

Wetenschappelijk en beleidsmatige fundamenten in de zorg

Inleiding

In dit artikel zijn een achttal samenvattingen gemaakt van proefschriften en een samenvatting uit een parlementaire brief. Elk proefschrift heeft een specifieke invalshoek. Alle proefschriften gaan over verschillende invalshoeken over patiëntenrechten. Daarnaast is onder de aandacht een citaat uit een interview en een rapport van ZiNL.

In onze gezondheidszorg streven we naar zoveel mogelijk gelijkwaardigheid tussen zorgvragers en zorgverleners. Er is echter met betrekking tot gelijkwaardigheid 'veel te overbruggen' tussen de zorgvrager en de zorgverlener. Er is 'een kloof van kennisverschillen en belangen' tussen artsen en zorgvrager.

Enkele aspecten van 'veel te overbruggen' zijn:

- Artsen hebben professionele kennis.
- De zorgvragers kunnen veel kennis hebben als ervaringsdeskundigen.
- Meer dan 50% van de zorgvragers hebben gebrekkige gezondheidsvaardigheden
- Uit onderzoek blijkt dat artsen sterk de neiging hebben tot behandelen, terwijl patiënten juist vaak de behoefte hebben om 'gehoord te worden'.
- Deels gaat het over de rechten van wilsbekwame mensen en deels over wilsonbekwame mensen.
- Nog steeds is het problematisch om adequaat te zorgen voor palliatieve- en palliatief terminale zorg.
- Marktwerking in de zorg en medisch wetenschappelijk onderzoek kunnen daar de oorzaak van zijn.
- In 2021 blijkt het boek 'De Ingreep' van Peter Bennemeer dat het principe "samen beslissen" ertoe leidt dat bij groepen zorgvragers afgezien wordt van curatieve ingrepen en gekozen wordt voor palliatieve zorg.
(verwijzing 2, De ingreep, Peter Bennemeer, BSL ISBN 9789036826624)
- In hetzelfde boek stelt Bennemeer dat 'samen beslissen' alleen kan slagen als de artsen meewerken'.

Uit de proefschriften die in deze studie aangehaald worden blijkt dat vanaf 2008 tot 2022 onvoldoende gescoord wordt op het thema 'samen beslissen'.

Er is nog veel werk te verrichten met betrekking tot het versterken van gezondheidsvaardigheden door middel van empowerment. De inzet op verpleegkundig leiderschap en verpleegwetenschappen kan daar een grote bijdrage aanleveren.

Wilsbekwaam

De aangehaalde bronnen deel ik in op basis van wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid. De essentie van de WGBO is dat het beslisrecht aan de zijde is van de zorgvrager. In de huidige gezondheidszorg wordt nog veel gewerkt met 'informed consent' Vrij vertaald "Geïnformeerde toestemming". De dokter geeft informatie en gaat ervan uit dat daarmee toestemming is gegeven voor behandeling.

Maartje Schermer

Maartje Schermer (2001) laat zien wat een echte informed consent betekent. In haar proefschrift beschrijft en onderbouwt zij de informed consent:

"Volgens de klassieke theorie van informed consent, is informed consent een autonome autorisatie van een behandelvoorstel door een patiënt.

Een echte informed consent vereist dat de patiënt goed geïnformeerd is over de mogelijkheden en de voor- en nadelen van een behandeling, en dat hij vrijwillig, zonder dwang van anderen, toestemming geeft".

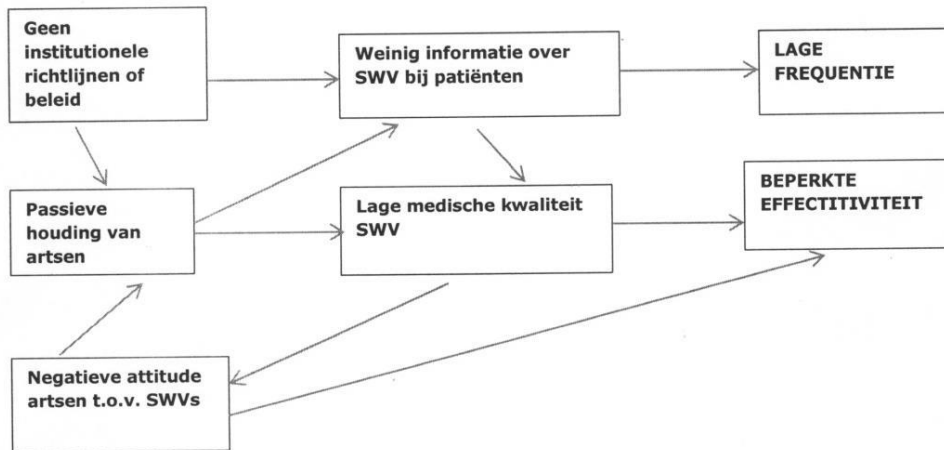
(verwijzing 3 "The different faces of autonomy")

