

Consultatie van de praktijk over goede vertegenwoordiging

Nr. 2019/08A, Den Haag 21 mei 2019

Achtergrond document bij:

Goede vertegenwoordiging

Nr. 2019/08, Den Haag 21 mei 2019

Gezondheidsraad



inhoud

01 Inleiding	3	04 Uitkomsten reflectiebijeenkomst	18
02 Methode	5	4.1 Werkwijze	19
2.1 Interviews	6	4.2 Goede vertegenwoordiging	19
2.2 Reflectiebijeenkomst	6	4.3 Verschillen in visies op goede zorg	20
03 Bevindingen en uitkomsten interviews	7	4.4 Do's en don'ts	20
3.1 Zorgsetting in relatie tot vertegenwoordiging	8	05 Conclusies	22
3.2 Belang van goede vertegenwoordiging	8		
3.3 Wie treedt op als vertegenwoordiger	9		
3.4 Goede vertegenwoordiging	9		
3.5 Knelpunten in het samenwerken met vertegenwoordigers	13		



01 inleiding



Diverse wetten bevatten bepalingen over vertegenwoordiging, zoals de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) en de Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) die in 2020 vervangen gaat worden door de Wet zorg en dwang (Wzd) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz). Vertegenwoordigers horen zich volgens de wet te gedragen als een goed vertegenwoordiger. Hoe de notie 'goede vertegenwoordiging' ingevuld dient te worden is door de wetgever goeddeels aan de uitvoeringspraktijk overgelaten. Om in beeld te krijgen hoe artsen in de praktijk deze open norm invullen, zijn er vijftien (interview)gesprekken geweest met medisch specialisten en huisartsen. Zij zijn bevraagd over wat zij verstaan onder goede vertegenwoordiging, wat hun ervaringen zijn met het samenwerken met vertegenwoordigers en waar zij (eventueel) tegenaan lopen in de praktijk. Ook is er een reflectie-bijeenkomst georganiseerd door de Gezondheidsraad om de bevindingen uit de interviews in een breder kader te plaatsen. In deze bijeenkomst waren verschillende perspectieven vertegenwoordigd. Dit document presenteert de bevindingen die uit de interviews naar voren zijn gekomen en de oplossingsrichtingen die in de bijeenkomst zijn geformuleerd.



02 methode



2.1 Interviews

Twee medewerkers van de Gezondheidsraad hebben gesproken met vijftien medisch specialisten en huisartsen; respectievelijk twee specialisten ouderenzorg (SO), een reumatoloog (RM), twee psychiaters (PS), een longarts (LO), vier huisartsen (HA), een arts interne geneeskunde (IG), twee intensivisten (IN) en twee artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG). De artsen zijn geworven via sociale media, persoonlijke netwerken van de medewerkers en de Commissie Ethiek & recht, en via de zogenoemde sneeuwbalmethode. De interviews zijn opgenomen, gecodeerd en volledig getranscribeerd. Vervolgens zijn de transcripten thematisch en narratief geanalyseerd en zijn de bevindingen besproken met de Commissie Ethiek & recht.

2.2 Reflectiebijeenkomst

Het doel van de reflectiebijeenkomst was om met vertegenwoordigers van alle groepen van belanghebbenden mogelijke oplossingsrichtingen en aanbevelingen voor de knelpunten en spanningsvelden in de praktijk te formuleren. Hiervoor waren belanghebbenden en experts vanuit verschillend perspectief en context uitgenodigd. Er was grote belangstelling voor deze bijeenkomst. In totaal waren 21 deelnemers bij de reflectiebijeenkomst, bestaande uit (ex)patiënten (4), familievertegenwoordigers (3), vrijwillige mentoren (3), professionele mentoren (3), juridische experts/rechters (5) en artsen (3).



03 bevindingen en uitkomsten interviews



3.1 Zorgsetting in relatie tot vertegenwoordiging

Uit de interviews komt naar voren dat het per setting verschilt in welke mate de geïnterviewde artsen te maken hebben met vertegenwoordiging. In de ouderenzorg hebben de geïnterviewde artsen veel te maken met vertegenwoordigers, omdat een deel van de patiënten aan dementie lijdt, waardoor de wilsbekwaamheid verminderd kan zijn aangaande belangrijke (medische) beslissingen. Ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking spelen vertegenwoordigers een belangrijke rol, omdat veel patiënten niet, of verminderd in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen als het gaat om complexe of grote beslissingen over hun gezondheid en welzijn. In de intensieve zorg (intensive care) is het merendeel van de patiënten door de (levensbedreigende) toestand waar zij zich in bevinden niet in staat hun eigen belangen te behartigen omdat zij bijvoorbeeld buiten bewustzijn zijn. Op de intensive care bespreekt en stelt de geïnterviewde arts het behandelbeleid zo veel mogelijk vast in samenspraak met de vertegenwoordiger. In de geestelijke gezondheidszorg worden relatief weinig patiënten vertegenwoordigd door een vertegenwoordiger. Dit komt enerzijds doordat veel patiënten door hun (hoofd)behandelaar als wilsbekwaam ter zake worden beschouwd en anderzijds doordat bij deze groep de mate van wilsbekwaamheid sterk kan wisselen en de wilsonbekwaamheid tijdelijk van aard is. In de huisartsenzorg is het grootste deel van de patiënten wilsbekwaam en wordt relatief weinig samengewerkt met vertegenwoordigers. Ook de geïnterviewde reumatoloog gaf aan weinig met vertegenwoordiging te maken te hebben.

Het merendeel van de patiënten wordt eenmalig gezien op de polikliniek op verwijzing van de huisarts.

