



nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

**NVAVG-notitie over
vertegenwoordiging bij mensen
met een verstandelijke beperking**

april 2019

Inhoud

Samenvatting

- Verschillende manieren van vertegenwoordiging
- Autonomie en wilsbekwaamheid
- Wils(on)bekwaamheid
- Medische beslissingen
- Gelijkwaardige relatie tussen vertegenwoordiger en vertegenwoordigde
- Aspecten van vertegenwoordiging

1. Inleiding
2. In de praktijk: medische besluitvorming met een vertegenwoordiger voor mensen met een verstandelijke beperking
 - 2.1. Besluitvorming met een vertegenwoordiger
 - 2.2. Wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking
 - 2.3. Effectieve en preferentie-gevoelige medische beslissingen
 - 2.4. Gezamenlijke besluitvorming
 - 2.5. Besluitvorming als proces: advance care planning
 - 2.6. Ervaringen in de samenwerking met vertegenwoordigers
3. Beslissen voor een ander
 - 3.1. Uitgangspunten bij vertegenwoordiging
 - 3.2. Beslissen voor een ander is complex
 - 3.3. Hoe goed kunnen we voor een ander beslissen?
 - 3.4. Elementen die een rol spelen bij beslissen voor een ander
 - 3.5. Vertegenwoordiging bij mensen met een verstandelijke beperking
4. Casuïstiek: Knelpunten in de medische besluitvorming tussen arts en vertegenwoordiger
 - 4.1. Acute beslissingen
 - 4.2. Verschil in visie
 - 4.3. Meerdere vertegenwoordigers
 - 4.4. Beperkte betrokkenheid van een vertegenwoordiger
 - 4.5. Beïnvloeding van een wilsbekwame patiënt door de vertegenwoordiger
 - 4.6. Het belang van de patiënt wordt onvoldoende vertegenwoordigd
5. Wet- en regelgeving betreffende vertegenwoordiging
 - 5.1. Vertegenwoordiging in de WGBO
 - 5.2. Curatele, mentorschap en bewindvoering
 - 5.3. Machtiging
 - 5.4. Vertegenwoordiging door onbenoemde, vrijwillige vertegenwoordiger
 - 5.5. Taken en bevoegdheden van (wettelijk) vertegenwoordigers
 - 5.6. Geen vertegenwoordiging
 - 5.7. Goed hulpverlener en goede vertegenwoordiger
 - 5.8. Wils(on)bekwaamheid vaststellen
 - 5.9. Internationaal verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de gevolgen voor Nederlandse wetgeving
6. Ethische aspecten van vertegenwoordiging
 - 6.1. Inleiding
 - 6.2. Autonomie: een concept met verschillende gezichten
 - 6.3. Omgaan met wensen van verminderd autonome mensen
 - 6.4. Vertegenwoordigen als relationele taak
 - 6.5. Beslissen in het beste belang

- 6.6. Samenwerking tussen arts en vertegenwoordiger
- 7. Juridische mogelijkheden bij conflicten
 - 7.1. Over de behandeling
 - 7.2. Over het functioneren van een vertegenwoordiger
 - 7.3. Over de wilsbekwaamheid
 - 7.4. Tussen cliënt en vertegenwoordiger
- 8. Uitgangspunten en aanbevelingen
 -
- 9. Literatuur
- 10. Leden van de NVAVG Adviesgroep Ethiek en dankwoord

Samenvatting

Verschillende manieren van vertegenwoordiging

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft een arts frequent te maken met vertegenwoordigers van patiënten¹ die geheel of gedeeltelijk wilsonbekwaam zijn. Vertegenwoordigers zijn vaak naasten, ouders en familieleden. Zij kennen de voorkeuren en wensen van degene die ze vertegenwoordigen meestal goed. Ze zijn emotioneel betrokken en nemen hun taak in het algemeen uitermate serieus. Zij kunnen vrijwillig deze taak op zich nemen volgens de rangorde vermeld in de WGBO of door de rechter tot (vrijwillige) mentor en/of bewindvoerder of curator benoemd worden. Ook kan een patiënt zelf iemand schriftelijk machtigen om hem² te vertegenwoordigen. Behalve uit de kring van naasten kan een vertegenwoordiger ook iemand zijn van een organisatie van vrijwilligers of professionals die door de rechter benoemd is tot mentor, bewindvoerder of curator. Zij moeten hun cliënten in de praktijk goed leren kennen om hen zodanig te kunnen ondersteunen dat recht gedaan wordt aan hun voorkeuren en wensen.

Autonomie en wilsbekwaamheid

Voor degene die vertegenwoordigd wordt, is het heel belangrijk om zo mogelijk zelf regie te blijven houden en zich daarbij gesteund te voelen door de vertegenwoordiger. De begrippen autonomie en wilsbekwaamheid zijn onlosmakelijk verbonden met het begrip vertegenwoordiging. Een persoon heeft het wettelijke recht op zelfbeschikking als hij in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. In de zorg wordt het woord 'wilsbekwaamheid' gebruikt om aan te geven of een persoon over de minimaal noodzakelijke capaciteiten beschikt om autonoom beslissingen te nemen. Daarbij moet wilsbekwaamheid worden beoordeeld in het licht van een concrete beslissing: de vraag is of iemand in staat is een besluit op een bepaald gebied te nemen.

Autonomie is een breder begrip en niet alleen van toepassing op mensen die wilsbekwaam zijn. Veel mensen die een vertegenwoordiger nodig hebben omdat zij niet de minimaal noodzakelijke capaciteiten hebben om zelf te beslissen over zorg en behandeling, hebben wel nog een zekere autonomie. Zij hebben een eigen identiteit, eigen wensen en behoeften. Respect voor autonomie vraagt van zorgverleners en vertegenwoordigers dat de autonomie van de persoon erkend en bevorderd wordt. Om dit te bereiken is wel een sociale context nodig waarin relationele waarden als compassie en gezamenlijkheid van betekenis zijn.

Wils(on)bekwaamheid

Tussen de uitersten van wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid bevindt zich een wereld van beslissingen die de vertegenwoordigde met wat meer of minder steun van de vertegenwoordiger zelf kan nemen. Een goed vertegenwoordiger beweegt hierin soepel mee en doet soms een stapje vooruit om te steunen in een beslissing en soms een stapje achteruit om de cliënt zelf zijn weg te laten zoeken. Dit is met name belangrijk bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die zelf hun keuzes willen maken met betrekking tot behandeling, gezondheid en lifestyle. Ondersteuning is hierbij nodig maar

¹ In deze notitie wordt het woord patiënt gebruikt in de context van een medische relatie en cliënt in de context van een relatie met vertegenwoordiger, andere hulpverlener of organisatie. Soms wordt een keuze gemaakt.

² In deze notitie kan voor de leesbaarheid daar waar de mannelijke vorm gebruikt wordt, ook de vrouwelijke vorm gelezen worden.

geen plaatsvervangende besluitvorming. Het hebben van een mentor kan ervaren worden als aantasting van eigen autonomie en privacy.

Voor een medische beslissing is het de taak van de arts om te beoordelen of een patiënt wilsbekwaam is en om dit te bespreken met de vertegenwoordiger. Een goede communicatie tussen arts, cliënt en vertegenwoordiger en vastleggen van afspraken over medische beslissingen die de cliënt zelf mag nemen, schept helderheid in de dagelijkse omgang. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zullen vertegenwoordiger, arts en andere hulpverleners zich gezamenlijk een beeld moeten vormen van hun wensen en behoeften die relevant zijn bij een medische beslissing. Een op schrift gesteld levensverhaal kan helpen om de voorkeuren van een patiënt te leren kennen, ook al kan de patiënt deze niet verwoorden.

Medische beslissingen

Het verdient aanbeveling om complexe beslissingen bij voorkeur al vroeg in het ziekteproces te bespreken (advance care planning) en afspraken schriftelijk in het dossier vast te leggen. Voorbeelden van dit soort complexe beslissingen zijn het opstellen van een reanimatiebeleid, ziekenhuisopname, starten van sondevoeding. In open dialoog met patiënt en/of vertegenwoordiger kan de arts vanuit zijn kennis en ervaring informatie geven en de voorkeuren en doelen van de patiënt leren kennen. Om de patiënt bij de besluitvorming te betrekken zal de arts de informatie op voor de patiënt begrijpelijke wijze moeten geven. Vaak is daar enige creativiteit of hulp van anderen bij nodig.

Bij medische beslissingen bij een wilsonbekwame patiënt heeft de vertegenwoordiger een zwaarwegende stem. De arts houdt echter de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor een medische beslissing en moet dit duidelijk aangeven. Als er verschil van inzicht is tussen arts en vertegenwoordiger, zal de arts bij voorkeur altijd proberen de relatie met de vertegenwoordiger goed te houden, omdat een goede relatie met de vertegenwoordiger in het belang is van de patiënt. Bij verschil van mening kunnen het betrekken van anderen, een second opinion of een ethisch beraad in de regel uitkomst brengen. Slechts in het uiterste geval kan het nodig zijn om een juridisch traject in te gaan.

Uit een interview met vertegenwoordigers blijkt, dat hun ervaringen met hulpverleners waaronder AVG's, over het algemeen positief zijn. Zij voelen zich serieus genomen in gesprekken en betrokken bij keuzes over verzorging, diagnostiek en behandeling.

Gelijkwaardige relatie tussen vertegenwoordiger en vertegenwoordigde

De relatie tussen de vertegenwoordiger en de cliënt is een afhankelijkheidsrelatie en de vertegenwoordiger heeft de taak vorm te geven aan deze relatie. In deze relatie is er geen sprake van gelijkheid in de strikte zin van het woord. Indien echter gelijkheid wordt begrepen in de betekenis van respect voor en acceptatie van de cliënt dan is er wel gelijkwaardigheid in de relatie en dat is een noodzakelijke voorwaarde voor het vertegenwoordigen van een cliënt. Alleen dan kan een vertegenwoordiger ervoor zorgen dat er beslissingen worden genomen die recht doen aan de authenticiteit, de belangen en de rechten van de cliënt. Dat bij dit proces van besluitvorming de persoonlijke voorkeuren en waarden van de vertegenwoordiger ook een rol spelen, is onontkoombaar. Als de vertegenwoordiger zich hiervan bewust is, zal het hem mogelijk minder moeite kosten om zijn cliënt de ruimte geven om beslissingen te nemen waar hij als persoon niet achterstaat.

Aspecten van vertegenwoordiging

Het blijkt in de praktijk geen eenvoudige opgave te zijn om iemand anders te vertegenwoordigen in alle aspecten van zorg. Zeker bij ingrijpende medische beslissingen zoals beslissingen rond het levenseinde draagt de vertegenwoordiger een grote verantwoordelijkheid die hij als een zware belasting kan ervaren. Het is vaak moeilijk om de veronderstelde wil van iemand die dat zelf niet (meer) kan aangeven, te achterhalen. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar vertegenwoordiging bij mensen met een verstandelijke beperking, maar uit onderzoeken in de algemene populatie blijkt wel dat de wil van de patiënt het best wordt benaderd als de vertegenwoordiger de patiënt goed kent en empathisch vermogen heeft. Op basis van deze onderzoeken is er vanuit de psychologie een analyse gemaakt van de perspectieven en factoren die een rol spelen bij beslissingen door vertegenwoordigers. Er wordt uitgegaan van vier verschillende perspectieven van waaruit vertegenwoordigers een beslissing kunnen nemen:

1. vanuit de veronderstelde wil van de ander,
2. vanuit wat de vertegenwoordiger zelf zou willen,
3. vanuit het beste belang van de ander en
4. vanuit egocentrische motieven.

Naast deze perspectieven spelen ook externe factoren een rol zoals de impact van de beslissing, de relationele band en het afleggen van verantwoording aan anderen. Voor een goede besluitvorming verdient het de voorkeur dat perspectieven een, twee en drie altijd aan bod komen. In situaties waarin de perspectieven een, twee en drie dezelfde uitkomst geven, zal die beslissing de meest redelijke zijn. Als dit niet het geval is, hangt het af van de externe factoren en ook van het empathisch vermogen van de vertegenwoordiger welk perspectief het zwaarst weegt.

1. Inleiding

Mensen die niet of niet altijd in staat zijn om samen met een arts over hun medische behandeling te beslissen, hebben een vertegenwoordiger nodig. Vertegenwoordiging is een belangrijke taak die raakt aan fundamentele rechten en belangen van de patiënt, zoals het recht op zorg en autonomie. Vaak zijn vertegenwoordigers familieleden. Ook komt het voor dat een door de persoon zelf, of een door de rechter aangewezen persoon vertegenwoordiger is. In de praktijk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is vertegenwoordiging een belangrijk onderdeel. In veel gevallen werken artsen en vertegenwoordigers goed samen om voor de patiënt de zorg te realiseren die het beste bij hem past. Maar vertegenwoordiging kan complex zijn, bijvoorbeeld wanneer onduidelijk is of een patiënt voldoende in staat is om zelf te beslissen, als er problemen zijn in de relatie tussen patiënt en vertegenwoordiger of wanneer er verschil van inzicht bestaat tussen arts en vertegenwoordiger over de aangewezen medische behandeling. Er is zeer beperkt onderzoek gedaan naar vertegenwoordiging bij mensen met een verstandelijke beperking. Het aantal concrete handleidingen voor vertegenwoordiging is gering. Het gevolg is dat voor patiënten, zorgverleners en vertegenwoordigers niet altijd duidelijk is hoe vertegenwoordiging het beste vorm kan krijgen.

