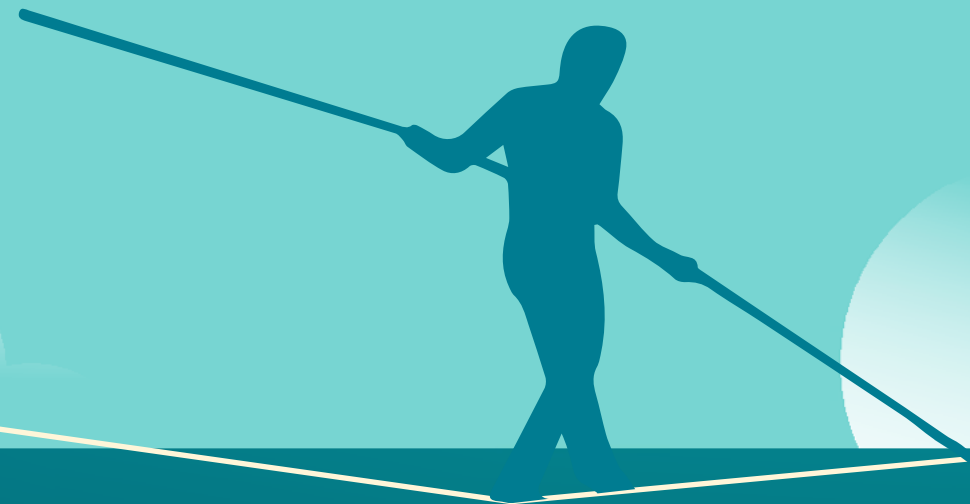


WilsbekwaamheidsWijzer

Morele dilemma's scherp krijgen
en afwegingen onderbouwen

EEN TOOL
VOOR DE ZORG-
PROFESSIONAL



Algemene introductie

Waar is deze tool voor?

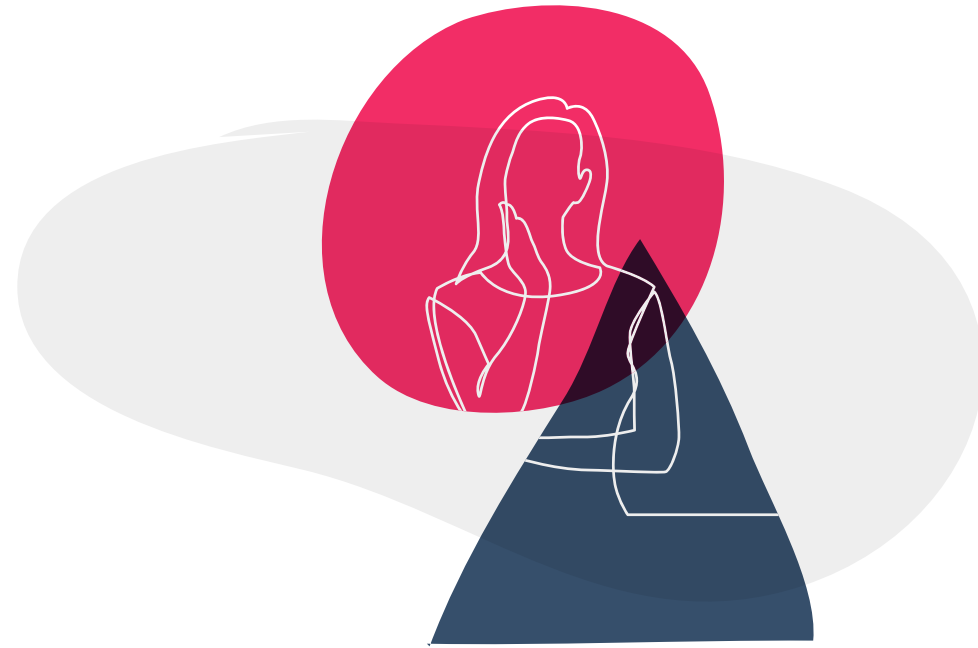
Deze ethiek support tool is ontwikkeld voor jou als behandelaar en/of jullie als behandelteam voor als je morele vragen hebt of morele twijfel ervaart rondom (het bepalen van) de wilsbekwaamheid van kinderen en jongeren met gender-dysforie ten aanzien van behandelinterventies (bijvoorbeeld puberteitsremmers) en de manier waarop ze betrokken kunnen worden bij het besluitvormingsproces.