Cristiano Vezzoni

Cristiano Vezzoni (2005) laat zien dat de geneeskunde absoluut geen belangstelling toont in de schriftelijk wilsverklaring behandelverbod

In 2005 promoveerde Cristiano Vezzi aan de juridische faculteit van de Rijks Universiteit Groningen. "In de samenvatting constateert Vezzi onder andere dat er negatieve attitudes zijn van artsen en zij zijn gewoonweg niet bereid hun medisch oordeel te onderwerpen aan een tevoren opgestelde behandelweigering. De negatieve attitudes en passieve houding naar het verschijnsel schriftelijke wilsverklaringen draagt bij aan de door artsen gerapporteerde lage kwaliteit en frequentie van schriftelijke wilsverklaringen behandelverbod".

Synthetisch schema van de bevindingen Vezzi



De juridische status van de schriftelijke behandelweigering is sterk. Maar de wet bevat geen bepalingen betreffende implementatie van het erkende recht, noch zijn er gouvernementele of institutionele richtlijnen verstrekt aan belanghebbende, burgers, vertegenwoordigers, familieleden en artsen, en dat maakt deze wet voor de burger tot een dode letter. Deze dode letter kan de regieverpleegkundige succes vol reanimeren en tot leven brengen. Hierbij kan www.curavera.nl gratis helpen.

Jany Rademaker

In de zomer van 2016 is in het blad 'Arts en auto' een artikel gepubliceerd over Zelfredzaamheid & Gezondheidsvaardigheden van de burger. Een interview met Jany Rademaker, onderzoeker van het Nivel en bijzonder hoogleraar gezondheidsvaardigheden en patiënten participatie.

Enkele citaten: "Zij stelt dat veel patiënten geen actieve rol kunnen, willen of durven spelen bij het zorgproces. Zorgverleners moeten hen bij de hand nemen".

"De actieve patiënt, de patiënt als partner of als coproducent in de zorg, zelfmanagement, eigen regie; het zijn sleutelbegrippen in beleidsdocumenten van de laatste jaren. Ik ben een groot voorstander van het betrekken van patiënten bij het zorgproces, maar het positivisme over wat zij zelf willen en kunnen is te groot".

"Een op de twee volwassen Nederlanders hebben gebrekkige gezondheids-vaardigheden en heeft moeite om zelf de regie te voeren op het gebied van gezondheid, ziekte en zorg".

Eric Geijteman

Delen van deze tekst zijn ingekort, aangevuld en overgenomen uit een artikel over *Eric Geijteman, Erasmus MC*. Hij toont in zijn proefschrift aan (2018), dat patiënten met een beperkte levensverwachting te veel overbodige medicijnen krijgen in de laatste levensfase. Bijvoorbeeld bij een ongeneeslijke vorm van kanker krijgen zij vaak overbodige en schadelijke medische interventies.

Artsen moeten bewuster kijken naar de lijst medicatie en andere behandelingen die patiënten krijgen in hun laatste levensfase. Patiënten gebruiken gemiddeld negen medicijnen per dag in de laatste week van hun leven en op de dag van gemiddeld zes medicijnen. Die medicatie is gericht op symptoomverlichting, maar vaak ook op (onnodige) preventie.

Bij veel kankerpatiënten die in het ziekenhuis overlijden worden medische interventies ingezet in de laatste dagen van hun leven. Een aantal van deze interventies heeft levensverlenging tot doel, maar de meeste zijn potentieel schadelijk. Artsen wachten met het stoppen van medicijnen totdat patiënten hun beperkte levensverwachting hebben geaccepteerd.

Het onderzoek van Geijteman toont ook aan dat patiënten en hun naasten juist vaak openstaan voor stoppen. Volgens hem gaan artsen ook vaak door met behandelen omdat duidelijke richtlijnen ontbreken en omdat er te weinig onderzoek is gedaan naar met name het gevolg van stoppen met medicatie.

