

Wilsbekwaamheid
& anorexia nervosa:

Een ethisch perspectief

Prof Hans van Delden

Inleiding

Na de Tweede Wereldoorlog nam het vermogen van artsen om therapeutisch te interveniëren in het ziektebeloop van hun patiënten sterk toe. Met behulp van zogeheten ‘magic bullets’, vooral antibiotica, waren ze in staat om ziekten te bestrijden, met name waar het ging om infectieuze ziekten. De sterk toegenomen mogelijkheden van de geneeskunde vergrootten het aanzien van artsen zeer. Zij waren sinds het eind van de negentiende eeuw steeds beter geworden in het diagnosticeren van ziekten, en hadden daar al de nodige prestige aan ontleend, maar nu konden ze ook nog iets doen aan de ziekten die ze zo goed konden diagnosticeren! De macht van artsen om te genezen leek grenzeloos en hun aanzien in de maatschappij steeg navenant. Behandelplassen van artsen werden dan ook nauwelijks betwijfeld; sterker nog, inbreng van de kant van de patiënt werd helemaal niet gevraagd en ook niet bijzonder gewaardeerd. Patiënten kregen vaak helemaal niet te horen waaraan ze leden, bijvoorbeeld om ze niet de hoop op genezing te ontnemen.

In dit beeld kwam gedurende de jaren zestig van de vorige eeuw een verandering. Vanuit de sociologie (Illich) maar ook vanuit de geneeskunde zelf (Van den Berg) werd steeds vaker de vraag opgeworpen of het wel allemaal zo goed was wat artsen deden. Het inzicht brak door dat het handelen van artsen ook kan schaden (iatrogenese) en dat dit soms meer kwaad doet dan goed. Blijkbaar was de medische rationaliteit onvoldoende in staat om altijd het goede

voor de individuele patiënt te realiseren. Daartoe was ook de inbreng van iemand anders dan de arts nodig. Die iemand was de patiënt zelf! De patiënt werd als persoon (her)ontdekt. De gedachte vatte post dat artsen met patiënten moeten praten over hun behandelplannen. Hiervoor zijn drie redenen: op die manier kan beter worden beoordeeld of de voorgestelde behandeling ook werkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de patiënt; op die manier kan de patiënt authenticiteit ontwikkelen en tot slot heel direct omdat de patiënt recht heeft op die informatie. Zonder de geïnformeerde toestemming van de patiënt zou een medische interventie immers moeten worden gezien als een schending van de lichamelijke integriteit van die patiënt.

Langzamerhand ontstond zo het beeld van de patiënt als autonome beslisser die zelf, of in dialoog met de arts (*shared decision making*), uitmaakt wat er wel of niet met haar gebeurt. Het was tegelijk volstrekt duidelijk dat niet iedere patiënt in staat is om op die manier zelf te beschikken en dus ontstond de behoefte aan een begrip waarmee duidelijk gemaakt kon worden wie wel tot autonome besluitvorming in staat is en wie niet. Dat begrip is wilsbekwaamheid.

Het begrip wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid en zijn tegenhanger, wilsonbekwaamheid, zijn begrippen die inmiddels een duidelijke plek hebben in het gezondheidsrecht, al zal men de

woorden zelf er niet snel tegenkomen. In het recht omschrijft men wilsbekwaamheid namelijk doorgaans als ‘het vermogen om de eigen belangen ter zake te behartigen’ (WGBO). Maar voor de meeste artsen blijven wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid lastige begrippen waarmee zij niet heel goed uit de voeten kunnen. We beginnen daarom met een bespreking van de betekenis van het begrip wilsbekwaamheid zelf.

In de kern is het begrip wilsbekwaamheid een uitsluitend begrip: als een arts een patiënt wilsonbekwaam noemt, diskwalificeert zij de patiënt in wezen als haar gesprekspartner. Wellicht is dat ook de reden dat artsen in de praktijk moeite hebben met het dichotome (zwart-wit) karakter van het begrip. Zij wijzen er bijvoorbeeld op dat mensen voor het één wel wilsbekwaam kunnen zijn, maar voor het andere niet. Nu is dat eigenlijk geen steekhoudend bezwaar, want in het moderne denken over wilsbekwaamheid wordt juist benadrukt dat het moet gaan om een taak-specifieke beoordeling. Als een arts de wilsbekwaamheid van een patiënt beoordeelt, willen we juist dat zij alleen kijkt naar het vermogen van de patiënt om in de onderhavige kwestie een autonome beslisser te zijn; niet in elke beslissing en voor altijd. Wilsbekwaamheid is een taak-specifiek, functioneel, proces gebonden en tijdgebonden begrip waarover niet op grond van een diagnose kan worden besloten. Te stellen dat een patiënt die aan anorexia nervosa lijdt, of die beneden een bepaald gewicht komt, daarom wilsonbekwaam is, strookt totaal niet met het moderne denken over wilsonbekwaamheid.