Het doel van deze tool is om je morele vraag of twijfel te verhelderen en scherp te krijgen, je afwegingen in kaart te brengen, en uiteindelijk je besluitvorming en acties te onderbouwen. Dit door 4 stappen te doorlopen:

- A. *Informatie verhelderen*
- B. *Twijfels en morele vragen identificeren*
- C. *Handvatten voor het gesprek*
- D. *Overzicht en afweging*

Alhoewel de stappen een logische volgorde hebben hoeft je niet alle stappen te doorlopen; je kunt kiezen voor de specifieke stap(pen) die voor jou op dat moment behulpzaam is/zijn.

naar volgende pagina 



Hoe is de tool te gebruiken?

De tool kun je **individueel** doorlopen, bijvoorbeeld in de voorbereiding op een consult of een teamoverleg. Je kunt de tool ook **samen** met een collega of als **team** doorlopen, bijvoorbeeld tijdens een MDO of als je een structuur zoekt voor een gesprek met collega's. Tot slot kun je de tool gebruiken tijdens een intervisie- of beleidsbijeenkomst, als reflectie- en leermiddel. Bij de start van het gebruik hoef je nog niet direct zeker te weten of je vraag of twijfel met wilsbekwaamheid te maken heeft: de tool helpt juist ook om te verhelderen waar de eventuele morele twijfel precies ligt. Het is aan te raden om je voorlopige en/of definitieve afwegingen te noteren. Dit kan in de tool zelf; let er dan op dat je het document op een veilige en vindbare plek opslaat.

Let op

De tool zelf geeft niet direct een antwoord of oplossing voor je morele vraag of twijfel; maar helpt je/jullie om zelf een zorgvuldige en onderbouwde afweging te kunnen maken en richting te geven aan vervolgstappen. De tool geeft geen antwoord op inhoudelijke vragen rondom genderdysforie of de criteria voor behandelkeuzes (zoals puberteitsremmers), maar is gericht op de morele twijfels. Deze twijfels kunnen soms wel volgen op of voorafgaan aan de medisch-inhoudelijke vragen. In de tool staan daarom wel tips en doorverwijzingen naar bronnen voor medische informatie.

Stap A.

Informatie verhelderen

1. Verhelder je startpunt: wat is je uitgangsvraag?

Ik pak deze tool omdat ik niet weet waar mijn twijfel precies zit of omdat ik (met name) twijfel heb rondom de vraag:
(vink aan)

Of deze persoon wilsbekwaam is ten aanzien van de beoogde behandelbeslissing.

Hoe ik deze wilsonbekwame persoon kan betrekken bij het besluitvormingsproces.

Hoe ik deze wilsbekwame persoon kan betrekken bij het besluitvormingsproces.

VOORBEELDCASUS

In deze WilsbekwaamheidsWijzer hebben we een voorbeeldcasus opgenomen zodat je kunt zien hoe het daar is ingevuld.

Klik op het icoon op de pagina om de voorbeeldcasus te openen.

2. Verhelder de casus

a) Over wie hebben we het? Beschrijf kort de cliënt en de relevante feiten.