Geijteman pleit voor een beter evenwicht tussen 'curatieve geneeskunde, wetenschappelijk onderzoek met mensen' en 'palliatieve zorg'. In plaats daarvan zou het streven mogen zijn "vroegtijdige zorgplanning" en 'samen beslissen'

Rutte III

Het rapport van ZiNL duidt de complexiteit van Samen Beslissen. Dit is een praktische uitwerking van een wetsartikel uit de WGBO dat op 1 januari 2020 inwerking is getreden.

De volgende alinea is overgenomen uit een brochure van het ZiNL over 'samen beslissen'.

"Veel partijen houden zich bezig met uitkomst-informatie en samen beslissen. VWS zet, in samenwerking met onder ander het ZiNL, in op samen beslissen in het kader van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Er is veel onderzoek gedaan naar samen beslissen, de effecten ervan en de implementatie. We weten echter nog weinig over hoe uitkomst-informatie daarbij een rol kan spelen en welk effect dit heeft.

ZiNL heeft gevraagd onderzoek te doen naar succes- & faalfactoren bij de implementatie van 'samen beslissen', waarbij de nadruk ligt op het gebruik van uitkomst-informatie hierbij. Het onderzoek is opgedeeld in twee onderdelen.

Het eerste onderdeel bestaat uit een quick review van de reeds bestaande literatuur en voorbeelden van het gebruik van uitkomst-informatie om samen te beslissen. Het tweede onderdeel behelst een praktijkgericht actieonderzoek bij twee ziekenhuizen naar de rol van uitkomst-informatie in het samen beslissen proces en welk effect dit heeft.

Wilsonbekwame personen

De studie van Pam Kaspers vormt een mooie brug naar de rechten van wilsonbekwame personen. Vervolgens de bevindingen van Minister van Justitie Korthals Altes (VVD, 1982-1989), het proefschrift van Dick Kleijer en het uitgebreide promotieonderzoek van Christoph Lemmens naar de juridische betekenis van schriftelijke wilsverklaringen behandelverbod. En het feit of een persoon juridisch gezien een ander persoon kan worden.

Pam Kasper

Pam Kaspers beschrijft in haar proefschrift (2014) dat er onvoldoende met zorgvragers en hun eventuele vertegenwoordigers wordt gecommuniceerd. Een schriftelijke wilsverklaring behandelverbod helpt zorgvragers bij hun keuzen en behandelverboden. De verklaring helpt om met de arts en familie te praten over levenseindezorg.

Aspecten van de samenvatting van het proefschrift van Pam Kasper.

De Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) is een steekproef en een langlopend onderzoek op het gebied van veroudering in Nederland.

Pam Kaspers beschrijft in haar proefschrift (2014) de resultaten van een onderzoek naar wensen rondom levenseindezorg en beslissingen omtrent het wel of niet ondergaan van medische behandelingen van ouderen.

Het opstellen van een wilsverklaring helpt de zorgvrager bij het maken van keuzen over medisch behandeling in de laatste drie maanden van het leven.

De wilsverklaring is ook een goed instrument om met familie en de dokter over levenseinde zorg te praten en beslissingen te delen over wel of niet behandelen.

Terwijl slechts 16% van de ouderen in Nederland een wilsverklaring heeft, geeft een substantieel deel aan specifieke voorkeuren te hebben betreft het al dan niet afzien van reanimeren (42%), kunstmatige toediening van vocht en voeding (26%), antibiotica (41%) en kunstmatige beademing (30%).

Van de ouderen in Nederland die een specifieke voorkeur hebben voor reanimatie of levensverlengende behandelingen (kunstmatige toediening van vocht en voeding, antibiotica en/of kunstmatige beademing), heeft minder dan de helft deze voorkeuren besproken met hun arts (41% voor reanimatie, 36% voor een of meer levensverlengende behandelingen).

Zelfs als patiënten wilsonbekwaam zijn, wordt er door de arts vaak gecommuniceerd over de behandelbeslissingen met de patiënt en eveneens met familieleden (58% communicatie met zowel de wilsonbekwame patiënt en naasten).

Ook wanneer een patiënt volledig wilsbekwaam is, wordt er door de arts ook regelmatig met de familieleden gecommuniceerd over de behandel-beslissingen (56% communicatie met zowel de wilsbekwame patiënt en naasten).

