

## **Vertegenwoordiging en verantwoordelijkheid. Over medische verantwoordelijkheid en mondige familieleden**

**Auteurs:** Dorothea P. Touwen, Herman J. M. Cools, D. P. (Dick) Engberts

### **Samenvatting**

Onderzoek naar de rol van familieleden in de besluitvorming over het medisch behandelbeleid van wilsonbekwame patiënten in het verpleeghuis toont aan dat door betrokkenheid van een vertegenwoordiger voor de behandelend arts een grotere verantwoordelijkheid ontstaat. De vertegenwoordiger (meestal een familielid) behoort de belangen van de patiënt te dienen, maar het is aan de arts om te beoordelen of de vertegenwoordiger dat ook daadwerkelijk doet. Dit laat onverlet de professionele verantwoordelijkheid voor het te voeren medische beleid. De betrokkenheid van anderen (verwanten en andere hulpverleners) is van belang voor het antwoord op de vraag 'Wat is goed voor deze patiënt?' maar ontnemt artsen niet de verantwoordelijkheid een eigen professionele beslissing te nemen.

---

## **Proxy consent and responsibility: professional autonomy and adamant family members**

### **Abstract**

Research into the role of family members in the decision making process concerning medical treatment of incompetent patients in nursing home care, shows that the involvement of a proxy decision maker implies a greater responsibility of the physician. It is the duty of the proxy decision-maker (mostly a family member) to look after the incompetent patient's interests. But it is the physician's duty to decide whether the proxy decision maker indeed fulfills this task. Even so, the physician has the professional responsibility to decide on the medical course of action. Involvement of others (relations and other health care professionals) is of great importance to the answer to the question 'What is good for this patient?' but does not absolve the physician from the obligation to decide professionally what is the right thing to do.

---

**Kernwoorden:** besluitvorming, familie, verantwoordelijkheid, vertegenwoordiging, wilsonbekwaamheid

---

**Keywords:** Family, Incompetence, Professional autonomy, Proxy decision making, Responsibility

---

Het medisch behandelbeleid bij een chronische patiënt is een continuüm van kleine en enkele grotere stappen. Soms staan arts en patiënt voor ingrijpende beslissingen, dan weer lijkt de volgende stap voort te vloeien uit de vorige. In dit proces zijn de arts en de patiënt de centrale partijen: de patiënt omdat hij degene is om wie het draait, de arts omdat hij de lijn uitstippelt en de behandeling uitvoert. De arts handelt echter niet alleen, maar maakt deel uit van een behandelteam waarin meerdere disciplines vertegenwoordigd zijn die alle een bijdrage leveren aan het proces van bepalen wat goed is voor de patiënt. Ook de patiënt is niet alleen: die functioneert haast altijd binnen een sociale context die niet uit zijn leven weg te denken valt en dus ook niet uit zijn bestaan als patiënt. Wanneer daarenboven het ziektebeeld van de patiënt de cognitieve vermogens

aantast, krijgt iemand uit die sociale context een formele rol in het besluitvormingsproces, namelijk die van vertegenwoordiger. Deze moet namens de patiënt meedenken over het te voeren behandelbeleid en uiteindelijk toestemming geven in de plaats van de patiënt. In de arts-patiëntrelatie wordt daarmee een derde partij geïntroduceerd. Wat houdt die vertegenwoordiging precies in en hoeveel invloed heeft de vertegenwoordiger? Hoe verhoudt zich de vraag 'wat is goed voor de patiënt?' met de vraag 'wat wil de patiënt of diens vertegenwoordiger?' En wat is de verhouding tussen de ideeën van de vertegenwoordiger en de verantwoordelijkheid van de arts? Voor de beantwoording van die vragen hebben we verpleeghuisartsen (tegenwoordig: specialisten Ouderengeneeskunde; in het vervolg van dit artikel: ouderenartsen) in de praktijk van drie verpleeghuizen met behulp van participerende observatie gevolgd in de periode 1999-2006. Verzamelde casuïstiek is geanonimiseerd en geanalyseerd en bood het uitgangspunt en referentiekader voor verdergaand literatuuronderzoek en raadpleging van de beroepsgroep.<sup>1</sup> In dit artikel wordt het thema van de verantwoordelijkheid uitgelicht. Ter illustratie van de problematiek beschrijven we een situatie zoals we die observeerden binnen bovengenoemd onderzoek.

### **Mevrouw Van Dorp**

Mevrouw Van Dorp is 76 jaar. Vijf maanden geleden is ze opgenomen op de afdeling psychogeriatric van het verpleeghuis waar ons onderzoek wordt uitgevoerd. Ze heeft een matig-ernstig dementiesyndroom en is daarnaast diabetespatiënt. Het gaat redelijk goed met mevrouw Van Dorp op de afdeling, maar sinds haar man na een operatie niet meer dagelijks op bezoek komt, zijn haar stemming en gedrag veranderd: ze is boos, opstandig en soms agressief. Daarnaast eet en drinkt ze slecht.