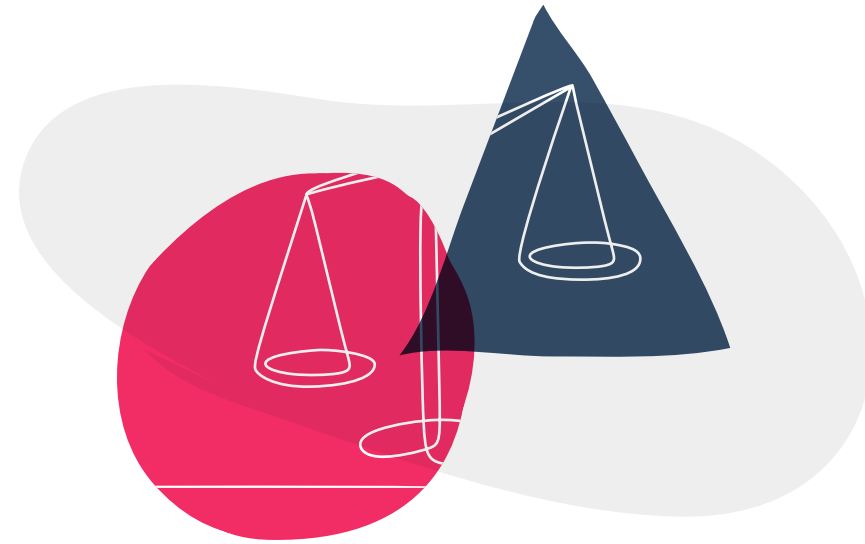
b) Hoe zeker ben je over de diagnose genderdysforie? Speelt dit een rol in je vraag?

c) Over welke beoogde beslissing gaat het?

d) Wie zijn er allemaal betrokken? (*Ouders? Collega's?*) Beschrijf kort ieders rol.

e) Waar sta je nu? Beschrijf kort de huidige fase.

f) Mis je nog informatie? Wat wil/moet je nog (meer) weten?



3. Verhelder de wilsbekwaamheid t.a.v. de beslissing

Je kunt wilsbekwaamheid beoordelen aan de hand van deze 4 criteria:
(zie ook de externe box via de link hierboven)

- 1) Het maken en uiten van een keuze
- 2) Het begrijpen van alle relevante informatie (zie *informed consent formulier*)
- 3) Het beseffen en waarderen van informatie voor de eigen situatie
- 4) Het logisch kunnen redeneren.

- a) Beschrijf kort per criterium wat je indruk is van deze jeugdige ten aanzien van de beoogde beslissing.

- b) Indien de jeugdige al eerder wilsonbekwaam beoordeeld is, of dat nu lijkt te zijn, dan is/zijn de vertegenwoordiger(s) verantwoordelijk. Bij jeugdigen onder de 18 jaar is/zijn dit de ouder(s)/voogd(en). Beschrijf kort wie dit zijn in deze casus en hoe ze momenteel betrokken zijn in het proces.

Relevante richtlijnen/informatie:

Klik voor relevante richtlijnen en informatie op onderstaande links.

- **Wilsbekwaamheid bij lvb:**
<https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/61-2019-11-artikel-hein.pdf>
- **KNMG-wegwijzer over toestemming en behandeling van minderjarigen**
<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/rechten-minderjarigen.htm>

4. Verhelder factoren die de wilsbekwaamheid kunnen beïnvloeden

De volgende factoren kunnen de wilsbekwaamheid beïnvloeden:

- Leeftijd
- Psychiatrische aandoening (*bijvoorbeeld autisme*)
- Ontbreken van steunende context
- Intelligentieniveau of verstandelijke beperking

a) Beschrijf welke factor(en) een rol speelt/spelen bij deze casus.

b) Hoe kun je met deze factor(en) omgaan?

(*bijvoorbeeld wachten (bij leeftijd), investeren in leeftijds-adequate (psycho-)educatie, investeren in het systeem, traject in kleine stapjes*)

Stap B.

