

SAMENVATTING

Het onderwerp van dit proefschrift is de juridische status en de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen in Nederland.

De term schriftelijke wilsverklaring verwijst naar een geschreven document waarin de auteur instructies geeft betreffende de behandeling die hij wel of niet wenst te ondergaan onder gespecificeerde omstandigheden. Een dergelijk document wordt opgesteld wanneer de auteur nog steeds wilsbekwaam is en wordt van kracht op het moment dat deze zijn wilsbekwaamheid verliest. Een schriftelijke wilsverklaring kan direct tot de verantwoordelijke dokter gericht worden, of indirect via een vertegenwoordiger, of allebei. De term correspondeert met de uitdrukking ‘living will’, die veelal in Noord-Amerika gebruikt wordt.

Een schriftelijke wilsverklaring kan positief of negatief zijn. Een voorbeeld van een negatieve schriftelijke wilsverklaring is de weigering van beademingsapparatuur onder gespecificeerde omstandigheden, zoals een persistente vegetatieve staat. In een positieve schriftelijke wilsverklaring verzoekt de auteur specifieke levensverlengende behandeling (zoals reanimatie). Het is van belang te benadrukken dat het proefschrift zich enkel bezighoudt met de negatieve schriftelijke wilsverklaringen, daarmee de positieve schriftelijke wilsverklaringen en, in het bijzonder, de euthanasieverklaringen uitsluitend.

Interessen op verschillende niveaus motiveerden de keuze voor dit onderwerp. Op het theoretische vlak was ik geïnteresseerd om de effecten van rechtsregels op menselijk gedrag te bestuderen. Het theoretische fundament van deze vraag is het paradigma van de ‘sociale werking’ van recht, een paradigma dat handelt over de directe effecten van wetgeving op menselijk gedrag. De regulering van schriftelijke wilsverklaringen biedt

een interessant veld waarop het paradigma kan worden toegepast. De centrale vraag van het onderzoek is:

- Volgen mensen de regels betreffende schriftelijke wilsverklaringen?
- En waarom – onder welke voorwaarden – doen zij dit?

Op het beleidsinhoudelijke niveau was ik geïnteresseerd in de vraag of het volgen van de vastgelegde rechtsregels, in zo ver dit plaatsvindt, de sociale effecten heeft die de wetgever verwachtte. Deze vraag ligt buiten de reikwijdte van het paradigma van de sociale werking van recht, maar is relevant voor het onderzoek en dit heb ik dan ook voortdurend als een referentiepunt gehanteerd.

Ten slotte lijkt de tijd die besteed is aan dit onderzoek gerechtvaardigd vanwege het feit dat empirisch onderzoek naar schriftelijke wilsverklaringen in Nederland schaars en onsystematisch is. Voorzover mij bekend, bestond er geen kwantitatieve studie die expliciet aan dit onderwerp gewijd is vóór dit onderzoek. Het verzamelen van empirische gegevens over de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen was daardoor een unieke onderneming, die het vooruitzicht bood verdere discussie te stimuleren.

Als voorbereiding van het empirisch onderzoek heb ik een aantal voorstudies uitgevoerd. De eerste betrof een vergelijkend onderzoek naar de juridische status van schriftelijke wilsverklaringen in verscheidene, voornamelijk westerse landen. Dit onderzoek resulteerde in een typologie die de landen in drie groepen verdeelden al naar gelang van de sterkte van de juridische status die schriftelijke wilsverklaringen hebben. Op grond van deze analyse kan Nederland worden geplaatst bij de kleine groep landen, waar de juridische status van schriftelijke wilsverklaringen bijzonder sterk is, wat wil zeggen dat de instructies in de wilsverklaring bindend zijn voor de arts die verantwoordelijk is voor de behandeling van een wilsonbekwaam geworden patiënt. Een ander inzicht, dat uit de vergelijkende studie naar voren kwam, is dat landen die een grote toewijding aan de doctrine van ‘informed consent’ tonen, vroeger of later gedwongen lijken om de bindende kracht van schriftelijke wilsverklaringen juridisch te erkennen: het ontzeggen van een dergelijke mogelijkheid tot het handhaven van een zekere mate van autonomie aan wilsonbekwame personen lijkt een onhoudbare positie.