In deze notitie wordt aandacht besteed aan de theorie en de praktijk van vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke beperking. De notitie bevat informatie over de rol en betekenis van vertegenwoordigers, over juridische kaders van vertegenwoordiging en over de ethische achtergronden van goed vertegenwoordigerschap. Ook de wetenschappelijke kennis over de kwaliteit en de psychologische aspecten van vertegenwoordiging worden besproken. Daarnaast is er veel aandacht voor de praktijk: wat zijn belangrijke voorbeelden van praktijksituaties waarin de arts voor vragen komt te staan? En welke overwegingen zijn voor de arts van belang om een antwoord te geven op die vragen? Door zowel op de theorie als de praktijk in te gaan, hopen wij inzicht en handvatten te bieden aan artsen die verantwoordelijk zijn voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, om de kwaliteit van zorg in de driehoeksrelatie van patiënt, vertegenwoordiger en arts te kunnen bewaken en verhogen.

2. In de praktijk: medische besluitvorming met een vertegenwoordiger voor mensen met een verstandelijke beperking

2.1 Besluitvorming met een vertegenwoordiger

Een arts die verantwoordelijk is voor de medische zorg van mensen met een verstandelijke beperking, heeft veel patiënten die gedeeltelijk of geheel wilsonbekwaam zijn om zelf een beslissing te nemen op het gebied van hun gezondheid. Zij hebben een andere persoon nodig die met hen meedenkt of voor hen beslist. Met name de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en in mindere mate ook de huisarts en kinderarts hebben in hun praktijk te maken met vertegenwoordiging wegens een verstandelijke beperking. Dit maakt het proces van besluitvorming anders en soms ingewikkeld. In deze paragraaf wordt een aantal factoren die hiermee samenhangen toegelicht en een indruk gegeven van de ervaren samenwerking tussen vertegenwoordigers en hulpverleners.

2.2 Wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Welke rol de vertegenwoordiger heeft, is afhankelijk van de mate van wilsbekwaamheid van de patiënt. Bij medische besluitvorming is het in de eerste plaats de taak van de arts om te beoordelen of de patiënt in staat is tot informed consent, dat wil zeggen om na adequate informatie toestemming te geven voor een medische behandeling.

- Mensen met een lichte verstandelijke beperking worden vaak wilsbekwaam geacht om hun lichamelijke problemen zelf te signaleren en zelfstandig hun klachten te verwoorden. De arts kan zich op basis van hun informatie een goed beeld vormen en tot een werkdiagnose komen. Enige ondersteuning van anderen kan nodig zijn, met name bij behandelingen.
- Mensen met een matige verstandelijke beperking hebben meestal ondersteuning nodig van ouders, familieleden of professionele begeleiding bij het interpreteren en verwoorden van hun klachten en het uitvoeren van de behandeling. Bij deze mensen komt het vaak voor, dat ze wel wilsbekwaam zijn op andere gebieden, maar op het gebied van gezondheidszorg ondersteuning nodig hebben. Zij zijn dus gedeeltelijk wils(on)bekwaam. Bij mensen met een matige verstandelijke beperking, maar soms ook bij mensen met een lichte verstandelijke beperking kan de beoordeling van wilsbekwaamheid nauw luisteren en is, zo mogelijk, overleg met een gedragsdeskundige gewenst.
- Bij mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking is de arts voor informatievoorziening voornamelijk afhankelijk van het netwerk rondom de patiënt. Bij hen nemen de ouder(s), een familielid of professioneel mentor de beslissingsbevoegdheid van de patiënt over.

Bij wilsonbekwaamheid van de patiënt is de arts verplicht een vertegenwoordiger te betrekken die ondersteunt bij de besluitvorming of de besluitvorming overneemt. Om vertegenwoordiging goed gestalte te geven, is het belangrijk dat de vertegenwoordiger degene die hij vertegenwoordigt, (redelijk) goed kent. Dit geldt ook voor professionele mentoren. Van de vertegenwoordiger en de arts wordt verwacht dat zij de patiënt zo veel mogelijk betrekken bij de besluitvorming. Relevante informatie moet op een voor de patiënt begrijpelijke wijze gegeven worden. Vaak is creativiteit van de arts nodig om met gebaren, tekeningen, plaatjes etc. de communicatie te ondersteunen. Daarbij kunnen de vertegenwoordiger, maar ook andere vertrouwde personen zoals een begeleider, de patiënt helpen om de uitleg goed te begrijpen. De tijd nemen om vaker kleine stukjes van de informatie uit te leggen, leidt ook tot een beter begrip.

2.3 Effectieve en preferentie-gevoelige medische beslissingen

In het kader van gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) worden twee verschillende soorten medische beslissingen onderscheiden: effectieve beslissingen en preferentie(voorkeur)-gevoelige beslissingen.^{1,2} Bij effectieve beslissingen bestaat er wetenschappelijke zekerheid over de beste medische behandeling. Een voorbeeld hiervan is een gerichte antibioticakuur voor een longontsteking door een bekende verwekker. Bij het nemen van effectieve beslissingen zal de arts informatie aan de patiënt geven over de diagnose en behandeling en de meeste patiënten zullen zich erin kunnen vinden. Voor een informed consent zal de patiënt wel gehoord moeten worden in zijn zorgen en vragen.

Bij preferentie-gevoelige beslissingen zijn er meerdere opties voor diagnostiek en/of behandeling, waarbij het niet bij voorbaat duidelijk is wat de beste keus is. De beslissing hangt af van een afweging van de patiënt en/of de vertegenwoordiger van de voor- en nadelen. Een voorbeeld hiervan is screening van borstkanker bij een patiënte die erg angstig is voor onderzoeken. In dat geval is het niet bij voorbaat duidelijk wat de voorkeur heeft: géén onderzoek met als klein risico het mogelijk missen van een vroeg stadium van een kwaadaardige tumor of wél onderzoek met als gevolg dat de patiënt door de angstige ervaring lange tijd belemmerd wordt in haar dagelijks functioneren.

2.4 Gezamenlijke besluitvorming

Preferentie-gevoelige beslissingen worden bij voorkeur in een gezamenlijke besluitvorming met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger genomen, tenzij de patiënt en/of de vertegenwoordiger het liever anders willen.^{2,3,4} Om het proces van gezamenlijke besluitvorming tot stand te laten komen is het allereerst belangrijk dat de arts uitlegt dat de beslissing die moet worden genomen ook afhangt van de voorkeuren van de patiënt en/of diens vertegenwoordiger. De arts en de patiënt en/of diens vertegenwoordiger nemen vervolgens in een gezamenlijk proces beslissingen over gezondheids- en behandeldoelen. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke inzichten en ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de arts en aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties met de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan.⁵ Daarnaast moet een patiënt aangeven welke mate van verantwoordelijkheid hij wil dragen bij het nemen van de uiteindelijke beslissing. Gezamenlijk komen arts en patiënt dan tot de handelwijze die het best past bij de patiënt.

Voor deze wijze van beslissen is het nodig dat de patiënt wilsbekwaam is. Het is de taak van de arts dit te bepalen. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking is het geregeld mogelijk op deze wijze beslissingen te nemen als de uitleg en het overleg aangepast worden aan hun bevattingsvermogen. Bij mensen die (gedeeltelijk) wilsonbekwaam zijn, zal een vertegenwoordiger ondersteuning geven in de gesprekken of deze voor de patiënt voeren.

2.5 Besluitvorming als proces: advance care planning

Door het chronische karakter van verstandelijke handicaps heeft de AVG veel te maken met beslissingen in de verschillende levensfasen van de patiënt. Doordat er betrekkelijk weinig wetenschappelijke kennis beschikbaar is over prognose en behandeling van patiënten met zeldzame syndromen en ernstige, verstandelijke en lichamelijke beperkingen is er vaak onzekerheid over de beste medische optie. De beslissingen die

gemaakt moeten worden, zijn dus vaak preferentie-gevoelige beslissingen. Al vanaf jonge leeftijd kunnen zich problemen voordoen die om overleg vragen zoals over het wel of niet inbrengen van een PEG-sonde of over de voor- en nadelen van een maximale behandeling van epilepsie. Er moet geregeld afgewogen worden of vaak belastende diagnostische en therapeutische handelingen bijdragen aan de kwaliteit van leven van de patiënt.

Gesprekken hierover tussen arts en patiënt en/of vertegenwoordiger beginnen idealiter niet wanneer er acuut een besluit genomen moet worden, maar al veel eerder bij de eerste signalen van een gezondheidsprobleem. Er is goede uitleg nodig over de huidige situatie, de te voorziene problemen in de toekomst, de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen en wat het meest passend is bij de patiënt. De arts neemt het initiatief om een proces te starten waarin hierover wordt nagedacht. Aangezien de problematiek vaak een multidisciplinaire aanpak vereist, zullen aan deze gesprekken ook geregeld andere hulpverleners zoals gedragswetenschapper, fysiotherapeut, etc. deelnemen. Deze besluitvorming -Advance Care Planning (ACP) genoemd- moet het liefst vroeg in het ziekteproces beginnen opdat patiënten en vertegenwoordigers voorbereid zijn op beslissingen.^{6,7} Bij wilsonbekwame patiënten speelt de vertegenwoordiger hierin een belangrijke rol. Met de arts, de (wettelijk) vertegenwoordiger en meestal ook andere betrokkenen moet worden gezocht naar de voorkeuren van de patiënt en het behoud van zijn kwaliteit van leven. In hoofdstuk 4 wordt een casus beschreven die illustreert hoe overleg van tevoren de beslissing van de arts veranderd zou hebben.

2.6 Ervaringen in de samenwerking met vertegenwoordigers

In 2011 heeft een thematische wetsevaluatie over wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging plaatsgevonden.⁸ Hiervoor zijn 44 vertegenwoordigers en 26 zorgverleners (18 AVG's) uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd. De vragen betroffen de betrokkenheid van de vertegenwoordiger bij de integrale zorg voor de cliënt, waaronder medische besluitvorming.

Uit de interviews met vertegenwoordigers komt naar voren dat hun ervaringen met hulpverleners overwegend positief zijn. 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 wordt vooral geweten aan wisselingen van personeel of management.

Uit de interviews met de hulpverleners blijkt dat er niet altijd een vertegenwoordiger is en dat deze dan actief gezocht moet worden in de familiekring of de kennissenkring van de cliënt. Wordt er niemand gevonden, dan kan er contact gelegd worden met een professionele mentor. Als er op korte termijn een beslissing genomen moet worden en er geen vertegenwoordiger wordt gevonden, beslissen de hulpverleners met extra zorg voor de patiënt. Wanneer meerdere mensen de cliënt vertegenwoordigen, geven de meeste hulpverleners aan wel te luisteren naar iedereen, maar uiteindelijk met één contactpersoon de afspraken te maken en dit vast te leggen in het dossier. Door een aantal hulpverleners wordt benadrukt dat het netwerk van de cliënt en het in stand houden ervan heel belangrijk is.

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 meer ingrijpende diagnostiek of behandeling. Meestal zijn daar informele of stilzwijgende afspraken over, maar soms expliciete, bijvoorbeeld door

middel van een lijst waarop de vertegenwoordiger kan aangeven waarover hij geïnformeerd wil worden.

Twee derde van de vertegenwoordigers geeft aan geen meningsverschillen te hebben met de hulpverlener. Wanneer er wel een meningsverschil is, proberen de meeste vertegenwoordigers en hulpverleners in gesprek te blijven en de standpunten en informatie nog eens toe te lichten.

Uiteindelijk worden meningsverschillen in de meerderheid van de gevallen op deze manier opgelost.

Zoals hierboven besproken verloopt de samenwerking tussen hulpverleners en vertegenwoordigers over het algemeen goed. Maar in de praktijk zijn er zeker ook situaties waarin de arts en de vertegenwoordiger van mening verschillen. Deze situaties kunnen zeer divers zijn. In hoofdstuk 4 wordt een aantal veel voorkomende knelpunten kort geschetst en geïllustreerd met een voorbeeld uit de praktijk.

3. Beslissen voor een ander

3.1 Uitgangspunten bij vertegenwoordiging

Er is weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar hoe vertegenwoordigers hun keuze maken en op basis waarvan. Beauchamp en Childress¹ hebben eind twintigste eeuw een rangorde van drie standaarden gedefinieerd voor goede vertegenwoordiging. Deze standaarden worden internationaal nog steeds gebruikt als basisregels van vertegenwoordiging. Als eerste heeft de vertegenwoordiger tot taak om de bij hem bekende wensen van de patiënt ('patients' known wishes') naar voren te brengen. Dat is mogelijk als de patiënt bijvoorbeeld wensen t.a.v. behandeling op schrift heeft gesteld. Als dit niet het geval is, gaat de vertegenwoordiger na wat de veronderstelde wil ('substituted judgement') van de patiënt zou zijn, gebaseerd op kennis van de eerder geuite waarden, voorkeuren en levensovertuiging van de patiënt. Als daar onvoldoende informatie over bestaat dan zal handelen in het beste belang van de patiënt ('best interest') richting moeten geven aan de besluitvorming. Dit houdt in dat de vertegenwoordiger de best mogelijke keuze maakt in een bepaalde situatie met als doel het beste belang van de patiënt te dienen en deze niet te schaden. Het handelen in het beste belang van een persoon gaat uit van het handelen volgens de voorkeur van een rationeel denkend, normaal persoon, van wat over het algemeen goed wordt geacht voor mensen.