Twijfels en morele vragen identificeren

Een morele twijfel speelt bij onzekerheid over *wat het goede is* om te doen, of twijfel over hoe het goede *op de juiste manier* te doen is. Een twijfel kan ook ontstaan door verschil van mening tussen twee of meer personen. Wanneer er twee handelingsopties zijn die niet beide tegelijkertijd uitgevoerd kunnen worden, spreekt men van een moreel dilemma (dan is er dus altijd een bepaalde schade).

1. Als je kijkt naar de informatie uit stap A: wat vind je lastig?

- a. Waarover ben je onzeker? Welke twijfel heb je? Schrijf dit op. Het kan helpen om dit als (morele) vraag te noteren met een normatief werkwoord: 'moet/behoor/mag ik...?' (*En als het gaat om een moreel dilemma: beschrijf de 2 opties en de nadelen van elke optie.*)

- b. Heeft dit betrekking op de behandeling/diagnose of op de wilsbekwaamheid/besluitvorming?

Let op: *Deze tool gaat specifiek over dat laatste, dus is mogelijk minder geschikt als je morele twijfel (vooral) te maken heeft met de behandeling of diagnose.*

2. Welke morele thema's spelen er?

Bekijk onderstaand overzicht van voorbeelden van mogelijke morele thema's in het algemeen:

- **Contact/omgang met ouders**

Bijvoorbeeld: *'Hoe betrek ik ouders als de wens van de jeugdige tegen die van ouders ingaat?' Of 'Hoe weet ik of dit een beslissing van de jeugdige zelf is en niet grotendeels beïnvloed wordt door ouders/verzorgers?'*

- **Kinderwens: is het begrip van de jeugdige leeftijds- en ontwikkelingsadequaat?**

Bijvoorbeeld: *'Wat vinden we dat een jeugdige bij deze behandelkeuze moet weten over de latere kindwens?'*

- **Gevolgen en behandeling bespreken**

Bijvoorbeeld. *'In hoeverre moet een jeugdige de bijwerkingen die maar bij weinigen optreden kunnen overzien?'*

- **Omgang met kwetsbare groepen**

Bijvoorbeeld. *'Hoe weet ik of een jeugdige met autisme een reëel beeld heeft van de behandeling?'*



3. Ga dieper in op de waarden

- a. Welke waarden spelen een rol? Voor jou en voor het team?

Waarden = dat wat je belangrijk vindt en nastreeft.

Zie ter inspiratie hier links een overzicht van mogelijke waarden.

- b. Beschrijf voor elk van deze waarden: wat zou je moeten doen als je deze waarde volgt? Welke gedragsregel/norm hoort erbij? *Wellicht zijn er meerdere (tegenstrijdige) normen mogelijk bij een waarde, noteer dat ook.*

- c. Bekijk: welke waarden botsen met elkaar? Welke komen te weinig aan bod of krijgen juist teveel nadruk?

- d. Zou je de waarden op een rij kunnen zetten van meest tot minst belangrijk?

Stap C.

Handvatten voor het gesprek

1. Handvatten voor het gesprek

- a. Met wie wil en moet je het gesprek aangaan om informatie te verhelderen en je twijfel te bespreken?

- b. Beschrijf kort wat je van wie wilt weten.

Zie ook de suggesties voor het gesprek op de volgende pagina.

Suggesties voor het gesprek

MET COLLEGA'S

- Sparren met collega's (1 op 1 of in multidisciplinair teamverband)
- Collega van andere geschikte discipline vragen om beoordeling, eventueel consult.
- Moreel beraad aanvragen/ethiek support/ethicus (aan)vragen

Bespreek bijvoorbeeld

- Wat is belangrijk voor jou (en jullie) als zorgprofessional(s)? Er mag verschillend over gedacht worden. Beschrijf waar het verschil precies zit.

