



Veranderende wensen bij dementie

Dit artikel gaat in op vragen rondom wils(on)bekwaamheid en veranderende wensen van mensen met dementie. Het is soms lastig om te beoordelen of sprake is van wilsonbekwaamheid bij een cliënt. In welke gevallen moet een wijkverpleegkundige de wilsbekwaamheid van de cliënt beoordelen? En hoe kan een wijkverpleegkundige vanuit de norm van 'goed hulpverlenerschap' omgaan met de veranderende wensen van een cliënt met dementie?

ROOS NIEUWBOER, promovenda rechtsgeleerdheid, Vrije Universiteit, Amsterdam

FIGIORE SCHUTHOF, promovenda rechtsgeleerdheid, Universiteit Utrecht, Utrecht

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- weet u wat het begrip wils(on)bekwaamheid inhoudt;
- weet u in welke gevallen u de wilsbekwaamheid van een cliënt moet beoordelen;
- weet u wat de zorg van een goed hulpverlener inhoudt.

TREFWOORDEN

wilsonbekwaamheid, vertegenwoordiging, goed hulpverlenerschap, veranderende wensen en voorkeuren

1 STUDIEPUNT

Casus Mevrouw Ramirez

Mevrouw Ramirez is 84 jaar en woont samen met haar man, 86 jaar. Vier jaar geleden is bij mevrouw dementie vastgesteld. De zorg voor haar wordt steeds lastiger voor haar echtgenoot. Mevrouw is snel in de war en heeft onder andere hulp nodig bij het aankleden. Iedere dag ontvangt zij thuiszorg van een wijkverpleegkundige.

Op een dag vertelt mevrouw Ramirez aan de wijkverpleegkundige dat zij haar bh niet meer wil dragen, omdat ze deze niet lekker vindt zitten. De wijkverpleegkundige luistert naar

de wens van mevrouw Ramirez en laat de bh in de kast liggen. Meneer Ramirez schrikt klaarblijkelijk van deze keuze. Hij legt uit dat zijn vrouw altijd veel waarde heeft gehecht aan haar uiterlijk en verzorging. Hij is er zeker van dat zijn echtgenote zich vroeger zou hebben geschaamd voor het niet-dragen van een bh. Hij gelooft dat zij de gevolgen van haar beslissing niet overziet en weigert om met haar uit eten te gaan als zij geen bh draagt. Dit is een wekelijks uitje waar mevrouw altijd erg naar uitkijkt. De wijkverpleegkundige twijfelt. Zij wil de wens van mevrouw centraal stellen, maar in hoeverre kan zij voorbijgaan aan de standpunten van haar echtgenoot?

In deze casus heeft de wijkverpleegkundige te maken met de wens van haar cliënt om geen bh te dragen. Volgens haar partner overziet zijn vrouw de gevolgen van haar beslissing om geen bh te dragen niet. De juridische term voor deze situatie is 'wilsonbekwaam ter zake'. Volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is iemand wilsonbekwaam als hij of zij 'niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen ter zake'.¹ Dit betekent dat een persoon de informatie over een specifieke beslissing:

- niet begrijpt; of
- niet kan afwegen; en
- niet begrijpt wat de gevolgen zijn van deze beslissing.



Het feit dat een persoon dementie heeft, betekent niet dat hij of zij op voorhand wilsonbekwaam is. Of iemand wilsonbekwaam ter zake is, is afhankelijk van de context. Het kan dus zijn dat iemand wilsonbekwaam is ter zake van beslissing X maar wilsonbekwaam ter zake van beslissing Y.

Uit de recent gepubliceerde *Handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid* van de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg² volgt, dat hulpverleners terughoudend dienen te zijn met het formeel beoordelen van de wilsbekwaamheid van de cliënt. Zulke beoordelingen kunnen namelijk als ingrijpend en kwetsend worden ervaren en een negatieve impact hebben op het onderlinge vertrouwen tussen de hulpverlener en de cliënt. Daarnaast is twijfel aan de wilsbekwaamheid van een cliënt onvoldoende om een beoordeling te rechtvaardigen. Een beoordeling van de wilsbekwaamheid ter zake is slechts noodzakelijk wanneer een cliënt een beslissing wil nemen met ernstige gevolgen voor zijn of haar gezondheid. Deze ernstige gevolgen kunnen zowel negatief als positief zijn voor de cliënt. Voorbeelden van ernstige gevolgen zijn:³

- het weigeren van een medisch aangewezen behandeling; of
- de gedachteloze acceptatie van een ingrijpende behandeling.

Wanneer een formele beoordeling van de wilsbekwaamheid wel noodzakelijk blijkt en vastgesteld wordt dat de cliënt wilsonbekwaam ter zake is, wordt in beginsel een vertegenwoordiger aangewezen om de beslissing te nemen.