3.2 Beslissen voor een ander is complex

In de praktijk blijkt dat het nemen van een medische beslissing voor een ander complex is en vaak niet verloopt volgens de rangorde in bovenstaande standaarden. Als een patiënt een beslissing voor zichzelf moet nemen, is zelfkennis vereist om aan te geven wat voor hem belangrijk is in het leven en adequate informatie om de gevolgen van een beslissing te kunnen overzien. Bij het nemen van een beslissing voor een ander blijft het zelfs met een geschreven wilsverklaring niet zelden ingewikkeld om precies dat te beslissen wat iemand zou willen, omdat omstandigheden vrijwel nooit exact hetzelfde zijn als in de wilsverklaring beschreven. Voor vertegenwoordigers is dit vaak een zware opgave. Als er geen geschreven wilsverklaring is zoals bij mensen met een verstandelijke beperking geregeld het geval is, wordt dit nog ingewikkelder. Met name beslissingen rond het levenseinde worden door vertegenwoordigers in het algemeen als heel zwaar ervaren.^{2, 3} Uit een systematische review (analyserend overzicht) van 40 studies⁴ met meer dan 2800 vertegenwoordigers blijkt dat dit soort beslissingen emotioneel heel belastend zijn voor vertegenwoordigers. Ook als het proces van besluitvorming naar tevredenheid is verlopen, ervaren de meesten een hoge belasting die een negatief emotioneel effect kan hebben gedurende maanden en soms jaren.

Er zijn bepaalde factoren die de beslissing zwaarder maken, zoals onzekerheid over de wil van de patiënt en over de prognose, weinig tijd om te beslissen, een onprettige ziekenhuisomgeving, slechte communicatie of een conflict met artsen of familieleden en onduidelijkheid over de wijze van beslissen. Het gevoel om alleen de verantwoordelijkheid te moeten dragen of twijfel en schuldgevoel over de beslissing kunnen zwaar drukken. Daarbij blijkt vooral een discrepantie tussen wat de patiënt waarschijnlijk zou willen en wat beschouwd wordt als het beste belang voor de patiënt de last voor de vertegenwoordiger te verzwaren. Een geschreven wilsverklaring van de patiënt zou de belasting in deze situatie duidelijk kunnen verminderen. Maar vaak zal de vertegenwoordiger zelf zich met zijn kennis over de voorkeuren en waarden van de patiënt een oordeel moeten vormen over de wens van de patiënt.

3.3 Hoe goed kunnen we voor een ander beslissen?

Om zicht te krijgen op de betrouwbaarheid van deze beoordeling door een ander zijn er studies gedaan met groepen patiënten en vertegenwoordigers. Hierin wordt aan de patiënten een denkbeeldige medische situatie voorgelegd met de vraag of ze bepaalde behandelingen wel of niet zouden willen ondergaan. Aan de vertegenwoordiger wordt dezelfde situatie voorgelegd met de vraag welke keuze de patiënt daarin zou maken.

Uit een systematische review van 16 van deze studies waarin het merendeels gaat om denkbeeldige scenario's over behandelingen om het leven van de patiënt te redden of te verlengen, blijkt de behandelvoorkeur van de patiënt in een derde van de gevallen door de vertegenwoordiger niet accuraat te worden aangegeven.⁵ Opmerkelijk is dat het aanwijzen van een vertegenwoordiger door de patiënt zelf en ook het vooraf bespreken van behandelwensen in deze studies geen beter resultaat geven. Het blijkt wel uit te maken, of de hypothetische situatie in het onderzoek aansluit bij de actuele gezondheidstoestand van de patiënt. In die gevallen is het oordeel van de vertegenwoordiger accurater. Dit review laat zien hoe moeilijk het is om de wensen van de patiënt, ook al zouden die wel bekend moeten zijn bij de vertegenwoordiger, recht te doen bij een moeilijke medische beslissing. De studies kunnen mogelijk een vertekend beeld geven, omdat het fictieve medische situaties zijn en de studies onderling qua opzet nogal verschillen.

Ander onderzoek, ook met denkbeeldige scenario's, toont dat hoe langer partners elkaar kennen des te beter ze elkaars voorkeuren en waarden correct kunnen aangeven.⁶ Zij delen deze ook vaker. Bij tweetallen die elkaar niet kennen, blijken de uitkomsten minder overeen te komen, maar nog altijd meer dan bij toeval verwacht kan worden. Uit tests blijkt, dat een vertegenwoordiger empathisch vermogen nodig heeft om de eigen voorkeuren opzij te kunnen zetten en aandacht te hebben voor die van de ander. Gevoelens van zorg om het welzijn van iemand die behoefte aan hulp heeft, spelen een belangrijke rol bij het zich kunnen inleven in de ander.

3.4 Elementen die een rol spelen bij beslissen voor een ander

Naar aanleiding van bovenstaande onderzoeken, waaruit blijkt dat het nogal eens voorkomt dat vertegenwoordigers beslissingen nemen die niet overeenkomen met wat de persoon in kwestie zou willen, hebben Tunney en Ziegler een psychologisch model geconstrueerd, waarin de elementen die bij besluitvorming door een vertegenwoordiger een rol spelen, in samenhang worden beschreven.⁷ De elementen zijn zowel externe factoren als perspectieven/standpunten en eigenschappen van de vertegenwoordiger. De vertegenwoordiger kan uit vier perspectieven/standpunten handelen:

1. vanuit de kennis over waarden en voorkeuren, de veronderstelde wil, van de betreffende persoon,
2. vanuit projectie: wat de vertegenwoordiger zelf zou willen als hij zich in deze situatie bevond,
3. vanuit een welwillend perspectief: wat in het beste belang van de betrokkene is, maar zonder rekening te houden met zijn wensen,
4. vanuit egocentrische motieven. Dat kan uit puur egoïsme zijn, maar ook uit onvermogen om zich in een ander te verplaatsen of op emotionele gronden.

Als externe factoren spelen een rol:

- de betekenis, de impact van de beslissing.
- de waarschijnlijkheid dat de vertegenwoordiger verantwoording zal moeten afleggen aan anderen zoals aan de familie of aan de rechter.
- de relationele band tussen de vertegenwoordiger en vertegenwoordigde: echtgenoot, kind, ouder, familielid, vriend of vreemde. Dit bepaalt in hoeverre de vertegenwoordiger erop vertrouwt de voorkeuren en waarden van de patiënt te kennen.

In de meeste situaties van vertegenwoordiging zouden de perspectieven een, twee en drie altijd aan bod moeten komen. De vertegenwoordiger moet zich dus afvragen, wat hij denkt dat de persoon zelf zou kiezen, wat hij zelf zou kiezen als hij in die situatie verkeerde en wat hij denkt dat het beste is voor de betreffende persoon. Waarschijnlijk zal de uiteindelijke beslissing vaak ook wel enigszins door het vierde, het egocentrische perspectief beïnvloed worden. Dit hoeft niet negatief gelabeld te zijn. Een ouder kan het bijvoorbeeld zelf erg moeilijk hebben met het aanstaande overlijden van zijn kind en hoewel het een belasting is voor het kind, wil hij alles in het werk stellen om zijn kind in leven te houden. Als de ouder echter ook de drie andere perspectieven inneemt zal hij de beslissing voor zijn kind vanuit een bredere invalshoek maken. De vertegenwoordiger die alleen handelt uit egocentrische motieven, faalt als goede vertegenwoordiger.

In situaties waarin de perspectieven een, twee en drie dezelfde uitkomst geven, zal die beslissing de meest redelijke zijn. Als dit niet het geval is, hangt het af van het empathisch vermogen en van de externe factoren aan welk perspectief het meest gewicht wordt toegekend. Hoe groter het empathisch vermogen van de vertegenwoordiger, hoe meer gewicht hij zal toekennen aan de veronderstelde wil van de vertegenwoordigde. Ditzelfde geldt voor vertegenwoordiger en vertegenwoordigde die elkaar goed kennen.

Als ouders een zwaarwegende, medische beslissing moeten nemen voor een jong kind of een kind met een verstandelijke beperking dat niet zelf een wens of voorkeur heeft kunnen uiten, zullen ze meestal het derde perspectief innemen, dat van het beste belang voor hun kind.^{8,9}

3.5 Vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke beperking

Bovenstaande uitgangspunten en perspectieven gelden ook bij vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke beperking. Als artsen zich realiseren welke perspectieven vertegenwoordigers kunnen innemen kan dat behulpzaam zijn bij de communicatie over een medische beslissing.

Bij mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking zal de vertegenwoordiger de beslissingsbevoegdheid van de patiënt overnemen zowel bij kleine als grote beslissingen met betrekking tot zijn gezondheid. Het is hierbij een uitdaging om gezamenlijk de eigen voorkeur van de patiënt helder te krijgen en dit perspectief bij de besluitvorming te betrekken.

Bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking hoeft de beslissingsbevoegdheid niet automatisch naar de vertegenwoordiger te gaan. Bepaalde beslissingen kunnen zij goed zelf nemen. Bij ingewikkelder beslissingen is het de uitdaging hen zodanig te ondersteunen dat zij zelf uiteindelijk een bij hen passend besluit kunnen nemen.

4. Casuïstiek:

Knelpunten in de medische besluitvorming tussen arts en vertegenwoordiger

Hieronder wordt een aantal veel voorkomende knelpunten in de medische besluitvorming kort geschetst en geïllustreerd met voorbeelden uit de praktijk.

4.1 Acute beslissingen

Soms doet een medisch probleem zich zo acuut voor dat overleg tussen de arts en vertegenwoordiger niet mogelijk is. De arts moet dan handelen als goed hulpverlener en een besluit nemen dat het belang van de patiënt het meest recht doet. Soms kan dit leiden tot situaties die achteraf als minder wenselijk worden gezien.

Het is weekend. A, een man van 37 jaar met een ernstige verstandelijke beperking, is al een paar dagen ziek en de afgelopen uren toenemend benauwd geworden. De dienstdoende dokter komt langs en treft een zieke man aan met een longontsteking en forse kortademigheid. De arts vindt een ziekenhuisopname noodzakelijk. De vertegenwoordiger is niet bereikbaar en in het medisch dossier zijn geen afspraken te vinden over opname in het ziekenhuis. A wordt ingestuurd naar het ziekenhuis en overlijdt daar uiteindelijk twee dagen later. Achteraf geeft de wettelijk vertegenwoordiger aan dat hij het vervelend vindt dat A is ingestuurd naar het ziekenhuis en daar is overleden. Gezien zijn longproblemen en de vele opnames hiervoor in het afgelopen jaar was dit zijns inziens niet wenselijk geweest. Hij had dit echter nooit eerder uitgesproken en het was niet eerder een gespreksonderwerp geweest met de eigen arts.

4.2 Verschil in visie

Hulpverleners kunnen een andere kijk op complexe vraagstukken zoals kwaliteit van leven hebben dan wettelijk vertegenwoordigers.

J is een jongen van 8 jaar met een ernstig meervoudige beperking. Hij heeft verschillende aandoeningen zoals reflux en epilepsie. Zijn reflux is goed onder controle maar zijn epilepsie blijft dagelijks aanwezig ondanks meerdere medicijnen. Ouders vinden dat hij geen kwaliteit van leven heeft en lijdt. Begeleiders zien wel kwaliteit van leven. Ze zien hem genieten van muziek en het eten van lekker hapjes. Ouders hebben al vanaf het derde levensjaar regelmatig gesprekken met zijn arts over levensbeëindiging.

4.3 Meerdere vertegenwoordigers

Het kan voorkomen dat een patiënt meerdere vertegenwoordigers heeft en dat deze het niet met elkaar eens zijn. Deze situatie kan zich bijvoorbeeld voordoen bij een kind bij wie beide ouders het ouderlijk gezag hebben of bij een volwassene bij wie beide ouders mentor zijn.

S is een 15-jarige jongen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Hij is bekend met epilepsie en niet aanvalsvrij. Ouders zijn gescheiden en beiden wettelijk vertegenwoordiger. Omdat er een toename van aanvallen is wordt een gesprek gepland met beide ouders van S. In dit gesprek blijkt dat vader het voorstel van de arts wil volgen. Moeder heeft contacten met een alternatief geneeskundige en wil per se dit

beleid volgen. In de gesprekken die volgen geeft ze meerdere malen aan zich niet gehoord te voelen in de gesprekken met de arts en ex-partner.

4.4 Beperkte betrokkenheid van een vertegenwoordiger

In de praktijk komt het nog wel eens voor dat een vertegenwoordiger op afstand betrokken is bij de patiënt en niet actief betrokken wenst te worden bij de besluitvorming.

W is een 61-jarige vrouw met een ernstige verstandelijke beperking. Lichamelijk gezien is zij altijd goed gezond geweest. De wettelijk vertegenwoordiger is een zus. Zij woont op 50 kilometer afstand en komt weinig op bezoek. De zorgplannen krijgt ze altijd per post toegestuurd. Ze heeft nooit kritische vragen en is het altijd eens met de voorgestelde behandelingen van de arts. Hoewel zowel de arts als de begeleiders pogingen gedaan hebben haar meer te betrekken, is dit niet gelukt.

W heeft de arts bezocht in verband met afvallen. Er blijkt sprake te zijn van een darmtumor. Zus heeft in de woning bij voorbaat al aangegeven dat ze het eens is met elke behandeling die de arts voorstelt.

