

University of Groningen

Scripts, de voertuigen van kennis

Weyers, Heleen; van Tol, Donald

Published in:
Recht der Werkelijkheid

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2014

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Weyers, H., & van Tol, D. (2014). Scripts, de voertuigen van kennis. *Recht der Werkelijkheid*, 35(2), 24-50. [2].

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Scripts, de voertuigen van kennis*

Heleen Weyers & Donald van Tol

1 Inleiding

Wat weten artsen van de regelgeving betreffende euthanasie,¹ continue sedatie² en schriftelijke wilsverklaringen? Kennen zij de vereisten waar ze aan moeten voldoen? Hoe interpreteren zij de regelingen? Dat waren vragen die staatssecretaris Bussenmaker in 2010 liet onderzoeken door een groep waarvan wij, de auteurs van dit artikel, deel uitmaakten.³ De antwoorden op deze vragen geven een indicatie van de effectiviteit van de diverse regelingen. Kennis van regelgeving is immers een van de noodzakelijke voorwaarden voor de effectiviteit ervan. Alleen wanneer mensen de regelgeving kennen en haar weten toe te passen op de eigen situatie, maakt de regeling kans enig effect te sorteren.

Kennis van wetsregels is dan ook een oud thema in de rechtssociologie. Daarbij spelen twee thema's een rol: wat is kennis van een wet? En: welke factoren spelen een rol bij kennis van een wet? In dit artikel voegen we daar een derde thema aan toe: hoe kan kennis van de wet worden vastgesteld?

Kennis van regels kan allereerst worden onderscheiden in twee niveaus. Het kan gaan om het weten van het bestaan van de regeling, en het kan gaan om het kunnen benoemen van inhoudelijke bepalingen ervan. Wanneer artsen op de hoogte zijn van de eisen die gesteld worden aan het toepassen van euthanasie en continue sedatie en het opvolgen van schriftelijke behandelweigeringen, spreken wij van 'platte kennis'.⁴ Van Tol heeft laten zien dat 'platte kennis' diepgang krijgt wanneer de arts de regels ook kan interpreteren.⁵ Bij interpretatie gaat het om de vraag of en zo ja hoe een regel in een concrete situatie van toepassing is. In het geval van de euthanasiewet betekent dat bijvoorbeeld dat de arts moet kunnen vaststellen of het handelen moet worden geclassificeerd als euthanasie of als een andere vorm van medisch handelen rond het levenseinde (continue sedatie, versterven, intensivering van pijnbestrijding, etc.). En in geval van een wilsverklaring

* Naast de auteurs zijn met name vier anderen actief geweest in de verzameling van gegevens die centraal staan in dit artikel en de eerste analyses ervan: Ernst Beun, Pauline Kouwenhoven, Bea van der Vegt en Cristiano Vezzoni.

1 Opzettelijk levensbeëindigend handelen op verzoek.

2 Het toedienen van sederende middelen tot het ingetreden zijn van de dood in de laatste levensfase. De terminologie is verschillend. In de beroepsgroep wordt gesproken over palliatieve sedatie. Daarmee wordt zowel sedatie tot de dood (continue sedatie) bedoeld als intermitterende sedatie. In het onderzoek is alleen gekeken naar het eerste.

3 Van de onderzoeksbevindingen is in 2011 verslag gedaan in het rapport *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven*, *Het KOPPEL-onderzoek*. Dit verslag is te bestellen en te downloaden via de website van ZonMw (www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/ZonMw_A4_RapportKOPPELDEF_klein.pdf).

4 Van Tol (2005) maakte dit onderscheid zonder het op deze wijze aan te duiden.

5 Van Tol 2005 in zijn uitwerking van het werk van Griffiths (o.a. Griffiths 2005).

kan het bijvoorbeeld gaan om de vraag welke status de wilsuiting van een patiënt moet worden toegekend (verzoek zoals bij de WTL of dwingend voorschrift zoals in de WGBO).

In dit artikel presenteren we op de eerste plaats een van de bevindingen van deze studie: het bestaan van aanzienlijke verschillen in de mate waarin artsen⁶ de verschillende regelingen kennen. Grofweg ziet het verschil in kennis er zo uit: de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL)⁷ wordt beter gekend dan de Richtlijn Palliatieve Sedatie,⁸ die op haar beurt weer beter wordt gekend dan artikel 450.3 van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO),⁹ waarin de schriftelijke behandelweigering is geregeld.¹⁰ Deze bevinding laten we op twee manieren zien. Op de eerste plaats aan de hand van vragen naar kennis en op de tweede plaats aan de hand van ervaringsverhalen. Bij dat laatste gaan we in op het idee van scripts zoals dat door Amsterdam en Bruner is geïntroduceerd in de rechtstheorie.

