

## Proefschrift in discussie

**Astrid Vellinga To know or not to be. Development of an instrument to assess decision-making capacity of cognitively impaired elderly patients. Academisch Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 2006. ISBN 90 9020 757 0**

*Promotores prof. dr. C. Jonker en prof. dr. E. van Leeuwen*

Dit proefschrift is actueel vanwege de huidige wet- en regelgeving in de ouderenzorg, waarin dagelijks de vraag gesteld wordt in hoeverre cognitief gestoorde patiënten zelf over materiële en immateriële zaken kunnen beslissen. Hoewel grote relationele problemen vaak over de materiële zaken (erfenis) gaan, richt Vellinga zich op de medische behandeling. Wilsbekwaamheid is een complex concept. Dit proefschrift focust op ethische en psychologische aspecten.

Rode draad vormt de filosofie. Vellinga heeft tijdens en na haar geneeskunde-opleiding assistentschappen bekleed aan het VUMc op het gebied van ethiek, filosofie en levensbeschouwing. Het proefschrift vangt aan met een pittige filosofische inleiding, en ethische en filosofische invalshoeken vormen ook de inleidingen van verschillende hoofdstukken. De ethische en filosofische kanten van het onderwerp beslisvaardigheid kunnen onmogelijk goed beschreven worden in een proefschrift dat primair gaat over een instrument om de beslisvaardigheid te onderzoeken. Er zijn meer proefschriften verschenen over wilsbekwaamheid en beslisvaardigheid. Gemist wordt een referentie naar Maartje Schermer, die promoveerde op de ethische en filosofische aspecten van patiënten en die ook onderzoek gedaan heeft naar wils- onbekwaamheid en vertegenwoordiging.<sup>1</sup> Met name daar waar de waarde van de mening van familieleden beschreven wordt zou Vellinga Schermers onderzoek hebben kunnen noemen (hoofdstuk 8).

Het begrip ‘wil’ speelt binnen de filosofie een belangrijke rol. Bij de vroege Griekse denkers is het begrip wil veelal nog een speelbal van dialectisch vermaak en, grofweg, tot aan de Duitse idealisten is er weinig dat langs een pragmatisch-psychologische meetlat gelegd kan worden. Wat te denken van de wil die wordt gedefinieerd als het Kantiaanse Ding an Sich? De wil als substantie, als onkenbaar subject – daarmee kan in de medische praktijk van alledag vanzelfsprekend weinig aangevangen worden. De titel van deze dissertatie is wat dit betreft in zoverre suggestief, dat er een zeer beperkte keuze wordt gemaakt uit de omvangrijke filosofische menukaart. Als zodanig is er namelijk nooit te zeggen wat ‘de’ filosofie over het begrip wil te zeggen heeft.

Een beknopte semantische exercitie dan maar, al was het maar om te bezien of de opvatting van de wil als cognitief attribuut enigszins gerechtvaardigd is: zou er een verschil zijn tussen ‘wensen’ en ‘willen’? Ja, dat verschil is er. Men kan zich een grote auto en een huis met een zwembad wensen zonder er verder iets voor over te hebben, met andere woorden – het daadwerkelijk te ‘willen’. De wil zou dan tot uitdrukking komen in de praktische attitude, terwijl de wens meer in het theoretische blijft hangen. Als zodanig is de loterij ‘willen’ winnen een zinloze uitspraak omdat het een onmogelijke act betreft. Voorts: indien het denken opgevat wordt als discreet proces, wat is dan de samenhang met de ‘voorstelling’? Kan iets gewild worden zonder het subject daarbij voor te stellen? Dit is buitengewoon ingewikkelde materie, waarmee denkers die in de fenomenologische traditie staan (Husserl, Heidegger) tot op de dag van vandaag nog steeds worstelen. Beperken wij ons tot de pragmatiek van de klinische psychologie, dan kan deze vraag toch – met enige gepaste aarzeling – ontkenkend beantwoord worden. Daarbij blijft echter open of de voorstelling

vooraf gaat aan de wil (antecedens) dan wel erop volgt (consequens). Deze onduidelijkheid is in zoverre relevant, dat er wel degelijk aan iets gedacht kan worden zonder verdere voorstelling van een verwijzend subject. Bijvoorbeeld: denk ik aan het ‘getal vijf’ dan doe ik dat zonder mij daarbij iets voor te stellen omdat het subject niet bestaat, althans, het subject verwijst naar geen enkele stand van zaken in de werkelijkheid. Overigens geldt ook hier de conditie dat het denken als zodanig noodzakelijk opgevat dient te worden als discreet proces.