4.5 Beïnvloeding van een patiënt door de vertegenwoordiger

Patiënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking kunnen wilsbekwaam zijn als het om bepaalde medische beslissingen gaat. Dat wil niet per definitie zeggen dat ze de beslissing helemaal zelf maken en niet beïnvloed worden door anderen. Evenals mensen zonder verstandelijke beperking zullen ze zich bij (moeilijke) beslissingen wenden tot mensen die dicht bij hen staan, waaronder mogelijk de vertegenwoordiger. Daarbij kan het voorkomen dat de patiënt zich dusdanig laat beïnvloeden door derden dat het voor de arts niet altijd helder is of de patiënt helemaal achter een genomen besluit staat.

Y is 22 jaar en zit in een trainingshuis voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking.

Ze heeft al jaren een vriend waar ze graag mee wil samenwonen. Er is geen actuele kinderwens.

Y heeft veel last van de pil en heeft een afspraak gemaakt bij de huisarts om een spiraaltje te bespreken. Ze neemt haar moeder die haar mentor is, mee. Moeder is duidelijk voorstander van sterilisatie. Zij wil niet dat haar dochter ooit kinderen gaat krijgen. Y geeft aan het nog te vroeg te vinden voor een sterilisatie. Een week later laat Y weten er met haar moeder nog eens over te hebben gesproken en dat ze heeft besloten om toch voor sterilisatie te kiezen.

4.6 Het belang van de patiënt wordt onvoldoende vertegenwoordigd

In een enkel geval komt het voor dat de arts van mening is dat de vertegenwoordiger niet handelt in het belang van de patiënt en andere belangen laat prevaleren.

M is 35 jaar en matig verstandelijk beperkt. Hij is spastisch en is volledig afhankelijk van zijn speciale rolstoel. Zijn rolstoel is zwaar en zonder ondersteunende motor niet goed voort te duwen op langere afstanden. Hierdoor kan hij vaak niet mee met uitjes buiten het terrein van de instelling. Een ondersteunende motor in zijn rolstoel zou uitkomst bieden. Echter deze moet gefinancierd worden van zijn eigen geld. De persoonlijk begeleider weet dat M ruime financiële middelen heeft. Toch wil zijn broer, mentor en

bewindvoerder, geen geld hiervoor vrijmaken. De begeleider weet dat de broer financiële problemen heeft en vermoedt dat dit een rol speelt bij zijn besluit.

De bovengenoemde knelpunten zijn een selectie van de punten die de Adviesgroep Ethiek van de NVAVG gemaakt heeft uit casuïstiek uit de praktijk. De bovenstaande lijst zal niet compleet zijn. Bij deze knelpunten komt steeds de vraag naar voren, hoe de arts moet handelen ten opzichte van patiënt en vertegenwoordiger.

5. Wet- en regelgeving betreffende vertegenwoordiging

5.1 Vertegenwoordiging in de WGBO

In de wettelijke bepalingen over de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling (WGBO) die in 1995 van kracht zijn geworden, is voor het eerst wettelijk vastgelegd dat iedere persoon vanaf 16 jaar en ouder zelf met een arts (of andere hulpverlener) een behandelovereenkomst kan aangaan. Voor kinderen tot 12 jaar zijn de ouders of voogd de wettelijk vertegenwoordigers. Voor jongeren tussen 12 en 16 jaar moeten de ouders of voogd en het kind beiden toestemming voor diagnostiek en behandeling geven, waarbij aan de wil van de jongere in principe het meeste gewicht wordt toegekend. Hoewel bij alle overige rechtshandelingen voor handelingsbekwaamheid wettelijk een leeftijdsgrens van 18 jaar geldt, zijn jongeren vanaf 16 jaar dus zelf verantwoordelijk voor hun handelen in de gezondheidszorg. Als er sprake is van (gedeeltelijke) wilsonbekwaamheid bij jongeren tussen 12 en 18 jaar blijven de ouders of voogd de wettelijk vertegenwoordigers. Bij personen boven 18 jaar die niet in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, moet de arts de verplichtingen jegens de patiënt nakomen tegenover een vertegenwoordiger.¹

Er zijn verschillende vormen van vertegenwoordiging:

- Curatele, mentorschap en bewindvoering
- Machtiging
- Onbenoemde vrijwillige vertegenwoordiging

5.2 Curatele, mentorschap en bewindvoering

Ouders kunnen vanaf het 18^{de} jaar de vertegenwoordiging van hun verstandelijk beperkte kind wettelijk laten vastleggen in mentorschap (belangen van niet-vermogensrechtelijke aard) of curatorschap (belangen van zowel vermogensrechtelijke als niet-vermogensrechtelijke aard). In een situatie dat de cliënt wilsbekwaam wordt geacht om zelf beslissingen te nemen op het gebied van zijn gezondheid, maar niet met betrekking tot zijn financiën, kan alleen bewindvoering aangevraagd worden. Er bestaat ook de mogelijkheid naast een curator/mentor of bewindvoerder een co-curator/co-mentor of co-bewindvoerder te laten benoemen.^{2, 7} Beiden hebben dan evenveel verantwoordelijkheid ten aanzien van de vertegenwoordigde. Met name ouders maken hier gebruik van. Indien de ouders de wettelijke vertegenwoordiging van hun (gedeeltelijk) wilsonbekwame kind niet op zich willen of kunnen nemen na het 18de jaar, kan een familielid of buitenstaander door de rechter tot curator of mentor en/of bewindvoerder benoemd worden om de belangen van de cliënt te behartigen. Er zijn wettelijke eisen en regels voor het benoemen van een curator, mentor en bewindvoerder.^{2,3} Bij de wettelijke benoeming moet de rechter rekening gehouden met de voorkeur en de (levensbeschouwelijke) achtergrond van de betrokkene. Als daarvan wordt afgeweken, moet de rechter dat motiveren.

Curatele, mentorschap en onderbewindstelling kunnen worden aangevraagd door familieleden tot in de vierde graad (grootouders, ouders, kinderen en kleinkinderen, broers, zusters, neven en nichten, ooms en tantes), voogd, officier van justitie. Ook de instelling waar iemand verblijft of die de cliënt begeleidt, kan dit aanvragen met vermelding van de reden waarom de genoemde familieleden dat niet doen. Een hulpverlener, werknemer of bestuurder van de zorginstelling van de cliënt kan niet tot vertegenwoordiger benoemd worden, omdat juist de rechten van de cliënt ten opzichte van de hulpverlening moeten worden waargenomen.

5.3 Machtiging

Als de cliënt daartoe zelf in staat (wilsbekwaam) is, kan hij ook een gemachtigde aanwijzen. Dit moet of in een schriftelijke verklaring vastgelegd worden of in een levenstestament bij de notaris. In een levenstestament kunnen meer zaken worden geregeld, ook wie later bij voorkeur mentor of curator wordt bij wilsonbekwaamheid.

5.4 Vertegenwoordiging door onbenoemde, vrijwillige vertegenwoordiger

Indien er geen curator of mentor of schriftelijk gemachtigde is, geeft de WGBO een rangorde aan van personen die vrijwillig de vertegenwoordiging op zich kunnen nemen:

- ten eerste de echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel,
- ten tweede een ouder (niet zijnde curator of mentor) of kind of broer/zus (in wetsvoorstel 'Verplichte GGZ' uitgebreid met: of kleinkind of grootouder).

Bij medische beslissingen zal de arts bij het ontbreken van een curator, mentor of schriftelijk gemachtigde zelf een vrijwillige vertegenwoordiger moeten zoeken in principe volgens de rangorde genoemd in de WGBO. Vaak zullen ouders de vertegenwoordiging op zich nemen. Bij oudere personen kunnen er meerdere kinderen of broers en zussen zijn die hiervoor in aanmerking komen. De arts kan dan verzoeken om zelf een persoon uit hun midden voor te dragen. Als zij het hierover niet eens kunnen worden, mag de arts zelf de persoon uit hun midden kiezen die hij het meest geschikt vindt om de belangen van de cliënt te behartigen.¹² Hij let daarbij primair op de feitelijke relatie die er met de cliënt is, omdat de vertegenwoordiger de cliënt goed moet kennen om zijn wil tot uitdrukking te kunnen brengen. De argumenten voor zijn keuze legt hij in het dossier vast. Het staat de arts natuurlijk vrij om ook de mening van andere familieleden in het behandelproces te betrekken.

5.5 Taken en bevoegdheden van (wettelijk) vertegenwoordigers

De mentor, curator, gemachtigde of vrijwillige vertegenwoordiger:

- behartigt de belangen van de cliënt.
- is bevoegd beslissingen voor de cliënt te nemen betreffende verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. In situaties waarin direct handelen vereist is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, kan de behandeling zonder toestemming verricht worden als de tijd ontbreekt om die te vragen.^{2,3}
- is niet bevoegd om beslissingen te nemen over hoogstpersoonlijke zaken zoals euthanasie, levensreddende behandelingen (bijvoorbeeld bloedtransfusie), sterilisatie, abortus en niet-reanimeerverklaring. In deze situaties zal de arts binnen de wettelijke kaders en als goed hulpverlener de beslissing moeten nemen. Het is wel raadzaam dat de arts daarbij zo mogelijk naast de mening van de patiënt ook de mening van de vertegenwoordiger laat meewegen. Ook over opname in een psychiatrisch ziekenhuis of instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en over donorregistratie mag de vertegenwoordiger niet beslissen. Hiervoor zijn wettelijke regelingen.

- heeft recht op informatie en inzage in het dossier en/of op een kopie van het dossier. De zorgverlener kan besluiten om de vertegenwoordiger beperkt of geen medische informatie te geven. Dit mag alleen in uitzonderlijke situaties.⁴
- moet de cliënt zoveel mogelijk bij beslissingen betrekken en kan ook schriftelijk toestemming geven aan de cliënt om zelf een beslissing te nemen. Het is zijn taak om te beoordelen welke beslissingen de cliënt zelf kan nemen. Overigens ontslaat dit de arts niet van de plicht om dit ook te beoordelen en met de vertegenwoordiger te bespreken.

Voor curator, mentor en bewindvoerder gelden wettelijke regels, o.a. jaarlijkse verslaglegging aan de rechter.³ Sinds april 2014 moeten curatoren, bewindvoerders en mentoren van buiten de familie die voor drie of meer personen door de rechter zijn benoemd, aan kwaliteitseisen voldoen o.a. wat betreft opleiding, verslaglegging, klachten en organisatie.^{2,3}

Vrijwillige vertegenwoordigers volgens de rangorde van de WGBO hebben dezelfde taken en bevoegdheden als mentoren. Ouders kunnen ervoor kiezen om als hun kind achtien is mentoraat aan te vragen bij de rechtbank, maar om hun kinderen te vertegenwoordigen bij een arts of in een woonsetting bijvoorbeeld is dat niet strikt noodzakelijk. Vrijwillige vertegenwoordigers hebben echter voor de wet niet dezelfde positie als een mentor, bewindvoerder of curator. Zij hebben niet de plicht om jaarlijks in een schriftelijk verslag verantwoording af te leggen aan de rechter en er zijn minder nadrukkelijke waarborgen tegen misbruik. Hoewel er qua bevoegdheden in de praktijk geen verschil bestaat, kunnen zij voor de rechter minder autoriteit hebben dan een mentor of curator.

5.6 Geen vertegenwoordiging

Indien er geen vertegenwoordiger is op het moment van spoedeisende hulp, kan een goede vriend, vriendin of direct bij de cliënt betrokken persoon geraadpleegd worden. Deze hebben echter niet de status van vertegenwoordiger. De behandelend arts zal bij het eveneens ontbreken van deze personen bij spoedeisende hulp als 'zaakwaarnemer' voor de cliënt optreden. Dat wil zeggen, dat hij als goed hulpverlener het belang van de cliënt behartigt zonder dat er met de cliënt een behandelovereenkomst is. Als er geen vrijwillige of wettelijke vertegenwoordiger is, geldt dit ook bij alle niet-spoedeisende hulp. Dit wordt echter niet als een ideale situatie beschouwd. In de richtlijn van de VGN over de WGBO (2008)⁵ wordt aangegeven dat "instellingen moeten bevorderen, dat familie van een wilsonbekwame, meerderjarige cliënt voor wie nog geen mentor of curator is ingesteld, tot het instellen hiervan overgaan." In de 'Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging' (2011)⁶ wordt n.a.v. verschillende enquêtes onder hulpverleners ook geadviseerd vertegenwoordiging wettelijk te regelen. Naar aanleiding van bovenstaande adviezen hebben instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking toenemend het beleid om voor cliënten een wettelijk vertegenwoordiger te laten benoemen. Dit geldt zowel voor mensen met een (zeer) ernstige als voor mensen met een matige en lichte verstandelijke beperking. Meestal kan een familielid als mentor benoemd worden. Als dit niet kan via de familie, zijn er mogelijkheden om via een professionele of een vrijwilligersorganisatie voor bewindvoering/curatele en/of mentoraat een bewindvoerder, mentor of curator te benoemen.⁷ Professionele mentoren hebben meerdere cliënten i.t.t. familieleden of

³ In de praktijk blijkt, dat er door rechtbanken verschillend mee om wordt gegaan. Er is een landelijk overleg van kantonrechters (LOVCK), dat jaarlijks aanbevelingen en aanvullingen publiceert.

vrijwilligers die als vrijwillige mentoren deze taak meestal voor één persoon op zich nemen.

Voordelen van de formele wettelijke vertegenwoordiging door familie of derden zijn de duidelijkheid en grotere rechtsbescherming. Het is echter minder patiëntvriendelijk dan informele vertegenwoordiging door het juridiserende en stigmatiserende effect ervan en de geringere flexibiliteit bijvoorbeeld om in overleg zonder tussenkomst van de rechter van vertegenwoordiger te veranderen.⁶ Daarbij heeft formele wettelijke vertegenwoordiging het risico, dat bij mensen met een lichte verstandelijke beperking hun recht op zelfbeschikking meer wordt ingeperkt dan noodzakelijk is.