Dan stoot mevrouw Van Dorp haar teen, die infecteert en uiteindelijk necrotiseert. Patiënte wordt ingestuurd ter amputatie van de teen. "Er was geen reden om dit niet te doen," licht de ouderenarts naderhand toe aan de onderzoeker. "Een duidelijke indicatie, een duidelijke noodzaak tot ingrijpen. Ik heb overlegd met de zoon, maar ik heb hem vooral verteld wat we gingen doen. In de mededelende sfeer, bedoel ik. Ik heb niet gevraagd: 'Wat vindt u dat we moeten doen?' Mijn visie is dat niet insturen geen goede medische zorg zou zijn geweest voor mevrouw Van Dorp. Je legt aan de familie pas een keuze voor als er voor verschillende alternatieven iets te zeggen valt."

Na twee weken ziekenhuis keert mevrouw Van Dorp terug naar het verpleeghuis. Veertien dagen later krijgt ze een CVA. Ze raakt comateus. Uit het neurologisch onderzoek blijkt dat het een groot CVA is, op een ongunstige plek. De dienstdoende assistent in opleiding tot specialist Ouderengeneeskunde overlegt telefonisch met de zoon van het echtpaar, omdat meneer niet bereikbaar is. Deze geeft er de voorkeur aan om de volgende dag met de eigen ouderenarts te spreken en zegt toe zijn vader, die nog slecht ter been is na zijn operatie, mee te brengen.

Meneer Van Dorp is een fragiel ogende en bescheiden man. In de loop van het gesprek blijkt hij echter uitgesproken opvattingen te hebben over wat er moet gebeuren voor zijn vrouw. Zijn zoon is in de veertig, druk pratend, gehaast, wat ongeduldig. Tijdens het gesprek in de lunchpauze wordt hij meerdere keren mobiel gebeld en voert dan steeds een zakelijk gesprek waar vader, ouderenarts en onderzoeker bij zitten.

De ouderenarts legt uit hoe hij de situatie van mevrouw Van Dorp beoordeelt. Hij schetst kort de beperkte kans op verbetering en begint over het mogelijke behandelbeleid. Al snel valt de zoon van mevrouw Van Dorp hem in de rede. Ze zijn het erover eens, pa en hij. Na het gebeurde van gisteren en het telefoongesprek met de dienstdoende ouderenarts, hebben ze uitgebreid met elkaar gepraat en geconcludeerd dat ma bij zo'n leven niet meer gebaat is, zegt hij. Meneer Van Dorp knikt instemmend: dit is niet wat zijn vrouw zou hebben gewild. Hij voegt er aan toe "Wat is er nog voor moois voor haar om van te genieten? Niets meer. Deze hersenbloeding is er een teken van dat haar lichaam het opgeeft. Dit moet niet te lang duren." De ouderenarts schetst het verwachte beloop: geringe kans op verbetering, grote kans op blijvende restschade. Zoon en vader concluderen dat dit voor hun vrouw en moeder geen leven meer is. Dit zou ze nooit hebben gewild. Geen ziekenhuis, geen sondes meer. Een aantal keren spreekt meneer Van Dorp de wens uit dat het leven van zijn vrouw wordt beëindigd: "Van mij mag ze nu echt euthanasie krijgen". De zoon knikt hierop instemmend, maar de arts gaat er niet verder op in.

Meneer Van Dorp heeft in het gesprek de neiging af te dwalen. Hij vertelt over de ziekten die hij en zijn vrouw hebben

meegemaakt en wat ze naar aanleiding daarvan tegen elkaar hebben gezegd. Daarin herhaalt hij zichzelf nogal eens en weidt uit over onduidelijke details en gebeurtenissen die geen duidelijke relevantie hebben voor het onderwerp van gesprek. Ook de lotgevallen van familieleden en dingen die ze hebben meegemaakt tijdens vakantie reizen komen langs. De zoon ergert zich duidelijk aan de wijdlopgheid van zijn vader. Herhaaldelijk valt hij hem in de rede en probeert het gesprek bij het onderwerp te houden. Vervolgens doet hij dwars door de verhalen van zijn vader heen pogingen om het gesprek af te ronden. "Ik denk dat we wel duidelijk hebben gemaakt hoe wij erover denken" zegt hij. "Zelfs een hond laat je niet zo lijden. Laat het maar snel afgelopen zijn." En dan staat hij op: "Het spijt me erg, maar ik moet nu gaan. Ik heb een aantal dringende afspraken voor mijn werk. We hebben het nu toch helder afgesproken? Kom mee, pa, dan gaan we nog even langs ma en dan breng ik je naar huis."

Na het vertrek van vader en zoon schrijft de ouderenarts in de status: "Maandag ../../. Gesprek met zoon en echtgenoot. Eens geworden over symptomatisch beleid: geen levensverlengende behandeling meer, geen sondes, niet insturen naar het ziekenhuis, geen kunstmatige vocht- of voedseltoediening." Als antwoord op de vraag van de onderzoeker of hij denkt dat meneer Van Dorp en zijn zoon dat ook zo begrepen hebben, antwoordt de ouderenarts een tikje wrevelig, "Natuurlijk wel! Je hoorde toch wat ze zeiden? Ze willen geen levensverlenging. En van euthanasie kan geen sprake zijn." Op de vraag of over die euthanasie geen misverstanden zouden bestaan, antwoordt de ouderenarts: "Ik heb het maar zo gelaten, anders krijg je zo'n welles-nietesdiscussie. En die zoon had verder geen tijd meer. Het overlijden van mevrouw zal niet lang meer duren, verwacht ik. En daarna is de familie wel tevreden, is mijn ervaring."