MET JEUGDIGE

- Ter inspiratie: <https://richtlijnenjeugdhulp.nl/samen-beslissen-over-passende-hulp/het-beslisproces/samen-met-ouders-en-jeugdige-beslissen/> voor informatie en instructies over het proces van samen beslissen met jeugdige en ouders.
- Bij een jeugdige met een verstandelijke beperking, zie <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/61-2019-11-artikel-hein.pdf> voor tips hiervoor, inclusief een checklist voor het beoordelen van de wilsbekwaamheid.
- Zie voor het bespreken van de kindervens bijvoorbeeld de keuzehulpen uit de (kinder)oncologie: <https://www.skion.nl/workspace/uploads/Consensus-fertiliteitspreservatie-mei-2016.pdf> en <https://www.keuze-hulp-vruchtbaarheidsbehoud-kanker.nl/>.

Bespreek bijvoorbeeld

- Wat is belangrijk voor de jeugdige? Welke waarden herken je?
- Kun je met de jeugdige in gesprek gaan over hoe hij/zij wilsbekwaamheid ziet? Hoe vult dit je eigen perspectief aan?

MET OUDERS

- Mogelijke gespreksonderwerpen: je eigen twijfel voorleggen, nagaan of zij twijfel ook hebben, wat vinden zij het beste voor hun kind?

Bespreek bijvoorbeeld

- Wat vinden ouders belangrijk? Welke waarden herken je in hun houding?
- Welke visie hebben ouders op de wilsbekwaamheid van hun kind?
- Kunnen ouders een wilsbekwame keuze maken voor hun kind?

Stap D.

Overzicht en afweging

1. Maak hieronder een kort overzicht om een afweging te maken.

Deze pagina kun je ook gebruiken als handvat voor het teamoverleg/MDO over je uitgangsvraag.

- a. Wat was je/jullie uitgangsvraag? (*klik voor stap A*)
Beschrijf kort hoe je/jullie als team er vooraf aan het overleg in staat/staan.

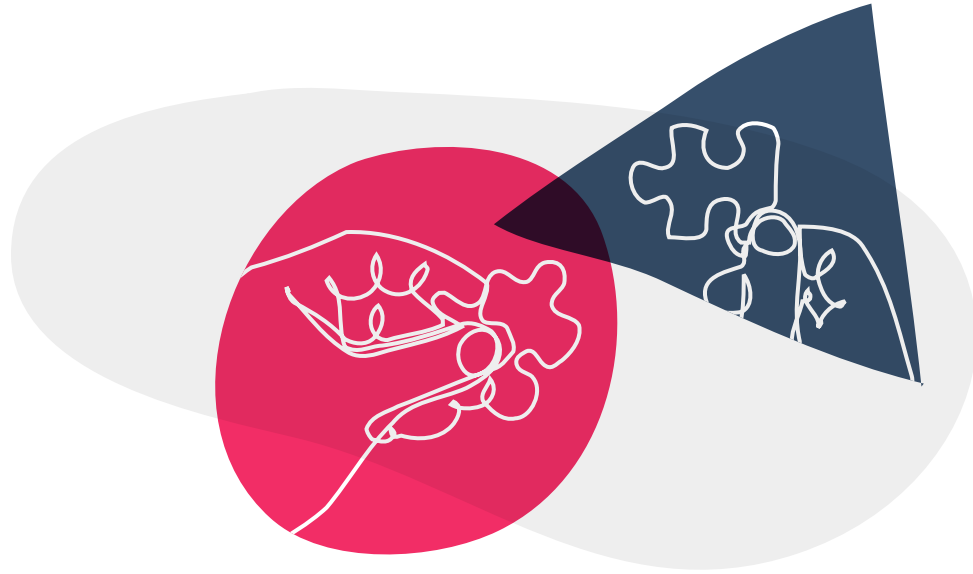
- b. Welke waarde(n) is/zijn hier voor jou/jullie relevant, en welke is/zijn het belangrijkste voor het omgaan met de morele twijfel? (*zie eventueel voor stap B*)

- c. Hoe kijken de betrokken partijen (*jeugdige/ouders/collega's etc.*) naar deze vraag? (*zie eventueel voor stap C*)
Indien het om een wilsonbekwaam persoon gaat: neem ook de visie van de vertegenwoordigers mee!