5.7 Goed hulpverlener en goed vertegenwoordiger

In de WGBO en andere wetten m.b.t. zorgverlening wordt de 'zorg van een goed hulpverlener' en de 'zorg van een goed vertegenwoordiger' genoemd, maar er worden maar summier criteria beschreven waaraan deze zorg zou moeten voldoen. In de in 2016 aangenomen Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (WKKKGZ⁴)⁸ is een uitgebreidere omschrijving opgenomen van 'goede zorg' waarin zowel de 'zorg van een goed hulpverlener' als 'verantwoorde zorg' uit de Kwaliteitswet en de Wet BIG⁵ worden verdisconteerd:

Onder goede zorg wordt verstaan zorg van goede kwaliteit en van goed niveau:

- a. *die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend, en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt,*
- b. *waarbij zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard, waaronder de overeenkomstig artikel 66b van de Zorgverzekeringswet in het openbaar register opgenomen voor hen geldende professionele standaard, en*
- c. *waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook overigens met respect wordt behandeld.*

Wat de vertegenwoordiger betreft wordt in de WGBO alleen gesproken over het betrachten van de zorg van een 'goed vertegenwoordiger' die gehouden is de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken. Aan de vertegenwoordiger door machtiging en de vrijwillige, onbenoemde vertegenwoordiger worden geen verdere wettelijke eisen gesteld. Voor curator en mentor zijn deze eisen in de wet betreffende curatele, bewind en mentorschap vastgelegd.^{9,10} In de Yokohama Declaration van het International Guardian Network zijn een aantal maatschappelijke en morele richtlijnen voor goede vertegenwoordiging opgesteld en aanvaard. (World congress on Adult Guardianship 2010).⁷ De richtlijnen hebben geen wettelijk dwingend karakter, maar kunnen zowel curatoren, bewindvoerders en mentoren als vrijwillige vertegenwoordigers steun bieden bij hun taak.

Als de curator of mentor in zijn taak tekortschiet is hij daarvoor jegens de betrokkene aansprakelijk en een eventuele ontslagprocedure loopt via de rechter. In de wet is er geen verschil tussen de taken en bevoegdheden van curator en mentor ten aanzien van de cliënt met handelingsonbevoegdheid op het gebied van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. Er is wel verschil tussen curatele en bewindvoering. Bij bewindvoering kan de cliënt zelf financiële transacties verrichten, als hij daartoe door de bewindvoerder capabel geacht wordt. Bij curatele is de cliënt geheel

⁴ WKKKGZ: Wet Kwaliteit Klachten en Geschillen Zorg

⁵ Wet BIG: Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg

handelingsonbekwaam op financieel gebied en het besluit wordt gepubliceerd in de Staatscourant en in het curateleregister opgenomen.^{9,10}

5.8 Wils(on)bekwaamheid vaststellen

Opmerkelijk is dat de term 'wilsonbekwaamheid' in geen enkele van de volgende wetten voorkomt: WGBO, Wet op het Mentorschap, BOPZ⁶ en de toekomstige, vervangende WVGZ⁷ en de WZD⁸. De WGBO gebruikt de omschrijving: een persoon die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Deze omschrijving wordt in de andere wetten overgenomen. Om dit te beoordelen wordt in de zorg onderzoek gedaan naar de wilsbekwaamheid van een persoon: het vermogen van een persoon om op basis van voldoende informatie een beslissing te nemen over diagnostiek of behandeling. Behalve in die gevallen waarin wilsonbekwaamheid duidelijk is zoals bij een patiënt in coma, kan wilsonbekwaamheid partieel zijn, dat wil zeggen dat de patiënt ten aanzien van bepaalde beslissingen wel en ten aanzien van andere niet wilsbekwaam is. Wilsbekwaamheid is dus een taakspecifiek begrip en moet dus altijd getoetst worden t.a.v. een concrete beslissing of aangelegenheid van de individuele patiënt.¹¹

Er is in de wet niet vastgelegd op welke wijze en met welke instrumenten wils(on)bekwaamheid moet worden vastgesteld. Er zijn wel een aantal handreikingen opgesteld. De algemene handreikingen zoals de 'Handreiking voor de beoordeling van Wilsbekwaamheid' (1994, herzien 2007) van het ministerie van Justitie¹¹ en de Modelrichtlijn van de KNMG (2004)¹² worden vaak als basis gebruikt voor specifieke richtlijnen voor een bepaalde doelgroep. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt de door Biesart, Hubben en Van Gemert ontwikkelde methodiek uit 2000 nog vaak gebruikt.¹³ Voor de AVG ook bruikbaar is de handreiking met bijbehorende patiëntenbrochure van Verenso die grotendeels de KNMG modelrichtlijn volgt.¹⁴ De NVAVG heeft geen eigen handreiking voor het vaststellen van wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking. In de landelijke richtlijnen staan vier criteria voor het bepalen van wilsbekwaamheid:

1. kenbaar kunnen 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.¹⁴

De belangrijkste uitgangspunten voor het bepalen van wilsonbekwaamheid zijn:

- Er wordt uitgegaan van wilsbekwaamheid, tenzij het tegendeel blijkt.
- Wilsonbekwaamheid is niet een gegeven bij een diagnose.
- Wilsonbekwaamheid kan partieel zijn.
- Wilsbekwaamheid moet dus steeds voor iedere beslissing (opnieuw) worden beoordeeld.
- Naarmate er meer van de besluitvorming afhangt, moeten hogere eisen aan de beslisvaardigheid worden gesteld (proportionaliteitsprincipe).
- Er is een zelfstandige beoordeling nodig door een onafhankelijke arts.

⁶ BOPZ: Bijzondere opnemings in Psychiatrische Ziekenhuizen

⁷ WVGZ: Wet Verplichte Geestelijke GezondheidsZorg

⁸ WZD: Wet Zorg en Dwang

- De testinstrumenten zijn hulpmiddelen waarmee de wilsbekwaamheid op verschillende gebieden zo goed mogelijk kan worden onderzocht.
- De behandelend arts draagt uiteindelijk de verantwoordelijkheid voor het vaststellen van de wils(on)bekwaamheid en moet zich in de uitkomst van de testen kunnen vinden.

5.9 Internationaal verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de gevolgen voor Nederlandse wetgeving

In 2006 heeft de VN het 'Internationale Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap'¹⁶ (IVRPH) opgesteld om de rechten van mensen met een handicap beter te beschermen. Hierin zijn ook normen opgenomen m.b.t. vertegenwoordiging. Nederland heeft het verdrag in 2007 getekend en in 2016 na onderzoek naar wettelijke en financiële consequenties geratificeerd. In artikel 12 van dit verdrag worden strikte regels voor vertegenwoordiging gesteld om te waarborgen dat mensen met een handicap zoveel mogelijk de beschikking over hun eigen leven hebben en te voorkomen dat vertegenwoordigers misbruik van hun positie maken. Hoewel er in de Nederlandse wet reeds waarborgen zijn om de autonomie van vertegenwoordigde personen te beschermen worden in dit artikel een aantal verdergaande eisen geformuleerd dan in deze wetsteksten en ook in de nieuwe wetsvoorstellen (WZD en WVGG) staan. Onder andere wordt gesteld, dat er een uitgebreide en eenduidige omschrijving moet zijn van goede vertegenwoordiging, goed mentorschap en de criteria voor wilsonbekwaamheid. Het VN-comité dat de implicaties van het verdrag heeft beschreven in een 'General Comment' van 2014 heeft artikel 12 zodanig geïnterpreteerd, dat beslissen voor een persoon met een handicap door een vertegenwoordiger niet meer is toegestaan. Alle personen met een handicap zouden in staat moeten zijn, al dan niet met ondersteuning, zelf beslissingen te nemen. Dat wil dus zeggen dat de Nederlandse wettelijke beschermingsmaatregelen van mentorschap, bewindvoering en curatele zouden moeten worden afgeschaft. De Nederlandse staat heeft bij de ratificatie echter het voorbehoud gemaakt dat het nemen van beslissingen door een vertegenwoordiger wel mogelijk moet zijn, maar beperkt tot die gevallen waarin deze maatregel noodzakelijk en een uiterste middel is en dat de maatregel moet voldoen aan waarborgen.¹⁷ Bij dit voorbehoud is rekening gehouden met situaties, waarin een patiënt het vermogen niet (meer) heeft om zelf te beslissen zoals bij patiënten in coma, met vergevorderde dementie of met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

Met name naar aanleiding van artikel 12 is een aantal vertegenwoordigingsregels in het familie- en gezondheidsrecht onderzocht op conformiteit met het verdrag. Er wordt juridisch nauwkeurig nagezien welke wettelijke aanpassingen nodig zijn om de balans tussen autonomie en bescherming te verbeteren, waarbij de autonomie meer gehonoreerd moet worden door passende ondersteuning. Mogelijk kan de curatele, de zwaarste maatregel, verdwijnen omdat hetzelfde bijna bereikt kan worden door de combinatie van beschermingsbewind en mentorschap.^{18,19}

6. Ethische aspecten van vertegenwoordiging

6.1 Inleiding

Een ethisch perspectief op vertegenwoordiging brengt de aandacht naar de vraag op welke manier vertegenwoordiging bijdraagt aan goede zorg. Een belangrijke reden voor vertegenwoordiging is respect voor de (resterende) autonomie van een patiënt of cliënt. De zorg en beslissingsbevoegdheid bij medische beslissingen wordt niet (alleen) bij artsen gelegd, maar ook bij een vertegenwoordiger die de patiënt kent en namens hem zijn perspectief voor het voetlicht moet brengen. Vertegenwoordiging impliceert ook dat medische beslissingen in het licht van het (unieke) leven van de patiënt gezien en gewogen moeten worden. Dit vloeit voort uit het ethische principe van respect voor autonomie. Dit principe wordt algemeen gezien als een kernprincipe in de gezondheidsethiek, naast andere principes zoals niet schaden, weldoen en rechtvaardigheid. Ondanks deze prominente positie is (respect voor) autonomie in de ethische literatuur en in de zorgpraktijk een bron van discussie en vragen.

In dit ethische hoofdstuk schetsen wij de contouren van een aantal aspecten van autonomie en vertegenwoordiging, met als doel verdieping in het denken te stimuleren. Een omvattend overzicht geven is in het kader van deze notitie onhaalbaar, daarom hebben we een aantal zaken uitgekozen die naar ons inzicht behulpzaam kunnen zijn. Het betreft ten eerste een ontrafeling van de verschillende dimensies van het concept autonomie, aan de hand van het werk van Feinberg¹. De relevantie van deze dimensies voor de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking krijgt daarbij specifieke aandacht. Daarna gaan we in op een ethische discussie over verschillende soorten wensen die mensen kunnen hebben en wat dat betekent voor het nemen van beslissingen en de vertegenwoordiging van mensen. Dit is relevant omdat in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vaak de vraag aan de orde is: kan deze persoon zijn situatie overzien? Hij of zij zegt A te willen, maar is dat een wens die voldoende autonoom is (om bijvoorbeeld potentieel schadelijke effecten te accepteren)? Na deze toelichting gaan we kijken naar situaties waarin er geen wens van de patiënt bekend is, bijvoorbeeld omdat die niet de vermogens heeft om deze kenbaar te maken.

Vertegenwoordigers en artsen moeten dan een andere leidraad voor hun handelen vooropstellen: het weldoen. Dat wil zeggen dat men moet kijken naar wat het belang van de betrokken patiënt het beste dient. Dit kan dilemma's opleveren, met name wanneer er verschillen zijn in interpretatie van signalen van patiënten, in levensbeschouwelijke visie of ten aanzien van de zinvolheid van een bepaalde behandeling. We sluiten af met een reflectie op de samenwerkingsrelatie tussen arts en vertegenwoordiger. Waar het recht een kader biedt voor samenwerking is vanuit de ethiek de invulling van dat kader een onderwerp van gesprek.

6.2 Autonomie: een concept met verschillende gezichten

Het concept autonomie is een zogenaamd 'intuïtief begrip': iedereen weet ongeveer wat ermee bedoeld wordt, maar niet precies. In deze paragraaf gebruiken we het werk van de filosoof Joel Feinberg om vier dimensies van het concept te verhelderen.

1. autonomie als capaciteit

Deze dimensie van autonomie verwijst naar de capaciteiten om rationele beslissingen te nemen. Deze capaciteiten en daarmee de mate van autonomie kan per persoon en per onderwerp verschillen en kan fluctueren over de tijd.

Een autonoom persoon heeft het morele en juridische recht om eigen beslissingen te nemen. Hij is zich bewust van zijn eigen identiteit. Deze persoon kan bovendien rationele keuzes maken onafhankelijk van de meningen van de mensen om hem heen of hen die hem gevormd hebben. Hij zal daarbij echter nooit volledig het product zijn van zichzelf. Zijn keuzes kunnen niet volledig los van anderen worden genomen, maar hij is in staat andere overwegingen mee te nemen in zijn keuzes. Als zijn keuzes passen bij zijn persoon kunnen we spreken van authentieke keuzes. Het gaat hierbij niet alleen om voorkeuren of smaken maar ook over morele overtuigingen en principes die voor hem authentiek zijn en daarmee geworteld zijn in zijn karakter. Een moreel authentiek persoon zal zijn overtuiging alleen aanpassen in reactie op de juiste argumenten en zal bij zijn principes blijven, zelfs onder druk van anderen.