Een maand voor het overlijden had 27% van de ouderen verminderde wilsbekwaamheid. Dit percentage steeg naar 67% voor ouderen die wilsonbekwaam werden in de laatste week voor het overlijden.

Wilsonbekwaamheid welke zich gedurende een week of korter voor het overlijden ontwikkelde was vooral toe te schrijven aan een verminderd bewustzijn of coma, en wilsonbekwaamheid meer dan een week voor het overlijden was voornamelijk te wijten aan dementie.

Ouderen die wilsbekwaam bleven tot het overlijden stierven significant vaker aan hart- en vaatziekten dan aan andere diagnoses.

De potentiële veranderingen in wensen, bijvoorbeeld door een verandering in de gezondheid, wordt in eerdere onderzoeken benoemd als een bedreiging voor de validiteit van wilsverklaringen. Echter, voor 82 tot 90% van de ouderen met en zonder wilsverklaring, veranderden de wensen niet tijdens de laatste drie levensmaanden, zoals benoemd door de naaste. En als de wensen veranderden, was dit in het algemeen van het willen ontvangen van de behandeling naar een neutrale mening of het niet willen ontvangen van de behandeling.

Korthals Altes

In onderstaande citaat uit een brief van minister Korthals Altes 1999 beantwoordt hij vragen uit de Tweede Kamer. Dit document is een belangrijke onderbouwing voor de verpleegkundige protocollen.

“Uitgangspunt blijft evenwel, dat een wilsverklaring die niets aan duidelijkheid te wensen overlaat, dient te worden opgevolgd. De arts die hierin niet kan meegaan, dient de behandeling van de patiënt niet aan zich te houden maar deze te verwijzen. De persoonlijke, subjectieve opvatting van de arts of van de vertegenwoordiger van de patiënt over de inhoud van de wilsverklaring is, zo is destijds ook uitdrukkelijk van de zijde van de regering gesteld, geen reden om de wilsverklaring niet op te volgen”.

De vertegenwoordiger van de wilsonbekwame zorgvrager handelt op basis van een schriftelijke wilsverklaring behandelverbod. De vertegenwoordiger heeft plaatsvervangend beslisrecht namens de wilsonbekwame persoon. De vertegenwoordiger interpreteert de wilsverklaring en kan eventuele onduidelijkheden duiden. Zonder wilsverklaring handelt de vertegenwoordiger zo goed mogelijk in de geest van wilsonbekwame persoon en de arts gaat af op zijn/haar gevoel van pluis/niet pluis.

De eerste contactpersoon is niet per definitie de wettelijke vertegenwoordiger.

Dick Kleijer

Dirk Kleijer toont in zijn proefschrift (2005) aan dat op Intensief care afdeling in 2005 80 % van de artsen argumenten aan voeren om schriftelijk wilsverklaring behandelverbod te negeren even als de rechten van de wettelijke vertegenwoordiger.

De positie van de verpleegkundige in het multidisciplinair overleg kan aanzienlijk beter.

Vijf alinea's uit de samenvatting van dit proefschrift (2005).

Als hoofdverpleegkundige op een Intensive care (IC) had Dick Kleijer te maken met een moeilijke casus, het absteren; het onthouden of staken van een levensverlengende behandeling.

De vragen die hierbij naar voren kwamen, waren voor hem aanleiding onderzoek te doen naar de vraag hoe een zorgvuldig proces rondom abstineren op een IC er uit zou moeten zien. Dit onderzoek deed hij in het kader van een promotie en leidde tot het proefschrift "Besluitvorming bij levenseinde IC-patiënt kent grote verschillen".

Op ongeveer 75% van de IC's ontbreekt een normerende richtlijn gericht op abstineren. Wel aanwezige richtlijnen verschillen sterk in vorm en inhoud en zijn niet eenduidig, ook niet als het gaat om de invloed van een behandelweigering en de rol van de vertegenwoordiger en familie bij besluitvormingsprocessen. De wijze van besluitvorming en de rol en invloed van de verpleging is niet altijd (concreet) vermeld. Een overweldigende meerderheid van de respondenten in het onderzoek vindt het wenselijk dat er geschreven richtlijnen zijn, bij voorkeur binnen een landelijk kader.