Een tweede voorbereidende stap was een onderzoek van de beschikbare internationale empirische literatuur betreffende schriftelijke wilsverklaringen. Een algemeen gemaakte opmerking is dat veel van het tot dusver uitgevoerde onderzoek gebaseerd is op niet-representatieve steekproeven en dat de resultaten vaak tegenstrijdig zijn. Bovendien zijn vrijwel alle studies afkomstig uit Noord Amerika en de generaliseerbaarheid van de bevindingen voor andere westerse landen is onzeker. Ondanks deze beperkingen was de analyse van de betreffende literatuur nuttig als basis

voor het uitwerken van een systematisch schema van de sociale praktijk van wilsverklaringen. Dit schema, dat alle factoren bevat die bij de sociale praktijk betrokken zijn, werd gehanteerd bij het maken van de telefonische vragenlijsten, die zijn gebruikt in het empirische deel van de studie.

De derde voorbereidende stap bestond uit een gedetailleerde analyse van de Nederlandse wetgeving over schriftelijke wilsverklaringen en een onderzoek van het schaarse empirische materiaal beschikbaar over Nederland. Het recht aangaande schriftelijke wilsverklaringen is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO), welke slechts negatieve wilsverklaringen betreft: schriftelijke wilsverklaringen die een behandelweigering bevatten. De juridische status van een schriftelijke behandelweigering in Nederland is sterk. Maar de wet is op bepaalde punten nogal vaag en bevat geen bepalingen betreffende de implementatie van het erkende recht, noch zijn er gouvernementele of institutionele richtlijnen verstrekt aan de actoren die bij het proces betrokken zijn (voornamelijk artsen, patiënten, familieleden en vertegenwoordigers). Empirisch materiaal betreffende schriftelijke wilsverklaringen is zeldzaam en vaak slechts impressionistisch. De enige indicaties, die uit het bestaande onderzoek kunnen worden afgeleid, zijn dat schriftelijke wilsverklaringen vaker voorkomen in Nederland dan in andere landen in Europa en dat Nederlandse artsen er de voorkeur aan geven de besluitvorming over wilsonbekwame patiënten te baseren op hun eigen medisch oordeel in plaats van de wensen, die patiënten voorheen in hun schriftelijke wilsverklaring tot uitdrukking hebben gebracht.

Voor het empirische onderzoek heb ik ervoor gekozen mij te richten op artsen, in het bijzonder verpleeghuisartsen en huisartsen. Desalniettemin is een kleine survey gewijd aan de rol van notarissen in de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen, aangezien notarissen de juridische experts zijn die het meest geconsulteerd worden door de Nederlandse burger bij het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring.

Voor alle drie de studies heb ik gekozen voor een kwantitatieve methodologie en de data is verzameld met behulp van een gestructureerde vragenlijst die telefonisch werd afgenomen en welke gebaseerd was op het schema van de sociale praktijk afgeleid uit de analyse van de empirische literatuur. Helaas was het proces van dataverzameling onderhevig aan een vrij hoog niveau van non-repons, welke de representativiteit van de steekproeven mogelijkwijs gereduceerd heeft. Hoe dan ook, gezien het hoge niveau van homogeniteit in gedrag van de onderzochte beroepsgroepen, kunnen de belangrijkste resultaten met gepaste voorzichtigheid gegeneraliseerd worden tot de populatie in zijn geheel.

Twee belangrijke resultaten komen uit het onderzoek naar voren:

- a. de frequentie van schriftelijke wilsverklaringen in Nederland is gering;

- b. de schriftelijke wilsverklaringen die er zijn, hebben waarschijnlijk weinig effect op medische besluitvorming.