### **Voor mevrouw Van Dorp**

In de hierboven geschetste patiëntengeschiedenis is de hoofdpersoon, mevrouw Van Dorp, zelf niet tot nauwelijks aan het woord. De beslissingen over haar behandeling worden over haar hoofd heen genomen: in eerste instantie vanwege haar dementeringsproces, in tweede instantie vanwege het CVA dat maakt dat zij in het geheel niet meer aanspreekbaar is. In het geval van een wilsonbekwaam geworden patiënt wordt het gesprek over het te voeren beleid gevoerd tussen behandelend arts en een naaststaande van de patiënt. In de geschiedenis van mevrouw Van Dorp vallen echter een aantal dingen op. Ten eerste stelt de ouderenarts dat er omtrent de gangreneuze teen, geen andere mogelijkheid was dan amputatie. De ouderenarts besloot daarom de vertegenwoordiger van mevrouw Van Dorp niet te vragen om zijn opinie. Hij hield de beslissing wat te doen exclusief bij zichzelf. In het verdere verloop van de patiëntengeschiedenis vindt wel een gesprek met de familie van mevrouw Van Dorp plaats, maar ook in dat gesprek is onduidelijk hoeveel ruimte de ouderenarts de vertegenwoordiger bood voor een eigen inbreng. Deze gang van zaken is niet exemplarisch voor de manier waarop in verpleeghuizen met vertegenwoordiging wordt omgegaan, maar legt wel een aantal interessante kwesties bloot die raken aan de verhouding tussen de verantwoordelijkheid van de arts en de beslissingsbevoegdheid van de vertegenwoordiger. Om deze kwesties te kunnen doorgronden is het nuttig om de zaak eerst in zijn algemeenheid te verkennen en daarna in te zoomen op de specifieke situatie rond mevrouw Van Dorp.

### **Toestemmingsvereiste**

In de hedendaagse Nederlandse arts-patiëntrelatie heeft de mening van de patiënt een belangrijke plaats. Behandelbeleid wordt overlegd met de patiënt en diens visie op wat hij zelf wenselijk acht is van groot belang. Met inachtneming van de eigen beslissingsbevoegdheid van de patiënt gaat het in de zorg voor en de behandeling van een patiënt om het dienen van diens belangen. Goede geneeskunde wordt gekenmerkt door de toespitsing van het handelen op de noden van de individuele patiënt: protocollen en de professionele standaard beogen uiteindelijk dat de arts per patiënt en per ziektegeschiedenis kijkt wat voor deze patiënt het meest gepaste behandelbeleid is. De afweging van de belangen van de patiënt is dikwijls complex en omgeven met onzekerheden en inschattingen. Daarnaast kunnen voor de patiënt andersoortige (bijvoorbeeld sociale) belangen medische belangen relativeren.

### **De patiënt beslist?**

In de dagelijkse praktijk overleggen arts en patiënt in gezamenlijkheid over de meest verkieslijke gang van zaken. De juridische normering expliciteert echter de beslissingsmacht als volgt. Wanneer de patiënt zelf in staat is 'tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake' (WGBO, art. 7: 450 lid 1 BW) dan is deze zelf degene die beslist of een aanbevolen behandeling zal worden uitgevoerd. Dat kan tot een andere uitkomst leiden dan wat de arts voorstelt, maar in een goede arts-patiëntrelatie

valt daarover met elkaar te spreken. Betekent dit nu dat de patiënt de facto degene is die vaststelt wat er gebeuren gaat? Met alle hedendaagse nadruk op de patiënt als zorgconsument lijkt het daar bijna wel op. Toch is dat een te simplistische voorstelling van zaken. Hoewel we het er met elkaar over eens zijn dat het van belang is dat de patiënt zijn eigen perspectief naast dat van de arts zet en de uiteindelijke afweging maakt, blijft het de deskundigheid van de arts om na te denken over de vraag wat voor deze patiënt met deze aandoening het beste is. Dat moet ook wel. Kenmerk van de geneeskunde is immers dat gewerkt wordt met onzekerheden, risico's en onvoorspelbare uitkomsten. De wetgeving sluit hierop aan: in de WGBO wordt naast het toestemmingsvereiste de medische indicatie geplaatst, in het artikel over het goed hulpverlenerschap (art. 453). Dat betekent dat voor de uitvoering van een behandeling naast de toestemming van de patiënt een indicatiestelling van de arts noodzakelijk is. Dat betekent ook dat een patiënt slechts in beperkte mate een behandeling kan opeisen: die mogelijkheid wordt immers begrensd door het professionele oordeel van de arts of de geëiste behandeling ook daadwerkelijk goede geneeskunde zou zijn. Anders gezegd: of de vereiste indicatie aanwezig is. Beide partijen moeten dus instemmen met het behandelbeleid, terwijl het nee van een van beide partijen dit beleid kan blokkeren.