3.2 Belang van goede vertegenwoordiging

Alle geïnterviewde artsen ervaren het als zeer belangrijk dat er iemand is die de belangen van patiënten behartigt, zodra zij zelf niet (meer) in staat zijn om dat te doen. Dit is het geval als patiënten zelf niet (meer) in staat zijn om beslissingen te nemen en/of de gevolgen van beslissingen niet goed (meer) kunnen overzien. In het bijzonder wordt daarbij gedacht aan (medische) beslissingen die grote impact kunnen hebben en/of onomkeerbare gevolgen met zich mee brengen. In dergelijke situaties wordt het in toenemende mate als belangrijk ervaren dat een patiënt goed begrijpt wat er op het spel staat. Als dat niet het geval is dan hechten de geïnterviewde artsen veel waarde aan het betrekken van een vertegenwoordiger. Indien het mogelijk is om belangrijke beslissingen uit te stellen totdat een patiënt weer voldoende bekwaam is om zelf beslissingen te nemen dan heeft dat de voorkeur. In de psychiatrie zijn de behandelaars in het algemeen wat terughoudend met het betrekken van vertegenwoordigers indien er sprake is van wisselende of tijdelijke wilsonbekwaamheid, omdat eigen regie en autonomie ook een therapeutisch belang heeft. Als patiënten geen vertegenwoordiging willen, wordt daar door de behandelaars niet op aangedrongen om de goede behandelrelatie niet onder druk te zetten en/of te verliezen. De familie wordt wel zo veel mogelijk betrokken maar niet in de rol van het nemen van plaatsvervangende beslissingen



voor de patiënt. De geïnterviewde artsen uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vinden vertegenwoordiging ook belangrijk omdat er dan iemand is die de patiënt al lange tijd kent en zijn verhaal kan vertellen (als biograaf respectievelijk het geheugen van de patiënt).

Het moment waarop volgens de arts een vertegenwoordiger nodig is, verschilt per context. In de huisartsenpraktijk zien de artsen bijvoorbeeld bij ouderen dat de afname van cognitieve vaardigheden en de ondersteuning bij het nemen van beslissingen vaak geleidelijk en natuurlijk verloopt. De oudere patiënt geeft zelf steeds meer uit handen. Op de intensive care willen artsen zo veel mogelijk samenwerken met vertegenwoordigers om te weten wat patiënten zouden hebben gewild (veronderstelde wil), zodat zij daar hun behandelbeleid op kunnen afstemmen.

Het belang van vertegenwoordiging ligt echter voor de geïnterviewde artsen niet alleen bij het nemen van beslissingen voor en namens de patiënt. Ook het bewaken van het welzijn van een patiënt, het aankaarten van zorgen, het formuleren van hulpvragen en het scherp houden van de hulpverlening, zien de geïnterviewde artsen als een belangrijke functie van vertegenwoordiging (*signalerende rol*). Verschillende artsen zien ook het belang van vertegenwoordiging in een *informerende rol*. Een vertegenwoordiger kan de arts behulpzaam zijn bij het uitleggen van de klachten van de patiënt en daarmee kan hij de arts helpen bij het stellen van een goede diagnose, het formuleren van het behandelbeleid en het evalueren van de voortgang.

3.3 Wie treedt op als vertegenwoordiger

Het merendeel van de geïnterviewde artsen is bekend met de wet- en regelgeving voor wie als vertegenwoordiger mag optreden. Veelal wordt ervan uitgegaan dat de contactpersoon of de persoon die meekomt met de patiënt ook de vertegenwoordiger is. Dit is in de praktijk ook vaak het geval, maar niet altijd. De geïnterviewde artsen geven aan dat ze hier meer aandacht voor zouden moeten hebben en dit expliciet zouden moeten uitvragen. Op de intensive care zijn de geïnterviewde artsen hier in het algemeen wel alert op. In de huisartsenpraktijk kennen artsen vaak wel het familiesysteem van de patiënt, maar zij erkennen dat het desondanks verstandig zou zijn om het onderwerp vertegenwoordiging expliciet te bespreken. In de geestelijke gezondheidszorg waar patiënten veelal wisselend wilsbekwaam zijn, zien de geïnterviewde artsen nogal eens dat patiënten veranderen van mening wie hen zou moeten vertegenwoordigen.

3.4 Goede vertegenwoordiging

Aan alle geïnterviewde artsen is gevraagd wat zij verwachten van vertegenwoordigers en wat zij beschouwen als goede vertegenwoordiging. Hieruit is een grote overlap aan kenmerken naar voren gekomen.



3.4.1 Kenmerken van goede vertegenwoordiging

In de eerste plaats wijst men op *de kwaliteit van de relatie van de vertegenwoordiger met de patiënt*. De vertegenwoordiger moet de patiënt goed kennen, belangstelling hebben voor de patiënt, de patiënt regelmatig opzoeken, en goed bereikbaar zijn voor de patiënt en voor de hulpverlening. Hiermee samenhangend dient een vertegenwoordiger de belangen van de patiënt te kunnen zien en/of te kunnen reconstrueren. Bovendien moet hij zich kunnen verplaatsen in de patiënt en in staat zijn, zijn eigen belangen en emoties opzij te zetten. Op basis hiervan moet een vertegenwoordiger *beslissingen kunnen en durven nemen*, waarbij hij zich goed laat informeren door de hulpverlening en begrijpt wat de situatie behelst en wat er op het spel staat. Vervolgens moet hij zijn *beslissingen kunnen uitleggen en onderbouwen*.

“Ik denk dat een ideale vertegenwoordiger iemand is die in staat is om letterlijk te verwoorden wat volgens hem de ander gewenst zou hebben. Iemand die begrijpt wat de situatie is en die weet wat de ander gewenst zou hebben, omdat hij daarmee in nabij contact stond. En iemand die acceptabel is voor de mensen daarom heen.”