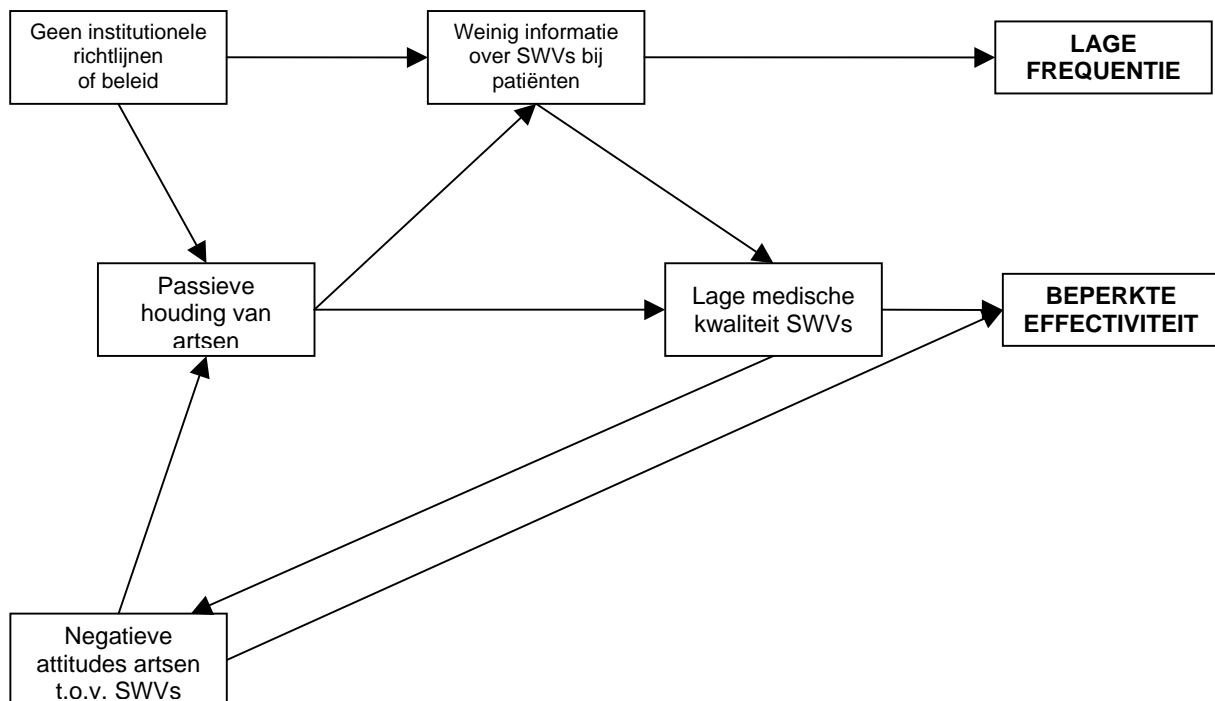
Alhoewel de frequentie van schriftelijke wilsverklaringen in Nederland hoog lijkt in vergelijking met alle andere Europese landen (5 tot 10% in de populaties die onderzocht zijn), is het laag indien vergeleken met gegevens die afkomstig zijn uit de Verenigde Staten, waar officiële cijfers laten zien dat onder verpleeghuisbewoners ongeveer een op de drie inwoners over een schriftelijke wilsverklaring beschikt. Een belangrijke factor in het verklaren van deze verschillen lijkt het verschil in de relevante wetgeving tussen de twee landen te zijn. De Amerikaanse federale wetgeving voor dit onderwerp (the Patient Self Determination Act 1991) vereist dat gezondheidszorginstellingen die gefinancierd worden door de Federal Medicare en Medicaid programma's, alle inkomende patiënten informeren over hun recht een schriftelijke wilsverklaring op te stellen. In Nederland vereisen noch de wet, noch een actief ondersteunend overheidsbeleid een dergelijke notificatie noch voorzien zij in een publieke voorlichtingscampagne of in specialistische ondersteuning bij het opstellen van schriftelijke wilsverklaringen. De overheid bemoedigt instellingen zoals ziekenhuizen of verpleeghuizen niet om het gebruik van schriftelijke wilsverklaringen te bevorderen en protocollen en richtlijnen op te stellen die gevolgd moeten worden bij besluitvorming ten behoeve van een wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring. De houding van deze instellingen is dientengevolge passief gebleven en heeft mogelijk de aanpak van individuele artsen beïnvloed, die geen enkele institutionele druk voelen om een meer vitale sociale praktijk betreffende schriftelijke wilsverklaringen te ondersteunen.