### **Vervangende toestemming**

In de praktijk is de uitvoering van het genoemde toestemmingsvereiste niet eenvoudig.<sup>2</sup> Begrijpen van de relevante, soms ingewikkelde informatie, bedreiging door het ziek zijn en de afhankelijkheid van zorg – dit zijn maar een paar factoren die de besluitvorming van de patiënt lastig kunnen maken. Ook beslist een patiënt lang niet altijd alleen. Behalve dat in een optimaal besluitvormingsproces arts en patiënt in goed overleg tot een besluit komen, gaan veel besluitvormingsprocessen tussen patiënt en arts vergezeld van raadplegingen met familie en andere intimi. Ingewikkelder wordt het wanneer iemand niet meer voor zichzelf kan beslissen, zoals in het geval van mevrouw Van Dorp. Haar dementeringsproces is zo ver gevorderd dat de gesprekken over het medisch behandelbeleid niet meer met haar zelf gevoerd kunnen worden. Het overleg met de behandelaar moet nu door iemand anders namens de patiënt worden waargenomen. Daarmee wordt behouden dat de mogelijke dominantie van het medische perspectief ook bij de kwetsbare wilsonbekwame patiënt zo nodig gecorrigeerd wordt door het persoonlijke perspectief, al is dat dan uit de tweede hand. In de meeste gevallen zal een partner of familielid de rol van vertegenwoordiger op zich nemen (in het geval van mevrouw Van Dorp is haar echtgenoot de vertegenwoordiger). De gedachte is dat deze, vanuit de intieme en langdurige betrokkenheid die eigen is aan familiebetrekkingen, het best op de hoogte zal zijn van wat de patiënt zelf gewild zou hebben en van wat het belang is van de patiënt. Daardoor zal deze in staat zijn om die beslissing te nemen die overeenkomt met of aansluit bij de beslissing die de patiënt anders zelf zou hebben genomen. Hiermee wordt nagestreefd dat de keuze voor het te volgen beleid het nauwst aansluit bij de belangen van de patiënt, zoals deze die zelf zou hebben gepercipieerd.

Deze veronderstelling ligt wel voor de hand maar is riskant. Beslissen voor een ander is hoe dan ook moeilijk. Het is onmogelijk om voor iemand anders precies te weten wat hij in deze situatie gewild zou hebben, zelfs al was hij in betere (wilsbekwame) tijden duidelijk over zijn wensen.<sup>3</sup> Nieuwe situaties vragen nieuwe afwegingen en mensen kunnen van mening veranderen. Bovendien kan de betrokkenheid van het familielid, die deze bij uitstek geschikt maakt om als vertegenwoordiger op te treden, ook het gevaar van belangenstrijd met zich meebrengen.<sup>1</sup> Een nauwe betrokkenheid als partner of familielid betekent immers ook dat belangen zodanig verstrengeld zijn, dat deze in bijzondere gevallen ten nadele van de patiënt kunnen uitvallen. Het duidelijkst is dat als de kinderen uit zijn op de erfenis, de zorglast te zwaar vinden of op vakantie willen gaan. Maar ook in minder in het oog springende situaties kunnen de belangen van de patiënt door een vertegenwoordigend familielid worden bedreigd. Familierelaties kunnen immers ook gepaard gaan met conflicten. Gezien het scala aan mogelijke slechte relaties is het naïef ervan uit te gaan dat een vertegenwoordiger uit de familie altijd het beste met de patiënt zal voorhebben. De beslissingsbevoegdheid van de vertegenwoordiger kán dus moreel gezien niet even vanzelfsprekend zijn als de beslissingsbevoegdheid van de wilsbekwame patiënt die voor zichzelf beslist. De verantwoordelijkheid van de behandelaar voor de belangen van de patiënt is in het geval van een wilsonbekwame patiënt daardoor per definitie groter.

### **Verschuiving**

Een behandelrelatie kent altijd een zekere ongelijkheid, ook als de patiënt goed geïnformeerd is en niet in een levensbedreigende situatie verkeert. Die asymmetrie is niet puur terug te leiden op het verschil in kennis, maar vooral op de afhankelijkheid van de zorgvrager van de zorgverlener. In de driehoeksverhouding van arts, wilsonbekwame patiënt en

vertegenwoordiger bepaalt de afhankelijkheid van de patiënt voor een deel de positie van de vertegenwoordiger. De vertegenwoordiger wordt geacht zich in de uitoefening van zijn taak met de positie van de patiënt als zorgontvanger te identificeren. De vertegenwoordiger neemt dus idealiter in figuurlijke zin plaats op de stoel van de patiënt. Tegelijkertijd is de positie van de vertegenwoordiger essentieel anders: hij beslist niet over zichzelf maar over een ander. Samen met de arts beslist hij *over* de patiënt. In die zin schuift hij dus aan bij de arts aan diens kant van het bureau. Dat maakt het gewicht van zijn oordeel essentieel anders: hij beslist immers niet over zichzelf. Het is de vraag in hoeverre de arts gebonden is aan de wens van de vertegenwoordiger. Daarenboven dient de vraag gesteld te worden in hoeverre de arts zelfs gebonden is aan de wens van de patiënt. Kan er in de zorg gewerkt worden volgens de leus 'de klant is koning'? En zo niet, waaraan ligt dat dan?