Schriftelijke behandelweigeringen komen op IC's (2005) in Nederland ca 600 keer voor. Slechts een derde van de artsen vindt een behandelweigering bindend, terwijl dit wettelijk wel degelijk het geval is. Artsen geven aan dat zij van mening zijn dat behandelweigering niet zou gelden op een IC, te vaag is, de familie niet achter de inhoud staat en dat de professionele autonomie van de arts zwaarder weegt dan hetgeen de patiënt heeft verklaard.

Hoewel de behandelweigering dus niet altijd als bindend wordt ervaren, ervaart meer dan 80 % van de arts-respondenten een zorgvuldig opgestelde behandelverklaring wel als ondersteunend en aanvullend op medische besluitvorming. Operationeel leidinggevende verpleegkundigen zijn vier keer zo vaak als artsen van mening dat een behandelweigering bindend zou moeten zijn.

Er wordt op IC's nauwelijks onderscheid gemaakt tussen de vertegenwoordiger van de patiënt (zoals gedefinieerd in WGBO) en de familie van de patiënt.

Een procedure waarin de vertegenwoordiger van de patiënt de gelegenheid krijgt om zijn taak te realiseren ontbreekt dan

ook. Als er overeenstemming bestaat is dit geen probleem. Als echter behandelaar en vertegenwoordiger een verschil van inzicht hebben dan kan dit tot conflicten leiden. De situatie dat de vertegenwoordiger wil abstineren en de arts niet komt nauwelijks voor. Als de arts het initiatief neemt tot abstineren, zal hij bijna altijd zoeken naar acceptatie van deze beslissing. Maar uiteindelijk vindt twee derde van de artsen dat als de vertegenwoordiger zich niet in dit besluit kan vinden, dit voor de arts niet richtinggevend hoeft te zijn. En er zijn artsen, die een abstineerbeslissing als ene puur medisch-technische beslissing beschouwen en de vertegenwoordiger (en de familie) geen enkele invloed willen geven.

Christoph Lemmens

Christoph Lemmens toont in 2012 aan in een vuistdik juridisch proefschrift dat een persoon, ook bij wilsonbekwaamheid één en dezelfde persoon blijft. Verandering in psyché of coma betekent niet dat je van het éézijdige contract van het schriftelijk behandelverbod mag afwijken. *De juridische invalshoek is leidend, ook in de medische – en verpleegkundige zorg.*

Hij promoveert in Antwerpen op het thema 'Voorafgaande schriftelijke wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde'.

In een omvangrijk proefschrift wordt – brandhout – gemaakt van vele argumenten die worden gebruikt om de patiëntenrechten van wilsonbekwame personen te niet te doen'. Het proefschrift werkt in op de Vlaamse wet Patiëntenrechten en de Nederlandse WGBO.

Onderstaande tekst heeft betrekking op de vraag of een wilsbekwame persoon dezelfde persoon is als deze persoon wilsonbekwaam is geworden. Een sociaal-, moreel-, filosofisch- en juridisch vraagstuk dat wordt beslecht met de volgende citaten.

"De conclusie moet zijn dat een persoon één en dezelfde persoon is vanaf de geboorte tot de dood, ongeachte de mate van wilsonbekwaamheid of andere psychologische invloeden op diens persoonlijkheid.

Dat iemand wegens een gebrek aan psychologische continuïteit een andere persoon zou worden, is juridisch niet correct.

Het is niet omdat iemand onbekwaam wordt en/of lijdt aan een ernstige aandoening dat zijn persoonlijkheid ten einde komt en vervangen wordt door een andere. Ook de andere stellingen die ertoe strekken dat in geval van het verloren gaan van de mogelijkheid tot bewustzijn er geen sprake meer is van een persoon kunnen niet worden aanvaard.

Enkel de biologische dood maakt een einde aan iemands persoonlijkheid.

Indien een persoon zich bijvoorbeeld in een vergevorderd stadium van dementie bevindt, waarbij hij al zijn herinneringen heeft verloren en nog amper bij bewustzijn is of indien het gaat om een persistent vegetatieve patiënt, dan zullen zijn huidige en toekomstige belangen eerder beperkt zijn. Die overblijvende belangen vormen dan een onvoldoende basis om een radicale theorie aan te nemen, om onze gehele manier van denken te wijzigen en om een voorafgaande wilsverklaring, die duidelijk is gebaseerd op het recht op zelfbepaling van de declarant, proberen te ontkrachten.