Bovendien, de schriftelijke wilsverklaringen die er wel zijn lijken niet erg effectief te zijn, dat wil zeggen, hun bestaan oefent kennelijk amper invloed uit op het besluitvormingsproces betreffende wilsonbekwame patiënten. Uit de gegevens die in dit onderzoek verzameld zijn komt naar voren dat indien een schriftelijke wilsverklaring afwijkt van of tegengesteld is aan het medisch oordeel van de arts tot wie de verklaring is gericht, de arts sterk geneigd zal zijn de instructies in het document te negeren. De geringe effectiviteit van schriftelijke wilsverklaringen kan verklaard worden door de attitudes van artsen ten opzichte van deze documenten. Alhoewel artsen in beginsel het principe van respect voor zelfbeschikking ondersteunen en bereid zijn schriftelijke wilsverklaringen als ondersteunende informatie te gebruiken in de besluitvorming, zijn zij gewoonweg niet bereid hun medisch oordeel te onderwerpen aan een tevoren opgestelde behandelweigerings. Dergelijke negatieve houdingen ten aanzien van de bindende kracht van schriftelijke wilsverklaringen lijken niet alleen een directe invloed te hebben op de effectiviteit van de documenten op het moment van implementatie, maar veroorzaken ook een passieve benadering in de voorgaande fasen van de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen (geen informatieverstrekking aan de patiënt over de mogelijkheid tot

het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring; weinig betrokkenheid bij het opstellen van schriftelijke wilsverklaringen). Deze passieve houding in de fase van het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring draagt bij aan de door artsen gerapporteerde lage kwaliteit van schriftelijke wilsverklaringen; en de ervaring dat schriftelijke wilsverklaringen meestal te vaag en algemeen zijn om houvast te bieden in de medische besluitvorming heeft als feedback-effect een bevestiging van de passieve houding van artsen.

Dit is in het kort het beeld dat uit de empirische analyse van de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen in Nederland naar voren komt: enerzijds houdt de geringe informatie over schriftelijke wilsverklaringen de frequentie van deze documenten onder de Nederlandse bevolking laag. Dit lage informatieniveau wordt niet gecorrigeerd door een pro-actieve benadering van instellingen en individuele artsen. Anderzijds verhindert de negatieve attitudes van artsen ten opzichte van de bindende kracht van schriftelijke wilsverklaringen en de doorgaans lage kwaliteit van de verklaringen, gevoed onder meer door de passieve houding van de artsen en de geringe kennis onder patiënten, dat schriftelijke wilsverklaringen effectief zijn in het besluitvormingsproces aangaande wilsonbekwame patiënten. Het schema beneden synthetiseert de bevindingen.

Synthetisch schema van de bevindingen



Met deze resultaten verkeer ik in de positie de hoofdvragen van mijn onderzoek te beantwoorden.

Beïnvloeden rechtsregels inzake schriftelijke wilsverklaringen het gedrag van artsen en patiënten?

Als de kern van wetgeving over schriftelijke wilsverklaringen bestaat uit de bindende kracht die deze zouden moeten hebben in de medische besluitvorming voor wilsonbekwame patiënten, dan moet de vraag negatief worden beantwoord.