Naast het kunnen nemen van beslissingen, moet de vertegenwoordiger zich ook *hard maken* voor de belangen van de patiënt, aangeven als zorgverleners zorgbehoeften van de patiënt over het hoofd zien en zorgverleners informeren over hoe het met de patiënt gaat. Een geïnterviewde huisarts vertelde dat wilsonbekwame patiënten vaak niet meer goed in

staat zijn om aan de bel te trekken als zij hulp nodig hebben en daar een belangrijke taak voor vertegenwoordigers ligt.

“Het belangrijkste van vertegenwoordigers is dat ze signaleren. En bijvoorbeeld als de oudere zegt, ‘oh dit zal ook wel weer van zelf over gaan’, zeggen: ‘toch gaan we nu even naar de dokter’.”

De artsen werkend in de VB zien uitdrukkelijk een rol voor vertegenwoordigers in het kennen en voor het voetlicht brengen van de geschiedenis van de patiënt, zodat zij kunnen aangeven wat goed en minder goed werkt qua aanpak gezien eerdere ervaringen.

Verschillende artsen geven daarnaast aan dat de vertegenwoordiger niet alle beslissingen van de patiënt moet overnemen, maar dat het zaak is dat de vertegenwoordiger *de patiënt ondersteunt in het zo veel mogelijk zelf beslissen*. Dit mag echter geen schade voor de patiënt opleveren.

“Want ook als mentor moet je een goede mentor zijn, je moet het in het belang van de ander doen, maar je hoeft niet alles over te nemen. Je neemt alleen de dingen over waar iemand niet zelf iets over kan zeggen. En zeker licht verstandelijk beperkten kunnen natuurlijk wel zelf ook keuzes maken. Je hoeft niet overal wat van te vinden. Je moet iemand ook in zijn waarde laten.”

Tot slot is er door meerdere geïnterviewde artsen gewezen op het belang en de meerwaarde van *goed contact* van een vertegenwoordiger *met de andere naastbetrokkenen* van de patiënt. Het liefst zien zij de vertegenwoordiger als woordvoerder van het hele (familie)systeem en dat zijn rol



door de naasten wordt geaccepteerd. De vertegenwoordiger dient de anderen te informeren en met hen in gesprek te blijven.

3.4.2 Taken en verantwoordelijkheden artsen

De geïnterviewde artsen zien verschillende verantwoordelijkheden voor henzelf als het gaat om het samenwerken met vertegenwoordigers. In de eerste plaats zien ze het als hun taak om de vertegenwoordiger *op tijd te betrekken en goed te informeren*, zo nodig hun communicatie en taalgebruik aan te passen zodat de vertegenwoordiger het kan begrijpen. Pas dan is de vertegenwoordiger in staat zijn rol te vervullen. *Het opbouwen en behouden van een vertrouwensband* wordt hierbij ook genoemd. De geïnterviewde artsen zien zichzelf in het algemeen als eindverantwoordelijk voor de beslissingen die genomen worden, maar benadrukken het belang van gezamenlijk optrekken hierin. Hierbij is het voor de artsen belangrijk om ook de (wilsonbekwame) patiënt zoveel mogelijk te blijven betrekken in de besluitvorming over zijn zorg en behandeling.

Een tweede taak die vrijwel alle geïnterviewde artsen naar voren brengen is dat zij zich ervan moeten *vergewissen dat de vertegenwoordiger zijn taak goed vervult*. De arts toetst de visie van vertegenwoordiger aan hoe hij de patiënt kent, of de vertegenwoordiger daadwerkelijk in de geest van en in het belang van de patiënt zijn visie formuleert. Vooral in situaties waarbij een vertegenwoordiger iets wil wat niet in het medisch belang van de patiënt is, zien de geïnterviewde artsen het als hun taak om door te

vragen naar argumenten en concrete onderbouwing van de vertegenwoordiger. Een internist legt dit als volgt uit:

“We hebben weleens mensen bij wie we denken dat doorbehandelen absoluut zinvol is, omdat er echt een reële kans bestaat dat de patiënt nog opknapt. Dat het wel lang kan duren, maar dat hij echt beter wordt. Als een familielid dan zegt, ‘stop maar, dit zou hij nooit gewild hebben’(...), dan moet je best doen om dit helder te krijgen. Als mensen concreet kunnen zeggen ‘toen en toen heeft hij dat en dat gezegd’, dan is dat waardevolle informatie. Dat is veel concreter dan ‘zo was hij nou eenmaal niet’.”

Tot slot noemt het merendeel van de geïnterviewde artsen dat zij ook *een zorgtaak* hebben voor de vertegenwoordiger en de andere naastbetrokkenen van de patiënt. Ze bewaken of de vertegenwoordiger de andere naastbetrokkenen informeert en of er geen spanningen bestaan. De artsen zijn zich bewust dat de rol van vertegenwoordiger ook zwaar kan zijn en het belangrijk is dat een vertegenwoordiger het vol blijft houden.

3.4.3 Beslissingsbevoegdheid vertegenwoordigers

De geïnterviewde huisartsen werken weinig samen met vertegenwoordigers in hun praktijk en geven aan niet precies op de hoogte te zijn van de beslissingsbevoegdheden van vertegenwoordigers. In het algemeen zijn de geïnterviewde medisch specialisten daar wel van op de hoogte, zij het in grote lijnen. De vertegenwoordiger dient plaatsvervangend toestemming te geven voor een behandeling en kan behandelsuggesties doen,



maar kan geen behandelingen afdwingen, aldus de geïnterviewde specialisten.

De meeste geïnterviewde artsen maken onderscheid tussen grote en kleine beslissingen. Ze gaan niet voor allerlei kleine beslissingen vooraf contact opnemen met de vertegenwoordiger om toestemming te vragen. Kleine beslissingen worden vaak achteraf medegedeeld.

