

Reactie op de kritiekpunten van het Expertisecentrum Euthanasie (EE) aan SKILZ in april 2024 op de handreiking beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid.

1. Handreiking is in strijd met het recht t.a.v. de rechtskracht van de wilsverklaring

Volgens het EE zou de handreiking in de paragraaf over wilsverklaringen niet de hoofdregel noemen, dat de euthanasieverklaring leidend is ter beoordeling van het euthanasieverzoek en dat het niet nodig is de actuele wens van de patiënt te achterhalen als deze wilsonbekwaam is.

De werkgroep antwoordt hierop als volgt.

Indien een patiënt in het bezit is van een schriftelijke wilsverklaring - of dit nu een behandelverbod of een euthanasieverklaring betreft - zal dit voor de arts reden zijn om deze verklaring te betrekken in beleidsafspraken die hij met zijn patiënt maakt en zal deze wilsverklaring tevens periodiek met de patiënt besproken worden als onderdeel van een zorgplanbespreking en het proces van proactieve zorgplanning. Vanuit het perspectief van de handreiking ligt de nadruk daarbij op ondersteuning van beslisvaardigheid - helpen beslissen over doelen en inhoud van zorg - opdat ook een patiënt met beslisvaardigheidsbeperkingen optimaal betrokken kan worden. Er zal dus niet te snel - en zeker niet zonder formele beoordeling - mogen worden uitgegaan van wilsonbekwaamheid. Evenmin zal de arts niet te snel besluiten dat (betekenisvolle) communicatie met de patiënt niet meer mogelijk is, zoals ook de KNMG in haar standpunt inzake het levenseinde verwoordt: communicatie blijft het uitgangspunt en daarmee de norm. De handreiking verwijst in dit verband naar onderzoek waaruit blijkt dat mensen met dementie tot ver in het ziekteproces actief bij hun situatie betrokken blijven, ondanks het optreden van veranderingen in de beleving van wat hen overkomt (pagina 34 en verwijzingen 52-54 aldaar). Daarom is het van belang - conform de uitgangspunten van de persoonsgerichte zorg - dat hulpverleners zich steeds inspinnen om de actuele wil en voorkeuren van de patiënt te achterhalen en deze samen met de schriftelijke wilsverklaring en/of het meest recente proactieve zorgplan te wegen om tot 'de beste interpretatie van de wil en voorkeuren' van de patiënt te komen. De werkgroep wijst er op dat de arts in het bijzonder alert moet zijn op de aanwezigheid van een wil of wens tot leven. De Hoge Raad en de KNMG spreken in dit verband van 'contra-indicaties' voor uitvoering van de wilsverklaring. Vanuit het perspectief van wilsbekwaamheid en mensenrechten is dat niet de terminologie die de werkgroep in de handreiking kiest, maar de strekking is overeenkomstig. Als een patiënt in gesprekken over het levenseinde, over de wilsverklaring of op andere momenten zich uit in bewoordingen en gedragingen waaruit een wens tot leven kan worden opgemaakt en zulks met adequate beslissondersteuning (zie module 3) bevestigd wordt, ziet de werkgroep dat als betekenisvolle communicatie, met een opschortend effect op de wilsverklaring.

Aanvullend wijst de werkgroep erop, zoals ook verwoord in haar eerdere reactie, dat zij zich alleen gebogen heeft over de wilsverklaring en dat voor de beoordeling van

euthanasieverzoeken uiteraard alle inhoudelijke zorgvuldigheidsvoorwaarden in gezamenlijkheid en onderlinge afhankelijkheid gewogen moeten worden.

2. Handreiking is in strijd met het recht t.a.v. patiëntenrechten / principe van zelfbeschikking

Volgens het EE zou de handreiking als standpunt huldigen dat het principe van individuele zelfbeschikking zou zijn vervangen door dat van relationele autonomie. Dit is feitelijk onjuist. Nergens in de handreiking is de notie te vinden dat tegenwoordig niet meer zou worden uitgegaan van zelfbeschikking. Het EE verwacht hier recht en ethiek.