Voor wat betreft de vraag naar de factoren die van invloed zijn op wetskennis, sluiten we aan bij de klassieke studie van Aubert.¹¹ Aubert onderscheidt drie factoren die kennis van een wet beïnvloeden: de periode waarin de wet in werking is,

- 6 In het KOPPEL-onderzoek zijn ook verpleegkundigen en verzorgenden en burgers opgenomen, maar in dit artikel beperken we ons tot artsen, degenen tot wie de drie regelingen in hoofdzaak zijn gericht.
- 7 De WTL regelt dat artsen het leven van een patiënt mogen beëindigen als ze voldoen aan bepaalde vereisten. De arts moet de euthanasie melden als zijnde een niet-natuurlijke dood bij de gemeentelijk lijkschouwer. Er moet sprake zijn geweest van een uitdrukkelijk en ernstig verzoek van de patiënt en van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De arts moet voorlichting hebben gegeven aan de patiënt over diens diagnose en prognose. De arts moet samen met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is. De arts moet een onafhankelijk arts geconsulteerd hebben en de levensbeëindiging moet medisch zorgvuldig zijn uitgevoerd.
- 8 Deze Richtlijn Palliatieve Sedatie is opgesteld door de Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst (KNMG). Meer specifiek gaat het ons om continue sedatie. De twee belangrijkste eisen die gesteld worden aan het overgaan tot deze vorm van sedatie zijn: de patiënt moet lijden aan een of meer onbehandelbare symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden; en de levensverwachting van de patiënt overschrijdt de twee weken niet. Andere eisen die in de Richtlijn gesteld worden, zijn dat er in principe geen vocht toegediend mag worden, dat de arts bij het begin van de sedatie aanwezig is en dat de arts gedurende de sedatieperiode de vinger aan de pols houdt (KNMG 2009).
- 9 De WGBO maakt onderdeel uit van het Burgerlijk Wetboek. De formele aanduiding van het artikel is daarom artikel 7:450.3 BW. Om de binding met het gezondheidsrecht duidelijk te houden kiezen we voor de benaming artikel 450.3 WGBO. Het artikel luidt: 'In het geval waarin een patiënt van zestien jaar of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake worden door de hulpverlener en een [eerder door de patiënt aangewezen] persoon, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in een schriftelijke vorm toen deze tot redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1 ['voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist'] opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.'
- 10 Artikel 2.2 van de WTL, waarin de schriftelijke euthanasieverklaring is geregeld, laten we buiten beschouwing. In het onderzoek bleek dat artsen deze bepaling niet kennen. Als zij gevraagd werden er iets over te zeggen, redeneerden zij vanuit de kennis die zij van de eerdergenoemde bepalingen van de WTL hebben.
- 11 Aubert 2005.

Heleen Weyers & Donald van Tol

de mate waarin de wet overeenkomt met de gewoonte, en verschillen in ervaring met de wet. Onze tweede stap is dat we nagaan of deze factoren het verschil in kennis van de drie regelingen kunnen verklaren. Daarbij zijn we vooral geïnteresseerd in de laatste twee factoren. Het ligt immers voor de hand dat regelingen die langer bestaan beter gekend worden en dat ook regelingen wier ontstaan veel discussie met zich mee hebben gebracht beter gekend worden. Mogelijk is het ook zo dat strafrechtelijke regelingen beter gekend worden dan andere wetten, vanwege het risico op ingrijpende sancties. Dat de WTL als beste gekend uit de bus komt, is dus geen verrassing. Onze belangstelling gaat hier vooral uit naar het verschil in kennis van de Richtlijn en artikel 450.3 WGBO.

Auberts bevinding was dat de ondervraagden vooral die regels kenden die overeenstemden met de gewoonte. Deze bevinding roept echter de vraag op wat je als onderzoeker eigenlijk vaststelt wanneer iemand in een dergelijke situatie de voor een bepaalde praktijk relevante juridische regels kan noemen: (wets)kennis of kennis van informele normen over 'wat men gewoon is' te doen? Het onderscheid lijkt triviaal maar is relevant wanneer men iets wilt zeggen over de effectiviteit van formeel ingevoerde regels. In dit artikel spreken we in eerste instantie ongeproblematiseerd van kennis maar het is goed dat de lezer vast weet dat we aan het einde onder andere de vraag stellen of in de rechtssociologische studies tot nu toe wel kennis is vastgesteld. We concluderen dat de rechtssociologie op dit terrein – hoe kan wetskennis vastgesteld worden – aanvulling behoeft.

2 De KOPPEL-studie

Methodologie van het KOPPEL-onderzoek

Het voor dit artikel relevante deel van het KOPPEL-onderzoek bestaat uit kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Het kwantitatieve onderzoek betreft een vragenlijstonderzoek dat ingevuld is door 793 huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, internisten, cardiologen, longartsen, neurologen en chirurgen¹² (responsepercentage 41%). De vragenlijst bestond uit vier onderdelen: naast dat er persoonskenmerken werden verzameld, werd arts en gevraagd over hun eigen ervaringen te vertellen, hun kennis en opvattingen werden nagegaan door middel van stellingen en meerkeuzevragen,¹³ en nader inzicht in kennis en opvattingen werd verkregen door het voorleggen van vignetten. Aan het einde van de vragenlijst is gevraagd of de arts mee wilde doen aan vervolgonderzoek in de vorm van een interview.¹⁴

- 12 Van deze artsen wordt verondersteld dat zij regelmatig met medische beslissingen rond het levenseinde worden geconfronteerd.
- 13 Kennis werd getoetst door een aantal vragen te stellen die steeds werden ingeleid door de zin: 'Volgens de Nederlandse euthanasiewet en jurisprudentie (rechterlijke uitspraken) ...' Dan volgde bijvoorbeeld de vraag: 'Heeft iedereen die dat wil recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding?' (juist/onjuist/weet ik niet).
- 14 Om de gegevens representatief te maken voor elk onderzocht specialisme is een weegfactor toegepast. Globaal ziet die weegfactor er als volgt uit: totaal aantal artsen (van het betreffende specialisme) in Nederland gedeeld door het aantal artsen (van dat specialisme) dat de schriftelijke vragenlijst heeft teruggestuurd.