Een recensie is niet de juiste plaats om al te diep op filosofische haarkloverijen in te gaan, maar het zal de lezer duidelijk zijn dat de eclecticische houding van de auteur ten aanzien van ‘de’ filosofie wellicht meer vragen oproept dan zij beantwoordt. Binnen de gemaakte keuzes lijkt de consequentie onvermijdelijk dat, hoewel de voorstelling inderdaad als een cognitief moment mag gelden, de wil zelf zich daaraan vooralsnog lijkt te onttrekken. Als uiterste consequentie zou de wil dan gerekend moeten worden tot de essentie van de geest en daarmee iedere pragmatiek transcenderen. En hier wacht vervolgens het filosofische mijnenveld van het al dan niet gedetermineerd karakter van het denken – ver buiten iedere zinvolle proportie van een dergelijk proefschrift. ‘Wilsbekwaamheid’ zou dan stelselmatig gelezen moeten worden als ‘voorstellingsbekwaamheid’ om de cognitieve parameters ‘individueel belang’ en ‘redelijkheid’ ten behoeve van praktisch onderzoek in stand te kunnen houden. Voor het onderzoek en de uitslag maakt het vermoedelijk niet uit, waaruit geconcludeerd mag worden dat de inleidende hoofdstukken evenzogoed vervangen hadden kunnen worden door een eenvoudige opsomming van de gehanteerde begrippen.

Voor het onderzoek werden dementerende patiënten onderzocht op hun beslisvaardigheid met behulp van de zogenaamde vignetmethode.

Een vignet beschrijft een hypothetische situatie waarover de onderzochte persoon een oordeel moet vellen of in dit geval een behandelkeuze moet maken. Een goed vignet kan daarbij vier graden van beslisvaardigheid onderscheiden: het vermogen om een keuze uit te drukken, het vermogen om informatie te begrijpen, het vermogen om rationeel informatie te kunnen verwerken en het vermogen om de situatie te kunnen waarderen.

Vellinga benaderde 245 nieuwe patiënten die een geriatrische dagkliniek bezochten, waarvan er 152 in haar onderzoek geïnccludeerd konden worden. Hierbij deed de onvermijdelijke paradox zich voor dat het vereiste informed consent direct gerelateerd was aan de onderzoeksvraag. Informed consent gaat immers uit van een zekere wilsbekwaamheid.

Via literatuuronderzoek worden de meest bekende instrumenten op het gebied van beslisvaardigheid

beschreven. Deze studie laat zien dat deze circa tien instrumenten een goede validiteit, specificiteit en sensitiviteit laten zien en als zodanig goed in te zetten zijn als ondersteuning voor de clinicus practicus om het onderzoek naar wilsbekwaamheid ten aanzien van behandelbeslissingen te ondersteunen. Echter, de meeste onderzoeken naar deze instrumenten zijn verricht bij selecte patiëntgroepen, waarbij psychiatrische en psychogeriatrische patiënten op eenzelfde wijze werden onderzocht en beschreven. Hierbij zijn vooral verschillen te zien tussen de patiëntgroepen waar hypothetische en reële keuzes gemaakt moesten worden.

Voor het onderzoek zou niet alleen een hypothetische keuze gemaakt moeten worden, maar ook een reële. Aangezien anaemie ten gevolge van gastro-intestinale aandoeningen een hoge incidentie onder ouderen kent, werd gekozen voor vignetten die hierop betrekking zouden kunnen hebben. De onderzoeksgroep werd ingedeeld in drie groepen. De eerste groep (n=39) zou een reële endoscopie ondergaan. De tweede en derde groep (n=113) werd een hypothetisch onderzoek voorgehouden van ofwel een endoscopie ofwel een operatie vanwege een coloncarcinoom. Uiteindelijk was de groep, die reël anaemie en coloncarcinoom zou kunnen hebben te klein, vermoedelijk omdat deze groep niet bij de experts van dit onderzoek (geriaters), maar bij internisten terecht komt.

De uitkomsten van de vignetmethode werden vergeleken met het oordeel van de betrokken artsen. In totaal 35 verschillende artsen gaven over 124 van de 152 patiënten hun oordeel met betrekking tot hun wilsbekwaamheid. Tevens werden 96 mantelzorgers van de onderzochte patiënten geïnterviewd.

Het meest interessante deel van het proefschrift voor de praktijk is hoofdstuk 8 waarin het oordeel over de wilsbekwaamheid van geriatrische patiënten door behandelend artsen, familieleden en de vignetmethode vergeleken wordt.

