

Voorwoord	9
Hoofdstuk 1 Inleiding	11
1.1 Introductie	11
1.2 Vraagstelling	15
1.3 Achtergrond van de vraagstelling	15
1.3.1 Verenigde Staten	17
1.3.2 Ontwikkelingen in Nederland	22
1.4 Verpleeghuisgeneeskunde	24
1.5 Wettelijke kaders	27
1.5.1 WGBO	27
1.5.2 BOPZ	31
1.5.3 Curatele en mentorschap	34
1.6 Opbouw van dit boek	36
Hoofdstuk 2 Methodologie	39
2.1 Inleiding	39
2.2 Waarom praktijkonderzoek	40
2.2.1 Empirische wending	40
2.3 Methode praktijkonderzoek	42
2.3.1 Kwalitatief onderzoek: participerende observatie	42
2.4 Organisatie praktijkonderzoek	44
2.4.1 Beïnvloeding	45
2.4.2 Selectie van verpleeghuizen	46
2.4.3 Medische beslissingen rond het levenseinde als casus	48
2.4.4 Toestemming	50
2.4.5 Verwerking van gegevens	51
2.5 Opbouw studie	52
2.5.1 Generaliseerbaarheid	52
2.5.2 Selectie en presentatie van de casuïstiek	53
2.6 Conclusie	55
Hoofdstuk 3 Wilsonbekwaamheid	57
3.1 Inleiding	57
3.2 Het geneeskundig proces	60
3.2.1 Het geneeskundig proces volgens Wulff en Goetzsche	60
3.2.2 Kritiek op Wulff en Goetzsche	62
3.3 Mevrouw De Jager	68
3.3.1 Eerste vragen	72
3.4 Criteria voor wilsbekwaamheid	73
3.4.1 Formele beoordeling, niet inhoudelijk?	74
3.4.2 Algemeen aanvaarde criteria	81
3.4.3 Psychische vermogens	87
3.4.4 Toepassing op mevrouw De Jager	89
3.5 Wilsbekwaamheid - conceptueel	92
3.5.1 Juridische dichotomie	92
3.5.2 Autonomie	94
3.6 Verdere normativiteit in het wilsbekwaamheidsbegrip	99
3.6.1 Taakspecifiek	99
3.6.2 Variabele standaard	101
3.6.3 Drempelbegrip	101
3.6.4 Toepassing	103
3.7 Mevrouw De Jager: relevantie van het onderscheid	104
3.7.1 Gedrag als wilsuiting	104

3.7.2 Kon het anders?	106
3.7.3 Belangen	107
3.7.4 Eigen wensen: biografie	110
3.8 Conclusie	112

Hoofdstuk 4 Belangen	115
4.1 Inleiding	115
4.2 Mevrouw Van Huet	116
4.3 Mevrouw Meijer	119
4.4 Begripsmatig kader	123
4.5 Belangen - algemene beschouwingen	126

4.5.1 Dupuis: eigenbelang	128
4.5.2 Manenschijn: nut of voordeel	129
4.5.3 Belangen (Interests)	130
4.5.4 'Bestwil'	132
4.5.5 Gecorrigeerde behoeftentheorie	133
4.5.6 Verkerk: welzijn en geluk	134
4.5.7 Gezondheid	136
4.5.8 Toepassing	136
4.6 Belangen van patiënten	141
4.6.1 Well-being (Buchanan & Broek)	141
4.6.2 Kwaliteit van leven	142
4.6.3 (Beneden-) Minimale kwaliteit van leven	146
4.6.4 Aandachtspunten voor kwaliteit van leven	146
4.6.5 Toepassing 'kwaliteit van leven'	149
4.7 Belangen van evident wilsonbekwame patiënten	152
4.7.1 Dworkin: experiential versus critical interests	152
4.7.2 Jaworska: waarden i.p.v. kiezen	155
4.7.3 Toepassing critical en experiential interests	156
4.7.4 KNMG: veronderstelde wil	159
4.7.5 'Best interest standaard'	161
4.7.6 'The Good Life' voor wilsonbekwame verpleeghuispatiënten	164
4.7.7 Het totaal van het leven	169
4.8 Discussie	174
4.9 Conclusie	180

Hoofdstuk 5 Vertegenwoordiging	183
5.1 Inleiding	183
5.2 Mevrouw Verschoten	184
5.3 Meneer Molenaar	189
5.4 Wettelijke regeling	192
5.4.1 Potentiële conflictsituaties	192
5.4.2 Taak van de vertegenwoordiger	194
5.4.3 Beperkingen	196
5.4.4 Toepassing	197
5.5 Morele rechtvaardiging van vertegenwoordiging	200
5.5.1 Morele achtergrond	200
5.5.2 Vertegenwoordiging door een naaststaande	201
5.6 Vertegenwoordiging als gedelegeerde zelfbeschikking	203
5.6.1 Beperkte mogelijkheden	203
5.6.2 Geldigheid wilsverklaring toen en nu	205
5.6.3 Geconstrueerd oordeel	212
5.6.4 Gestalte geven aan de persoon	215
5.7 Verstregeling van belangen	216
5.7.1 Belangenverstregeling	217
5.7.2 Familieverbanden	218
5.7.3 In eikaars verlengde?	221
5.7.4 Vertroebeling	222

5.7.5 Toepassing meneer Molenaar	224
5.7.6 Familiale verbondenheid en mevrouw Verschoten	227
5.8 Bij gebrek aan vertegenwoordiger	229
5.8.1 Meneer Hage	229
5.8.2 Geen vertegenwoordiger beschikbaar	232
5.9 Conclusie	236
Hoofdstuk 6 Arts en verantwoordelijkheid	239
6.1 Inleiding	239
6.2 Mevrouw Zeeman	240
6.3 Mevrouw Van Dorp	243
6.4 Vraagstelling	245
6.5 Goed hulpverlenerschap	247
6.5.1 Wet BIG	248
6.5.2 WGBO	249
6.5.3 Medisch zinvol/medisch zinloos	250
6.5.4 Toepassing: mevrouw Van Dorp	254
6.5.5 Toepassing: mevrouw Zeeman	256
6.6 Taken, verantwoordelijkheden, functieomschrijving	258
6.6.1 Gedragsregels voor artsen	259
6.6.2 Takenpakket verpleeghuisarts	260
6.6.3 Professionele autonomie	260
6.7 Zorgrelaties, goede geneeskunst	267
6.7.1 De zorgrelatie	269
6.7.2 Van Heijst	272
6.7.3 Welie	275
6.8 Waarom die eigen beslissingsruimte?	281
6.8.1 Hilhorst: er zelf achter kunnen staan	281
6.8.2 Arendt: kenmerken van 'handelen'	283
6.8.3 Toepassing	289
6.9 Conclusie	291
Hoofdstuk 7 Conclusie	295
7.1 Stem van de wilsonbekwame patiënt	295
7.2 Nu versus vroegere wilsuiting	297
7.3 Geen lijden vergroten	298
7.4 Perspectieven	299
7.5 Betrokkenheid	299
7.6 Verantwoordelijkheid	300
7.7 Samenspel	301
Bijlage De onderzochte verpleeghuizen: een typering	303
Maaslanden	303
Zaanwoude	305
Lingezathe	307
Summary	311
Samenvatting	321
Literatuur	331
Index	343