Deze interviews vormen het kwalitatieve deel van de studie. De geïnterviewde artsen zijn geselecteerd op basis van 'purpose case selection'.¹⁵ Geselecteerd is in de eerste plaats op ervaring met medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde en attitudes met betrekking tot zelfbeschikking en euthanasie.¹⁶ Naast deze factoren hebben we bij de selectie ook rekening gehouden met demografische variabelen (zoals leeftijd, geslacht en specialisme). We hebben 16 medisch specialisten, 19 huisartsen en 14 specialisten ouderen geneeskunde geïnterviewd. Het aantal af te nemen interviews lag van tevoren niet vast; het werd bepaald aan de hand van de vraag of saturatie optrad.

Om de uniformiteit van de verschillende interviews te waarborgen werden ze afgenomen volgens een daardoor ontworpen leidraad. Deze leidraad kende een open en een meer gestructureerd gedeelte waarin vragen, onderwerpen en drie vignetten (dezelfde als in de kwantitatieve studie) waren opgenomen. Ten aanzien van euthanasie werd gevraagd een associatie te geven op de term, te vertellen wat men een buitenlandse collega zou vertellen over de euthanasie-regelgeving,¹⁷ en te vertellen over de eigen ervaring. Voor wat betreft continue sedatie kwamen dezelfde onderwerpen aan de orde. Dit gedeelte werd afgesloten met een vraag over de verhouding tussen euthanasie en ander medisch handelen aan het einde van het leven. Tijdens de bespreking van de verschillende thema's zijn drie vignetten voorgelegd, een betreffende continue sedatie, een betreffende ondraaglijk lijden, en een betreffende schriftelijke wilsverklaringen. Tot slot werd nog gevraagd naar de ervaring met schriftelijke behandelweigeringen. Van alle interviews zijn integrale, woordelijke transcripties gemaakt. Deze zijn geanalyseerd met behulp van het softwarepakket Atlas/ti.

Bevindingen ten aanzien van de WTL

Uit de kwantitatieve studie bleek dat de meeste artsen de vragen betreffende 'platte kennis' van de WTL veelal goed beantwoorden. Zo weten zij van het bestaan van de WTL, dat daarin geen sprake is van een *recht* op euthanasie voor de patiënt, dat euthanasie alleen mag op verzoek van de patiënt, dat het ingetreden zijn van de stervensfase niet een noodzakelijke voorwaarde is, en dat een verpleegkundige geen dodelijke middelen mag toedienen. Eén vraag werd minder goed beantwoord: de meeste artsen denken, ten onrechte, dat er voor een arts die geen euthanasie wil uitvoeren een wettelijke plicht bestaat tot doorverwijzen naar

- 15 Zoals dat ontwikkeld is door Miles en Huberman (Miles & Huberman 1994) en aangepast door Curtis e.a. (Curtis e.a., 2000).
- 16 Voor wat betreft de attitude 'zelfbeschikking en euthanasie' is in de kwantitatieve vragenlijst op basis van een subset van vragen naar opinies (door middel van een 'principal component analysis') een schaal geconstrueerd met betrekking tot de mate waarin de respondent zelfbeschikking toelaatbaar vindt en belangrijk acht (alpha van de schaal was 0,81). Op basis daarvan zijn drie groepen geconstrueerd: 'conservatief', 'midden' en 'liberaal'. Wat betreft ervaring is gevarieerd naar wel of geen ervaringen en naar de verschillende vormen van medisch handelen aan het einde van het leven.
- 17 Met deze strategie wilden we vermijden dat het interview te zeer een examen-achtig karakter zou krijgen, waarmee de geïnterviewde het gevoel zou kunnen krijgen overhoord te worden. Dat zou de openheid, essentieel in een gesprek over dergelijke gevoelige onderwerpen, kunnen aantasten.

Heleen Weyers & Donald van Tol

een andere arts.¹⁸ Het onderzoek laat verder zien dat er verschillen bestaan tussen de verschillende groepen artsen. Specialisten ouderengeneeskunde gaven het vaakst de goede antwoorden en medisch specialisten het minst vaak.

Tabel 1 *Antwoorden op juridische vragen betreffende WTL*¹⁹

Volgens de Nederlandse Wtl en jurisprudentie	Artsen N = 793 (%)
Heeft iedereen die dat wil recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding	
Juist	15
Onjuist	81(a)
weet ik niet	4
Mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft	
Juist	14
Onjuist	83
weet ik niet	3
Is euthanasie en hulp bij zelfdoding alleen mogelijk als een patiënt daar zelf om vraagt	
Juist	91(b)
Onjuist	6
weet ik niet	2
Mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedienen bij euthanasie	
Juist	2
Onjuist	93(c)
weet ik niet	5
Is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts	
Juist	80
Onjuist	14(d)
weet ik niet	6

(a) Specialisten ouderengeneeskunde 91%, huisartsen 85%, medisch specialisten 73%

(b) Specialisten ouderengeneeskunde 96%, huisartsen 94%, medisch specialisten 86%

(c) Specialisten ouderengeneeskunde 95%, huisartsen 94%, medisch specialisten 91%

(d) Specialisten ouderengeneeskunde 22%, huisartsen 16%, medisch specialisten 10%

Bij de interpretaties scoren de artsen iets minder goed. Alle artsen kennen het lijdens-criterium (er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden), maar velen van hen interpreteren dat criterium smaller dan de wet voorschrijft. Zo denken veel artsen (ten onrechte) dat euthanasie alleen mag wanneer er sprake is

18 Zie voetnoot 8 voor de zorgvuldigheidseisen.

19 Van Delden e.a. 2011, p. 71.

van lichamelijke klachten, dat het verboden is bij chronische depressie en bij beginnende dementie.