Zelfbepaling en authenticiteit zijn continue, graduele processen die zich ontwikkelen vanaf de heel vroege jeugd als een kind nog weinig invloed heeft op zijn eigen vorming, tot het moment waarop een persoon zijn eigen karakter ontwikkeld heeft en zelf verantwoordelijk is over zijn levensloop. De capaciteiten voor autonomie moeten dus worden ontwikkeld en worden mede beïnvloed door de sociale en culturele context waarin een persoon opgroeit.

2. autonomie als recht

Deze dimensie betreft de gevolgen die autonomie heeft voor de rechten van mensen: als iemand de noodzakelijke capaciteiten daartoe heeft, mag hij volgens de wet beslissingen nemen en is hij dus juridisch handelingsbekwaam. Voor het toekennen van rechten fungeert autonomie als een drempelbegrip: iemand moet de minimale noodzakelijke capaciteiten bezitten om eigen, verantwoorde beslissingen te nemen. Autonomie als recht is uitgebreid beschreven in het juridische hoofdstuk.

3. autonomie als actuele conditie

Mensen kunnen voldoende capaciteiten hebben en het (ethisch) recht op respect voor hun autonomie en zich niettemin in een situatie bevinden waarin zij geen mogelijkheid hebben tot autonomie. Invloeden die buiten de controle van de persoon staan, kunnen zijn autonomie beperken of verruimen. Dit kan gebeuren als zij in een situatie zijn waarin anderen macht over hen kunnen uitoefenen. In de gezondheidszorg is deze dimensie van autonomie relevant omdat er vaak sprake is van machtsongelijkheid. Zeker wanneer belangrijke gebieden van het leven, zoals relaties en bewegingsvrijheid, door hulpverleners (mede) gecontroleerd worden, vraagt deze dimensie om reflectie op de gevolgen voor de autonomie van de persoon. In een zorgsituatie kunnen de mogelijkheden die een persoon heeft om zelf beslissingen te nemen gemakkelijk onnodig beperkt worden.

4. autonomie als ideaal

De vierde dimensie betreft eigenschappen en situaties die met autonomie samenhangen en die we nastrevenswaardig vinden zoals sociale vaardigheden en gezamenlijkheid. De eerste drie dimensies laten ruimte om autonomie te zien als absoluut ideaal. Het is echter geen absoluut, maar een relationeel ideaal, omdat autonomie niet los van de mens als sociaal wezen kan worden gezien. Er spelen bij autonoom handelen ook andere,

belangrijke morele waarden een rol zoals compassie en zorgzaamheid. Autonomie als ideaal moet daarom altijd gezien worden in een sociale, relationele en culturele context, waarin de deugden en karaktereigenschappen van de autonome persoon in *de juiste mate* aanwezig zijn.

Deze vier dimensies van autonomie zijn belangrijk voor het denken over vertegenwoordiging. Ze bieden verschillende perspectieven op autonomie die relevant zijn voor vragen over vertegenwoordiging, zoals: wie heeft vertegenwoordiging nodig? Hoe kan autonomie een rol spelen als iemand de drempel van zelfbeschikking niet haalt? En wat betekent het ideale karakter van het begrip voor de manier waarop een autonome persoon zich verhoudt tot andere mensen? Om met behulp van de genoemde dimensies van autonomie tot antwoorden te komen op deze vragen is interpretatie nodig in de context van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Autonomie als capaciteit geeft aan waar vertegenwoordiging op gericht moet zijn: op het bevorderen van het ontwikkelen van de eigen identiteit en daarnaast op het respecteren van het morele recht om eigen beslissingen te nemen. Autonomie als recht wijst erop dat respect voor autonomie wettelijk vastgelegd is. In de context van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bepaalt dit onder andere het recht op goede vertegenwoordiging. Autonomie als actuele conditie is bijvoorbeeld belangrijk als de vraag zich voordoet of de autonomie van de cliënt door de vertegenwoordiger wordt ingeperkt. En autonomie als ideaal is relevant voor het in het oog houden van ook de sociale en relationele aspecten van vertegenwoordiging. Autonomie als ideaal is met name van groot belang bij mensen die voor sommige taken wel en voor andere niet wilsbekwaam zijn, of die wilsonbekwaam zijn. Voor deze mensen geldt dat hoewel ze geen juridische bevoegdheid hebben om over zichzelf te beslissen (bij een bepaalde taak of over de hele linie), de ethiek toch vraagt dat anderen hun wensen, identiteit, levensverhaal, etc. respecteren en dat respect tot uitdrukking brengen in de omgang met deze mensen, dus praktisch invullen.

5. Relatie met vertegenwoordigerschap

In de spreekkamer van de arts hebben steeds meer patiënten met een verstandelijke beperking een wettelijk benoemde vertegenwoordiger. In veel discussie rondom deze vorm van vertegenwoordigerschap gaat het over het overnemen van een beslissing van de persoon die vertegenwoordigd wordt. De neiging is dan vaak om vertegenwoordigerschap te zien als een alles of niets begrip, waarmee het denken als het ware gejuridiseerd wordt. Maar zoals hierboven betoogd wordt, zijn authenticiteit en autonomie en daarmee zelfbepaling een continu en gradueel proces, afhankelijk van vele factoren. Het is dan ook passend dat vertegenwoordigerschap niet gezien wordt als het genoemde alles-of-niets begrip maar in de context van een graduele benadering van autonomie. In het ene geval zal dit betekenen het volledig overnemen van een beslissing, in het andere geval zal dat betekenen het ondersteunen bij het maken van een eigen beslissing en daarmee bevorderen van autonomie. Hier ligt een taak voor de vertegenwoordiger maar ook voor de behandelend arts.

6.3 Omgaan met wensen van verminderd autonome mensen

De groep mensen met een verstandelijke beperking die voor de meeste facetten van hun leven wilsonbekwaam zijn, zijn over het algemeen ernstig tot zeer ernstig verstandelijk beperkt. In die gevallen is vaak duidelijk dat een vertegenwoordiger namens deze persoon een beslissing zal moeten nemen. Toch is hiermee niet alles gezegd. Door het graduele karakter van autonomie zijn er vele niveaus mogelijk van autonome

besluitvorming. Mensen die verminderd autonoom zijn, hebben veelal ook wensen of (her)kenbare behoeften. Soms roept een wens vragen op bij hulpverleners, bijvoorbeeld wanneer zij die tegengesteld aan het belang van de patiënt vinden of de wens om andere redenen niet begrijpen. Dan moeten de vertegenwoordiger, de arts en andere betrokkenen bij een patiënt bepalen of (een wens van) een persoon voldoet aan de minimale eisen die gesteld moeten worden om van een autonoom besluit te spreken. In de literatuur zijn verschillende visies naar voren gebracht die relevant zijn voor het beantwoorden van deze vragen. Belangrijke auteurs zijn Dworkin en Jaworska. Hun ideeën worden hieronder kort uiteengezet.

Dworkin stelt dat bij twijfel of we een wens moeten honoreren, twee categorieën moeten worden onderscheiden: zogenaamde experiential en critical interests.² Hij beschrijft experiential interests, ook wel eerste orde voorkeuren genoemd, als die zaken die een persoon als prettig ervaart en daardoor van waarde zijn, bijvoorbeeld naar muziek luisteren op zijn kamer. De eerste orde voorkeuren zijn sterk individueel afhankelijk en daarmee subjectief. De critical interests, ook wel tweede orde voorkeuren genoemd, worden door hem beschreven als de belangen die van invloed zijn op de kern van waar het in het leven om draait. Deze bevatten eveneens een subjectief element, namelijk de zaken die een individu van bepalende waarde vindt voor zijn eigen leven. Maar ze bevatten ook een objectief element: het zijn waarden waarvan mensen vinden dat ze het leven in het algemeen meer de moeite waard maken. Een voorbeeld van zo'n waarde is het behouden van een goede gezondheid. Het plezier dat een eerste orde voorkeur oplevert is van korte duur, terwijl een tweede orde voorkeur invloed heeft op de waardering van het leven als geheel. Volgens Dworkin is een persoon die wilsonbekwaam is niet in staat om tweede orde voorkeuren te formuleren omdat hij niet in staat is een goede afweging te maken van wat belangrijk is voor zijn of haar leven. Wanneer er twijfel is over wilsbekwaamheid kan dit onderscheid helpen om vast te stellen voor welke persoon of welke beslissingen vertegenwoordiging nodig is.

Jaworska meent dat er te veel nadruk wordt gelegd op het belang van cognitieve capaciteiten als het gaat om zelfbeschikking en autonomie.³ Volgens haar moet het autonome gehalte van mensen en hun wensen meer beoordeeld worden op het individueel vermogen waarde te hechten aan wat iemand belangrijk vindt in zijn leven. Ook minder cognitief begaafde mensen (die bijvoorbeeld in Dworkin's schema als wilsonbekwaam worden bestempeld) kunnen hier volgens haar uiting aan geven. Zij zullen dit echter meer doen op basis van eerste orde voorkeuren dan op basis van tweede orde voorkeuren. Bovendien komen de tweede orde voorkeuren wellicht minder rationeel tot stand. Hierdoor komen de eerste en tweede orde voorkeuren bij hen dichter bij elkaar te liggen.^{4,5}

Mensen met een verstandelijke beperking zijn minder gericht op het stellen van doelen in het leven en het nadenken over hun toekomstige mogelijkheden (tweede orde voorkeur) dan mensen zonder beperking. Over het algemeen leven ze meer in het hier en de ervaring van het moment (eerste orde voorkeur). Dat wil niet zeggen dat zij geen tweede orde voorkeuren hebben. Door waarde toe te kennen aan hun eerste orde voorkeuren is het mogelijk hun tweede orde voorkeuren hieruit af te leiden. De vertegenwoordiger zal hier oog voor moeten hebben. Bijvoorbeeld: uit het feit dat een meervoudig ernstig beperkte cliënt ontzettend geniet van kralen rijgen (eerste orde voorkeur), valt af te leiden dat hij graag goed wil zien (tweede orde voorkeur). Vertegenwoordiger en arts

zullen dan eerder een positief advies geven om bij staar over te gaan tot een operatie hoewel deze voor de patiënt belastend is.

6.4 Vertegenwoordigen als relationele taak

Mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking zijn in meer of mindere mate wilsbekwaam om beslissingen te nemen. Zij hebben ondersteuning nodig bij het afwegen van hun belangen en het overzien van de gevolgen van een keuze. De vertegenwoordiger heeft de taak hen zodanig te ondersteunen dat hun autonomie versterkt wordt.

Ieder mens is afhankelijk van anderen, maar bij deze mensen is de afhankelijkheid veelal groter. Bepaald door de ernst van hun beperking zijn zij soms hun hele leven lang op vele facetten van hun leven afhankelijk van hulp. In deze relatie is er geen sprake van gelijkheid in de strikte zin van het woord, omdat er geen sprake is van evenwichtige wederkerigheid. Er moet echter wel gelijkwaardigheid zijn, in de betekenis van respect voor en acceptatie van de persoon die ze vertegenwoordigen. Alleen dan kan de vertegenwoordiger ervoor zorgen dat er beslissingen worden genomen die recht doen aan de authenticiteit en de belangen van de persoon.

Om tot deze gelijkwaardigheid te komen is het van belang dat de vertegenwoordiger zo dicht mogelijk bij de (subjectieve) ervaring van de vertegenwoordigde blijft en deze ervaring als basis gebruikt bij het maken of ondersteunen van beslissingen. Het (blijven) bouwen aan een goede relatie is essentieel voor goed vertegenwoordigerschap. Door in gesprek te blijven of te gaan met de persoon over wat voor hem belangrijk is en de juiste vragen te stellen kunnen aspecten van autonomie als identiteit, authenticiteit, zelfbepaling en verantwoordelijkheid versterkt worden. Hierdoor is hij in staat besluiten meer autonoom te nemen. Het is van belang dat de vertegenwoordigde, onder andere door toedoen van de vertegenwoordiger, zelfvertrouwen opbouwt en gesteund wordt wanneer deze verantwoordelijkheid neemt voor zijn keuzes. Dit kunnen grote keuzes zijn, bijvoorbeeld waar ga ik werken, maar ook kleinere keuzes, bijvoorbeeld waar besteed ik mijn laatste 5 euro aan. Hierbij behoort dat hij soms beslissingen mag nemen die minder goed kunnen uitvallen. Juist dat kan helpen voor het ervaren van verantwoordelijkheid en het ontwikkelen van authenticiteit waardoor zijn autonomie kan toenemen. Het is van belang dat de vertegenwoordiger ook het gesprek aangaat met de naaste betrokkenen van de vertegenwoordigde, omdat zij vanuit hun ervaring mogelijk een andere interpretatie hebben van zijn behoeften en voorkeuren. Dit helpt de vertegenwoordiger om een goed beeld te krijgen van wat de persoon belangrijk vindt, zodat hij samen met hem of voor hem een passende beslissing kan nemen met respect voor zijn authenticiteit.