Dit lost echter het probleem van de arts niet geheel op. Want per taak zal zij toch moeten vast stellen of de patiënt wilsbekwaam is of niet. Als de arts beoordeelt dat het ‘iets er tussenin’ is (bijvoorbeeld in de vorm van het in de praktijk wel gebezigde ‘verminderd wilsbekwaam’), dan kan ze net zo goed niets zeggen. Dan is namelijk nog niet duidelijk of de patiënt nu als mede-beslisser bij de besluitvorming moet worden betrokken of niet. In dat laatste geval komt de rol van mede-beslisser bij de vertegenwoordiger te liggen. Die vertegenwoordiger wordt geacht het belang van de patiënt te behartigen en daarbij zich niet door zijn eigen belang te laten leiden.

De wetgever mag dan wel stellen dat de patiënt bij twijfel wilsbekwaam moet worden geacht, maar ook dat neemt het ongemak van de arts niet weg. Een van de vermoedelijke redenen daarvan is dat het begrip wilsbekwaamheid in theorie dan wel regelt wie er meedoen op het besluitvormingstoneel, maar dat de werkelijkheid toch meestal anders is. De wilsonbekwame patiënt is immers in het echt niet zomaar van het toneel verdwenen. Dat lijkt misschien zo bij de comateuze patiënt, maar bij de patiënt die aan anorexia nervosa lijdt, is dat zeker niet zo. De wilsonbekwame anorexia nervosa patiënt laat zich doorgaans niet het zwijgen opleggen. Ook al vinden we haar mening niet goed genoeg, die mening (wens, gedrag, verzet enz.) is er wel en laat zich niet juridisch weg definiëren.

Daarmee hebben we, naast het dichotome karakter, een tweede karakteristiek van het begrip wilsbekwaamheid genoemd: het oordeel over de wilsbekwaamheid is per definitie een normatief oordeel. De kern is dat we de kwaliteit van de besluitvorming van de patiënt onvoldoende vinden om haar als serieuze gesprekspartner te aanvaarden. Het is daarmee een wezenlijk ander begrip dan haarkleur, lengte en gewicht die we kunnen beschrijven zonder er direct een oordeel over uit te spreken. Wilsbekwaamheid is een oordeel. Het is bovendien een feilbaar oordeel waarvoor geen gemakkelijk objectieerbare criteria bestaan. In een andere bijdrage aan deze bundel zijn de bekende criteria voor wilsbekwaamheid beschreven. Daaruit bleek al hoezeer de criteria nadere invulling behoeven: wat is voldoende informatie? Wat is voldoende begrip? Wat is voldoende inzicht in de situatie? Wat is een voldoende argumentatie? Oordelen over wilsbekwaamheid lopen daarmee altijd het gevaar dat ze worden verzwolgen door Charybdis of ten prooi vallen aan Scylla: er wordt al gauw óf teveel vrijheid benomen, óf teveel vrijheid gelaten. Geen van twee hoort bij goede geneeskunde.

Naar een dynamisch begrip van wilsbekwaamheid

Ondanks het geschetste ongemak van artsen (en andere hulpverleners), ondanks het gebrek aan objectieerbare criteria en ondanks het uitsluitende karakter van het

begrip wilsbekwaamheid, is het begrip wilsbekwaamheid toch niet zomaar uit de praktijk van de zorg voor mensen met anorexia nervosa weg te denken. We zullen er iets mee moeten. Daarvoor is ook die zorg teveel ingekaderd in het paradigma van de zelfbeschikking, waaraan overigens natuurlijk ook vele voordelen verbonden zijn.

Hieronder zullen we drie lijnen schetsen waarlangs gekomen kan worden tot een dynamisch begrip van wilsbekwaamheid. Dat kan door beweging te brengen in het oordeel van de professional zelf, in de relatie met de wilsbekwame patiënt en in het vermogen tot het vormgeven aan het ideaal van autonomie van de patiënt met anorexia nervosa zelf.

Op zich is het lastig wanneer een uitspraak van een arts niet onderbouwd kan worden door gemakkelijk objectieerbare oordelen. Artsen zijn ook erg gewend geraakt aan de situatie waarin bevindingen in maat en getal (labwaarden, afmetingen op beeldvormende technieken enz.) zijn uit te drukken. Juist in de psychiatrie is dat echter lang niet altijd het geval. In die discipline is men wel gewend aan het feit dat een diagnose het best kan worden opgevat als een betekenisvolle interpretatie van de werkelijkheid; niet als een onweerlegbare en objectieve beschrijving ervan. Die interpretaties vormen een beargumenteerde werkhypothese.

Ook al heeft men dan redenen om die diagnose te stellen, dat betekent nog niet dat zij onveranderbaar is. Een volgende hulpverlener zou met redenen omkleed tot

een andere interpretatie kunnen komen. Door oordelen transparant te maken en open voor kritiek dan wel heroverweging, komen de hulpverleners gaandeweg tot de meest houdbare diagnose, op grond waarvan men tot verantwoord medisch handelen kan komen. Op deze manier kan men ook omgaan met oordelen over de wilsbekwaamheid. Hierboven werd gewezen op de excluderende werking van het oordeel 'wilsbekwaam'.