Tabel 2 *Antwoorden op juridische vragen betreffende het lijdens-criterium*²⁰

Euthanasie is toegestaan bij	regieverlies zonder lichamenlijk klachten	chronische depressie	beginnende dementie
Ja	35	29	19
Nee	41	41	58
weet ik niet	25	30	23

De kwalitatieve studie bevestigt het beeld uit de kwantitatieve studie grotendeels. De geïnterviewde artsen bleken goed op de hoogte te zijn van de zorgvuldigheidseisen van de WTL. Zij konden deze tijdens de interviews reproduceren en hanteerden daarbij ook dikwijls letterlijke woorden van de WTL. Een paar voorbeelden kunnen dit illustreren.

Het is eigenlijk zo dat het doden van iemand strafbaar is tenzij. Een uitzondering [biedt] deze wet met een aantal zorgvuldigheidscriteria, die nauw omschreven zijn en waar je als arts ook toetsbaar naar gekeken moet hebben. En [dan moet je] er ook nog een collega bij [hebben] gehaald die ook weer meekijken of aan diezelfde criteria voldaan is. (vpha09)

De cliënt doet een vraag, en dan ga je met die cliënt in gesprek en weeg je alle voor- en nadelen. Je wijst de cliënt op de mogelijkheden die hij heeft zonder dat het tot euthanasie kan komen. Je probeert de vraag uit te filteren dat het niet een vraag is van 'laat me niet in de steek in de laatste levensfase' maar echt een vraag van 'ik heb onacceptabel lijden'. (vpha01)

[Soms sta je] met de rug tegen de muur (...) [Dan zijn er] geen andere mogelijkheden om dat uitzichtloze lijden te verlichten. (vpha07)

Wij hoeven maar één actie in onze hele carrière te doen die in één keer moet lukken, en dat is euthanasie (...) Als het technisch allemaal klopt, dan zit je altijd goed, hè? (ha01)

Kijk de officiële procedure van de SCEN-arts hadden we dus al gehad, dus dat verslag had ik, en de euthanatica, de medicijnen die hiervoor nodig waren, die had ik ook al bij de apotheek besteld (...) En daarna moet je de gemeentelijk lijkschouwer bellen. Die komt dan gauw omdat het een onnatuurlijke dood is (...) Het verslag van de SCEN-arts neemt hij mee, het euthanasieverzoek (...) Dat ging dan niet meer via de officier van justitie maar via die commissie. (vpha02)

20 Van Delden e.a. 2011, p. 83.

Heleen Weyers & Donald van Tol

Om de kennis en de opvattingen over het lijdens-criterium iets verder te exploreren is het volgende vignet aan de artsen voorgelegd:

Mevrouw De Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Zij vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Bij alle vignetten zijn dezelfde vragen gesteld: wat zijn uw gedachten bij het lezen van deze casus? Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist? Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan? Uit de reacties op de casus blijkt opnieuw kennis van de wet:

Dit is niet een beslissing die ik alleen met mevrouw [zou nemen. Daar moet] sowieso een tweede arts bij komen (ha05).

En soms ook gebrek daaraan: Er staat in het verhaal 'op dit moment heeft zij geen lichamelijke klachten, er is geen sprake van ernstig lichamenlijk lijden', wat een criterium is voor het toestaan van euthanasie (vpha06).

De opvattingen over de casus lopen (vanzelfsprekend) uiteen:

Ik zou dat niet als reden voor ondraaglijk lijden accepteren. En als er geen ondraaglijk lijden is, dan is er dus geen indicatie voor euthanasie (...) Dit is gewoon iemand die de touwtjes in handen wil hebben. Daar zou ik moeite mee hebben. 90 procent van de wereld heeft niet de touwtjes helemaal in de hand (ha15).

Ik kan wel met haar meevoelen. Hier zijn veel mensen die dit gevoel hebben en ik kan me ook heel goed voorstellen dat dit voor sommige mensen zodanig lijden is dat je echt niet meer verder wilt. (vpha07)

Bevindingen ten aanzien van de Richtlijn Palliatieve Sedatie

Artsen scoorden iets minder goed op de kennisvragen over de Richtlijn Palliatieve Sedatie. Maar ook hier werden de kennisvragen door de meeste artsen juist beantwoord. Voor wat betreft de vereisten van continue sedatie in de Richtlijn weten bijna alle artsen dat het onjuist is dat in een dergelijke situatie vocht wordt toegediend. Iets minder artsen weten dat verpleegkundigen in opdracht van de arts de sederende middelen mogen toedienen. De vraag of continue sedatie alleen mag bij onbehandelbare lichamelijke klachten, werd door de helft van de artsen goed beantwoord. Ook hier bleek dat specialisten ouderengeneeskunde de meeste vragen goed beantwoordden en medisch specialisten dat minder vaak deden.