Het is onvermijdelijk dat bij dit proces de persoonlijke voorkeuren en waarden van de vertegenwoordiger een kleuring aan het geheel geven. De vertegenwoordiger staat als mens met eigen persoonlijke ervaringen en kwetsbaarheden naast de persoon met een verstandelijke beperking. De vertegenwoordiger wordt gedwongen na te denken over hoe hij of zij zelf in het leven staat, maar ook wie hij wil en kan zijn in de relatie met de persoon die hij vertegenwoordigt. De vertegenwoordiger heeft invloed op de persoon, maar de interactie met de persoon heeft ook invloed op het persoon-zijn van de vertegenwoordiger.⁶ In die interactie speelt de vertegenwoordiging zich af. Hierin wordt afgewogen welke beslissingen de vertegenwoordigde zelf kan nemen en bij welke hij steun nodig heeft. Er horen ook beslissingen bij die anders zijn dan een vertegenwoordiger voor zichzelf zou hebben gemaakt. Daar is wederzijds vertrouwen voor nodig. Dat de wetgever het vertegenwoordigerschap bij voorkeur toekent aan een partner of familielid is dan ook logisch. Ouders, broers/zussen of andere familieleden

kennen hun kind/familielid goed en spelen over het algemeen een belangrijke rol in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking, of deze nu thuis woont of in een instelling.⁷ Zij voelen zich meestal levenslang verantwoordelijk voor zijn welzijn en zijn de continue factor in zijn leven.

6.5 Beslissen in het beste belang

Bij veel beslissingen staat de vraag voorop hoe het belang van de cliënt zo goed mogelijk wordt gediend. Maar hoe bepalen we wat in zijn 'best interest', in zijn beste belang is? Handelen in het beste belang van een persoon wil niet zeggen, dat de vertegenwoordiger vanuit eigen voorkeuren en waarden afweegt wat het beste is of dat de arts de medisch gezien beste optie kiest. Het kan een uitdagende opgave zijn om als vertegenwoordiger van een wilsonbekwame persoon zijn beste belang te bepalen als leidraad bij een ingrijpende, medische beslissing. De zwaarte van de beslissing, de mogelijke behandelopties met de verwachte uitkomsten spelen een rol en de eerste en tweede orde voorkeuren van de persoon. Het is belangrijk dat een vertegenwoordiger het levensverhaal van de patiënt kent. Uit het levensverhaal blijkt, hoe iemand nu in het leven staat vanuit zijn wortels in een verleden, dat altijd samen met anderen gedeeld wordt, en wat dat betekent voor de toekomst. Het samenstellen en bijhouden van een levensboek door familie of door professionals is vooral van veel waarde voor anderen c.q. een vertegenwoordiger als de persoon met een verstandelijke beperking zelf zijn levensverhaal niet kan vertellen.^{7,8}

Er kunnen situaties zijn waarin de voorkeuren van de persoon zelf op gespannen voet staan met zijn beste belang. Dan moet de vertegenwoordiger in staat zijn op goede gronden een beslissing in zijn beste belang te nemen.⁸ Denk hierbij bijvoorbeeld aan een man met een ernstig verstandelijke beperking die zijn been breekt. Hij vindt het niet prettig als mensen aan hem zitten (eerste orde voorkeur) en laat dan veel verzet zien. Hij houdt echter van buiten zijn en wandelen (eerste orde voorkeur). Dat is voor hem een belangrijke invulling van zijn dag. Dus behoud van zijn loopfunctie wordt als essentieel gezien voor zijn welzijn (tweede orde voorkeur). Op basis van de eerste orde voorkeur zou het bij de authenticiteit van deze man horen om hem niet naar het ziekenhuis te sturen. Echter op basis van de tweede orde voorkeur geeft de vertegenwoordiger toch toestemming hem naar het ziekenhuis te sturen. Als zijn fractuur behandeld is zal niet alleen de pijn veel minder zijn, maar zal ook zijn loopfunctie behouden blijven.

6.6 Samenwerking tussen arts en de vertegenwoordiger

De arts is verantwoordelijk voor de medische besluitvorming met de patiënt zelf of met een vertegenwoordiger. De wijze waarop de arts dit moet doen verschilt niet wezenlijk van die van een vertegenwoordiger. Ook de arts probeert op de hoogte te zijn van het levensverhaal van de patiënt, probeert zo dicht mogelijk bij de (subjectieve) ervaring van de patiënt te blijven, ondersteunt waar mogelijk zijn autonomie en probeert recht te doen aan zijn authenticiteit in de te nemen beslissing. De arts zal het proces van besluitvorming in nauwe samenwerking met de vertegenwoordiger doorlopen door met hem het gesprek aan te gaan. Een dergelijke dialoog moet gebaseerd zijn op een open, gelijkwaardige en daarmee wederzijds respectvolle relatie tussen de arts en de vertegenwoordiger. Naast het investeren in een goede arts-patiënt relatie is het dus ook noodzakelijk om te investeren in een goede arts-vertegenwoordiger relatie. Chiel Egberts spreekt in zijn boek over de driehoeksrelatie tussen cliënt, ouders en begeleiders.⁹ Hij is van mening dat er voldoende onderling vertrouwen en begrip moet zijn in de driehoek

voordat er ruimte ontstaat voor de cliënt om zich te ontwikkelen en zo autonoom mogelijk te zijn. Patiënten hebben meestal een enorme loyaliteit naar hun ouders toe. De een kan niet los van de ander gezien worden. In deze relatiedriehoek is de loyaliteit naar ouders vaak sterker dan de drang tot het ontwikkelen van autonomie. Als hulpverlener is het van belang om dit mechanisme te herkennen en een plaats te geven in de wijze van besluitvorming. Uiteindelijk zal dit de basis van de driehoek en daarmee de autonomie van de patiënt kunnen versterken.

Soms verschilt de visie van de arts op het belang van de patiënt met die van de vertegenwoordiger. Het spanningsveld dat dan ontstaat kan echter meerwaarde hebben als er op een goede manier mee wordt omgegaan. Het erkennen van de gezamenlijke verantwoordelijkheid, elkaars noodzakelijke bijdrage aan de ondersteuning van de patiënt en aan de juiste besluitvorming vormen de basis om er samen uit te komen. Door in gesprek te blijven met elkaar en waar mogelijk met de patiënt en door samen de verschillen te bespreken, kunnen er nieuwe visies en voorkeuren ontdekt worden. Het houden van een moreel beraad kan hiervoor een goed hulpmiddel zijn. Hierbij wordt met alle betrokkenen grondig geanalyseerd wat het probleem is, van wie het probleem is, welke uitkomsten er mogelijk zijn, wie er een belang hebben en welk belang mag prevaleren. Bij voorkeur gebeurt dit met een derde partij als gespreksleider. Ook hier zijn openheid, gelijkwaardigheid en respect voor elkaars rol en visie voorwaarden om draagvlak te creëren voor een besluit in het beste belang van de patiënt.

7. Juridische mogelijkheden bij conflicten

7.1 Over de behandeling

Bij een patiënt die wilsonbekwaam ter zake is, heeft de arts toestemming van de vertegenwoordiger nodig voor onderzoeken en behandelingen die hij beoogt aan te vangen, voort te zetten of te stoppen. De arts hoeft echter niet integraal aan alle wensen van de vertegenwoordiger gehoor te geven. De toestemming is ook niet voor alles vereist zoals voor het zo nodig geven van een pijnstillers of neusdruppels. Ingrijpende beslissingen over diagnostiek en behandeling worden in samenspraak met de vertegenwoordiger genomen. De arts laat hierbij de mening van de vertegenwoordiger zwaar wegen.

Bij een conflict met de vertegenwoordiger over onderzoek en/of behandeling:

- geven hulpverleners in de enquête van de wetsevaluatie aan, dat ze andere familieleden, een patiëntenorganisatie of een mediator inschakelen of een second opinion vragen aan een collega om zo met de vertegenwoordiger tot een vergelijk te komen.¹
- kan de arts in het kader van 'goed hulpverlenerschap' het standpunt van de vertegenwoordiger overrulen.² Dit zal slechts gebeuren in geval van ernstig nadeel voor de patiënt en dit zal de arts goed moeten beargumenteren. Dit geldt ook bij kinderen onder de 12 jaar. Bij kinderen bestaat wel als alternatief de snelle mogelijkheid van een ondertoezichtstelling met een vervangende machtiging van de kinderrechtter om ondanks verzet van de ouder(s) toch de medische behandeling te kunnen uitvoeren.
- kan de vertegenwoordiger bij ernstige problemen met het standpunt van de arts gebruik maken van de klachtenregeling van een organisatie. In een instelling kan de vertegenwoordiger ook verzoeken om een andere arts en in de thuissituatie kan hij zelf een andere arts zoeken.
- Voor ernstige zaken zoals verkeerde behandeling of schenden van het beroepsgeheim kan de vertegenwoordiger een klacht indienen bij het regionale medisch tuchtcollege.

7.2 Over het functioneren van een vertegenwoordiger

Een hulpverlener heeft niet de plicht om actief na te gaan of een vertegenwoordiger zich als goed vertegenwoordiger gedraagt. Hij mag daarvan uitgaan. Als een curator of mentor in de praktijk niet blijkt te voldoen aan zijn plicht van goed vertegenwoordiger kan de instelling dit aanhangig maken bij de kantonrechtter. Zowel curator als mentor kunnen bij disfunctioneren door de kantonrechtter ontslagen en vervangen worden.³ Bij een vrijwillige vertegenwoordiger en schriftelijk gemachtigde ligt dit niet wettelijk vast. Als een onbenoemde vertegenwoordiger zijn verantwoordelijkheden niet of onvoldoende nakomt, kan de arts een andere informele vertegenwoordiger aanwijzen aan wie hij zijn verplichtingen kan nakomen. De instelling kan ook de kantonrechtter benaderen om iemand anders als mentor te benoemen in de plaats van de vrijwillige vertegenwoordiger. Er zullen goede redenen moeten worden gegeven bij de kantonrechtter voor het ontslaan van een mentor, curator of vrijwillige vertegenwoordiger.

7.3 Over wilsbekwaamheid

Een arts moet er zelf altijd van overtuigd zijn, dat een patiënt wilsonbekwaam is voor een bepaalde beslissing. Als een patiënt zich op een bepaald gebied wilsbekwaam acht en de arts is het daarmee eens, mag de arts gehoor geven aan de wil van de patiënt ook al

is de vertegenwoordiger een andere mening toegedaan. Dit geldt zowel bij vrijwillige vertegenwoordiging als machtiging (vastgelegd in de WGB0 art 465)² als ook bij curatorschap en mentorschap (vastgelegd in de wettelijke regelingen van mentorschap en curatele).^{4,5}

7.4 Tussen cliënt en vertegenwoordiger

In het geval dat de patiënt zich verzet tegen een ingrijpende behandeling waarmee de vertegenwoordiger heeft ingestemd, kan de behandeling slechts worden uitgevoerd als deze kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.^{2,4} Als de cliënt problemen heeft met de vrijwillige vertegenwoordiger, kan er met behulp van de hulpverlener of instelling gezocht worden naar een andere vertegenwoordiger. Bij een klacht over curator of mentor zoals tegenstrijdige belangen van de curator of mentor en de cliënt kan een ander persoon van 18 jaar of ouder, bijvoorbeeld een familielid of hulpverlener, zich tot de kantonrechter wenden. Een persoon met een lichte verstandelijke beperking van 18 jaar of ouder kan dit ook zelf doen en hiervoor rechtsbijstand krijgen. De kantonrechter kan een berisping geven of een andere persoon als curator of mentor benoemen. Hierbij kan de kantonrechter het oordeel van een van de partijen en/of van medisch deskundigen inwinnen, maar hij heeft de bevoegdheid zelf op grond van de betrokken belangen en zijn indruk van de persoon te beslissen.⁵

8. Uitgangspunten en aanbevelingen

1. Vertegenwoordiger en cliënt zijn gelijkwaardig

De relatie tussen de vertegenwoordiger en de cliënt is een afhankelijkheidsrelatie waarin geen sprake is van gelijkheid in de strikte zin van het woord. Gelijkwaardigheid is wel een noodzakelijke voorwaarde bij het vertegenwoordigen van een cliënt. Hieruit volgt dat de vertegenwoordiger de cliënt de ruimte geeft om -als het enigszins kan - eigen keuzes te maken, zodanig dat hij ook iets anders mag beslissen dan de vertegenwoordiger wenst of goed acht.

2. Goed overwegen of mentoraat nodig is bij lichte verstandelijke beperking

Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen veel zaken zelf beslissen met enige ondersteuning. Om hun autonomie niet onnodig in te perken is het daarom aan te bevelen goed te overwegen of het benoemen van een mentor noodzakelijk is of dat volstaan kan worden met goede persoonlijke begeleiding of vrijwillige vertegenwoordiging.

3. Voor goede vertegenwoordiging is het nodig om de cliënt goed te kennen.

In de literatuur en ook uit de ervaring van AVG's blijkt dat bekendheid met de patiënt en empathisch vermogen behulpzaam zijn bij het nemen van beslissingen voor een ander. Dit geldt zowel voor de vertegenwoordiger als de arts. Bij naasten die de vertegenwoordiging vrijwillig of als vrijwillige mentor op zich nemen is dit meestal het geval. Voor professionele mentoren is dat minder vanzelfsprekend. Zij moeten hun cliënt leren kennen door hem geregeld en met aandacht te ontmoeten teneinde die ondersteuning te geven die de eigenheid van de cliënt recht doet.

4. Handelen volgens de wil van de patiënt en in zijn beste belang

Als de patiënt zijn wensen en behoeften niet kan aangeven is het aan de vertegenwoordiger, arts en andere hulpverleners om zich gezamenlijk een beeld te vormen van wat de patiënt zou willen. Het optekenen van zijn levensverhaal, waaruit vaak eerste en tweede voorkeuren zijn af te leiden, kan daarbij helpen. Het kan moeilijk blijven om de veronderstelde wil van de patiënt echt te kennen. Daarom is het goed om bij de besluitvorming ook te betrekken wat 'het beste belang (best interest)' van de patiënt is.

