



Afdeling H&O

**Van exclusie naar inclusie:
een ethisch perspectief op wilsbekwaamheid**

15 september 2016

Centrum voor Wilsbekwaamheidsvragen Vumc

Cees Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde

Onderwerpen

- Achtergronden en evolutie 'wilsbekwaamheid'
- Focus op zorgrelaties
- Van smal naar breder begrip van wilsbekwaamheid
- Rol van beoordeling: gericht op inclusie

Vragen in/uit de praktijk:

- Medische verklaring tbv.....
 - Testamentwijzigingen
 - Euthanasieverzoeken...
- Gemeenschappelijk kenmerk: 'bekwaam of niet?'



Informed consent:

= vrijwillige toestemming op basis van toereikende informatie

- Niet geldig, indien niet vrijwillig
- Niet vrijwillig, indien:
 - Externe beperkingen → gebrek aan info, dwang of drang
 - Interne beperkingen → beperking **besluitvormingsvermogen**



WILSBEKWAAMHEID

Respect voor Autonomie



Wilsbekwaamheid



Weldoen

Wilsbekwaamheid: naar een multidimensioneel concept.

- Van een categorisch concept: ‘alles of niets’,
- Naar een taak-gerelateerd concept.
- In de praktijk:
 - → *“is deze beslissing **goed genoeg**?”*
 - → *normatief!*
- Doel beoordeling:
 - → *“kan deze persoon voor zichzelf beslissen of moet de beslissing worden overgenomen?”*
 - → *“**exclusionary approach**”*

Andere vragen uit de praktijk:

- Wat vindt vader zelf?
- Kan ik het hem/haar nog vragen?
- Moet hij/zij er ook bij zijn?
- Hoe kan ik hem betrekken?
- Vroeger was zij erg van A, maar nu zegt zij ook B, hoe ga ik daar mee om?

GUEST EDITORIAL

Decisional capacity: toward an inclusionary approach

Carmelle Peisah

Oluwatoyin Surinmade

Leander Mitchell

Cees Hertogh

On behalf of the IPA Capacity Taskforce

Introduction

Capacity, defined as the ability to make one's own decisions, has traditionally been seen as a dichotomous or categorical construct. People either have capacity, and are therefore afforded autonomy, or they lack capacity, and are therefore provided with a proxy decision-maker. In a way this concept – and the related practice of conceptualizing capacity as an all or nothing phenomenon – resembles the situation of Kafka's protagonist Gregor Samsa in *Metamorphosis* (1972 (in German 1915)). The opening lines of this breathtaking essay are world famous. In English they run as follows: "As Gregor Samsa awoke one morning from uneasy dreams he found himself transformed in his bed into a gigantic insect." As a consequence of this categorical change, Gregor is excluded and despised of. He is no longer considered an agent and ends up squashed by apples by his own relatives.

with disabilities to enjoy legal capacity on an equal basis with other members of society. Importantly, UNCORPD Article 12 (2012) specifically recommends that signatories "take appropriate measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity."

This obligation translates into a major challenge for healthcare and legal professionals alike. How do we support maximum participation in decision-making for those who lack decisional capacity? Some years ago, Beltram (1996) summarized the challenge of accurately assessing decisional capacity, referring to the usefulness of "pragmatic models of shared decision-making." However, there is no consensus yet as to how models of supported decision-making might be utilized by people with DMD.

In this contribution we propose a practical model for supported decision making which is inclusionary

Van 'excluderend' naar 'includerend':

- Van **goed genoeg** naar: wat is nodig voor **goede beslissing**?
- Doel van de beoordeling:
 - → *wat voor ondersteuning heeft deze persoon nodig teneinde optimaal betrokken te kunnen worden in besluitvorming?*



- → United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities:
Supportive Decision-making
- → European Convention on Human Rights
- → óók WGBO
- → nieuwe visies op 'autonomie' in besluitvorming

Respect voor autonomie: 2 x

- Defensief concept
 - Niet-inmenging
 - ‘handen af’
 - → **autonome besluitvorming**
- Affirmatief concept
 - Naar ‘eigen’ normen leven
 - Uitdaging: Je het leven eigen maken in veranderende omstandigheden
 - → **ondersteunende / gezamenlijke besluitvorming**

Een breder concept van wilsbekwaamheid

- “To have (a) capacity is to have (the) ability to participate in the relevant and particular sphere of facts and value-laden acts of the human world”

(Julian Hughes, 2014)

‘Klassieke’ criteria voor wilsbekwaamheid

- 1. een keuze kenbaar maken
- 2. begrijpen van relevante informatie
- 3. beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie
- 4. logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van (be)handelingsopties

Een breder concept van wilsbekwaamheid

- 1. Begrip (beslisvermogen i.e.z.)
- 2. Intentionaliteit
 - → *maken en uitvoeren van doelgerichte plannen*
 - → *ergo: besluitvorming is 'ngoing proces'*
- 3. Vrijwilligheid

Executieve functies

- Bewust gecontroleerde besturing doelgericht gedrag in niet-routine situaties
- Gericht op relatief lange(re) termijn doelen
- Bewust en vrijwillig initiatief

Executieve functies

- Bewust gecontroleerde besturing doelgericht gedrag in niet-routine situaties
- Gericht op relatief lange(re) termijn doelen
- Bewust en vrijwillig initiatief

- → meer impulsiviteit
- → gedrag meer omgevingsgestuurd
- → minder planmatig denken

Ondersteunende / samenwerkende besluitvorming

- Focus op het proces: samen werken aan een plan
- Ruimte voor meer deelnemers
- Aandacht voor waarden en preferenties betrokkene
- Focus op mogelijkheden / eigen kracht

Stapsgewijze benadering van ondersteurende besluitvorming: **ASK ME**

- Step 1 **ASSESS** strengths and limitations, attune to level of awareness
- Step 2 **SIMPLIFY** the task to decision at hand
- Step 3 **KNOW** the person and his long held values
- Step 4 **MAXIMISE** participation
- Step 5 **ENABLE** by tailoring support to complexity

To do:

- Informatiemateriaal over wilsbekwaamheid
- 'Tools' voor 'ondersteuners'
- Uitgangspunt: samen beslissen tenzij

Valkuilen:

Respect voor Autonomie



Wilsbekwaamheid



Weldoen

Valkuilen:

- Onderschatting wilsbekwaamheid
 - → te veel weldoen
 - → paternalisme
- Overschatting wilsbekwaamheid
 - → te veel autonomie
 - → verlatenheid
 - → *wilsverklaringen*
 - → *adaptatie / response shift*
 - → *executieve functies*