Tabel 3 *Antwoorden op vragen betreffende de Richtlijn Palliatieve Sedatie*²¹

Volgens de KNMG-Richtlijn Palliatieve Sedatie	Artsen N = 793 (%)
Moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen	
Juist	4
Onjuist	83 (a)
weet ik niet	13
Mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen toedienen bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden	
Juist	81 (b)
Onjuist	11
weet ik niet	8
Spelen alleen onbehandelbare lichamelijke symptomen een rol in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie	
Juist	37
Onjuist	50 (c)
weet ik niet	13

(a) Specialisten ouderengeneeskunde 98%, huisartsen 90%, medisch specialisten 71%

(b) Specialisten ouderengeneeskunde 92%, huisartsen 84%, medisch specialisten 74%

(c) Specialisten ouderengeneeskunde 75%, huisartsen 54%, medisch specialisten 39%

Dat de artsen minder met de Richtlijn bekend zijn dan met de WTL, blijkt ook uit de interviews. Geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde bleken goed en huisartsen redelijk goed op de hoogte te zijn van de Richtlijn. Zij noemden dikwijls de twee belangrijkste voorwaarden voor continue sedatie en sommigen noemden de Richtlijn expliciet.²² Medisch specialisten bleken minder goed op de hoogte.

Ik weet niet goed wat de regels van palliatieve sedatie zijn, moet ik eerlijk bekennen, want ik weet niet of je dat moet aangeven en hoe dat gaat. Ik heb wel morfine gegeven, maar ik heb dat in die tijd niet als palliatieve sedatie aangegeven. (spec03)

[Ik heb de Richtlijn] tijdens mijn dienst wel gewoon even vlug doorgelezen en het thuis nog even goed nagelezen van hoe zit dat? Het bleek bij die cliënt toch wel heel moeilijk om over die levensverwachting om daar wat zinnigs over te zeggen (vpha08)

Soms is de verleiding groot om te vroeg te beginnen (...) Dus palliatieve sedatie moet je goed inzetten op het juiste moment, [en] goed begeleiden. (vpha07)

21 Van Delden e.a. 2011, p. 74.

22 Zie voetnoot 8 voor de vereisten.

Heleen Weyers & Donald van Tol

Uiteindelijk is het een soort samenspel waarin ik denk dat het lijf en de geest gewoon echt uitgeput raken. Een enorme moeheid en de dorst en wat mensen van binnen voelen misschien aan onrust en zo. Dat dit opgeteld gewoon een grens bepaalt (...) [Het is] voor mijn gevoel echt een totale geestelijke oplossing, lichamelijke uitputting. Op is op. (ha02)

Ten aanzien van kennis van de Richtlijn tijdens de interviews ten opzichte van kennis van de WTL, viel op dat alle geïnterviewde artsen van het bestaan van de WTL wisten. Ten aanzien van de Richtlijn gaf een aantal artsen echter expliciet aan die niet te kennen of er zelfs niet van te hebben gehoord. Vervolgens konden zij echter regelmatig wel aangeven onder welke omstandigheden zij dachten dat continue sedatie geïndiceerd en geoorloofd zou zijn. Redenerend op basis van hun kennis van de gangbare praktijk wisten sommigen van hen de criteria uit de Richtlijn alsnog juist te noemen. Het is denkbaar dat dit fenomeen ook heeft gespeeld rond de kennisvragen in het vragenlijstonderzoek: een arts die de Richtlijn niet kent, kan de vragen daarover juist hebben beantwoord op basis van praktijkkennis.

Ook ten aanzien van de Richtlijn Palliatieve Sedatie kregen de geïnterviewde artsen een casus voorgelegd, waarover vervolgens vragen werden gesteld.

De heer Avezaath is een man van 70 jaar. Hij heeft ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. De morfine die hij krijgt, helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer zelf eten en drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.

Artsen reageerden:

Ik vind het heel begrijpelijk dat palliatieve sedatie wordt toegepast. Officieel mag je het toepassen wanneer je het overlijden binnen twee weken verwacht. Hier staat 'verwacht binnen een maand te overlijden'. Maar ja, het is net de inschatting van hoe snel het zou gaan. (vpha03)

R: Het is eigenlijk geen palliatieve sedatie, maar eigenlijk toch een soort vertraagde euthanasie omdat het buiten de criteria valt. (...)

I: En stel dat er zou staan: hij heeft nog een week te leven?

R: Ja, dan valt het wel daarbinnen. Ja, ik vind het een beetje marginaal hoor. Hé, van een week wel en een maand niet (...) Aan de andere kant vind ik het wel goed om het toch te beperken. Anders krijg je zo'n heel grijs overgangsgebied waar eigenlijk niemand meer weet waar hij mee bezig is.

I: Maar hoor ik u zeggen: het past niet binnen de Richtlijn?

R: Het past niet binnen de Richtlijn en dus vind ik dat je het dan eigenlijk niet moet doen. (vpha09)

Bovenstaande voorbeelden getuigen van kennis van de Richtlijn. Een voorbeeld van het niet kennen van de Richtlijn en het baseren van het antwoord op de eigen opvattingen is het volgende:

R: Ja, [dat] is toch prachtig gegaan? Heeft het met hem overlegd, morfine helpt ook onvoldoende. (...) Ik neem aan dat het op een integere manier is gegaan, met de familie en dat daar alle ins and outs bij zijn besproken...

I En, dat valt binnen de regels?

R: Ja, ik vind van wel. (...) en afgezien of het in de regels past: deze man moet je helpen. Dat is nummer één. (ha11)

Bevindingen ten aanzien van artikel 450.3 WGBO

Op grond van het vragenlijstonderzoek is duidelijk dat ongeveer de helft van de artsen, ten onrechte, meent dat een schriftelijke behandelweigering volgens de WGBO meer een verzoek is aan de arts dan een dwingend voorschrift.