### **Mevrouw Van Dorp**

Bij de behandeling van mevrouw Van Dorp zien we verschillende elementen van de hierboven geschetste kwesties terugkomen. Meneer Van Dorp is de vertegenwoordiger, maar zoals mensen over het algemeen belangwekkende beslissingen niet in hun eentje nemen, is ook de zoon van het echtpaar Van Dorp een participant in het gesprek. De eenvoudige in de wet voorziene gang van zaken sluit lang niet altijd aan bij de praktijk van het verpleeghuis. Soms moeten ouderenartsen en verzorgenden gesprekken voeren met vijf tot tien verschillende, betrokken en goedwillende familieleden. De wettelijke procedure kan behulpzaam zijn om daar helderheid in te bieden ("U bent de vertegenwoordiger en we vragen aan u om uw verdere familieleden op de hoogte te stellen"). Eenvoudig is dat echter niet, noch doet het altijd recht aan de complexiteit en samengesteldheid van de vele onderlinge relaties. Bij mevrouw Van Dorp zijn zowel vader als zoon gesprekspartner. Dat heeft zijn voordelen (zoon zorgt voor het vervoer van vader en brengt zijn eigen perspectief in), maar ook nadelen (de drukke agenda van zoon begrenst de duur van het gesprek, en de relatie tussen vader en zoon drukt een stempel op het gesprek). Bij zulke ingrijpende gelegenheden als het naderend overlijden van een patiënt is het logisch om niet de overige familieleden de deur te wijzen (een gesprek met zijn allen kan ook de helderheid van de boodschap bevorderen, omdat iedereen hetzelfde verhaal hoort). Het ligt dus voor de hand dat de ouderenarts in dit geval het gesprek voert met zowel meneer Van Dorp als zijn zoon. Maar eerst moeten we kijken naar de beslissing om mevrouw in te sturen voor amputatie van haar teen.

De ouderenarts neemt de beslissing tot insturen met het oog op amputatie zonder toestemming te vragen aan de echtgenoot. Hij motiveert dit met een beroep op de noodzaak van de amputatie. Een vertegenwoordiger heeft pas iets te zeggen als er een keuze is, vindt hij. Blijkbaar vindt de ouderenarts de belangen van mevrouw Van Dorp zo evident dat hij discussie daarover niet nodig vindt. Het perspectief van de vertegenwoordiger voegt daaraan niets toe, meent hij. De ouderenarts laat daarbij echter de optie om niet te amputeren terzijde. Dit is een mechanisme dat vaker zichtbaar is in de redenering van klinici: de vanzelfsprekendheid van een ingreep is zo groot dat de mogelijkheid om die na te laten, over het hoofd wordt gezien. Wanneer de ingreep relatief klein is en de therapeutische baten groot, is dat begrijpelijk. Toch is het niet terecht. Een arts die stelt dat de vertegenwoordiger pas een rol krijgt als er ook daadwerkelijk iets te beslissen valt, miskent gemakkelijk dat er vaak wel degelijk een beslissing aan de orde is. Nu zijn er situaties waarin uit het gedrag van de patiënt instemming met het medisch beleid af te leiden valt – dit wordt wel veronderstelde toestemming genoemd, die door bijvoorbeeld de komst naar de spreekkamer of de gewillige medewerking verondersteld mag worden. Deze, ook voor wilsonbekwame patiënten wettelijk erkende, afleiding van de toestemming uit feitelijk gedrag (art 466 lid 2 WGBO) geldt echter alleen voor niet-ingrijpende verrichtingen. Een teenamputatie valt hieronder niet te scharen. Passender misschien is de norm dat in acute situaties waarin snel handelen geboden is, de toestemming verondersteld mag worden (art. 466 lid 1 WGBO). In het geval van de teenamputatie motiveert de arts zijn handelen echter niet met de urgentie, maar met de evidentie van de wenselijkheid ervan. Voor die al te gemakkelijke gedachtegang willen wij waarschuwen. Wenselijkheid is immers in hoge mate subjectief.