Van de 80 onderzochte patiënten, die aan alle drie oordelen konden worden blootgesteld bleken de artsen het meest terughoudend in het uitspreken van wilsonbekwaamheid ten aanzien van een behandelbeslissing (3% wilsonbekwaam). Hiertegenover stonden de familieleden van dezelfde patiënten, die in 22% van de gevallen hun dierbaren wilsonbekwaam vonden. De vignetmethode scoorde (4 niveaus van beslisvaardigheid) tussen 15 en 19% wilsonbekwaamheid.

Totaal eens waren de drie oordelen het over 54 wilsonbekwame patiënten, maar over slechts één wilsonbekwame patiënt. De overeenkomst tussen de resultaten van de verschillende beoordelingsmethoden wordt nagegaan. Familieleden laten duidelijk meer overeenkomst zien met vignetten dan met de artsen. Vermoedelijk is dit te wijten aan de momentopname, waar de arts mee te

maken heeft, terwijl familieleden de patiënt thuis in de eigen omgeving over een langere periode beoordelen. Bij dit laatste viel op dat familieleden IADL afhankelijkheid makkelijk extrapoleerden naar het niet kunnen nemen van medische beslissingen. De artsen hadden tevoren geen richtlijnen meegekregen om de wilsbekwaamheid te beoordelen en in hun oordeel betrokken zij vermoedelijk, meer dan familieleden, ook juridische aspecten.

Geconcludeerd kan worden dat ondanks de wisselende beoordeling de meeste geriatrische patiënten wilsbekwaam geacht mogen worden ten aanzien van hun medische behandeling. Vellinga concludeert op basis van dit onderzoek dat artsen in hun beoordeling van de patiënt goed naar familieleden moeten luisteren, omdat deze een redelijk oordeel kunnen geven over de wilsbekwaamheid van de patiënt. In de slotdiscussie spreekt Vellinga uit dat euthanasieverzoeken van dementerenden serieus genomen moeten worden omdat volgens haar onderzoek velen hiertoe nog bekwaam geacht mogen worden.

Vignetten kunnen een praktisch instrument zijn om het oordeel over wilsbekwaamheid te ondersteunen. Hierbij moet de nodige voorzichtigheid in acht genomen worden omdat persoonlijke verwachtingen van dementerende patiënten binnen concepten van wilsbekwaamheid, beslisvaardigheid en morele capaciteit deels overlappen en onvoldoende onderzocht zijn met betrekking tot de klinische praktijk en de normatieve aspecten van het onderzoeksinstrument.

Vanuit filosofisch en psychologisch standpunt bezien prikkelt dit proefschrift tot een nader onderzoek naar de mogelijkheid om bij dementerenden het abstractievermogen te oefenen, waarmee mogelijk het denken over de voorgestelde keuze verbeterd kan worden hetgeen dan wellicht een positief effect zou kunnen bewerkstelligen op de overstijgende wil. Het is immers ook mogelijk gebleken cognitieve therapie bij milde vormen van dementie toe te passen.

K.M. Kamperman, sociaal geriater

F.R.P. Elbracht, filosoof

### Naschrift

Met veel plezier heb ik kennis genomen van het commentaar van Kamperman en Elbracht. Zoals al hierboven beschreven is wilsbekwaamheid een complex probleem, zowel theoretisch als in de praktijk. Bovendien is het een relevant probleem en kan een wilsbekwaamheidsbeoordeling zeer verstrekkende gevolgen hebben. Iedere vorm van bespreking of discussie over dit onderwerp is mijn inziens dan ook van belang.

Ik wil met name stilstaan bij de kritiek op de filosofische benadering van wilsbekwaamheid in dit

proefschrift. Ten eerste een opmerking over de keuze om de empirische onderzoeksmethode te combineren met een filosofische inleiding. Hierbij is het goed om in acht te nemen dat het schrijven van een proefschrift, en welk onderzoeksverslag dan ook, gepaard gaat met ambitieuze plannen en vervolgens keuzes maken, omdat er slechts een beperkt aantal onderzoeksvragen beantwoord kan worden. Echter, er is door de onderzoeksgroep bewust een keus gemaakt om, hoewel in beperkte mate, aandacht te hebben voor de filosofische en ethische vragen die dit onderwerp met zich meebrengt. Juist de filosofische insteek maakt dat de gegevens vanuit het empirisch onderzoek in een ander perspectief komen te staan, en *hierbij* ook uitnodigen tot nadere reflectie en onderzoek (wat de commentatoren in hun slotbeschouwing ook aanbevelen). Hoe empirische kennis en meer hermeneutische beschouwingen zich tot elkaar verhouden en laten vertalen is een methodologisch ingewikkelde kwestie, waar naar mijn idee ook meer onderzoek en discussie over gewenst is.