Zelfbeschikking - de juridische term - en relationele autonomie - een term uit het register van de ethiek - zijn geenszins met elkaar in strijd, integendeel. Ontwikkelingen als *shared decision-making*, *collaborative decision-making* en *supported decision-making* zijn terug te voeren op een meer relationele invulling van autonomie. Het doel van de handreiking is om beslisvaardigheid te ondersteunen en - daarmee - de zelfbeschikking van de persoon met beperkingen op dit gebied te versterken. Helpen beslissen betekent: mensen niet alleen laten in hun beslissing.

3. Niet meewegen van het lange proces van zorg en besluitvorming.

De handreiking zou volgens het EE miskennen dat aan het al dan niet volgen van een euthanasieverklaring een langdurig proces voorafgaat. De werkgroep acht dit een onjuiste suggestie. De handreiking formuleert expliciet dat hulpverleners een wilsverklaring regelmatig met de cliënt moeten bespreken (bijvoorbeeld als onderdeel van een zorgplanbespreking) en dat dit document ook betrokken moet worden bij ondersteunde besluitvorming. Zie ook de reactie van de werkgroep op vraagpunt 1. De handreiking benadrukt derhalve expliciet het belang van een zorgvuldige omgang met schriftelijke wilsverklaringen.

4. Niet-helpend op belangrijke praktische vraagpunten

De handreiking zou geen antwoord geven op 'prangende' praktijkvragen, zoals welke hulpverlener onder welke voorwaarden en in welke situaties een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling mag verrichten. Echter: gezien de veelvormige praktijk binnen de diverse werkvelden in de gezondheidszorg en de langdurige zorg, is het volgens de werkgroep ondoenlijk en onrealistisch om op dit punt stellige richtsnoeren te geven. De handreiking kiest daarom, mede op grond van de bestudeerde literatuur, voor een afwegingskader. Met behulp hiervan kunnen hulpverleners in goed onderling overleg vaststellen wie, gelet op de voorliggende vraag, de meest aangewezen professional is om een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling uit te voeren. In dit afwegingskader komen zowel de vereiste competenties aan de orde komen als de vraag of de beoordelaar al dan niet een behandelrelatie met de betrokkene kan hebben. Zie module 4, pagina 48-49.

5. Introductie onnodig en onduidelijk criterium voor beoordeling wilsbekwaamheid

De handreiking zou volgens EE een onduidelijk nieuw criterium invoeren dat niet in de wet is vastgelegd of elders gezaghebbend is geformuleerd, namelijk dat een formele beoordeling ook moet bijdragen aan de oplossing van een probleem. De werkgroep, onder verwijzing naar de argumentatie zoals gegeven in de desbetreffende passages van de handreiking, antwoordt hierop als volgt.

Naast normatieve criteria zijn ook praktische overwegingen van belang om antwoord te verkrijgen op de vraag of een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling aangewezen is. Een daarvan is inderdaad de overweging of zo'n beoordeling daadwerkelijk bijdraagt aan de oplossing van een probleem. En dat is lang niet altijd het geval, terwijl anderzijds meegewogen moet worden dat een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling voor de client zeer ingrijpend kan zijn en ook een negatieve uitwerking kan hebben op de zorgrelatie en het vertrouwen in de zorgverlener. Uit empirisch onderzoek en uit wetsevaluaties komt naar voren dat hulpverleners om deze en dergelijke redenen geregeld afzien van een formele beoordeling en langs andere wegen proberen om met de cliënt tot een goede beslissing te komen. Bijvoorbeeld door de beslissing uit te stellen, dan wel aan te passen, of door de hulp van een andere hulpverlener of een vertrouwenspersoon in te roepen. De werkgroep volgt het EE dus niet op dit punt.