- De WGBO bepaalt dat, indien een cliënt niet onder curatele staat of een mentorschap is ingesteld, een schriftelijk gemachtigde mag optreden als vertegenwoordiger.
- Wanneer de cliënt niemand heeft gemachtigd, bepaalt de WGBO dat de partner mag optreden als vertegenwoordiger, tenzij de cliënt dit niet wenst. In dat geval kan een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind optreden als vertegenwoordiger.
- Wanneer de cliënt opnieuw van geen van deze personen wenst dat zij optreden als vertegenwoordiger, kan het nodig zijn de rechter te verzoeken een curator of mentor te benoemen.⁴

De vertegenwoordiger is verplicht om de 'zorg van een goed vertegenwoordiger' te leveren. Dit betekent onder andere dat de vertegenwoordiger:⁵

- de persoon in kwestie zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn of haar taak moet betrekken;
- dient uit te gaan van de levensovertuiging, godsdienstige gezindheid en culturele achtergrond van deze persoon.

WILS(ON)BEKWAAMHEID EN GOED HULPVERLEENERSCHAP

Hulpverleners, onder wie (wijk)verpleegkundigen, moeten de 'zorg van een goed hulpverlener' leveren.⁶

- Een hulpverlener levert de zorg van een goed hulpverlener, als hij of zij handelt in overeenstemming met de op hem of haar rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard (de algemene zorgplicht).⁷ Meer concreet probeert een goed hulpverlener aan te sluiten bij de wensen en behoeften van de cliënt, waarbij hij of zij zich laat leiden door wat in het gezondheidsbelang van de cliënt is.⁸
- Onder de zorg van een goed hulpverlener valt tevens de verplichting om een cliënt op duidelijke wijze in te lichten over de te nemen beslissing, die past bij zijn of haar vermogen om iets te begrijpen.
- Ook dient de hulpverlener zich tijdens het overleg op de hoogte te stellen van de situatie en behoeften van de cliënt en hem of haar uit te nodigen vragen te stellen.⁹

Het kan voorkomen dat de beslissing van de vertegenwoordiger strijd oplevert met de zorg van een goed hulpverlener. Voorbeelden van gevallen waarin sprake kan zijn van strijd met de zorg van een goed hulpverlener, zijn beslissingen die niet in het belang van de cliënt zijn of die gebaseerd zijn op de normen en waarden van de vertegenwoordiger in plaats van de cliënt. De hulpverlener

ARTIKEL 7:465 BW

1. De verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de cliënt voortvloeien worden, indien de cliënt de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt, door de hulpverlener nagekomen jegens de ouders die het gezag over de cliënt uitoefenen dan wel jegens zijn voogd.
2. Hetzelfde geldt indien de cliënt de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, maar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, tenzij zodanige cliënt meerderjarig is en onder curatele staat of ten behoeve van hem het mentorschap is ingesteld, in welke gevallen nakoming jegens de curator of de mentor geschiedt.
3. Indien een meerderjarige cliënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de cliënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de cliënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de cliënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind van de cliënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.
4. De hulpverlener komt zijn verplichtingen na jegens de in de leden 1 en 2 bedoelde wettelijke vertegenwoordigers van de cliënt en de in lid 3 bedoelde personen, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.
5. De persoon jegens wie de hulpverlener krachtens de leden 2 of 3 gehouden is de uit deze afdeling jegens de cliënt voortvloeiende verplichtingen na te komen, betracht de zorg van een goed vertegenwoordiger. Deze persoon is gehouden de cliënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken.
6. Verzet de cliënt zich tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 toestemming heeft gegeven, dan kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen.

kan in dergelijke gevallen de beslissing van de vertegenwoordiger naast zich neerleggen met een beroep op het goed hulpverlenerschap.^{10,11}

HANDELINGSMOGELIJKHEDEN

In de huidige casus kan de wijkverpleegkundige een aantal handelingen uitvoeren.

Ten eerste kan de wijkverpleegkundige bepalen of een formele beoordeling van de wilsbekwaamheid van mevrouw Ramirez noodzakelijk is. Zoals eerder aangegeven, is de diagnose van dementie van mevrouw onvoldoende om op voorhand te twijfelen aan haar wilsbekwaamheid ter zake. Ook de twijfel van haar echtgenoot over de wilsbekwaamheid van zijn vrouw is onvoldoende om een formele beoordeling te rechtvaardigen. De gevolgen van een beslissing zijn bepalend of een beoordeling van de wilsbekwaamheid nodig is. In deze casus zorgt de beslissing van mevrouw Ramirez om geen bh te dragen ervoor dat haar echtgenoot is aangedaan en niet met haar uit eten wil. Deze situatie kan niet gezien worden als een ernstig gevolg, waardoor een beoordeling van de wilsbekwaamheid noodzakelijk zou zijn. Mevrouw Ramirez mag dus zelf beslissen of zij een bh wil dragen of niet.