“Strikt gezien moet je alle behandelingen die je gaat doen bespreken met de vertegenwoordiger: het prikken van een drain, het inbrengen van een lijn, het maken van een CT-scan. Feitelijk zijn dat meer mededelingen. Soms ga je dingen doen die risico’s hebben, nieuwe operaties, interventies met risico’s. Natuurlijk ga je dan zitten en de voors en tegens bespreken. Ook doe je dat op het moment als je twijfel hebt of het goed is wat je doet en of het nog passend is.”

Bij grote beslissingen denkt men aan beslissingen over opname, ontslag, dwang, palliatieve sedatie, een operatie en aan behandelopties waarin het medisch belang niet evident is en de veronderstelde wil van de patiënt doorslaggevend kan zijn.

“Want bijvoorbeeld bij een knieoperatie, moet iemand een aardige tijd zijn mobiliteit inleveren, extra afhankelijk zijn, naar een verpleeghuis. Als diegene dat per se niet wil, dan moet hij misschien toch met die versleten knie door. Dus wat vindt iemand dan belangrijk?”

In de psychiatrie, waar patiënten te maken kunnen hebben met wisselende wilsbekwaamheid, worden indien mogelijk grote beslissingen uitgesteld tot het moment dat de persoon zelf weer kan beslissen.

3.4.4 Ervaringen van artsen met professionele en vrijwillige mentoren

De geïnterviewde artsen signaleren grote kwaliteitsverschillen tussen professionele en vrijwillige mentoren. In de psychiatrie en de verstandelijke gehandicaptenzorg is het cruciaal dat professionele en vrijwillige mentoren zich kunnen inleven in de doelgroep. Sommige patiënten kunnen bijvoorbeeld niet goed tegen wisselingen in afspraken en dat kan leiden tot decompensatie. Soms zijn professionele en vrijwillige mentoren te zakelijk volgens de geïnterviewde artsen.

In het algemeen hebben de geïnterviewde artsen de voorkeur voor familievertegenwoordigers of familiale mentoren/ curatoren vanwege hun emotionele betrokkenheid. Ze ervaren de professionele en vrijwillige mentoren, dit zijn curatoren en mentoren die geen familie zijn of uit het netwerk komen van de patiënt, als meer op afstand en zakelijker. Als er geen gedeelde geschiedenis is tussen de vertegenwoordiger en de patiënt, kan de vertegenwoordiger mogelijk minder goed meedenken met welk beleid het beste past bij een patiënt, bijvoorbeeld bij het zoeken naar verklaringen voor probleemgedrag bij een patiënt. In de interviews worden professionele en vrijwillige mentoren ook wel aangeduid met ‘papiermentoren’ en ‘formele mannetjes’. Ook wordt aangegeven door de artsen dat de professionele en vrijwillige mentoren minder goed bereikbaar zijn. De artsen kunnen hen vaak niet buiten kantooruren (tijdens crisismomenten) bereiken. Ook komen professionele en vrijwillige mentoren minder vaak op bezoek dan familievertegenwoordigers en familiale



mentoren/ curatoren. Op de intensive care zien de geïnterviewde artsen dat het voor professionele en vrijwillige vertegenwoordigers lastiger is om mee te denken en te beslissen aangaande leven en dood. Veelal varen zij in dergelijke situaties (volledig) op de professionele mening van de artsen.

“Als je opkomt voor het belang van een verstandelijk gehandicapte en kijkt hoe je al steunend zo veel mogelijk eigen regie kunt geven, dan moet je begrijpen wat er in het hoofd omgaat van deze doelgroep.”

In de psychiatrie wordt samen met de patiënt soms ook doelbewust gekozen voor een professionele of vrijwillige mentoren zodat de familiere-laties niet onder spanning komen te staan door een vertegenwoordigersrol. Verder wordt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gesignaleerd dat de eigen bijdrage van patiënten voor een professionele of vrijwillige vertegenwoordiger als drempel wordt ervaren en de patiënt om die reden kiest om zich niet te laten vertegenwoordigen.

“Ik heb een aantal licht verstandelijk beperkte patiënten die in de schuldhulpverlening zitten. Die hebben een bewindvoerder, voor de geldzaken, maar geen mentor, omdat ze het niet kunnen betalen. Een mentor moeten ze zelf betalen, dat kost 80-100 euro per maand. Daar word ik erg verdrietig van. Ze willen in principe wel een mentor, maar ze krijgen er geen, omdat het volgens de bewindvoerder niet kan of omdat ze zelf die keuze niet kunnen maken.”

Tot slot merken de geïnterviewde artsen op dat zij in het algemeen meer redelijkheid verwachten van professionele en vrijwillige mentoren dan

familievertegenwoordigers en familiere mentoren/ curatoren doordat zij minder emotioneel betrokken zijn.

3.5 Knelpunten in het samenwerken met vertegenwoordigers

In de interviews is expliciet gevraagd wat de geïnterviewde artsen als lastig ervaren in het samenwerken met vertegenwoordigers. Knelpunten doen zich voor als artsen twijfelen of de vertegenwoordiger in staat zijn hun rol goed te vervullen, en als artsen en vertegenwoordigers verschil van mening hebben over wat het beste is voor de patiënt. Elke geïnterviewde arts geeft aan dat de samenwerking met vertegenwoordigers over het algemeen goed verloopt. Knelpunten en spanningen worden als uitzondering ervaren.