2. Afweging

- a. Welk oordeel/antwoord op je uitgangsvraag/morele twijfel zou je op basis van bovenstaande kunnen geven?

- b. Beschrijf hier eventueel kort de belangrijkste punten uit het (team)overleg hierover.



3. Reflecteer op de afweging.

- a. Welke acties volgen hieruit? Wat zijn (nadelige) gevolgen van deze acties?

Voor jeugdige, ouders, of jezelf/jullie als team?

- b. Hoe ga je om met die nadelige gevolgen? Is het mogelijk om de nadelige gevolgen te verminderen?

4. Welke vervolgstappen neem je?

Bijvoorbeeld:

- Richting jeugdige: behandelplan uitzetten, wilsbekwaamheid proberen te verbeteren door middel van informatie-traject of behandeling psychische problemen, wilsbekwaamheid opnieuw beoordelen na enige tijd, wilsonbekwame jeugdige evengoed zo veel mogelijk betrekken bij de beslissingen, etcetera
- Moreel Beraad
- Opnieuw stap C doen
- Etcetera

5. Afsluiting

Dit is het einde van de WilsbekwaamheidsWijzer. We hopen dat je door het doorlopen van de stappen meer inzicht hebt gekregen en verder kunt.

Bewaar deze ingevulde WilsbekwaamheidsWijzer door deze op te slaan op een plek waar je goed bij kan. Prik daarnaast een moment in de toekomst om het er weer bij te pakken.

Opslaan

Colofon

Deze WilsbekwaamheidsWijzer is ontwikkeld in een samenwerkingsverband van de Ethiek Suport Groep van de afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, het Kennis- en Zorgcentrum Genderdysforie en LevVel, vanuit het Amsterdam UMC.

Onze dank gaat uit naar de subsidiegever Janivo voor het mogelijk maken van dit project, en de leden van de klankbordgroep voor hun waardevolle feedback: Thomas Steensma, Pieter Troost, Winkie Sandberg, Martine de Vries en Lieke Vrouwenraets.

Het onderzoeksteam

Janine de Snoo-Trimp

Irma Hein

Annelou de Vries

Bert Molewijk

Contact: j.desnoo@amsterdamumc.nl

Contactgegevens Ethiek Support Amsterdam UMC

ethieksupport@amsterdamumc.nl

Grafische vormgeving

Gabor Roozen

Bronnen

Voor het ontwikkelen van deze tool hebben we de volgende bronnen gebruikt:

- Interviews met zorgprofessionals (najaar 2020).
- *Dilemmamethode voor Moreel Beraad*, uit H. van Dartel & B. Molewijk (red.) (2013). *In gesprek blijven over goede zorg*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Appelbaum P.S., & Grisso, T. (1998). *Assessing patients' capacities to consent to treatment*. The New England Journal of Medicine, 319, 1635-1638.
- Hein I., & Hondius A. (red.) (2017). *Wilsbekwaamheid in de medische praktijk*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Ruissen A.M., Meynen G., Widdershoven G.A.M. (2011). *Perspectieven op wilsbekwaamheid in de psychiatrie: cognitieve functies, emoties en waarden*. Tijdschrift voor Psychiatrie, 53(7), 405-414.

Extra informatie

Wat is wilsbekwaamheid?

Wat is wilsbekwaamheid?

Wilsbekwaamheid wordt juridisch omschreven als het *‘in staat zijn tot een redelijke behartiging van zijn of haar belangen ter zake’* (WGBO). Het gaat om het proces om tot een keuze te komen, niet om de uitkomst van de keuze zelf.

Wilsbekwaamheid wordt altijd vastgesteld per behandelbeslissing: ten opzichte van een specifieke keuze in een bepaalde context op een bepaald moment.