Tabel 4 *Antwoorden op juridische vragen betreffende artikel 450.3 WGBO*²³

Volgens de WGBO is een schriftelijke behandelweigering meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift.	Artsen n = 793 (%)
Juist	43
Onjuist	41 (a)
weet ik niet	16

(a) Specialisten ouderengeneeskunde 68%, medisch specialisten 45%, huisartsen 32%

Opnieuw scoorden de specialisten ouderengeneeskunde beter dan de andere artsen. Een op de vijf huisartsen en medisch specialisten antwoordden dat ze het niet wisten.

Ook in de kwalitatieve studie bleek dat de geïnterviewde artsen beperkte kennis hebben van zowel het bestaan als de inhoud van het artikel. Anders dan bij euthanasie en continue sedatie verwees slechts een enkeling tijdens het interview expliciet naar de geldende regeling. Ten aanzien van een schriftelijke behandelweigering is in het interview eerst een vignet voorgelegd, waarna is gevraagd naar eigen ervaringen. De volgende casus is voorgelegd:

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd, heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgesteld dat hij, als hij dement zou worden, geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier niet mee eens. De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd en hem bij een longontsteking geen antibiotica te geven, waarna hij overlijdt.

23 Van Delden e.a. 2011, p. 77.

Heleen Weyers & Donald van Tol

Aan artsen is gevraagd of de arts in dit geval handelt binnen de wettelijke regels. Artsen verschilden sterk in hun antwoord. Sommigen wisten het niet en anderen vermoedden dat het zo mag. Een klein aantal artsen was daarvan overtuigd met expliciete verwijzing naar de WGBO. Een voorbeeld van elk van deze reacties:

I: Maar wat zou hier dan wettelijk...

R: Ja, dat weet ik niet. Dat weet ik niet. Ik voel me in dit opzicht (...) door de Nederlandse overheid niet gedekt. Absoluut niet. (spec17)

I: Zou dat toelaatbaar zijn binnen de Nederlandse wetgeving, regelgeving?

R: Ik vermoed van wel, maar dan gebruik ik mijn gezonde boerenverstand (...) Ik denk dat met een schriftelijke wilsverklaring waar dus geen discussie over is, wat gewoon duidelijk is, die man was toen helder klaarblijkelijk, dan kan je nu zeggen, nu is de situatie dat hij hier niet in wil verkeren, ja dan denk ik dat je in je recht staat. (spec01)

R: Hij moet de wens van de dementerende volgen. Dat is een niet-behandelverklaring, en die is dwingend en daar heeft de familie niets over te zeggen.

I: Een niet-behandelverklaring is dwingend?

R: Dat is eigenlijk WGBO dan dus. Ja. (vpha09)

De meeste geïnterviewde artsen gaven aan een schriftelijke behandelweigerings van belang te vinden. Zij kenden daar ook een bepaalde (juridische) status aan toe, maar dat betekent niet dat zij die verklaring zonder meer als dwingend voorschrijf beschouwden. Bijvoorbeeld:

Het is wel goed als iemand zoiets heeft, denk ik. Ik vind het wel prettig omdat je dan een beetje weet hoe iemand erover gedacht heeft, maar het wil niet zeggen dat je ook precies moet volgen wat daarin staat. (vpha05)

Hoewel daarover niets in de wet staat, gaven diverse geïnterviewde artsen verder aan dat de schriftelijke behandelweigerings aan bepaalde vereisten zou moeten voldoen om een rol van betekenis te kunnen spelen bij de medische besluitvorming. Zo benadrukten artsen bijvoorbeeld dat de wilsverklaring recent moet zijn opgesteld:

Sommige mensen hebben al jarenlang een wilsverklaring, al tien jaar. Ja, wie zegt mij dat dat nog steeds zo is, of dat ze daar op dezelfde manier nog zo over denken. (ha04)

Het bovenstaande laat in onze optiek duidelijk zien dat de verschillende regelingen verschillend gekend worden: de WTL wordt het best gekend, artikel 450.3 WGBO het slechtst.

Ervaringsverhalen

In de interviews is niet alleen gevraagd wat men een buitenlandse collega over de regelingen zou vertellen en hoe men denkt over de verschillende casus, maar is artsen ook gevraagd om over hun ervaringen te vertellen. Ook uit deze ervaringsverhalen blijkt of artsen op de hoogte zijn van de verschillende regelingen. In de ervaringsverhalen uit de kennis zich op een bijzondere manier: de kennis van de WTL en de Richtlijn blijken de verhalen op een specifieke wijze te structureren. Ook hier zagen we weer een verschil met artikel 450.3 WGBO: de ervaringsverhalen met de schriftelijke behandelweigerings kenden niet zo'n gemeenschappelijk kader.

Een voorbeeld van een ervaringsverhaal over euthanasie:

I: Zou je een casus in gedachten kunnen nemen, die recent is, of om een of andere reden veel indruk heeft gemaakt, en eens kunnen beschrijven hoe dat verlopen is?