3.5.1 Knelpunten vertegenwoordiger als persoon en diens functioneren

Een van de verantwoordelijkheden die artsen hebben tegenover de vertegenwoordigers is dat zij zich ervan moeten vergewissen dat de vertegenwoordiger zijn rol goed vervult, aldus de geïnterviewde artsen. Dit levert dilemma's op wanneer artsen het gevoel hebben dat de vertegenwoordiger (bepaalde) verantwoordelijkheden niet neemt en/of bepaalde taken niet goed vervult.

Er ontstaan onder meer dilemma's voor artsen indien er relationele spanningen bestaan tussen de vertegenwoordiger en andere naastbetrokkenen. Hoewel er in elke familie wel wat speelt volgens de artsen, lukt het



de meeste families wel om vertrouwen te hebben in de vertegenwoordiger van de patiënt. Wanneer families er onderling niet uitkomen of het niet eens zijn met de arts of patient over wie als vertegenwoordiger wordt aangesproken en/of diegene gebrouilleerd is met andere naasten, is dat lastig voor artsen. Dergelijke spanningen belemmeren goede communicatie in en met families en kunnen betekenen dat de vertegenwoordiger andere naasten niet goed informeert. De arts wil, omwille van de patiënt en ook vanuit een ervaren zorgplicht voor de andere naasten, voorkomen dat situaties escaleren en is soms bereid om ook andere familieleden apart te informeren. Dit wordt ervaren als ‘schaken’.

Een ander dilemma ontstaat als artsen de indruk hebben dat de vertegenwoordiger de belangen van de patiënt niet goed vertegenwoordigt door te veel of te weinig betrokkenheid, of doordat de vertegenwoordiger zich laat leiden door eigen belangen. Soms zijn die eigen belangen ook goed invoelbaar. Een familievertegenwoordiger is er soms ook nog niet aan toe om de situatie te accepteren. Schuldgevoelens en andere emoties kunnen gezond verstand in de weg staan.

“Die familie had hun vader nog heel graag wat langer bij zich. (...) Dan kun je je afvragen of de familie die man goed vertegenwoordigt. Want dat is hun wens, hun eigen belang om hem nog zo lang mogelijk bij zich houden. Zo is het natuurlijk gewoon in de praktijk. Je probeert te schipperen tussen weldoen en autonomie van iemand en het geheel.”

Soms is het lastig voor artsen om zicht te krijgen op situaties waar mogelijk financiële belangen en/of misbruik een rol spelen. Een verhaal

heeft vaak meerdere kanten en het is lastig om dit met de patiënt te bespreken vanwege de wilsonbekwaamheid.

“Iemand wordt dan langzamerhand van de buitenwereld afgesloten. De vertegenwoordiger geeft op zijn manier goede zorg, maar daar staat dan wel een hele grote beloning tegenover. Dat klopt niet, maar daar kun je net niet helemaal de vinger op leggen. Dat is een lastige situatie.”

Van de vertegenwoordiger wordt tot slot verwacht dat hij een reële gesprekspartner is en in staat is om de situatie te begrijpen en op basis daarvan weloverwogen beslissingen te nemen. In de praktijk is dit niet altijd het geval. Als een vertegenwoordiger overal mee instemt of juist op alles ageert zonder dat te kunnen onderbouwen, hebben de geïnterviewde artsen het gevoel dat de patiënt eigenlijk niet goed wordt vertegenwoordigd.

“Soms zit je met een vertegenwoordiger die eigenlijk al amper zelf kan verzinnen wat voor boodschappen in huis te halen omdat dat al heel complex is, laat staan dat je uit kan leggen wat de ziekte zal gaan doen en waar het heen zal gaan. Dan zeggen sommige vertegenwoordigers; ‘Als u het zegt, dan moet het maar’. Dat is geen vertegenwoordiging, zo iemand kun je alles wijsmaken dus dan heb je geen gesprekspartner. Maar bij sommige families is er gewoon niet meer dan dat niveau, en zul je het daarmee moeten doen. Officieel heb je dan wel de voors en tegens met familie besproken, maar als zij uiteindelijk zeggen: ‘Dokter, u moet het zelf maar weten, want wij weten het ook niet’, dan heb je daar niets aan.”



3.5.2 Verschillen in visie over zorg en behandeling

Soms verschillen artsen en vertegenwoordigers van mening over wat het meest in het belang is van de patiënt. De arts ervaart een verantwoordelijkheid om zich ervan te vergewissen dat beslissingen van vertegenwoordigers daadwerkelijk overeenkomen met wat de patiënt zou hebben gewild en/of dat besluit het beste voor hem is. In de praktijk kan het voorkomen dat de arts er niet van overtuigd is dat de vertegenwoordiger een beslissing neemt in de geest van de patiënt en/of in diens belang. Als een vertegenwoordiger een kansrijke behandeling afwijst, moet die weigering volgens de geïnterviewde artsen invoelbaar en redelijk zijn. De vertegenwoordiger moet duidelijk en concreet kunnen maken dat dit in lijn is met de wensen van de patiënt. Volgens de geïnterviewde artsen komen dergelijke situaties in de praktijk relatief weinig voor. De arts kan in zo'n situatie de beslissing van de vertegenwoordiger naast zich neer leggen indien deze botst met de verplichting van de arts om te handelen als een goed hulpverlener.

“Ik heb een keer meegemaakt dat de wettelijk vertegenwoordiger niet wilde dat een vrouw met borstkanker nog geopereerd zou worden, want ‘dat had geen enkele zin meer’. Toen hebben we gezegd ‘als je dat door laat groeien, geeft het vreselijke wonden en gaat het etteren en stinken, dat kan niet. Dus het moet wel.’”