- Artsen volgen eerder hun medisch inzicht dan de wil van de patiënt zoals schriftelijk vastgelegd alvorens zij wilsonbekwaam werden. Artsen beschouwen de instructies in een schriftelijke wilsverklaring slechts als aanvullende informatie. Indien de geschreven instructies en het medisch inzicht niet overeenstemmen, zal de laatste prevaleren. De invloed van wetgeving op het gedrag van artsen is wellicht niet volledig afwezig, maar toch vrij marginaal.
- Wegens de afwezigheid van publieke informatieverstrekking en specialistische ondersteuning stellen de meeste potentiële gebruikers geen schriftelijke wilsverklaringen op en zijn de meeste schriftelijke wilsverklaringen van lage kwaliteit. Het gebruik van vage en algemene formuleringen in de meeste wilsverklaringen geeft artsen een vrijbrief om naar hun eigen opvattingen te handelen.

Draagt de wet aangaande schriftelijke wilsbeschikking bij aan het realiseren van de patiëntenautonomie?

Gegeven de bovenstaande conclusie over de directe effecten van wetgeving op het gedrag van diegenen tot wie de wet zich richt, is het moeilijk in te zien hoe de wet zou kunnen worden beschouwd als een belangrijke bijgedrage aan de meer ambitieuze indirecte doelstelling, het realiseren van een grotere autonomie voor de patiënt.

Deze resultaten geven aanleiding tot een meer algemene reflectie. Om een sociale praktijk effectief te doen zijn zal het louter invoeren van een nieuw subjectief recht meestal niet voldoende zijn. Het nieuwe recht zal verscheidene vormen van ondersteuning vereisen, als verwacht mag worden dat mensen er gebruik van zullen maken. Dit is in het bijzonder het geval bij het invoeren van een nieuwe faciliteit (in dit geval het recht om een schriftelijke wilsverklaring op te stellen), waar het succes van de wetgeving grotendeels overeenkomt met het gebruik dat potentieel geïnteresseerde mensen hiervan maken.

In het licht van deze overweging is het mogelijk een aantal mogelijkheden voor te stellen die de situatie zouden kunnen corrigeren. Ten eerste zouden maatregelen, bedoeld om de kans te vergroten dat potentiële gebruikers geïnformeerd zijn over hun rechten, kunnen resulteren in een groter gebruik en betere kwaliteit van de documenten. Een andere mogelijk effectieve maatregel zou zijn het bevorderen van

een meer actieve betrokkenheid van doktoren in het adviseren van patiënten die een schriftelijke wilsverklaring willen opstellen. Meer actieve betrokkenheid van artsen in de eerste fasen van de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen zou ook een positieve invloed kunnen hebben op hun attitudes ten opzichte van het nut en het belang van deze documenten. Uiteindelijk zou dit de effectiviteit van schriftelijke wilsverklaringen ten tijde van hun implementatie kunnen vergroten. Ten slotte zou het wellicht helpen indien een sterkere band tussen schriftelijke wilsverklaringen en benoemingen van vertegenwoordigers zou worden gerealiseerd, bijvoorbeeld door te bevorderen dat elke schriftelijke wilsverklaring tevens een persoon aanwijst die participeert in de interpretatie van de wilsverklaring en toeziet op de implementatie ervan.

Enkele beperkingen in mijn onderzoek zijn evident. In het bijzonder het synthetische schema dat de waargenomen empirische bevindingen verklaart, suggereert het bestaan van specifieke relaties tussen verscheidene variabelen (bijvoorbeeld de attitudes van artsen en de effectiviteit van schriftelijke wilsverklaringen), een onderwerp waarover ik slechts kan speculeren. Nader onderzoek zal nodig zijn als wij een beter inzicht willen krijgen in de sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen. In het bijzonder kwalitatieve studies, gericht op het ontdekken van de causale mechanismen die ten grondslag liggen aan de waargenomen relaties, kunnen een belangrijke bijdrage leveren, evenals onderzoek naar de populatie van potentiële gebruikers. Mijn resultaten zijn slechts een eerste stap in de richting van het inzicht dat nodig is voor een meer effectieve sociale praktijk en voor een beter theoretisch begrip van de sociale werking van dergelijke wetgeving.