekenis van het EVRM voor het gezondheidsrecht, preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Den Haag: SDU 2009.

Höfling 2009

W. Höfling, Das neue Patientenverfügungsgesetz, *Neue Juristische Wochenschrift* 2009, p. 2849-2852.

Hondius, Zuijderhoudt & Honig 2005

A. Hondius, R. Zuijderhoudt & A. Honig, 'Wilsonbekwaamheid vaststellen: Een casus en een stappenplan'. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2005, p. 597-607.

Jansen 1990

I. Jansen, 'Grenzen aan vertegenwoordiging in immateriële aangelegenheden?', *Tijdschrift voor Familie & Jeugdrecht* 1990, p. 49.

Jansen 1996

I. Jansen, 'Vermoeden van wilsonbekwaamheid? (reactie)', *Nederlands Juristenblad* 1996, p. 319-321.

Johnston & Liddle 2007

C. Johnston & J. Liddle, The Mental Capacity Act 2005: a new framework for health care decisionmaking, *Journal of Medical Ethics* 2007, p. 94-97.

Kitamura & Kitamura 1993

T. Kitamura & F. Kitamura, *Structured Interview for Competency/Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory (SICIATRI)*, Ichikawa: Department of

Sociocultural Environmental Research, National Institute of Mental Health, NCNP 1993.

Van de Klippe 1990

H. van de Klippe, 'Wilsonbekwaamheid in de psychiatrie: zes benaderingen', *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1990, p.123-138.

Van de Klippe 1997

H. van de Klippe, *Dwangtoepassing na onvrijwillige psychiatrische opname* (dissertatie Universiteit van Amsterdam), Nijmegen: Ars Aequi Libri 1997.

KNMG 1997

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst. Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 1997.

Knuiman, Tholen & Van Wijmen 2006

R.B J. Knuiman, A.J. Tholen & F.C.B. van Wijmen, 'Medische behandeling van meerderjarige wilsonbekwame patiënten: Een modelrichtlijn bij de WGBO', *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2006, p. 628-637.

Van Koppen e.a. 2002

P. J. van Koppen e.a., *Het Recht van Binnen: psychologie van het recht*, Deventer: Kluwer 2002.

Kroes 2010

M. Kroes, Wetsvoorstel Zorg en dwang in strijd met mensenrechten, *Nederlands Juristenblad* 2010, p. 1042.

Kutzer 2010

K. Kutzer, Arztliche Pflicht zur Lebenserhaltung unter besonderer Berücksichtigung des neuen Patientenverfügungsgesetz, *MedizinRecht* 2010, p. 531-533.

Lawhorne 2005

L. Lawhorne, *Care of the older adult in the office setting*, Philadelphia, PA: Saunders Publishing 2005.

Leenen, Dute & Kastelein 2008

H. J. J. Leenen, J.C.J. Dute & W.R. Kastelein, *Handboek gezondheidsrecht 2 – Gezondheidszorg en recht.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 2008.

Leenen & Gevers 2000

H.J.J. Leenen & J.K.M.Gevers, *Handboek gezondheidsrecht deel I – Rechten van mensen in de gezondheidszorg,* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 2000.

Leenen, Gevers & Legemaate 2007

H. J. J. Leenen, J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek gezondheidsrecht I – Rechten van mensen in de gezondheidszorg.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 2007.

Legemaate 1992

J. Legemaate, 'Criteria voor wilsonbekwaamheid', *Nederlands Juristenblad*, 1992, p. 190-193.

Legemaate 1994

J. Legemaate, 'De rechtspositie van wilsonbekwame patiënten: stand van zaken', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1994, p. 327-340.