Ten tweede een opmerking van meer inhoudelijk aard. In het filosofische deel heb ik vooral het spanningveld willen beschrijven tussen de morele verantwoordelijkheid die wij aan een andere persoon toeschrijven en de mate van rationaliteit die wij bij de ander veronderstellen. Of in andere woorden: hoe verhoudt zich de mate van rationaliteit van de ander tot de mate van verantwoordelijkheid die wij aan de ander toeschrijven? In de internationale literatuur wordt wilsbekwaamheid (in de zin van “competence”) gekoppeld aan het beeld van een rationele burger die, op basis van deze rationaliteit, verantwoordelijk kan worden gehouden voor zijn daden. Ook in de filosofische traditie zijn tal van opvattingen te vinden die het morele goede aan rationaliteit en redelijkheid koppelen.

Echter, er zijn een aantal voorbeelden te bedenken die de bijna noodzakelijke koppeling tussen morele verantwoordelijkheid en rationaliteit lijken op te heffen. Zo achten wij een dronken automobilist verantwoordelijk voor verkeersovertredingen, ook al beschikt hij niet meer ten volle over zijn verstandelijke (rationele) vermogens. Tegelijkertijd weten we ook dat mensen met beperkte rationele vermogens (denk aan syndroom van Down, maar ook dementie) morele beslissingen kunnen maken over hun eigen leven. Dit maakt dat we niet als vanzelfsprekend van de koppeling tussen wilsbekwaamheid en rationaliteit uit kunnen gaan.

Ik erken dat er proefschriften vol filosofische beschouwingen over de wil en het al dan niet vrij zijn van de wil geschreven kunnen worden, maar ik heb mij in mijn proefschrift alleen willen richten op bovenstaande onderzoeksvraag. En dan ook nog alleen met de bedoeling om enkele vraagtekens te willen plaatsen bij het ontwikkelen

van een methode gericht op de bepaling van wilsbekwaamheid bij ouderen, waarbij de kern van deze methode gericht is op een aantal cognitieve vaardigheden. Voorts is het overigens interessant te vermelden dat slechts in Nederland het woord wil in de terminologie van wilsbekwaamheid een prominente plaats inneemt. In Angelsaksische landen hanteert men de begrippen “competence” en “decision making capacity”, termen die geheel en al aan de wil lijken voorbij te gaan (wellicht niet toevallig: zo vermijden ze ingewikkelde filosofische discussies!?).

Overigens wil ik wel benadrukken dat, ondanks de vraagtekens die ik bij de door ons ontwikkelde methodologie heb gesteld, dit niet betekent dat ik de vignetmethode geheel en al ter discussie stel. Ik verheug me dan ook in het feit dat Kamperman en Elbracht met mij concluderen dat de vignetmethode een praktisch instrument kan zijn om een oordeel over wilsbekwaamheid te ondersteunen. Met de methode wordt een inschatting van de beslisvaardigheid (keuze maken, begrijpen, redeneren en waarderen) verkregen, welke afgewogen dient te worden tegen de ernst van de situatie waarin een patiënt zich bevindt om tot een “alles of niets”-oordeel over wilsbekwaamheid te komen. Het spreekt overigens voor zich dat men altijd zoveel mogelijk probeert uit te gaan van de wensen van de patiënt.

Tot slot wil ik nog een nuancering aanbrenge in het commentaar van Kamperman en Elbracht betreffende mijn standpunt over euthanasie bij mensen met dementie. De gegevens uit dit proefschrift hebben betrekking op behandelbeslissingen en kunnen mijns inzien niet direct geëxtrapoleerd worden naar euthanasieverzoeken. Wel geeft dit onderzoek aan dat ouderen met dementie nog voor een belangrijk deel beslissingen kunnen nemen en mogelijk geldt dit ook voor beslissingen inzake euthanasie.

Ik wil besluiten met de hoop dat er meer onderzoek over wilsbekwaamheid zal geschieden, waarbij de kruisbestuiving tussen filosofie en empirie mogelijk beide gedachtenstromen positief kan beïnvloeden, met als doel zorgvuldige wilsbekwaamheidsbeoordelingen van ouderen met dementie.

Astrid Vellinga

### Literatuur

- Schermer M. The different faces of autonomy. A study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice. Amsterdam, UvA, 2001.