Het komt ook voor dat een vertegenwoordiger iets wil wat de arts niet onderschrijft. Hoewel een vertegenwoordiger geen behandeling kan afdwingen, proberen de geïnterviewde artsen hierover wel in gesprek te

gaan met de vertegenwoordiger en suggesties van een vertegenwoordiger serieus te nemen. Een geïnterviewde huisarts stelt bijvoorbeeld dat als hij geen medische noodzaak ziet voor een doorverwijzing naar een specialist, hij de wens van de vertegenwoordiger om de patient door te verwijzen toch overlegt met het ziekenhuis en soms alsnog de patiënt doorstuurt.

“Je mag natuurlijk weigeren als (huis)arts, maar dat is vaak wel lastig. Want wij staan dan in de huiskamer. Gaat ze nog wel of niet naar het ziekenhuis? Soms moet je iemand toch insturen omdat de familie of de vertegenwoordiger dat wil. Dan overleg ik vaak met de specialist. ‘Ik denk niet dat het zinvol is, maar..’. Dan gaan ze de situatie in het ziekenhuis nog een keer bekijken. Daar kunnen ze zo’n wens alsnog overrulen.”

In situaties waar het medisch belang twijfelachtig is, kan het zijn dat op verzoek van de vertegenwoordiger een behandeling toch wordt uitgevoerd. Voorbeelden die genoemd worden tijdens de interviews zijn behandelingen die het leven rekken, maar de kwaliteit van leven van de patient mogelijk niet bevorderen. De grens wordt voor de geïnterviewde artsen bereikt als het behandelen van de patient schade oplevert.

“Op een gegeven moment is er een punt bereikt dat je er niet meer mee door kan gaan. En soms ga je iets langer door, maar op een gegeven moment trek je de grens. Dan is het niet meer met je geweten te verenigen.”



De meeste spanningen ontstaan bij het staken van een behandeling. Vertegenwoordigers willen volgens de geïnterviewde artsen vaak dat er langer wordt doorbehandeld dan medisch zinvol is. Vaak leidt dit tot uitstel van het moment om de behandeling te stoppen. Hierbij speelt de overweging dat men de familie ook tijd gunt om aan het idee te wennen.

“Protest van familieleden leidt eigenlijk altijd tot vertraging van de beslissing. Omdat je natuurlijk wel de relatie zo goed mogelijk wil houden. Het moet niet zo zijn dat mensen hier met oorlog het pand verlaten. Soms kan je het niet voorkomen hoor, soms red je het gewoon echt niet. Dan wordt het oorlog, dan wordt het een klacht en moet de beveiliging erbij komen. Dat gebeurt gelukkig niet zo vaak. Vertraging is op zich niet erg.”

3.6 Strategieën en adviezen van de artsen om knelpunten te voorkomen

In de langdurige zorg vinden de geïnterviewde artsen het belangrijk om in een vroeg stadium de vertegenwoordiger en de naastbetrokkenen goed te leren kennen en een vertrouwensrelatie op te bouwen. Als men elkaar beter kent, kunnen makkelijker spanningen worden voorkomen. Daarbij is het belangrijk om wederzijdse verwachtingen naar elkaar uit te spreken. De arts dient daarbij ook uit te leggen wat er van een vertegenwoordiger verwacht wordt (betrokkenheid, bereikbaarheid, cognitieve vaardigheden), wat diens rechten en plichten zijn.

Als een vertegenwoordiger niet in staat is zijn rol goed te vervullen is een laatste redmiddel om de rechter te vragen om een (andere (wettelijke))

vertegenwoordiger (curator/ mentor) aan te wijzen. Dit wordt in de praktijk weinig gedaan. Er bestaat immers altijd een kans dat de rechter dit afwijst en dan ontstaat er helemaal een onwerkbaar situatie. Een alternatief is om de vertegenwoordiger een coach aan te bieden en te ondersteunen in zijn rol.

“Iedereen weet dat die mevrouw er eigenlijk mee op zou moeten houden, want ze trekt het gewoon zelf niet. Dat vindt ze zelf eigenlijk ook, alleen zou het voor haar een vreselijk verlies zijn als ze die rol van mentor op moet geven. Dat wil je ook liever niet aan de rechter vragen, dat is zo'n motie van wantrouwen dat je de relatie compleet verstoort. De gedragsdeskundige is heel veel bezig met deze mevrouw. Die doet het fantastisch vind ik, maar is daar uren per dag mee bezig. Het probleem van zo iemand zelf is dan feitelijk groter dan het belang dat ze zouden moeten dienen om de cliënt goed te vertegenwoordigen.”

Meerdere geïnterviewde artsen geven aan dat er winst te behalen is door de rol van vertegenwoordiger op tijd te bespreken met patiënten. Hier kan onder meer de huisarts een actievere rol in spelen. Het gaat hier naast het vastleggen van wensen over toekomstige zorg en behandeling ook om het bespreken wie als vertegenwoordiger gewenst is.

Indien er een verschil in visie bestaat tussen de vertegenwoordiger en de arts en/of de arts twijfelt of de visie van een vertegenwoordiger daadwerkelijk overeenkomt met de veronderstelde wil van de patiënt dan dient deze op onderzoek uit te gaan. Dit kan door de eigen ideeën te toetsen bij directe collega's en te bezien of er nog alternatieve mogelijkheden zijn, bijvoorbeeld in een multidisciplinair overleg of een moreel beraad, volgens



een geïnterviewde arts. Een *second opinion* kan ook helpen om nader tot elkaar te komen. Ook kan de arts op zoek gaan naar andere informatiebronnen, zoals andere betrokken hulpverleners (huisarts) en andere naastbetrokkenen zodat hij zijn twijfel kan bevestigen dan wel weerleggen.



04 uitkomsten reflectiebijeenkomst



4.1 Werkwijze

Om de bevindingen uit de interviews met de artsen in een breder kader te kunnen plaatsen, heeft de Gezondheidsraad een reflectiebijeenkomst georganiseerd. Het doel van deze reflectiebijeenkomst was om met vertegenwoordigers van alle groepen belanghebbenden mogelijke oplossingsrichtingen en aanbevelingen te formuleren voor de knelpunten en spanningsvelden in de praktijk.

