

Antwoord van de werkgroep op de vragen van de NVVE

Hoofddlijn van de Handreiking

De handreiking **Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid** is gebaseerd op twee belangrijke ontwikkelingen op het gebied van ethiek en mensenrechten. Op het gebied van de ethiek gaat het om een meer relationele invulling van het begrip autonomie, op het gebied van mensenrechten is een belangrijke achtergrond gelegen in het VN Handicap verdrag. Dit verdrag staat kritisch tegenover het begrip wils(on)bekwaamheid (mental capacity) en de praktijk van wilsbekwaamheidsbeoordelingen en bepleit in algemene zin een transitie van vervangende besluitvorming naar ondersteunde besluitvorming (module 2). De handreiking sluit hierbij aan door een belangrijke plaats in te ruimen voor het ondersteunen van de beslisvaardigheid van mensen met beperkingen op dit gebied (module 5) en door te pleiten voor terughoudendheid met betrekking tot formele wilsbekwaamheidsbeoordelingen. Een belangrijk doel van de handreiking is om de positie van mensen met beslisvaardigheidsbeperkingen in beleid en besluitvorming inzake hun zorg en (medische) behandeling te versterken. Zorgverleners dienen dan ook primair uit te gaan van wilsbekwaamheid (de zogenaamde presuppositie van bekwaamheid). Een beoordeling van wilsbekwaamheid is volgens de handreiking alleen dan aangewezen als er sprake is van gedrag of een (voorgenomen) keuze met een ernstig en onomkeerbaar gevolg EN als zo'n beoordeling daadwerkelijk bijdraagt aan de oplossing van een probleem (module 3 en 4). Daaruit volgt dat wilsbekwaamheid gedefinieerd wordt als een taakspecifiek (wilsbekwaamheid *ter zake*) en risicoafhankelijk begrip met een variabele drempel: naarmate de gevolgen van (het respecteren van) een beslissing ernstiger zijn, worden er hogere eisen gesteld aan de beslisvaardigheid. Het omgekeerde geldt ook: als er minder op het spel staat, ligt de eis voor wilsbekwaamheid lager. Zo zullen aan het instemmen met een medisch geïndiceerde behandeling minder hoge eisen worden gesteld dan aan de weigering daarvan. Dit wordt aangeduid als de asymmetrie van wilsbekwaamheid. Zoals aangegeven in de handreiking (module 3, pagina 18) werkt deze asymmetrie in de praktijk het sterkst door in de besluitvorming rond het levenseinde in de vorm van een hoge eis voor wilsbekwaamheid bij een wens tot (actieve) stervenshulp en een lage voor een wens tot leven en/of instemming met medisch zinvolle levensverlenging.

Vragen van de NVVE

De handreiking behandelt geen casuïstiek vanwege de grote diversiteit aan situaties waarin vragen inzake wilsbekwaamheid zich kunnen voordoen. Wel gaat zij in op enkele specifieke situaties waarin aandacht voor wilsbekwaamheid geboden is, maar een handreiking ontbreekt. Het gaat dan om wilsbekwaamheid in de WZD en wilsbekwaamheid in relatie tot schriftelijke wilsverklaringen. De vragen van de NVVE gaan specifiek over dit laatste onderwerp, in de handreiking besproken op pagina 32 en verder.

Ten aanzien van het behandelverbod, vreest de NVVE dat het meewegen in beslissingen van actuele wensen en uitingen van de (ter zake wilsonbekwame) cliënt tot gevolg heeft dat de negatieve wilsverklaring feitelijk buitenspel wordt gezet. Dit is echter geenszins wat de handreiking beoogt. Wat de handreiking stelt en bedoelt is dat hulpverlener en vertegenwoordiger ook in een situatie van wilsonbekwaamheid nog steeds tot taak hebben om de cliënt naar vermogen bij beleid en beslissingen te betrekken. De handreiking verwijst hier nadrukkelijk naar het VN Handicapverdrag, door aan te geven dat hulpverlener en vertegenwoordiger zich moeten inspannen om op basis van de wilsverklaring en de actuele wensen te komen tot 'de beste interpretatie' van de wil en voorkeuren van de cliënt. Daarmee wordt de wilsverklaring geenszins buitenspel gezet, zij blijft een belangrijk aanknopingspunt, maar niet het enige om tot goede beeldvorming inzake het cliëntperspectief te komen. Dit gezichtspunt is in overeenstemming met de principes van ondersteunde besluitvorming, maar overigens ook met de praktijk van de zorg, in het bijzonder met de praktijk van proactieve zorgplanning. Als onderdeel daarvan worden wilsverklaringen regelmatig besproken en – zo nodig – bijgesteld, maar worden tevens de actuele wensen van een cliënt betrokken, ook als er sprake is van beperkte beslisvaardigheid. Natuurlijk zijn er omstandigheden waarin de cliënt op geen enkele wijze (meer) betrokken kan worden. De handreiking attendeert hierop op pagina 30. Gewezen wordt daar op situaties waarin een wilsbekwaamheidsbeoordeling niet mogelijk is, zoals in geval van een zeer ernstige verstandelijke beperking of een duurzaam neurologisch toestandsbeeld. In zulke omstandigheden kan uitsluitend sprake zijn van plaatsvervangende besluitvorming. Hoewel de handreiking hier niet expliciet op de rol van een wilsverklaring attendeert, heeft dit instrument in dit soort situaties uiteraard een heel belangrijke plaats. Immers: het behandelverbod komt voort uit het concept van de *advance directive* uit de Verenigde Staten, dat zijn wortels heeft in debatten over het staken van levensverlengend handelen bij patiënten in een vegetatieve toestand.