Legemaate 1998
J. Legemaate, *De WGBO: van tekst naar toepassing*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.
Legemaate 2004a
J. Legemaate, ´De verhouding tussen de WGBO en de Wet BOPZ', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2004-28, p. 492-504.
Legemaate 2004b
J. Legemaate, *De toepassing van de WGBO in de BOPZ-sectoren: de verhouding WGBO-BOPZ en daarmee samenhangende knelpunten*, Den Haag: KNMG 2004.
Legemaate 2006
J. Legemaate, *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, Staat van de gezondheidszorg 2006, IGZ: Den Haag 2006.
Legemaate 2007
J. Legemaate, Het klachtrecht van de patiënt, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2007, p. 418-427.
Lewis 2007
P. Lewis, Withdrawal of treatment from a patient in a PVS: judicial involvement and innovative treatment, *Medical Law Review* 2007, p. 392-399.
Lomwel & Van Veen 2008
A.B. Lomwel & E.B. Van Veen, *De WGBO: de betekenis voor de hulpverleners in de gezondheidszorg*, Den Haag: Sdu Uitgevers 2008.
Mason & Laurie 2006
J.K. Mason & G.T. Laurie, *Law and Medical Ethics*, Seventh Edition, Oxford: Oxford University Press 2006.
McHale & Fox 2007
J. McHale & M. Fox, *Health Care Law*, Second Edition, Londen: Sweet&Maxwell 2007.
Van Mulligen-Vijlbrief e.a. 2008
D.D. van Mulligen-Vijlbrief e.a., Handreiking aanvraag medische verklaring, NVVA regio Kennemerland-Haarlemmermeer, 2008 (www.verensokennemerland.nl).
Nadorp-van der Borg 1991
C.C.M. Nadorp-van der Borg, De geneeskundige behandelingsovereenkomst van voorontwerp tot wetsvoorstel, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1991*, p. 198-214.
NVVA 2008
Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag: een handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen 2008.
Nys 2008
H. Nys, *International Encyclopaedia of Medical Law*, Kluwer International Law 2008.
Nys & Vinck 2003
H. Nys en I. Vinck, *Nieuwe wetgeving inzake patiëntenrechten, Gecoördineerde teksten en uittreksels uit de Parlementaire Werkzaamheden,* Mechelen: Kluwer 2003.
Oomens en Van Zutphen 1998
H.C.D.M. Oomens en Y.L.L. van Zutphen, *Evaluatie Wet mentorschap, Een onderzoek*

naar de toepassing van het mentorschap ten behoeve van meerderjarigen over de jaren 1995-1998, Vrije Universteit Amsterdam 1998.

Pos 1998

D. Pos, Inzagerecht van de ex-mentor na het overlijden van de betrokkene, *Ars Aequi* 1998, p. 547-555.

Pullman 1999

D. Pullman, 'The ethics of autonomy and dignity in long-term care', *Canadian Journal on Aging* 1999-18, p. 26-46.

Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004

Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk*. Implementatie van de WGBO. Eindrapport, Utrecht 2004.

Sluijters & Biesaart 2005

B. Sluijters & M.C.I.H. Biesaart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Deventer: Kluwer 2005.

Tijmstra 1987

T. Tijmstra, 'Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van "geanticipeerde beslissingsspijt"', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1987, p. 1128-1131.

Touwen 2008

D.P. Touwen, *Voor een ander Beslissingsverantwoordelijkheden in de Verpleeghuisgeneeskunde* (Dissertatie Universiteit Leiden), Amsterdam: Aksant 2008.

Vellinga e.a. 2002

Vellinga e.a., 'De beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met en zonder cognitieve stoornissen: de vignetmethode nader bekeken', *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2002, p. 207-211.

Verbelen 2000

K. Verbelen, 'De moraliteit van het levenstestament, een eigenzinnige parenthese', *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek*, 2000-10, p. 43-47.

Vezzoni 2005

C. Vezzoni, *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands* (dissertatie Rijksuniversiteit Groningen), 2005 (www.rug.nl).

Welie 2008

S.P.K. Welie, *Criteria for assessment of patient competence: a conceptual analysis from the legal, psychological and ethical perspectives* (dissertatie Universiteit Maastricht), Eijsden 2008 (www.arno.unimaas.nl).

White 1994

B.C. White, *Competence to consent,* Washington: Georgetown University Press 1994.

Widdershoven 2003

T.-P. Widdershoven, *De Wet Bopz en de psychiatrie; kanttekeningen bij een regeling*, preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Utrecht 2003.

Widdershoven 2006

T.-P. Widdershoven, Aandachtspunten voor een regeling van psychiatrische dwang, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2006, p. 488-503.

Widdershoven 2009

T.-P. Widdershoven, Opvolger Wet Bopz: goed op weg, maar we zijn er nog niet, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2009, p. 175-184.

Widdershoven 2010

T.-P. Widdershoven, Zorg en dwang: één stap voorwaarts, twee terug, *Nederlands Juristenblad* 2010, p. 610-614.

Widdershoven & Berghmans 2001

G.A.M. Widdershoven & R.L.P. Berghmans, *Advance directives in dementia care: from instructions to instruments*, Maastricht: Department of Health Ethics and Philosophy University of Maastricht 2001.