Na een korte plenaire bespreking van de bevindingen uit de interviews zijn de deelnemers in drie groepen uiteengegaan om onder leiding van een gespreksleider van gedachten te wisselen over drie thema's.

1. wat is er nodig voor 'goede vertegenwoordiging'
2. hoe goed om te gaan met verschillen in visies op goede zorg
3. wat zijn do's en don'ts.

De groepen waren onderverdeeld met accenten op de 1) ouderenzorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 2) ziekenhuiszorg (intensive care) en 3) geestelijke gezondheidszorg. Dit hoofdstuk geeft de uitkomsten van de reflectiebijeenkomst weer.

4.2 Goede vertegenwoordiging

In alle groepen wordt het van groot belang geacht dat de vertegenwoordiger de patiënt goed kent en betrouwbaar is als vertegenwoordiger.

Zowel in de acute als de langdurige zorg zijn patiënten aangewezen op vertegenwoordigers om hun belangen te behartigen; patiënten bevinden

zich daarmee in een afhankelijke situatie. De vertegenwoordiger moet in die situatie weten wie de patiënt is als mens, wat voor hem belangrijk is en zich kunnen inleven. Een vertegenwoordiger moet betrokken zijn, maar zich niet te veel laten leiden door emoties. De kwaliteit van de relatie tussen de vertegenwoordiger en de patiënt is daarbij ook van belang. Als bijvoorbeeld een echtpaar in scheiding ligt is het mogelijk minder gewenst dat zij voor elkaar ingrijpende behandelbeslissingen nemen.

Van elke vertegenwoordiger wordt verwacht dat hij weet wat de klachten en problemen zijn van de patiënt (kennis van de ziekte) en zijn (ziekte) geschiedenis kent. Om de belangen van de patiënt goed te behartigen, moet de vertegenwoordiger integer zijn en kunnen communiceren met de patiënt en de zorgprofessionals. Vrijwillige en professionele mentoren dienen als zij de patiënt nog niet kennen, eerst zo veel mogelijk informatie te verzamelen om erachter te komen wie de patiënt is (geweest) als persoon.

Een vertegenwoordiger moet stevig in zijn schoenen staan om op te komen voor het welzijn van de patiënt. Als een patiënt iets anders wil dan wat de behandelaars voorstellen, moet je als vertegenwoordiger hierover het gesprek durven aangaan. Dat is niet altijd de makkelijkste weg.

Naast het opkomen voor de belangen van patiënten, dient de vertegenwoordiger ook de patiënt zoveel mogelijk te ondersteunen. De vertegenwoordiger moet zich inspannen om samen met de patiënt beslissingen te nemen. De vertegenwoordiger helpt als het ware patiënten om zelf een beslissing te nemen. Soms is dat lastig als een patiënt iets wil wat de



vertegenwoordiger niet onderschrijft. Er kunnen verschillen in visie bestaan over in hoeverre een patiënt ook het recht heeft eigen fouten te maken.

Een vertegenwoordiger heeft om zijn taak goed uit te kunnen voeren ook goede informatie nodig van de behandelaars over de situatie van de patiënt en de context waarin beslissingen genomen moeten worden. Zeker in acute situaties waarin naasten plotseling de rol van vertegenwoordiger op zich moeten nemen, komt er veel op hen af. Dit vereist ook goede ondersteuning voor de vertegenwoordigers.

4.3 Verschillen in visies op goede zorg

In de reflectiebijeenkomst is ook gesproken over hoe goed omgegaan kan worden met meningsverschillen tussen de vertegenwoordiger en de zorgprofessional over wat er aan zorg en behandeling nodig is. Verschillen in visie worden als lastig en precair beschouwd. Veelal ontstaan meningsverschillen in situaties waarin de vraag speelt of een behandeling wel of niet moet worden gestart dan wel gestopt. In de groepen wordt gewezen op de noodzaak goed te luisteren en met elkaar in gesprek te gaan. Dit kost tijd en aandacht. Als vertegenwoordigers iets anders voor ogen hebben, dient de arts goed te luisteren naar de onderliggende motieven en gevoelens. Het kan zijn dat vertegenwoordigers nog niet zo ver zijn dat ze de situatie kunnen accepteren. Ook daar moet tijd voor gemaakt worden, mede vanuit de gedachte dat de patiënt niet zou hebben gewild dat zijn familie lijdt. Het kan ook zijn dat vertegenwoordigers juist scherper

in beeld hebben wat passend is voor de patiënt. Een vertegenwoordiger moet zich dan ook niet te snel neerleggen bij de visie van de arts. De wensen van de (wilsonbekwame) patiënt zijn eveneens van belang indien de patiënt aangeeft geen behandeling (meer) te willen. Een vertegenwoordiger kan wilsverklaringen aandragen en of aangeven dat de patiënt nog wel wilsbekwaam is om een bepaalde beslissing te nemen.

4.4 Do's en don'ts

Een reeks aan adviezen en aandachtspunten zijn ter sprake gekomen in de reflectiebijeenkomst.

Voorlichting:

Alle betrokkenen moeten goed geïnformeerd zijn over de situatie van de patiënt, de rol en de rechten van vertegenwoordigers. De deelnemers signaleren een kennisgebrek in de praktijk bij zowel zorgprofessionals als vertegenwoordigers ten aanzien van wat van elkaar verwacht mag worden. Hiervoor moet meer (publieke) aandacht komen.