Tegelijkertijd is het de vraag of de beslissingsmacht van de vertegenwoordiger zo ver reikt dat deze een behandeling voor de patiënt mag weigeren wanneer de behandelaar stelt dat deze goed is voor de patiënt. Heeft de vertegenwoordiger evenveel rechten als de patiënt zelf? Een wilsbekwame patiënt mag immers altijd, zelfs zonder argumenten, een behandeling weigeren. Dit gaat terug op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam en wordt ook wel het (morele) schildrecht genoemd: niet het nalaten van invasieve behandeling maar juist ook het toepassen ervan vergt een expliciete rechtvaardiging in de vorm van

toestemming.<sup>6</sup> Het is de vraag of een vertegenwoordiger op dezelfde wijze dit schildrecht toekomt. De vertegenwoordiger heeft de taak de belangen van de wilsonbekwame patiënt te dienen, zo veel mogelijk in de lijn van de wensen van de patiënt zelf. De arts die ziet dat de vertegenwoordiger de patiënt geen goed doet maar schaadt en die zich door de vertegenwoordiger gevraagd ziet zorg te leveren die niet aansluit bij zijn visie op goede geneeskunde voor de patiënt, moet zich afvragen of de beslissing van de vertegenwoordiger moreel bindend is. Daarbij is van invloed de mate waarin duidelijk is of de vertegenwoordiger handelt in de geest van de patiënt. Hoe duidelijker dat de patiënt de behandeling niet zou hebben gewild, hoe meer gelegitimeerd het beroep van de vertegenwoordiger op het schildrecht. Toch moet daarbij een kanttekening gemaakt worden. De belangen van een mens kunnen verschuiven, ook nadat hij wilsonbekwaam is geworden. Dat betekent dat er een spanning kan ontstaan tussen de eerder geuite wensen van iemand en de belangen van die persoon wanneer hij wilsonbekwaam is geworden. Deze kwestie voert te ver voor dit artikel, maar is elders uitgebreid beschreven.<sup>1</sup> Voor dit moment voldoet de constatering dat de nieuwe situatie een eigen afweging noodzakelijk maakt: een afweging waarin de vertegenwoordiger een rol speelt, maar de behandelaar ook. De kwetsbaarheid van de wilsonbekwame geworden patiënt maakt dat de behandelend arts het oordeel van de vertegenwoordiger moet toetsen aan de mate waarin de belangen van de patiënt worden gediend. De arts heeft daarbij zijn eigen professionele verantwoordelijkheid en moet doen wat goed is voor de patiënt.

In de eerste helft van de casus van mevrouw Van Dorp is het goed mogelijk dat de amputatie van de necrotiserende teen inderdaad het beste was voor patiënte, maar daarover had de arts met de echtgenoot moeten overleggen. Misschien waren er redenen om langer stil te staan bij de mogelijkheid om niet te amputeren: een vroegere uitspraak van mevrouw na uitgebreide voorlichting over complicaties van suikerziekte, dat ze absoluut geen amputaties wil, of dat zij geen levensrekkende ingrepen meer zou willen als ze zou dementeren. Het behoort tot het vak en de deskundigheid van de ouderenarts om die kansen voor zijn patiënte in te schatten, maar hij mag die beslissing niet bij voorbaat voor zichzelf reserveren. Pas als de arts en de vertegenwoordiger het niet eens kunnen worden over de wenselijkheid van een ingreep, kan de arts desnoods besluiten de mening van de vertegenwoordiger naast zich neer te leggen.

### **Na het CVA**

In het vervolg van de geschiedenis van mevrouw Van Dorp zien we een andere vorm van gebrek aan daadwerkelijk overleg. Meneer Van Dorp en zijn zoon lijken allerlei ideeën te hebben over de behandeling van hun vrouw en moeder, maar het is niet evident dat het uiteindelijk behandelbeleid van de ouderenarts overeenkomt met die ideeën. Echtgenoot en zoon spreken de wens uit dat aan het lijden van mevrouw zo snel mogelijk een eind komt, maar helemaal duidelijk wat ze precies van de ouderenarts verwachten wordt het niet. Een expliciete vraag om levensbeëindiging wordt niet gedaan, al valt het woord euthanasie. Maar evenmin is aan de orde geweest wat er precies gedaan zou worden om te zorgen dat de situatie niet eindeloos zou gaan duren. De ouderenarts meent dat abtinerend beleid is afgesproken, maar heeft tijdens het gesprek niet benoemd wat er nu precies zou worden gedaan (of nagelaten). Opvallend is dat zoon en echtgenoot het ontbreken van een concrete toezegging van de arts voor lief nemen. Misschien weten ze wel dat meer er niet in zit. Een andere mogelijkheid is dat ze denken dat hun wensen helder zijn en opgevolgd zullen worden. Als het ziekbed van mevrouw Van Dorp ook bij afwachtend beleid lang gaat duren, is de kans aanwezig dat zoon en echtgenoot vol verontwaardiging zullen reageren op het gebrek aan actief ingrijpen. De ouderenarts neemt blijkens zijn toelichting die kans voor lief.

### **Mogelijkheden qua behandelbeleid**

Als het gesprek tussen de heren Van Dorp en de ouderenarts anders gelopen zou zijn, is het nog de vraag wat er had gekund. Zonder expliciet verzoek daartoe van mevrouw Van Dorp uit wilsbekwame dagen is euthanasie geen mogelijkheid.<sup>7</sup> Palliatieve sedatie, de behandeloptie die tegenwoordig sterk in de belangstelling staat, is alleen een mogelijkheid wanneer er sprake is van refractaire (niet afdoende behandelbare) symptomen en een levensverwachting van minder dan 14 dagen.<sup>8</sup> Daarvan lijkt bij mevrouw Van Dorp geen sprake. Het lijden waarvan echtgenoot en zoon spreken, lijkt meer samen te hangen met de uitzichtloosheid dan met de direct vast te stellen ondraaglijkheid. Dit lijden zou dan ook eerder gekenschetst kunnen worden als een existentieel lijden dat ook met palliatieve sedatie niet te verhelpen zou zijn. Dit neemt niet weg dat pijnbestrijding of bestrijding van benauwdheid, wanneer daarvan sprake is, vanzelfsprekend noodzakelijk is.