De vragen van de NVVE richten zich ook op euthanasie op basis van een schriftelijk verzoek daartoe, waarbij gesteld wordt dat de handreiking in strijd zou zijn met het arrest van de Hoge Raad in de 'koffie-euthanasie' (de zaak Arends). Volledigheidshalve zij hier benoemd, dat voor de beoordeling van euthanasieverzoeken alle inhoudelijke zorgvuldigheidsvoorwaarden in gezamenlijkheid en onderlinge afhankelijkheid gewogen moeten worden. Zonder lijdensdruk is de euthanasievraag immers überhaupt niet aan de orde. De handreiking beperkt zich echter tot de vraag naar de beoordeling van wilsbekwaamheid voorafgaand aan een eventuele uitvoering van de euthanasieverklaring. In lijn met het gestelde ten aanzien van de negatieve wilsverklaring, benadrukt de handreiking ook waar het de schriftelijke euthanasieverklaring betreft het belang van mensenrechtelijke bescherming in de zin van het VN Handicapverdrag. Dit impliceert dat hulpverleners nadrukkelijk aandacht moeten hebben voor actuele uitingen en gedragingen van de cliënt en zich dienen in te spannen om daar zo goed mogelijk bij aan te sluiten in hun zorgverlening. Vanuit het perspectief van wilsbekwaamheid – het onderwerp van de handreiking – geldt daarbij een lage drempel voor uitingen en gedragingen die geduid kunnen worden als een

wens tot leven. Dit volgt immers uit het risicoafhankelijke en asymmetrische karakter van wilsbekwaamheid, zoals elders in de handreiking geschetst en hierboven is samengevat. Als daarbij sprake is van 'duidelijke verbale uitingen en consequent gedrag', zoals de NVVE de Hoge Raad citeert, is euthanasie, cq uitvoering van de euthanasieverklaring, evident niet aan de orde. Echter: mensen met dementie en beperkte beslisvaardigheid kunnen hun gevoelens en wensen vaak niet goed verwoorden, zijn gevoelig in hun uitingen en gedragingen voor sturing vanuit de omgeving en hebben – net zoals, maar wellicht nog meer dan ieder ander mens in een onzekere palliatieve situatie – goede en slechte momenten, waardoor zij hun wil en voorkeuren niet altijd duidelijk kunnen articuleren. Een deskundige hulpverlener zal zich hiervan terdege bewust zijn en er rekening mee houden in zijn oordeelsvorming. De aanbevelingen en praktische adviezen uit module 5 over ondersteuning van beslisvaardigheid kunnen daarbij behulpzaam zijn. Wat 'duidelijke' uitingen en 'consequent' gedrag zijn, vraagt derhalve om zorgvuldige duiding en interpretatie, rekening houdend met de cognitieve kwetsbaarheid van de cliënt. De handreiking is op dit punt geenszins strijdig met het arrest van de Hoge Raad, noch met het standpunt van de KNMG, maar geeft daaraan een praktische vertaling en verduidelijking vanuit het perspectief van wilsbekwaamheid.

Over het concept wilsbekwaamheid merkt de NVVE in haar schrijven tot slot op: "het is staande praktijk dat naarmate de gevolgen van een beslissing zwaarder wegen, de toets voor wilsbekwaamheid hoger wordt." Dit is geheel in lijn met de handreiking, echter met dit verschil dat de gevolgen van beslissingen die de dood tot gevolg hebben onomkeerbaar zijn en die welke strekken tot behoud van, of respect voor het leven dat niet zijn. Daarom worden zij vanuit het perspectief van wilsbekwaamheid verschillend gewogen. En daarom zal in het laatste geval een lage drempel gelden.