Het leven als één geheel

Het leven van een persoon moet dan ook worden beschouwd als één geheel. De periode van wilsbekwaamheid en de nu aangebroken periode van wilsonbekwaamheid maken deel uit van hetzelfde leven. Dit moet te meer zo zijn, omdat mensen zichzelf en ook anderen op die manier zien, beslissingen willen nemen en dat ten slotte ook effectief doen. Het nemen van beslissingen heeft per definitie een toekomstige component. Het feit dat iemand kiest voor een voorafgaande wilsverklaring maakt duidelijk dat hij zich zorgen maakt over later of over zijn latere wilsonbekwame zelf.

Mensen nemen zelfs beslissingen die hun overlijden overstijgen (bv. testament of orgaandonatie).

De beslissingsbevoegdheid toekennen aan iemand anders onder het voorwendsel dat het nu gaat om een andere persoon, is opnieuw een paternalistische poging om te kunnen beslissen in het vermeende belang van de patiënt en om diens recht op zelfbepaling de kop in te drukken. Niet alleen de declarant zelf, maar ook zijn naasten zien en herkennen nog steeds dezelfde persoon in de patiënt (bv. een ouder of een vriend), hoewel die misschien niet meer over (al) dezelfde capaciteiten beschikt als voorheen".

Het komt veel voor dat een 'wilsverklaring behandelverbod' wordt genegeerd. Een goed opgestelde wilsverklaring behandelverbod is een éézijdig contract dat zijn rechtskracht ontleent aan het Burgerlijk Wetboek. Bij het negeren van dit contract kan naleving worden afgedwongen met een 'voorlopige voorziening'- de juridische benaming van het 'kort geding'. Het is natuurlijk veel beter om de door de wettelijke vertegenwoordiger geuite behandelbeperkingen te volgen.

Christoph Lemmens heeft het 'éézijdig contract wilsverklaring behandelverbod' vergeleken met andere contracten zoals een testament, eigendomsakte van een huis, een door de rechter opgelegde gevangenisstraf of een hypotheekakte.

De vraag die hij daarbij heeft gesteld is: "Vervallen deze rechten, de opgelegde straf, de eigendomsakte van een huis of hypotheeklening bij wilsonbekwaamheid?" Het antwoord daarop is 'nee'.

Door een zorgvuldig opgebouwde argumentatie is de conclusie getrokken dat er in beginsel niet afgeweken kan en mag worden van een goed op gestelde wilsverklaring behandelverbod.

Voor veel artsen is het moeilijk de behandeling af te stemmen op de schriftelijke wilsuitingen en keuzes van de zorgvrager

Anshu Ankolekar

Uit het promotieonderzoek naar 'samen beslissen' van Anshu Ankolekar aan de universiteit van Maastricht (25 november 2021) blijkt dat 37 % van de zorgvragers ervaart dat zij echt betrokken worden bij de besluitvorming. Proefschriften vanaf 2008 tonen aan dat dit percentage uitermate traag stijgt

Tendens rond patiëntenrechten

Het is een weg van een lange adem. Het heeft een halve eeuw gekost om de WGBO op het gebied van beslisrecht van de zorgvrager operationeel te krijgen in de vorm van 'samen beslissen'.

De aangehaalde proefschriften die allemaal een specifiek thema hebben laten vanaf 2001 een tendens zien dat het steeds beter gaat met de praktische toepassing van deze rechten. Maar het is nog steeds net niet

een voldoende. Oud-minister president Balkenende (2002 -2010) hekelde de 'zesje cultuur', het is nog steeds 6-

Op 11 aug '21 wordt de uitslag van een peiling bekend gemaakt over 'samen beslissen' door V&VN. Velen verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten (60%) geeft aan dat gesprekken vanuit het perspectief 'samen beslissen' moeizaam gaan. Dat blijkt uit een peiling van V&VN ingevuld door meer dan 1.400 zorgprofessionals.

De meeste problemen die zorgprofessionals ervaren, hebben te maken met de familie en naasten van de patiënt of cliënt. Zo zitten familie en naasten soms niet op één lijn (onderling of met de patiënt of cliënt), hebben niet voldoende kennis over de ziekte en het zorgaanbod of zijn afwezig op bepalende momenten. Dit knelpunt wordt het vaakst genoemd (181 keer)".

Historisch omslagpunt

Op 6 september 2022 is de campagne 'begin een goed gesprek' van start gegaan. Uitgaande van het gegeven dat in 2022 'samen beslissen' formeel wordt opgenomen in de medische protocollen is een positief resultaat van 40% met betrekking tot 'samen beslissen' een goede start ".