Tegelijkertijd is het voor de wijkverpleegkundige belangrijk om te investeren in een goede samenwerking met meneer Ramirez. Zij dragen immers samen de zorg voor zijn vrouw. Meneer lijkt aan te sluiten bij de vroegere wensen en voorkeuren van zijn partner, waarbij zij veel waarde hechtte aan haar uiterlijk en verzorging. Deze wensen en voorkeuren van mevrouw Ramirez kunnen echter veranderen als gevolg van dementie. Zij kan zich niet alleen minder bewust zijn van haar uiterlijk en hoe zij overkomt, maar hier ook minder waarde aan hechten. Meerdere onderzoeken naar mensen met dementie laten een soortgelijke ontwikkeling zien: mensen kunnen als gevolg van dementie hun leven vanuit een ander perspectief bekijken en wennen aan een situatie die zij eerder afkeurden.^{12,13}

Het is goed mogelijk dat meneer Ramirez tijd, informatie of ondersteuning nodig heeft om deze veranderende situatie te begrijpen. Door een luisterend oor te bieden kan de wijkverpleegkundige een belangrijke rol vervullen op dit gebied. Ook kan de wijkverpleegkundige nagaan of aanvullende informatie of ondersteuning van een casemanager dementie of een maatschappelijk werker gewenst is. Deze hulpverleners zijn onder andere getraind in het bieden van emotionele begeleiding bij het omgaan met veranderend gedrag. De diagnose dementie vraagt immers veel van zowel de persoon in kwestie als van zijn of haar omgeving.

De wijkverpleegkundige kan verder proberen in een gesprek met zowel mevrouw als meneer Ramirez te zoeken naar een alternatieve oplossing, waarbij zoveel mogelijk recht gedaan kan worden gedaan aan de standpunten van meneer én de huidige wensen en voorkeuren van zijn vrouw. De wijkverpleegkundige zou het echtpaar bijvoorbeeld kunnen vragen hoe zij denken – over de optie dat mevrouw alleen een bh draagt wanneer zij met haar man uit eten gaat; of

- over de optie waarbij meneer Ramirez op zoek gaat naar een bh die zijn vrouw comfortabeler vindt zitten.

Het is hierbij belangrijk dat mevrouw zich niet verzet tegen de alternatieve oplossing. De Wet zorg en dwang bepaalt namelijk dat de zorg voor ouderen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk op vrijwillige basis moet plaatsvinden. Wanneer zowel mevrouw als meneer zich prettig voelt bij de alternatieve oplossing, kan de wijkverpleegkundige hiermee aan de slag. ■

LITERATUUR

1. Artikel 465 lid 2 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek (BW). De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst staat in titel 7, afdeling 5, van Boek 7 BW en heeft betrekking op alle verrichtingen die rechtstreeks betrekking hebben op genezing van ziekte, de beoordeling van iemands gezondheidstoestand of de preventie van ziekte. De WGBO geldt ook voor alle zorg die hiermee samenhangt, zoals verpleging, verzorging en nazorg van een cliënt. Geraadpleegd via https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2024-01-01/0#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5 op 29 januari 2024.
2. Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg. Handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid, 10 Januari 2024. Geraadpleegd via <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/handreikingen/beslisvaardigheid-en-wilsbekwaamheid> op 29 januari 2024.
3. Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg. Handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid. 10 Januari 2024:23-8.
4. Artikel 465 lid 3 van Boek 7 BW.
5. Artikel 465 lid 5 van Boek 7 BW en artikel 4 van het Besluit Kwaliteitseisen curatoren, beschermingsbewindvoerders en mentoren. Geraadpleegd via: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0034760/2022-01-01> op 29 januari 2024.
6. Artikel 465 lid 4 van Boek 7 BW.
7. Artikel 453 van Boek 7 BW.
8. Hendriks AC, Frederiks BJ, Verkerk MA. Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien. Tijdschrift voor gezondheidsrecht 2008 Jan;32:2-18.
9. Artikel 448 lid 1 en 3 van Boek 7 BW.
10. Kamerstukken II, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, B, p. 16-17; Kamerstukken II, vergaderjaar 1991-1992, 21 561, nr. 11, p. 36 en
11. Akerboom CP, Dute JC, Winter HB. Thematische wetsevaluatie: Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Den Haag: ZonMw; 2011.
12. Hertogh CM, Boer ME de, Dröes RM, et al. Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. The American Journal of Bioethics 2007 Apr 2;7(4):48-56;
13. Whitlatch CJ, Feinberg LF, Tucke SS. Measuring the values and Preferences for everyday care of persons with cognitive impairment and their family caregivers. The Gerontologist 2005 Jun 1;45(3):370-80.