De patiënt over wie zo wordt gedacht mag immers niet mee beslissen. Dat is juridisch juist, maar betekent natuurlijk nog niet dat de arts niet in gesprek zou mogen blijven met die patiënt. Ook de wilsbekwame patiënt kan informatie aandragen die voor de besluitvorming van wezenlijk belang is, ook al kan zij dan niet de volle verantwoordelijkheid voor haar beslissing dragen. Een wilsbekwame patiënt met anorexia nervosa kan mogelijk aangeven wat haar doelen in het leven zijn en wat zij wil vermijden. Door daarover met haar in gesprek te blijven kan de hulpverlener aansluiten bij het gezonde deel van de patiënt en proberen haar eigen handelen in lijn te brengen met wat voor de patiënt belangrijk is.

Bovendien: ook al zou de arts de patiënt met anorexia nervosa als wilsbekwaam bestempelen, dan nog is haar gedrag niet verdwenen. De strijd over het eten moet nog steeds gevoerd worden. Of liever geen strijd. Maar hoe dan ook: het oordeel over de bekwaamheid betekent relatief weinig in de dynamische omgang met de patiënt met anorexia nervosa in het leven van alle dag.

Ook de vertegenwoordiger speelt hierbij een rol. In het gangbare, op het liberale mensbeeld stoelende idee van autonomie zijn de belangen van de patiënt en van diens vertegenwoordiger gescheiden. Een vertegenwoordiger mag alleen het belang van de patiënt dienen en moet die van hemzelf buiten beschouwing laten. In werkelijkheid zijn al die belangen niet zo gescheiden. Mensen bestaan voor een belangrijk deel bij de gratie van de relaties die ze onderhouden. Ze zijn vader vanwege hun dochter en echtgenoot dankzij het bestaan van hun vrouw. Een vertegenwoordiger kan daarom tot op zekere hoogte wel degelijk het belang van de patiënt dienen door zich af te vragen wat hij zelf belangrijk zou vinden. Als het goed gaat met je kind, gaat het met jezelf als ouder ook beter. Natuurlijk ontkennen we niet de soms aanwezige psychopathologie in het systeem om de patiënt met anorexia nervosa heen. Dat impliceert dat de hulpverlener een belangrijke toetsende rol heeft, maar niet dat elke mening van een vertegenwoordiger moet worden gewantrouwd vanwege het vermeende beroep op eigen belang.

Een derde manier om de dynamiek te brengen in de relatie met de patiënt op het gebied van de wilsbekwaamheid bestaat uit spelen met de tijd. Toegegeven, het kan niet altijd, maar vaak kan een beslissing wel even worden uitgesteld. Wellicht lukt het de patiënt op een volgend moment wel om voldoende vaste grond onder de beslissing te leggen. Als het niet per se op dat moment hoeft dan zou de arts het oordeel over de bekwaamheid beter kunnen uitstellen, ook al

omdat het stempel 'wilsonbekwaam' eraan bijdraagt dat de patiënt bevestigd wordt in het zieke stuk van haar leven.

Een dynamische omgang met oordelen over de wilsbekwaamheid ontstaat ook als we inzien dat dit oordeel niet onveranderlijk is. Uiteraard kan de situatie van de patiënt veranderen, bijvoorbeeld doordat het gewicht weer toeneemt. Maar dat is hier nu niet bedoeld. De bekwaamheid van de patiënt wordt ook in hoge mate beïnvloed door de arts zelf. In de eerste plaats doordat begrip van de informatie en inzicht in de situatie natuurlijk samenhangen met hoe die informatie wordt gegeven en hoe de situatie wordt beschreven. Artsen kunnen wilsonbekwame patiënten helpen om (weer) wilsbekwaam te worden of te blijven door informatie beter af te stemmen op het begrip van de patiënt en door een situatie zo overzichtelijk mogelijk te houden. Mooier nog is het als artsen hun handelen zodanig weten in te richten dat de patiënt maximaal wordt aangemoedigd om zelf regie te nemen, dat wil zeggen het ideaal van autonomie vorm te geven. Dat kan in een aantal gevallen door patiënten verantwoordelijkheid te geven in plaats van te ontnemen, door ze op hun gezonde stuk aan te spreken, door aan te sluiten bij wat ze wel willen (bv dokter worden) in plaats van ze te drukken op wat hen niet lukt (op gewicht blijven).

Conclusie

Oordelen over wilsbekwaamheid zijn een onvermijdelijk deel van de zorg voor mensen met anorexia nervosa. Ze zijn niet gemakkelijk te vellen en vaak onderwerp van discussie. Maar in een dynamische benadering die gericht is op het weer vaste grond onder de voeten bieden van de patiënt, hoeven deze oordelen geen grote plek in te nemen.

Voor zover ze dan zo nu en dan toch nodig zijn bieden de bekende criteria voldoende houvast om tot verantwoorde zorg te komen.