R: Ik denk dan aan een man van midden vijftig die had een niertumor, met uitgebreide metastasen [in zijn] wervelkolom en zijn long. Daar kwam vrij snel nadat de diagnose gesteld werd [euthanasie] ter sprake. Hij wilde niet lijden en hij wilde ook niet al te afhankelijk worden en hij wilde graag zelf nog kunnen beslissen op het moment dat dat nog kon. Van nou, nu is het afgelopen, dat hij er niet als een kasplantje bij wilde liggen. Het mooie daarvan is, is dat je dan met mensen praat over het leven en wat is de waarde van het leven en, wanneer, wat verstaat u dan precies onder ondraaglijk lijden en zou u dat kunnen formuleren. Dan kom je wel tot wezenlijke dingen, vind ik. En ik vind dat, ondanks dat het emotioneel wel zwaar [is], nou het is niet zwaar, maar het vraagt veel energie, [en] je krijgt er ook wat voor terug van de mensen. (...) Die delen toch een hoop met je, die delen hun doodsangst, die spreken zich uit over van wat voor hen van waarde is in het leven en je begeleidt ze langdurig. (...) Je zegt nou, oké we hebben het erover gehad. En dan ga je het palliatieve traject in. Het moment dat dan de ondraaglijkheid is aangebroken, bij deze man was dat pijn, maar ook met name de afhankelijkheid nam wel erg grote vormen aan. (...) Nou ja, ik kon me dat heel goed voorstellen. (...) Het genieten stond niet meer in verhouding op een gegeven moment tot het lijden. En dat was een mengeling van wel wat pijn, want we hadden wel vrij optimaal pijnmedicatie, in combinatie met die afhankelijkheid. En dat gaat, op het moment dat dat te sterk ging overheersen en hij niet meer kon genieten van bijvoorbeeld zijn kinderen of zelfs gewoon een biertje, van wat hij op de tv zag of nog het samenzijn even met zijn vrouw, ja dan is, dan slaat de weegschaal door naar het lijden. (...)

I: En even voor mijn helderheid, de pijn was bij deze patiënt nog wel te bestrijden met de middelen die daarvoor zijn?

R: Nou, we hadden, we zaten bijna aan de optimale pijnbestrijding. En dat konden we natuurlijk nog wel verder verhogen, maar hij realiseerde zich

dat [we] dan [zouden] wachten tot het volgende moment dat we daar weer doorheen waren. En de morfine moest met name omhoog, [En] hij werd ook steeds suffer. Hij realiseerde zich dat hij er [zo] bij lag. En af en toe hallucineerde hij ook, nou en dat wilde hij ook niet voor zijn omgeving, en ook niet omdat hij zelf niet zo gezien wou worden.

I: Ja, dus daarover zijn jullie in gesprek gegaan met patiënt en familie?

R: Ja, daar praten we dan over met familie en op een gegeven moment kom je tot slot, ja, nu is het voor hem niet draaglijk meer, (...) dat genieten weegt niet meer op tegen het lijden, zo hebben we dat toen geformuleerd. En het is tijd, hij kreeg ook met slikken problemen. Dit was ook de enige man, waarbij ik hem zelf een spuitje heb gegeven, omdat hij niet goed kon slikken. Al mijn andere patiënten, waarbij [ik euthanasie heb uitgevoerd], alle andere, het zijn er geloof ik vijf in totaal, die hebben gedronken.

I: Die hebben een drankje gekregen en deze dus inderdaad een spuitje? Want hoe is dat, u bent er naar toe gegaan...?

R: Nou de SCEN-arts natuurlijk laten komen. En die heeft het beoordeeld, die heeft hem aan de telefoon gehad en die is uiteindelijk nog langs geweest en heeft erover gepraat. Die kon het zich ook helemaal voorstellen. [We hebben het] nog wel even over de pijnbestrijding gehad, maar daar was niet veel eer meer te behalen. We hadden nog wel ietsje kunnen proberen, maar... Nou, als de SCEN-arts dan toestemming geeft, dan ga ik naar de familie toe en dan bespreken we de datum. Dat is meestal een dag later of anderhalve dag later. Dan ga ik naar de apotheker. Nou, dan wordt het allemaal klaar gemaakt. En dan ga ik ernaar toe en hij had me al, dat is natuurlijk... iemand bedankt je ook, hè, een paar keer. En op het moment dat het zover is... Ik had aan het specialistisch team gevraagd of ze het infuus in konden brengen, want dat doe ik bijna nooit en ik wilde ook niet gaan klungelen of klooiën. En die doen dat dan ook, dat is heel fijn dat ze dat doen overigens. En dan haal ik het op bij de apotheek, ga ik er naar toe, maak ik het klaar en dan spreken we nog even met de familie, worden er zelfs ook wel grapjes gemaakt over het algemeen. Er wordt nog wel eens wat gelachen. Het was ook een man die midden in het leven had gestaan, altijd van alles had meegemaakt en die ook hier nog wel gekscherend over kon doen. Nou en dan, hij had gevraagd van, ik wil graag dat ik alleen met de dokter ben en dat de familie naar een kamertje gaat. Toen heb ik hem ingespoten... Ja, dan kijkt hij je aan en dan zegt hij nog een keer, pakt hij zo je hand beet, bedankt dokter. En, nou, met de naald ging het heel snel, ja, dat is wel... Maar het zijn wel mooie processen. (...)

I: Oké, ja, even terugkijkend op dit hele proces, was het zoals het nu gegaan is wettelijk toegestaan, binnen de wettelijke kaders?