Kinderen jonger dan 12 jaar zijn juridisch gezien handelingsonbekwaam en daarmee is wilsbekwaamheid niet aan de orde; de verantwoordelijkheid voor de behandelkeuze ligt bij hun (gezaghebbende) ouder(s)/vertegenwoordiger(s). In de praktijk kan een jeugdige onder de 12 jaar instemming geven voor een interventie, terwijl de formele toestemming door ouders moet worden gegeven.

Extra informatie

Wat zijn de vier criteria voor het vaststellen van wilsbekwaamheid?

Wat zijn de vier criteria voor het vaststellen van wilsbekwaamheid?

De vier criteria zijn opgesteld door Appelbaum & Grisso (1998) en als volgt:

- 1) *Het maken en uiten van een keuze.*
Kan de jeugdige tot een keuze komen en dit goed communiceren?
- 2) *Het begrijpen van alle relevante informatie.*
Zie het informed consent formulier voor de relevante informatie over de aandoening en de mogelijke interventies, voor- en nadelen.
- 3) *Het beseffen en waarderen van informatie voor de eigen situatie.*
Snapt de jeugdige wat de opties voor de eigen situatie zouden betekenen?
- 4) *Het logisch kunnen redeneren.*
Kan de jeugdige redeneren over de gevolgen van de verschillende opties, ook voor de sociale omgeving en op langere termijn, en deze vergelijken?

Extra informatie

Waarom moet ik wilsbekwaamheid vaststellen?

Waarom moet ik wilsbekwaamheid vaststellen?

Wilsbekwaamheid is een voorwaarde voor het geven van *informed consent*; de vereiste geïnformeerde toestemming voor elke medische behandeling.

Het is belangrijk om wilsonbekwame patiënten te beschermen tegen (gevolgen van) keuzes die ze niet kunnen overzien en om wilsbekwame patiënten te beschermen tegen een onterechte inperking van hun keuzevrijheid.

Het is daarom de verantwoordelijkheid van elke behandelaar om de wilsbekwaamheid per behandelbeslissing vast te stellen.

Extra informatie

Hoe toets ik de wilsbekwaamheid?

Hoe toets ik de wilsbekwaamheid?

Meestal gaat dit impliciet en wordt verondersteld dat patiënten wilsbekwaam zijn tenzij er aanleiding is om hieraan te twijfelen. De bekendste manier om wilsbekwaamheid vast te stellen is aan de hand van de vier criteria van Appelbaum & Grisso (1998), zoals hierboven beschreven.

Het MacCAT-T interview is een valide beoordelingsinstrument om de vier criteria concreet te toetsen bij een individuele patiënt. Het geeft een indicatie van de wilsbekwaamheid aan de hand van een score voor elk van de vier criteria.

Het kost ongeveer 15-20 minuten om het instrument af te nemen. Meer informatie en het instrument vind je hier:
https://www.tijdstroom.nl/product/100-27_Wilsbekwaamheid-in-de-medische-praktijk.

Extra informatie

Wat beïnvloedt de wilsbekwaamheid van jeugdigen?

Wat beïnvloedt de wilsbekwaamheid van jeugdigen?

Leeftijd, intelligentie, belangrijke anderen uit de omgeving en psychiatrische stoornissen kunnen de wilsbekwaamheid beïnvloeden. **Leeftijd** speelt logischerwijs een rol: de vaardigheden om informatie te begrijpen, te redeneren en gevolgen te overzien zijn bij jeugdigen nog volop in ontwikkeling. Er is geen consensus in de internationale literatuur over een minimale leeftijds-grens.

In Nederland worden jeugdigen vanaf 12 jaar wilsbekwaam geacht om samen met hun ouder(s)/vertegenwoordiger(s) beslissingen te nemen; om vanaf 16 jaar geheel zelfstandig die beslissing te mogen nemen. Uit het onderzoek van Irma Hein (2015) naar de invloed van leeftijd op de wilsbekwaamheid (getest met de MacCAT-T) bleek dat jeugdigen van 12 jaar en ouder over het algemeen wilsbekwaam zijn.

