

Samenvatting proefschrift Christiano Vezzone

In 2005 promoveerde Christiano Vezzone aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Het onderwerp van zijn proefschrift was de juridische en sociale praktijk van schriftelijke wilsverklaringen in Nederland.

Een schriftelijke wilsverklaring is een document waarin de opsteller aangeeft, welke behandeling hij wel of niet wenst te ondergaan in specifieke situaties. Een wilsverklaring wordt geschreven als de opsteller wilsbekwaam is en wordt van kracht als hij zijn wilsbekwaamheid verliest.

Een schriftelijke wilsverklaring kan negatief of positief zijn. Wanneer is vastgelegd dat iemand bv niet meer wil worden beademd als hij in een vegetatieve staat raakt gaat het om een negatieve wilsbeschikking. Als verklaard is dat opsteller in specifieke omstandigheden wel wil worden gereanimeerd is dit een positieve wilsbeschikking. Ook een euthanasieverklaring, waarin is aangegeven dat iemand onder specifieke omstandigheden actieve levensbeëindiging wenst, is een positieve wilsbeschikking. In dit proefschrift is allen gekeken naar juridische en sociale praktijk van negatieve wilsverklaringen.

Vezzone deed dit onderzoek vanuit interesse naar de effecten van wetgeving op menselijk gedrag. Volgen mensen de regels betreffende schriftelijke verklaringen en onder welke voorwaarden doen zij dit? Daarnaast wilde hij onderzoeken of de vastgelegde rechtsregels, als die worden gevolgd, de sociale effecten hebben die de wetgever verwachtte. Dat er weinig en onsystematisch onderzoek gedaan was naar schriftelijke wilsverklaringen in Nederland was tevens motivatie voor dit onderzoek.

Aan het waarnemend onderzoek gingen drie voorbereidende stappen vooraf. In de eerste plaats deed Vezzone onderzoek naar de juridische status van schriftelijke wilsverklaringen in verscheidene, voornamelijk westerse landen. Op grond van dit onderzoek kan Nederland worden geplaatst bij de kleine groep landen, waar de juridische status van schriftelijke wilsverklaringen bijzonder sterk is. Instructies in de wilsverklaring zijn bindend voor de behandelend arts van een wilsonbekwame patiënt. Een tweede voorbereidende stap was een literatuuronderzoek naar beschikbare internationale onderzoeken. Veel van het uitgevoerde onderzoek bleek gebaseerd op niet-representatieve steekproeven. De resultaten waren vaak tegenstrijdig. Bijna alle studies waren afkomstig uit Noord Amerika, hetgeen betekent dat het onzeker is of de bevindingen ook voor andere westerse landen gelden. De literatuuranalyse bleek wel goede bouwstenen te geven voor een schema van de sociale praktijk. Dit schema werd gehanteerd bij het maken van de telefonische vragenlijsten. Tot slot heeft Vezzone in de voorbereidende fase een gedetailleerde analyse van de Nederlandse wetgeving m.b.t. schriftelijke wilsverklaringen gemaakt en onderzoek gedaan naar schaarse empirische materiaal dat over dit onderwerp in Nederland beschikbaar was. Uit deze analyse en onderzoek bleek dat de juridische status van ene schriftelijke behandelweigerings in Nederland sterk is. Maar de wet is op bepaalde punten nogal vaag en bevat geen bepalingen betreffende de implementatie van het erkende recht. Schriftelijke wilsverklaringen blijken in Nederland vaker voor te komen dan in de ons omringende landen, maar artsen baseren hun besluitvorming toch overwegend op hun eigen medisch oordeel en niet op de wensen van de patiënt.

Na deze voorbereidende fase heeft Vezzone met een gestructureerde vragen lijst artsen in verpleeghuizen en huisartsen telefonisch geïnterviewd. Helaas wilden of konden vrij veel artsen niet aan dit onderzoek meewerken; dit heeft de representativiteit van de steekproeven mogelijk gereduceerd. Maar gezien het feit dat de onderzochte beroepsgroepen een hoog niveau van homogeniteit in gedrag hebben, kunnen de belangrijkste resultaten met gepaste voorzichtigheid worden generaliseerd naar de totale beroepsgroep.

De twee belangrijkste bevindingen in dit onderzoek waren de geringe frequentie van schriftelijke wilsverklaringen in Nederland en het beperkte effect van de schriftelijke wilsverklaringen op de medische besluitvorming. In vergelijking met andere Europese landen

lijken er in Nederland weliswaar relatief veel wilsverklaringen te worden opgesteld, maar t.o.v. de Verenigde Staten juist weer heel weinig. In de VS zijn gezondheidsinstellingen, die door de overheid gefinancierd worden, alle patiënten informeren over hun recht een schriftelijke wilsverklaring op te stellen. In Nederland is dit niet wettelijk vereist, er is geen ondersteunend regeringsbeleid, publieke voorlichtingscampagne of specialistische ondersteuning bij het opstellen van schriftelijke wilsverklaringen. Instellingen zijn dan ook passief gebleven en mogelijk heeft dit de houding van individuele artsen beïnvloed, die geen enkele druk voelen om mee te werken aan het zichtbaar maken van mogelijkheden in de dagelijkse praktijk.

De schriftelijke wilsverklaringen, die er zijn, lijken niet erg effectief te zijn. Hoewel artsen in beginsel bereid zijn schriftelijke wilsverklaringen als ondersteunende informatie te gebruiken in de besluitvorming, willen ze hun medisch oordeel niet onderwerpen aan een behandelweigering. Door een negatieve houding t.a.v. het bindende karakter van de wilsverklaringen, werken artsen niet actief mee aan informatieverstrekking en ondersteunen zij patiënten niet bij opstellen van verklaringen. Mede hierdoor zijn veel wilsverklaringen nog van ene lage kwaliteit en worden ze door artsen als te vaag en te algemeen beschouwd om houvast te bieden in het besluitvormingsproces. En zo is de cirkel rond.

Rechtsregels lijken in het geval van wilsbeschikkingen dus relatief weinig invloed te hebben op het gedrag van artsen en patiënten. Artsen volgen eerder hun medisch inzicht dan de wil van de patiënt. Vanwege een gebrek aan publieke informatieverstrekking en specialistische ondersteuning bij het opstellen hebben de meeste potentiële gebruikers geen schriftelijke wilsverklaring. De wet aangaande de schriftelijke wilsbeschikking draagt dus onvoldoende bij aan de beoogde grotere autonomie van de patiënt.

Meer en heldere informatie, een actieve betrokkenheid van artsen bij opstellen van wilsverklaringen zou kunnen leiden tot meer en betere wilsbeschikkingen. En dat zou de houding van artsen t.o.v. nut en belang van deze documenten en daarmee de effectiviteit kunnen vergroten. Ook zou het helpen als in de wilsverklaring ook de vertegenwoordiger zou worden benoemd.

Vezzoni ziet de resultaten van zijn onderzoek slechts als een eerste stap in de richting van inzicht, dat nodig is voor een meer effectieve sociale praktijk en voor een beter theoretisch begrip van de sociale werking van dergelijke wetgeving.