De geschiedenis van de WGBO

In 1971 begint het ambtelijk werk ter voorbereiding van wetgeving waarin patiëntenrechten centraal staan. In april 1995 is de WGBO in werking getreden. Tot aan het regeerakkoord (2017) van Rutte III is er summier publieke aandacht geweest voor patiëntenrechten. De kranten hebben hieraan vrijwel geen aandacht besteed.

21 jaar na de start van de WGBO wordt er op het niveau van de zorgvrager aandacht besteed aan 'shared decision making', 'samen beslissen'. Tel hierbij op de 24 jaren die vooraf zijn gegaan aan de voorbereiding van deze wet en de 5 jaar die nodig zijn bij het uitvoeren van dit aspect van het regeerakkoord. 53 jaren zijn nodig om in januari 2022 'samen beslissen' in te voeren. Er zijn 17 kabinetten vooraf gegaan aan Rutte III, met uiteraard verschillende signatures.

Laten we beginnen met "vroegtijdige zorgplanning", dan wordt het makkelijker om over "samen beslissen" te praten.

De (regie) verpleegkundigen kunnen en moeten een belangrijke rol gaan spelen als het gaat om vroegtijdige zorgplanning en samen beslissen. Onze beroepsgroep krijgt andere informatie van de zorgvrager dan de arts. Je verzekert je huis ook niet als het al in brand staat.

Prof. Dr. mr. Johan Legemaate

Inleiding.

Johan Legemaate neemt een bijzondere positie in onze gezondheidszorg.

Zijn opvattingen lijken tegen de opvattingen in te druisen van Korthals Altes Christoph Lemmens. Dit maak ik op uit het Basisboek Ethiek & Recht uit 2016 eerste druk. Artsen in opleiding worden mijns inziens op het verkeerde been gezet. Ik beschrijf dit in 4.5.1. Ook worden enkele passages uit deze studie herhaalt, zodat duidelijk wordt waar de opvattingen strijdig lijken te zijn. Verbeterde methoden van behandeling kunnen geen argument zijn om wilsuïtingen te passeren, tenzij het om uitzonderingen gaat.

Johan Legemaate is hoogleraar gezondheidsrecht. Hij heeft tenminste 23 functies bekleed.

- Gedurende een lange periode adviseerde hij de KNMG
- Lid van de redactie tijdschrift gezondheidsrecht
- Hoogleraar Gezondheidsrecht Amsterdam UMC (locatie AMC)/Universiteit van Amsterdam
- Raadsheer-plaatsvervanger Gerechtshof Den Bosch (medisch kamer)
- Medeauteur van het Basisboek Ethiek & Recht, in de gezondheidszorg
- Eén van de zeven promotors van de promovendus Christoph Lemmens

Johan Legemaate en Christoph Lemmens

In het proefschrift "Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde is de conclusie:

Christoph Lemmens heeft het 'éénzijdig contract wilsverklaring behandelverbod' vergeleken met andere contracten zoals een testament, eigendomsakte van een huis, een door de rechter opgelegde gevangenisstraf of een hypotheekakte.

De vraag die hij daarbij heeft gesteld is: "Vervallen deze rechten, de opgelegde straf, de eigendomsakte van een huis of hypotheeklening bij wilsonbekwaamheid?" Het antwoord daarop is 'nee'.

Door een zorgvuldig opgebouwde argumentatie is de conclusie getrokken dat er in beginsel niet afgeweken kan en mag worden van een goed op gestelde wilsverklaring behandelverbod.

Een periode hiervoor heeft de Minister Korthals Altes in een parlementaire brief een bindende uitspraak gedaan.

"Uitgangspunt blijft evenwel, dat een wilsverklaring die niets aan duidelijkheid te wensen overlaat, dient te worden opgevolgd. De arts die hierin niet kan meegaan, dient de behandeling van de patiënt niet aan zich te houden maar deze te verwijzen. De persoonlijke, subjectieve opvatting van de arts of van de vertegenwoordiger van de patiënt over de inhoud van de wilsverklaring is, zo is destijds ook uitdrukkelijk van de zijde van de regering gesteld, geen reden om de wilsverklaring niet op te volgen".