5. Vertegenwoordigers mogen beslissen voor de ter zake wilsonbekwame cliënt

In de interpretatie van het VN-comité van het IVRPH⁹ wordt gesteld dat alle mensen met een handicap, al dan niet met ondersteuning, in staat moeten zijn om zelf beslissingen te nemen. Beslissingen nemen voor een gehandicapt persoon door een vertegenwoordiger is niet meer toegestaan. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zouden bij medische beslissingen dan uitsluitend aangewezen zijn op het oordeel van de arts en/of andere hulpverleners die mogelijk slechts vanuit een professioneel gezichtspunt handelen. Om ook stem te geven aan de authenticiteit van zijn persoon is een vertegenwoordiger die hem goed kent, onmisbaar. Bij de ratificatie van het IVRPH heeft de Nederlandse Staat een voorbehoud gemaakt waarin gesteld wordt dat onder

⁹ IVRPH: Internationaal Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

voorwaarden beslissingen door een vertegenwoordiger moeten worden toegestaan. Dit moet door de NVAVG ondersteund worden.

6. Goede communicatie en samenwerking tussen arts en vertegenwoordiger

nastreven. Cliënt, vertegenwoordiger en hulpverlener zijn afhankelijk van elkaar. Ze moeten steun bij elkaar ervaren, elkaar begrijpen en vertrouwen om tot goede zorg te komen met respect voor de autonomie van de cliënt. Het is belangrijk om als arts tijd te investeren in een goede relatie met de (wettelijk) vertegenwoordiger door minimaal jaarlijks contact te hebben - ook als er geen dringende zaken zijn - om in samenspraak goede zorg voor de patiënt te waarborgen.

Bij cliënten en hun vertegenwoordigers met een andere culturele achtergrond kan het wat ingewikkeld zijn om een goede samenwerking op te bouwen. Hier geldt nog meer dat geregeld contact, met zo nodig een vertaler, goed luisteren en begrijpelijke uitleg van belang zijn. Het is aan te bevelen om zeker bij beslissingen rond het levenseinde kennis te nemen van de waarden, gebruiken en opvattingen in de betreffende cultuur.

7. Afspraken maken met de vertegenwoordiger over beslissingen die de cliënt

mag nemen Het is aan te bevelen om met de vertegenwoordiger te bespreken en in het dossier vast te leggen welke beslissingen de patiënt zelf mag nemen en over welke zaken de vertegenwoordiger altijd geïnformeerd wil worden en dit geregeld te evalueren.

8. Advance Care Planning (ACP) met de vertegenwoordiger

Over te verwachten complexe beslissingen kan de arts al vroeg in het ziekteproces het gesprek aangaan en informatie geven in een proces van ACP. De vertegenwoordiger kan dan zo mogelijk samen met de patiënt tijdig in alle rust de opties overwegen en eventueel aanvullende informatie verzamelen. De overwegingen, voorkeuren, afspraken etc. die tijdens dit proces van ACP naar voren komen moeten goed gedocumenteerd worden in het dossier. De (dienstdoend) arts weet dan in spoedsituaties, ook als de vertegenwoordiger niet bereikbaar is, wat de afspraken zijn. De arts moet bij de besluitvorming duidelijk aangeven, dat hij de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor een medisch beslissing houdt, ook als de vertegenwoordiger ermee instemt.

9. Belang van de patiënt prevaleert boven de relatie met de vertegenwoordiger

Als er een verschil van inzicht is tussen arts en vertegenwoordiger, zal de arts voor een optimale besluitvorming altijd proberen de relatie met de vertegenwoordiger goed te houden. Maar dit mag niet ten koste gaan van het belang van de patiënt. Als de arts als goed hulpverlener oordeelt, dat het belang van de patiënt geschaad wordt, mag de relatie arts-vertegenwoordiger niet prevaleren boven het belang van de patiënt.

10. Ondersteunen van de vertegenwoordiger

Het is belangrijk dat artsen onderkennen dat beslissen voor een ander moeilijk is, zeker bij beslissingen rond het levenseinde. Als de arts hier begrip voor heeft en probeert in alle rust en in begrijpelijke taal met de vertegenwoordiger te communiceren, helpt dat de vertegenwoordiger bij het (samen met de arts) nemen van een moeilijke beslissing. Het werkt daarbij verhelderend als de arts zich bewust is van de perspectieven en factoren die een rol spelen in het proces van besluitvorming door een vertegenwoordiger. Het is aan te bevelen om in instellingen en organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking medewerkers in dienst te hebben die vertegenwoordigers zo

nodig hulp kunnen bieden bij hun taak, bijvoorbeeld ondersteuners voor familie/mentoren/bewindvoerders en maatschappelijk werk.

11. Methode ontwikkelen om wils(on)bekwaamheid vast te stellen bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn verschillende, algemene of op andere doelgroepen gerichte, methodes om wils(on)bekwaamheid te bepalen. Er is geen recente methode die specifiek gericht is op het bepalen van wils(on)bekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Het ontwikkelen van een dergelijke doelgroepgerichte methode door de NVAVG wordt aanbevolen.

9. literatuur

Hoofdstuk 2

1. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. (2015) Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Cous.* 98(10):1172-9. doi: 10.1016/j.pec.2015.06.022
2. Stiggelbout AM, Gärtner R, Pieterse AH Gedeelde besluitvorming Tijdschrift voor ouderengeneeskunde no.5 november 2015
3. O'Connor AM, Legare F, Stacey D. (2003) Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ* 327(7417):736-40. doi: 10.1136/bmj.327.7417.736
4. Wennberg JE, Fisher ES, Skinner JS. (2002) Geography and the debate over Medicare reform. *Health Aff (Millwood), Suppl Web Exclusives:*W96-114.
5. Elwyn G., Frosch D. et al. 2012 Shared decision making: a model for clinical practice *J.Gen Intern Med.* Oct; 27(10):1361-75.
6. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. (2017) Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54:938-60.e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016 Medline
7. Wagemans A e0n Van Bokhoven M (2018) Tijdig nadenken over toekomstige zorg 'Advance Care Planning' bij mensen met een verstandelijke beperking NED TIJDSCHR GENEESKD. 2018;162:D2512
8. Akerboom et al. (2011) Thematische wetsevaluatiewilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging Den Haag ZonMW 2011

Hoofdstuk 3

1. Beauchamp JF, Childress, T.L. . Respect for Autonomy. *Principles of Biomedical Ethics.* New York: Oxford University Press 1994:120-188.
2. Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals FV, et al. How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil* 2016;59:283-93. doi: 10.1016/j.ridd.2016.09.012
3. Zie ook: Handreiking NVAVG Omgaan met vragen om levensbeëindiging van wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking. NVAVG Adviesgroep Ethiek augustus 2013. www.NVAVG.nl/kwaliteit_en_kadering/ethiek
4. Wendler D, Rid A (2011) Systematic review: The effect on surrogates of making treatment decisions for others *Ann Intern med.* 154;336-346
5. Shalowitz DI, Garret-Mayer E, Wendler D (2006) The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review *Arch Intern Med.* 166:493-497
6. Tunney RJ, Ziegler FV (2015) Surrogate utility estimation by long-term partners and unfamiliar dyads. *Front Psychol.* 6:315
7. Tunney RJ, Ziegler FV (2016) Toward a psychology of surrogate decision making *Persp on psych science,* Vol10(6) 880-885
8. Zaal-Schuller IH et al. (2016) End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective *Research in developmental disabilities* 49-50 235-246
9. Birchley G, et al. "Best interests" in paediatric intensive care: an empirical ethics study. *Arch Dis Child* 2017;0:1-6

Hoofdstuk 5

1. WGBO art.450, 465,466
2. Besluit kwaliteitseisen curatoren, beschermingsbewindvoerders en mentoren 2015, [www.rijksoverheid](http://www.rijksoverheid.nl)
3. 'Curatele bewind-en mentorschap overheidsbrochure' van Ministerie van veiligheid en justitie 2016
4. [www.ministerie](http://www.ministerie.nl) vanVWS.nl/dwang in de zorg/rechter/patiëntenrecht/wettelijke vertegenwoordiging
5. VGN, richtlijn over de WGBO (2008) www.VGN.nl/richtlijnen
6. C.P.M. Akerboom et al. (2011) Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging' ZonMW www.rijksoverheid.nl
7. Goed Vertegenwoordigd (Mentorschap Nederland, VSB fonds, PBI, Ministerie van Veiligheid en Justitie) www.goedvertegenwoordigd.nl/
8. Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (WKKGZ) www.rijksoverheid.nl
9. Goed Mentorschap. Doelen, uitgangspunten en kwaliteit van werken van de stichtingen mentorschap, aangesloten bij mentorschap Nederland. www.mentorschapnederland.nl
10. Wet curatele, bewind en mentorschap, 2016, www.rijksoverheid.nl zie ook brochure 2016 'Curatele, bewind en mentorschap' van Ministerie van veiligheid en justitie
11. 'Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid' 1994, herzien 2007, Ministerie van justitie
12. Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt, met bijbehorend Stappenplan Wilsbekwaamheid, van het Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO 2004 www.KNMG.nl
13. M.C.I.H. Biesart, J.H. Hubben en G.H. van Gemert., 2000 Methodiek voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke handicap VGN publicatie no. 700.117
14. Richtlijn vertegenwoordiging Verenso www.verenso.nl kwaliteit en richtlijnen
15. Zie ook: Stappenplan beoordelen van wilsonbekwaamheid www.goedvertegenwoordigd.nl/wilsonbekwaamheid
16. Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' (IVRPH)^{11 SEP} 2006
17. Het voorbehoud van Nederland bij de interpretatie van art. 12 luidt: 'The Kingdom of the Netherlands recognizes that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life. Furthermore, the Kingdom of the Netherlands declares its understanding that the Convention allows for supported and substitute decision-making arrangements in appropriate circumstances and in accordance with the law. The Kingdom of the Netherlands interprets Article 12 as restricting substitute decision-making arrangements to cases where such measures are necessary, and as a last resort and subject to safeguards.'
18. Blankman C. Vermariën K. 2015 Conformiteit van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en het EVRM met de huidige en voorgestelde wetgeving inzake vertegenwoordiging van wilsonbekwame personen in Nederland. In opdracht van het College Rechten van de Mens Onderzoeksrapport VU
19. Blankman C. Vermariën K. 2016 Vertegenwoordigingsregelingen voor wilsonbekwamen in het Nederlands recht in het licht van het VN-verdrag Handicap en het EVRM H&R november no 1, 16-22

hoofdstuk 6.

1. Feinberg J. H18 Autonomy. Uit: Harm to self. New York; Oxford University Press. 1986.
2. Dworkin. Life's Domination. An argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom. 1994
3. Jaworska. Respecting the Margins of Agency; Alzheimer 's Patients and the Capacity to Value. 1999
4. Touwen DP. Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde. Askant, Amsterdam 2008
5. Touwen DP Belangenbeharing en vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke beperking. 2008 TAVG 26; (1) 9-12
6. McGee J, Being with others: toward a psychology of independence. Omaha: Creighton University Press, 1989
7. Meininger HP. Autonomy and professional responsibility in care for persons with intellectual disabilities. Nursing philosophy.
8. Meininger HP Veelkleurige autonomie. Een houvast voor ethische beslissingen? 2008 TAVG 26;(1) 3-8 2001;2(4): 240-250
9. Brudney G. Choosing for another, beyond autonomy en best interests. Hasting Center Report. March-April 2009.
10. Egberts C. Ouders op hun plek; samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. H5 Autonomie, de lange weg naar de top van de driehoek. Agiel, Amersfoort. 2010

hoofdstuk 7

1. 'Curatele bewind-en mentorschap overheidsbrochure' van Ministerie van veiligheid en justitie 2016
2. [www.ministerie](http://www.ministerie.nl) van VWS.nl/dwang in de zorg/rechter/patiëntenrecht/wettelijke vertegenwoordiging
3. C.P.M. Akerboom et al. (2011) Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging' ZonMW www.rijksoverheid.nl WGBO art.450, 465,466
4. Er zijn juridische procedures voor de door de rechter benoemde vertegenwoordigers. De instelling, in ieder geval het volgens de statuten bevoegde orgaan van de rechtspersoon/instelling, moet het verzoek bij de rechter indienen. Het is een mogelijkheid dat de Raad van Bestuur/directie een behandelaar machtigt om de instelling te vertegenwoordigen in procedures m.b.t. mentorschap, bewind en curatele.
5. Besluit kwaliteitseisen curatoren, beschermingsbewindvoerders en mentoren 2015, www.rijksoverheid.nl

Leden van de NVAVG Adviesgroep Ethiek:

Annet Dekker, AVG

Anne Idzinga, AVG, niet praktiserend

Ghislaine van Thiel, ethicus

Riet Niezen, AVG, niet praktiserend, voorzitter tot maart 2018

Katrien Pouls, AVG

Rixje van Beeck-Calkoen, AVG

Karin Seijdell, geestelijk verzorger, tot mei 2018

Rieneke Vorstenbosch, AVG

Annemieke Wagemans, AVG, vanaf maart 2018 voorzitter

Ilse Zaal-Schuller, AVG

Eindredactie: Riet Niezen

Met dank:

- Aan mr. dr. C. Blankman voor de juridische adviezen
- Voor de waardevolle en praktische adviezen van de 20 deelnemers aan de Invitational Conference voor vrijwillige vertegenwoordigers, vrijwillige en professionele mentoren en betrokkenen bij mentoraat op 7 februari 2019