Ten tweede is de **intelligentie** van jeugdigen een belangrijke bepalende factor voor wilsbekwaamheid. Een jeugdige met een hogere intelligentie kan eerder in staat zijn een wilsbekwame beslissing te nemen dan een leeftijdsgenoot met een lagere intelligentie. Het is echter niet zo dat bijvoorbeeld een (lichte) verstandelijke

beperking per definitie betekent dat een jeugdige geen wilsbekwame beslissingen kan nemen. Herhaalde, heldere informatie en steun vanuit belangrijke anderen kunnen dan helpend zijn.

Ten derde zijn jeugdigen beïnvloedbaar door hun **sociale omgeving**: kinderen zijn sterk afhankelijk van hun ouder(s)/verzorger(s), en bij adolescenten komen daar *peers* bij. De rol en mogelijke invloed van volwassenen (en peers) dienen dus aandacht te krijgen bij het onderzoeken van de wilsbekwaamheid, net als het in kaart brengen van de sociale context. Een ondersteunende omgeving kan jeugdigen helpen bij wilsbekwaam beslissen.

Ten vierde kan een **psychiatrische stoornis** de wilsbekwaamheid beïnvloeden, of het vaststellen ervan bemoeilijken, al is hier nog weinig onderzoek naar gedaan bij jeugdigen. Het hebben van een psychiatrische stoornis maakt iemand niet automatisch wilsonbekwaam. Gezien het dynamische karakter van wilsbekwaamheid (altijd t.o.v. een specifieke keuze in een specifieke context) is het belangrijk om een psychiatrische stoornis zo goed mogelijk te behandelen om wilsbekwaam beslissen te faciliteren.

Extra informatie

Wat als iemand wilsonbekwaam is?

Wat als iemand wilsonbekwaam is?

Als een patiënt wilsonbekwaam wordt geacht voor een bepaalde medische behandelkeuze, dan dient dit gecommuniceerd te worden met de patiënt en betrokkenen, en vervolgens dient een vertegenwoordiger aangesteld te worden om op te treden om de beslissing te nemen. Bij jeugdigen zijn dit meestal de ouder(s), of wettelijk aangewezen vertegenwoordiger(s). De behandelaar dient wilsonbekwame kinderen desalniettemin zoveel mogelijk te betrekken bij het besluitvormingsproces, en zich in te zetten om de wilsbekwaamheid te verbeteren, bijvoorbeeld door informatie over de beoogde behandeling op niveau aan te bieden. Juridisch gezien is het mogelijk om de beoogde behandeling toch uit te voeren bij wilsonbekwame jeugdigen, als de behandeling 'nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen' (WGBO). In de praktijk kan een wilsonbekwame jeugdige

instemming geven voor een interventie, terwijl de formele toestemming door ouders moet worden gegeven.

Extra informatie

Zijn er ook andere visies op wilsbekwaamheid?

Ja. De gangbare visie op wilsbekwaam wordt bekritiseerd vanwege de nadruk op de cognitieve vaardigheden.

Volgens sommigen zou er bijvoorbeeld meer aandacht moeten zijn voor de emotionele betrokkenheid bij de besluitvorming of voor de onderliggende waarden (Ruissen et al. 2011).

Ook het ontwikkelingsperspectief wordt door sommigen gemist in de huidige vier criteria.

Zijn er andere visies op wilsbekwaamheid?

Extra informatie

Waar kan ik terecht voor meer informatie?

Voor meer informatie kun je de volgende sites bezoeken:

https://www.tijdstroom.nl/product/100-27_Wilsbekwaamheid-in-de-medische-praktijk

<https://www.piresearch.nl/onderzoek>