Johan Legemaate schrijft in het boek "Ethiek en recht" in de gezondheidszorg in paragraaf 4.6 Schriftelijke Wilsverklaring op bladzijde 76: "Als de in de verklaring beschreven zich voordoet en de behandelmogelijkheden in de tussentijd aanzienlijk zijn verbeterd, kan de arts aan de wilsverklaring voorbijgaan.

Hier worden verbeterde behandelmethoden ten onrechte als argument gebruikt om wilsuitingen te negeren. Op dit punt conflicteert het standpunt van Legemaate met het door hem mede gegeven 'Graad van dokter in de Rechten' aan Christophe Lemmens. Ook conflicteert dit met het standpunt van de regering (Korthals Altes).

"In de literatuur onderscheidt men wel de vervangende beslissing (substitute judgement) aan de ene kant en het 'beste belang' (best interest) aan de andere kant als leidend criterium voor een vertegenwoordiger.

Bij de vervangende beslissing kruipt de vertegenwoordiger als het ware in de huid van de wilsonbekwame persoon en verdedigt diens standpunt, ook als die keuze rationeel gezien niet de beste is en nadelige gezondheidseffecten kan hebben voor de patiënt.

Aan de mening en opvattingen van hulpverleners of familieleden wordt niet of nauwelijks gewicht toegekend, dit is vanuit het perspectief van de verpleegkunde en de patiëntenrechten – samen beslissen – een kwalijke zaak.

De vertegenwoordiger die handelt volgens het criterium van het beste belang hanteert daarentegen een benadering waarin hij zich laat leiden door wat naar geldend medisch inzicht goed is voor de patiënt".

"In de in Nederland ontwikkelde patiëntenrechten worden bij wilsonbekwaamheid deze rechten zo lang mogelijk gerespecteerd". Ook als de rechter een curator of mentor heeft benoemd.

Laatste zin: "het begrip wilsonbekwaamheid zal artsen zowel binnen behandelrelaties met hun patiënten als in bijzondere situaties daarbuiten blijven bezighouden. Het is daarbij de uitdaging om zoveel mogelijk de – veronderstelde, dan wel daadwerkelijk geuite – wil en voorkeuren van de patiënt bepalend te laten zijn.

Bronnen

1. artikel Janny Rademaker: 'Patiënt is zo actief nog niet'. Arts en Auto juli/aug 2016

2. De ingreep, Peter Bennemeer, BSL (isbn 9789036826624)

3. "The different faces of autonomy" dr. M. Schermer "The different faces of autonomy", Uitgeverij Ridderprint B.V. Ridderkerk ISBN 90 71433 63 3 Ethiek & Beleid" Uit de samenvatting hoofdstuk 3 bladzijde 225/226

4. dr.mr. C. Vezioni. The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands. Universiteit van Groningen (niet gepubliceerd). Het proefschrift heb ik gekregen na een gesprek met een universitair docent.
5. dr. J. Rademaker. juli/aug 2016 Arts en Auto interview met Jany Rademaker, bijzonder hoogleraar gezondheidsvaardigheden en patiënten participatie. "De patiënt is zo actief nog niet"
6. dr. dr. G. Geijteman. E.C.T. Geijteman (Eric) 2018 Beslissingen over medische behandelingen in de laatste fase van het leven: Niet-starten en stoppen van medicijnen en andere interventies ISBN 978-94-6323-394-1 universiteit
7. ZiNL Samen beslissen. Samen beslissen Hyperlink bron:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/06/14/rapportage-samen-beslissen-in-de-praktijk>
8. dr. P. Kasper. P. Kaspers 2013 End-of-life care and preferences for (non)treatment decisions in older people during the last three months of life. ISBN: 978-94-6108-476-7 Gildeprint Drukkerijen Dit proefschrift is tot stand gekomen door financiering door NVVE< NPV VU en medische bibliotheek VU
9. mr. Korthals Altes. Korthals Altes Tweede Kamer der Staten-Generaal 2, Vergaderjaar 1999–2000, 26 885 nr. 1 Juridische status van wilsverklaringen in de Gezondheidszorg.
10. dr. D. Kleijer" het wordt geregeld" zelfregulering abstinieren op intensive Cares in Nederland. 2005 Promotie aan Rijksuniversiteit Groningen ISBN90=367-2430-9
11. dr. mr. C. Lemmens. Voorafgaande wilsverklaring met betrekking tot het levenseinde. Uitgeverij intersentia isbn 978-94-000-0456-6 2013