Preventie:

Wie iemand kan/wil vertegenwoordigen en wat wensen van patiënten zijn (bijvoorbeeld wilsverklaringen) moet op tijd worden besproken, als de patiënt nog wilsbekwaam is, binnen families en de behandelaars. Maak hierover afspraken en leg deze vast, adviseer de deelnemers. Met name is dit van belang als de mantelzorger geen familielid is, maar bijvoorbeeld



de buurvrouw. Als niets is vastgelegd, kan diegene niet de rol van vertegenwoordiger opnemen. In de psychiatrie kunnen de wensen ten aanzien van vertegenwoordigerschap ook opgenomen worden in de crisiskaart.

Eerste contact:

Het is belangrijk dat zorgprofessionals direct navragen of degene die als contactpersoon staat geregistreerd ook de vertegenwoordiger is. Een register van mentoren zoals ook bij bewindvoering is wenselijk.

Gedurende de samenwerking:

Bespreek regelmatig hoe de samenwerking verloopt en wat er beter kan.

Bouw evaluatiemomenten in. In het contact is openheid en vertrouwen van groot belang om goed samen te kunnen werken.

Vertegenwoordigers hebben behoefte aan ondersteuning, deskundigheidsbevordering, bijvoorbeeld in de vorm van een vertegenwoordigingsplatform of coaching, en betaald zorgverlof.

Ten aanzien van de patiënt:

Een vertegenwoordiger dient betrokken te zijn bij de patiënt, diens belangen te zien en te begrijpen en op te komen voor diens belangen. De patiënt dient zo veel mogelijk te worden betrokken bij beslissingen. Indien mogelijk moet niet over hem, maar met hem beslist worden.

Ten aanzien van de naasten:

Bij onenigheid of spanningen in families kan een onafhankelijke mentor een oplossing zijn. Een vrijwillige of professionele mentor staat boven de familieperikelen. Hij kan hierin ook de rol van familieregisseur vervullen.



05 conclusies



Uit de interviews en de bijeenkomst zijn de volgende conclusies te trekken.

- De frequentie van samenwerken met vertegenwoordigers verschilt per zorgsetting.
- Aanleiding en reden voor het betrekken van een vertegenwoordiger is (tijdelijke) wilsonbekwaamheid ter zake.
- De geïnterviewde artsen zijn over het algemeen op de hoogte van de wet- en regelgeving.
- In de praktijk wordt niet altijd expliciet gevraagd of de contactpersoon ook de vertegenwoordiger is.
- Een goede vertegenwoordiger moet niet alleen beslissingen kunnen nemen voor/namens de patiënt, maar behartigt ook de belangen van de patiënt door het signaleren van kwesties rond de zorg en behandeling en door de arts goed te informeren. Tevens zien de geïnterviewde artsen een verantwoordelijkheid voor vertegenwoordigers om andere naastbetrokkenen te informeren.
- Artsen hebben volgens de geïnterviewde artsen en de deelnemers aan de reflectiebijeenkomst ook een verantwoordelijkheid door vertegenwoordigers op tijd te betrekken, goed te informeren en te ondersteunen.
- Het betrekken van vertegenwoordigers bij beslissingen is met name relevant als het gaat om grote (onomkeerbare) beslissingen en over behandelingen waar het medisch belang niet evident is.
- De geïnterviewde artsen hebben in het algemeen een voorkeur om

samen te werken met familievertegenwoordigers vanwege hun kennis en emotionele betrokkenheid bij de patiënt. Van professionele en vrijwillige mentoren en curatoren verwachten de artsen meer redelijkheid.

- Samenwerking met vertegenwoordigers verloopt in het algemeen goed.
- Knelpunten doen zich voor als de vertegenwoordiger zijn rol en verantwoordelijkheden niet goed vervult, en/of er verschillen zijn in visie over zorg en behandeling.
- Knelpunten en spanningen zijn niet altijd te voorkomen. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is van belang. Het vastleggen van toekomstige wensen ten aanzien van vertegenwoordiging kan problemen voorkomen.

De geïnterviewden zijn gevraagd om voorbeelden te geven van lastige situaties die ze hebben meegemaakt in de samenwerking met vertegenwoordigers. Ook zijn ze gevraagd naar goede voorbeelden. Dit heeft een veelheid aan casuïstiek opgeleverd.

De lastige situaties zijn illustratief voor de ervaren knelpunten en spanningen die in hoofdstuk 3 staan beschreven, waar het bijvoorbeeld niet lukte om er gezamenlijk uit te komen of dat de arts van mening was dat de vertegenwoordiger zijn rol niet goed vervulde. Opvallend is dat bij de goede voorbeelden ook situaties werden beschreven die in eerste instantie startten met spanningen en knelpunten, maar waar de arts en de vertegenwoordiger uiteindelijk tot consensus kwamen, doordat ofwel de



vertegenwoordiger de arts ervan wist te overtuigen dat de patiënt een bepaalde behandeling echt niet gewild had, ofwel de arts de vertegenwoordiger wist te overtuigen van het belang van de behandeling. Als voorbeelden van goede samenwerking werden ook situaties genoemd waar de vertegenwoordiger ondanks spanningen in het traject na afloop aangaf zich gehoord te voelen en tevreden te zijn over de zorgvuldige manier waarop artsen met de verschillen in visies waren omgegaan. Dit benadrukt dat goede vertegenwoordiging niet alleen bestaat uit het bezitten van de juiste vaardigheden en competenties, maar dat het ook gaat om de samenwerking tussen arts en vertegenwoordiger en de relationele kwaliteiten, zoals wederzijdse erkenning en vertrouwen.



De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. Consultatie van de praktijk over goede vertegenwoordiging.

Achtergronddocument bij het advies Goede Vertegenwoordiging.

Den Haag: Gezondheidsraad, 2019; publicatienr. 2019/08A.

Auteursrecht voorbehouden