Rest actieve levensbeëindiging zonder verzoek. De woorden van meneer dat zijn vrouw wat hem betreft euthanasie mag krijgen en de uitroep van de zoon van mevrouw Van Dorp 'Zelfs een hond laat je zo niet lijden!', bevatten een impliciete opdracht aan de arts om het lijden te bekorten. We constateerden al dat het jammer is dat de ouderenarts in het gesprek niet heeft doorgevraagd naar de betekenis van deze uitroep en de verwachtingen die echtgenoot en zoon van hem hebben. Als ze actief levensbeëindigend handelen van hem verwachten, zou de arts dit kunnen afdoen met de constatering dat actief levensbeëindigend handelen zonder verzoek strafbaar is. Die feitelijk juiste constatering lost echter het probleem niet op en is evenmin bevorderlijk voor de verhouding tussen familie en ouderenarts. Meer aan te raden is een gesprek over de al dan niet aanwezigheid van aantoonbaar of zichtbaar lijden. Dat een langdurig sterfbed niet een aanlokkelijk perspectief is, mag best benoemd worden, maar het zal van belang zijn een onderscheid te maken tussen een dergelijk sterfbed en het lijden van pijn, benauwdheid of discomfort. Existentieel lijden behoort niet per definitie tot het deskundigheidsgebied van de arts; pijn en discomfort wel. Een toezegging dat alles gedaan zal worden om mevrouw Van Dorp comfortabel te houden is dan ook het meest eerlijke en waarheidsgetrouwe wat de ouderenartsen de familieleden van mevrouw Van Dorp kan beloven.

### **Professionele afweging**

Rest de vraag of de ouderenarts verplicht was geweest tot een ander behandelbeleid als meneer Van Dorp daar nadrukkelijker om gevraagd had. Kan een arts gedwongen worden tot handelen waar hij zelf niet achter kan staan? Hierboven spraken we al over de verhouding tussen de toestemming van de patiënt en de eigen deskundige inschatting van de behandelend arts. Geconstateerd werd dat toestemming van de patiënt en medische indicatie twee noodzakelijke voorwaarden zijn. Datzelfde geldt in de situatie van een wilsonbekwame patiënt maar inclusief een lichte verschuiving: als gevolg van zijn kwetsbaarheid is in het geval van een wilsonbekwame patiënt de toestemming van de vertegenwoordiger aan een strengere toets onderworpen dan die van de wilsbekwame patiënt die voor zichzelf beslist. Dit betekent met betrekking tot mevrouw Van Dorp dat meneer geen actief ingrijpen van de ouderenarts kan opeisen. De ouderenarts dient immers zijn handelen te toetsen aan zijn eigen inschatting van het belang van de patiënt, gebaseerd op wat in de beroepsgroep als goed medisch handelen geldt. De juridische norm van het goed hulpverlenerschap komt hier in gedachten. De beslissing omtrent de medische behandeling kan de arts echter noch afschuiven op de wens van de patiënt, noch met een beroep op een protocol of standaard buiten zijn eigen verantwoordingsplicht plaatsen. Los van de noodzaak tot overleg met collega's, met de patiënt en met diens familie, moet de arts uiteindelijk zelf achter zijn handelen kunnen staan.<sup>9</sup> Een arts die handelt volgens de wens van de patiënt, kan zijn verantwoordelijkheid voor die handeling niet uitsluitend baseren op dat verzoek. De morele complexiteit van het medisch handelen houdt niet alleen verband met de grote belangen die er spelen voor de patiënt, maar ook met de betrokkenheid van de arts als handelend persoon en de onzekerheden waarbinnen de afweging tot handelen moet worden gemaakt.<sup>10</sup> De kans op verbetering moet worden afgewogen tegen de kans op schade, zij het dat maar al te vaak het effect van een behandeling van te voren niet goed valt te voorspellen. Die onzekerheid maakt een zorgvuldige professionele afweging noodzakelijk. Daarnaast maakt deze het gesprek met patiënt of familie niet gemakkelijker, mede vanwege de vaak hoge verwachtingen.