Wiesing e.a. 2010

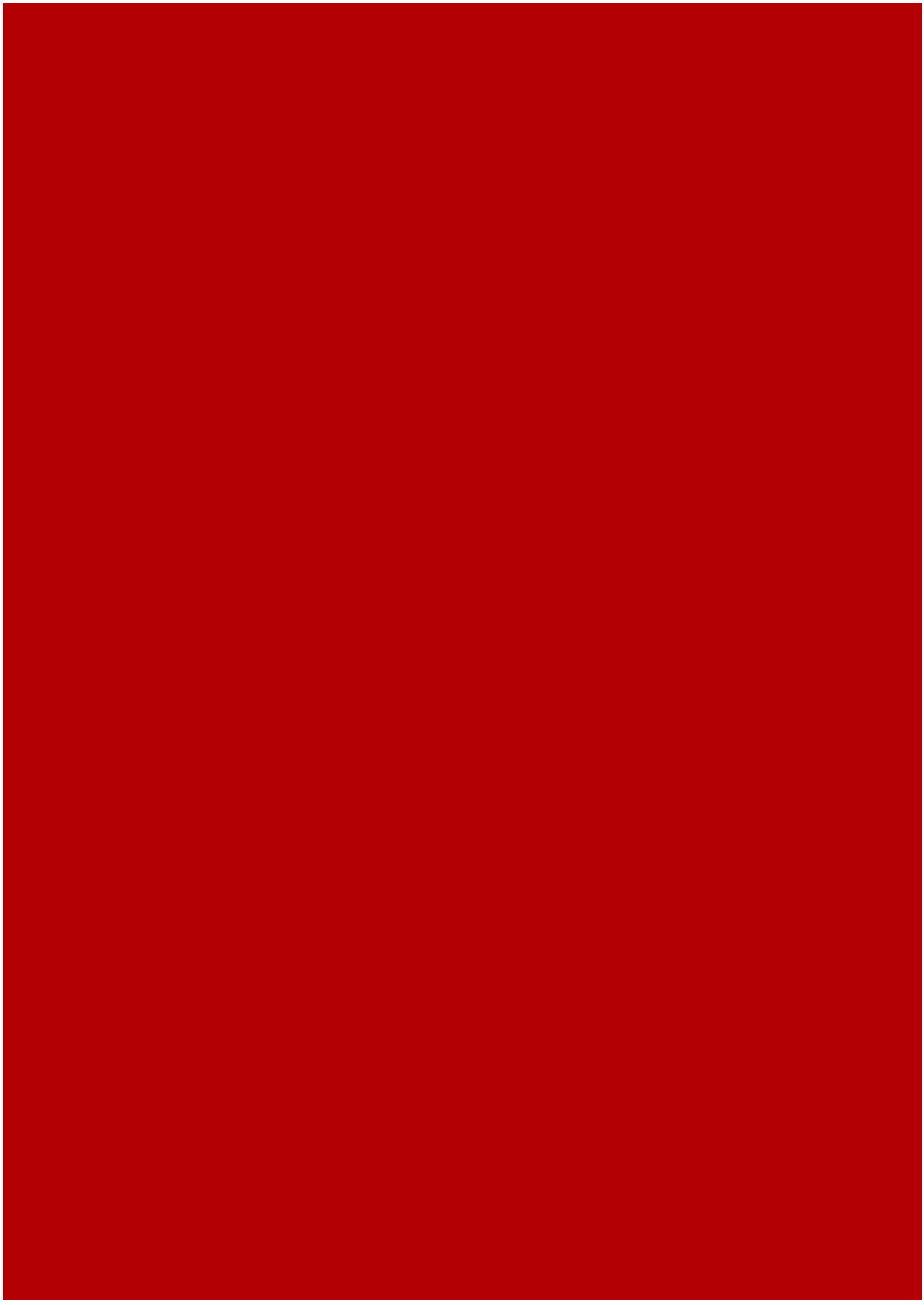
U. Wiesing e.a., A new law on advance directives in Germany, *Journal of Medical Ethics* 2010, p. 779-783.

Van Wijmen 1990

F.C.B. van Wijmen, *Driehoeksverhoudingen: gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen,* preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Utrecht 1990.

Yarborough 2005

M. Yarborough, 'Deciding for Others at the End of Life: Storytelling and Moral Agency', *Journal of Clinical Ethics* 2005, p. 127-143.



ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl



500/10/2011/04 *Fotografie* Dieter Schütte

ZonMw