6. Van vervangende naar 'ondersteunde' besluitvorming (maar wat gebeurt er met de primaire besluitvorming door de patiënt in de vorm van diens schriftelijke euthanasieverzoek?)

Onder dit vraagpunt worden door het EE drie elementen van kritiek genoemd:

1. De achtergrond van het VN Handicapverdrag, waar gewezen wordt op lidstaten die het met de mensenrechten niet zo nauw zouden nemen.

De werkgroep ziet niet hoe en waarom dit punt relevant zou zijn voor de handreiking. Het gaat er om wat dit VN verdrag ook voor de Nederlandse situatie kan betekenen en dat is veel. Zo wordt in de langdurige zorg nog regelmatig teruggerepen op vervangende besluitvorming waar dit in het geheel niet passend is. Dit geldt zowel voor de ouderenzorg als voor de VG-zorg. De werkgroep is dan ook erg blij met de vele positieve reacties op de handreiking vanuit deze sectoren. Kennelijk ziet men in de handreiking een bruikbaar instrument om op dit punt tot praktijkverbetering te komen.

Ook in bredere zin zijn er in Nederland nog veel stappen te zetten om tot een inclusieve samenleving te komen voor mensen met dementie en mensen met een (verstandelijke) beperking en ook daarbij kan het VN Handicapverdrag belangrijke ondersteuning bieden.

2. De beoogde transitie van vervangende naar ondersteunde besluitvorming zou niet nieuw zijn, maar al lang geldend recht.

De werkgroep onderschrijft dat dit formeel juist is. De handreiking vindt derhalve ook reeds steun in bestaande wetgeving. Maar zoals hiervoor (6.1) aangegeven valt er in de praktijk nog veel te winnen. Door in te zetten op ondersteunde

besluitvorming is de ambitie van de handreiking om het venster voor beslisvaardigheid optimaal te verruimen, c.q. zo groot mogelijk te doen zijn. Vandaar de centrale plaats in de handreiking van module 3, het ondersteunen van beslisvaardigheid. Onderzoek naar/van beslisvaardigheid heeft vanuit het perspectief van de handreiking primair als doel om te achterhalen welke (beslis)ondersteuning een persoon met beperkingen op dit gebied nodig heeft en niet om vast te stellen of een voorliggende beslissing al dan niet moet worden overgenomen. Daarnaast benadrukt de handreiking, dat ook in geval van - vastgestelde - wilsonbekwaamheid ter zake op de vertegenwoordiger en op de zorgverlener nog steeds de verantwoordelijkheid rust om de client optimaal te betrekken, conform artikel 7:465, lid 5 BW. De adviezen voor ondersteunde besluitvorming uit module 3 zijn ook in deze situatie alleszins van toepassing.

3. Een transitie van vervangende naar ondersteunde besluitvorming zou niet nodig zijn als er een wilsverklaring is die - opgevat als primaire besluitvorming - gevolgd kan worden.

De werkgroep deelt deze visie niet. Zij signaleert tevens een spanning tussen dit standpunt van het EE en het door het EE hierboven onder punt 3 gestelde, waarin aangegeven wordt - terecht in de visie van de werkgroep - dat het uitvoering geven aan een euthanasieverklaring het sluitstuk is van een langdurig proces. De wilsverklaring, als eenzijdige rechtshandeling, is dan ook niet te zien als primaire besluitvorming, maar als begin van een dialoog. De werkgroep verwijst hier opnieuw naar haar reactie op het eerste vraagpunt van het EE. Het is van groot belang om een wilsverklaring periodiek met de client te bespreken en onderdeel te doen zijn van een proces van proactieve zorgplanning. De wilsverklaring kan zo een belangrijk hulpmiddel zijn bij ondersteunde besluitvorming over zorg in de laatste levensfase en zal alleen dan vervangend zijn als communicatie met de cliënt daarover, in welke vorm dan ook, niet langer tot de mogelijkheden behoort. Maar zoals eerder aangegeven zal de arts hier niet te snel van uit (mogen) gaan.