### **Wel of niet in gesprek**

De ouderenarts beschrijft in het tweede gesprek beknopt de verwachtingen omtrent het beloop van het ziekbed van mevrouw Van Dorp, maar gaat niet expliciet in op de impliciete verzoeken van man en zoon om beëindiging van het lijden. Welbeschouwd komt dat overeen met zijn benadering van die eerdere beslissing over de amputatie van de gangreneuze teen. Toen besloot de ouderenarts wat volgens hem het beste beleid was en lichtte daarover de familie in maar raadpleegde hen niet. Wat in het tweede gesprek gebeurt, lijkt daarop: de ouderenarts heeft een visie op wat het beste behandelbeleid is voor mevrouw Van Dorp en houdt daaraan vast. Wat de echtgenoot en zoon zeggen, lijkt daar weinig invloed op te hebben. Mogelijk vindt de ouderenarts dat het behoort tot zijn deskundigheid en verantwoordelijkheid om deze beslissingen zelf te nemen. Zoals bleek uit de bespreking van de praktische mogelijkheden die er waren, was er ook niet heel veel keus. Maar de rol die de ouderenarts toebedeelde aan de echtgenoot en zoon is beperkter dan gerechtvaardigd door de feitelijke (on)mogelijkheden. Op zijn minst had de ouderenarts kunnen uitleggen waarom van euthanasie en actieve levensbeëindiging geen sprake kon zijn. Dan had hij ook kunnen benoemen waarom naar zijn inschatting een abtinerend beleid de beste manier was om met het lijden van mevrouw van Dorp om te gaan. Zoals het nu ging, blijven de wensen van de vertegenwoordiger en de zoon van mevrouw Van Dorp in de lucht hangen zonder dat zij zich gehoord weten.

### **Concluderend**

Naar de dieperliggende motieven van de ouderenarts om het gesprek over actief ingrijpen te vermijden, kunnen we slechts gissen. Door de haast van de zoon was de situatie voor een dergelijk complex gesprek helaas niet optimaal. Tegelijkertijd is het de vraag of de arts zichzelf een dienst bewijst met deze terughoudendheid. Als bijvoorbeeld het overlijden van mevrouw Van Dorp niet op korte termijn plaatsvindt, is de kans groot dat zoon of echtgenoot hun vraag om ingrijpen nadrukkelijker en/of emotioneler zullen herhalen. De algemene verwachting is nu eenmaal dat artsen het lijden van de stervende kunnen verhelpen en het overlijden kunnen (en willen) bespoedigen. Dat artsen het lijden niet in alle situaties kunnen opheffen wordt niet altijd en overal beseft. Dat artsen ook niet alles kunnen doen wat patiënt en/of familieleden van ze verlangen, is evenmin een populaire boodschap.

Als geen andere medisch specialist zijn ouderenartsen gepikt en gemazeld in het gesprek over de grenzen aan de mogelijkheden van de geneeskunde. Een duidelijk besef van hoe ver de eigen professionele verantwoordelijkheid strekt en hoe de verhouding is tussen de wensen van de patiënt en het eigen professionele oordeel, is daarbij behulpzaam. De ervaring van menig ouderenarts leert dat helderheid over deze verhoudingen de relatie met familie en patiënt goed doet. Als dingen onduidelijk blijven ontstaat meer onrust en ontevredenheid dan wanneer de verhoudingen en verantwoordelijkheden helder gemaakt worden.

Wij pleiten hier niet voor een terugkeer naar de paternalistische dokter die alles beslist. Wel pleiten we ervoor dat een arts in de contacten met patiënten en familieleden helderheid schept over de behandelmogelijkheden die naar zijn deskundig oordeel behoren tot goede geneeskunde, en over denkbare behandelalternatieven waarvan hij om dringende redenen zou willen afzien. Patiëntenautonomie is een groot goed, maar het ontslaat artsen niet van het maken van een eigen professionele afweging. Alleen zo kan in samenspraak met de familieleden van de wilsonbekwame patiënt gezocht worden naar het antwoord op de vraag 'Wat is goed voor de patiënt?'

---

### **Auteurs**

#### ***D. P. Touwen***

Docent en onderzoeker medische ethiek, sectie Ethiek en recht van de gezondheidszorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

E-mail: d.p.touwen@lumc.nl

#### ***H. J. M. Cools***

Hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde, afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum,



Leiden

**D. P. Engberts**

Hoogleraar Normatieve aspecten van de geneeskunde, sectie Ethiek en recht van de gezondheidszorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

---

**Literatuurlijst**

1. Touwen DP. Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde. Amsterdam: Aksant, 2008
2. Tauber AI. Sick Autonomy. Perspectives in Biology and Medicine 2003; 46 (4): 484-495.
3. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The Accuracy of Surrogate Decision Makers. Archives of Internal Medicine 2006; 166: 493-497.
4. Westendorp GW, Delden JJM van, "Vader zou dit nooit gewild hebben' Plaatsvervangende oordelen van naasten over de behandeling van wilsonbekwame patiënten. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2009; 153: B94.INDD
5. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others. The ethics of surrogate decision making. Cambridge/New York/Melbourne: Cambridge University Press, 1990.
6. Dupuis HM. Wel of niet behandelen? Baat het niet dan schaadt het wél. Baarn: Ambo, 1994.
7. Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding art. 2 lid 2
8. KNMG. Richtlijn Palliatieve sedatie. Utrecht: KNMG, 2009
9. KNMG. Manifest Medische Professionaliteit. Utrecht: KNMG, 2007.
10. Hilhorst M. Er dokter bij blijven. Medisch-ethisch handelen in veranderende omstandigheden. Assen: Van Gorcum, 1999