R: Van deze man? Ja. Het is getoetst, de SCEN-arts heeft het eerst getoetst, dus die kijkt er natuurlijk al naar, die toetst het op medisch inhoudelijke gronden, maar ook op procesmatige onderdelen. En daarna heeft het bij de toetsingscommissie gelegen. (ha12)

Zoals ook het geval is in bovenstaand voorbeeld, is in de verhalen van artsen over ervaringen met euthanasie een aantal steeds terugkerende aspecten aanwijsbaar: de arts vertelde over de patiënt en zijn ziektebeeld. Vervolgens werd verteld hoe het onderwerp euthanasie ter sprake kwam, het moment waarop de patiënt om euthanasie verzoekt, en hoe de arts daar vervolgens mee omgaat. Ingeval de arts bereid was het verzoek te overwegen, verhaalde de arts over de ernst van het lijden van de patiënt. Waaruit bestond het, en kon worden vastgesteld of het inderdaad zo ernstig was dat euthanasie een mogelijkheid was? Waren er andere behandelmogelijkheden? Een volgend element in het verhaal is de inschakeling van een tweede arts en diens rol als consulent. Indien die akkoord was, volgde een beschrijving van de uitvoering, waarbij de arts soms ook inging op de melding en het oordeel van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.

Ook in de ervaringsverhalen over continue sedatie zagen we dat artsen vaste elementen benoemden. Het ging altijd om een ernstig zieke, uitbehandelde patiënt, waarbij de mogelijkheid van continue sedatie werd overwogen. Dikwijls noemde de arts hier ook of euthanasie al dan niet een optie was of ter sprake kwam. Bij de overweging om tot continue sedatie over te gaan waren naast de arts (en eventuele collega's) vaak ook anderen betrokken: in eerste instantie de patiënt zelf, en dikwijls ook diens naasten. Vervolgens beschreef de arts de uitvoering en het verloop daarvan. Regelmatig verwees hij of zij dan naar de rol die de familie speelde tijdens de periode tot aan het overlijden. Een voorbeeld:

R. Een recente ervaring was in het hospice bij mevrouw A., dat is een patiënt uit deze praktijk. Die werd ontslagen uit het ziekenhuis, had haar buik vol met tumoren, ook uitzaaiingen elders en die was erg ziek. Bijna konden we ons nog de vraag stellen, waarom nog ontslaan uit het ziekenhuis, maar goed het duurde toch langer dan we hadden verwacht. Daar kwam euthanasie ter sprake. Daar bleek ze eigenlijk in te volharden. Maar nadat het specialistisch team daar was geweest om kennis te maken, want ze ging aan het infuus en noem maar op, toen hebben die ook palliatieve sedatie nog een keer als mogelijkheid genoemd. En toen zijn ze daar toch op teruggekomen, zij en haar zoons. Toen is eigenlijk euthanasie langzamerhand van de baan gegaan omdat het zo'n korte periode nog was. Toen zei ze: 'Nou, dan heb ik liever palliatieve sedatie.' Toen hebben we na twee dagen bij haar, het eten ging eigenlijk niet meer, het drinken ook niet, toen zei ze 'nu is het echt voldoende geweest', en toen hebben we een infuus aangelegd met dornicum en toen is ze continu in slaap gebleven tot ze overleed (...)

I: Hoe lang heeft dit nu geduurd?

R: Ze heeft in totaal zeven dagen gelegen. (ha12)

Heleen Weyers & Donald van Tol

Wat opviel in vergelijking met de ervaringsverhalen over euthanasie en palliatieve sedatie, is dat we een dergelijke gemeenschappelijke structuur niet hebben aangetroffen bij de ervaringsverhalen over schriftelijke behandelweigeringen.

Scripts: de voertuigen van kennis

De gemeenschappelijke structuur die we aantreffen, deed ons denken aan het idee van scripts zoals we dat waren tegengekomen in het boek van Amsterdam en Bruner: *Minding the law. How courts rely on storytelling, and how their stories change the ways we understand the law and ourselves*. Zij beschrijven scripts als de 'walk-through models of a culture's canonical expectations'.²⁴

Bij deze omschrijving verwijzen Amsterdam en Bruner naar het gedachtengoed van Schank en Abelson. Het basisidee is dat alle functionele kennis bestaat uit verhalen.²⁵ Wat scripts zijn, leggen Schank en Abelson uit aan de hand van het restaurantscript. Wanneer we naar een restaurant gaan, weten we wat van ons verwacht wordt (we bestellen, eten en drinken, en betalen) en wat we van anderen mogen verwachten (iemand vraagt ons wat we willen eten, verzorgt de bestelling, int het geld). Schank en Abelson definiëren scripts dan ook als 'a set of expectations about what will happen next in a well understood situation'.²⁶ Scripts behelzen de normale praktijken binnen een cultuur. Ons dagelijks leven en handelen verloopt veelal volgens scripts. Hoewel deze scripts doorgaans impliciet blijven, maken wij er steeds gebruik van. Dankzij scripts weten wij hoe te handelen en wat van anderen te verwachten in regelmatig terugkerende situaties.

Het beschikken over een script is niet vanzelfsprekend. We leren scripts door het opdoen van concrete praktijkervaringen en het horen van verhalen over concrete praktijken. Wanneer een kind voor het eerst in een restaurant komt en nog nooit iets gehoord heeft van wat het daar te wachten staat, is er een gerede kans dat in zijn of haar verhaal over de ervaring elementen opgenomen worden die niet behoren tot het algemene script. Stel bijvoorbeeld dat dit eerste bezoek een Ethiopisch restaurant betreft. Het kind zou dan kunnen denken dat eten in restaurants betekent dat je met je handen mag eten. Meer ervaren mensen weten dat dit weliswaar het geval is in het Ethiopisch restaurant, maar dat dit geen element vormt van wat wij in restaurants verwachten.

Functionele kennis verwerven bestaat in de theorie van Schank en Abelson uit het integreren van ervaringen en verhalen in scripts. Wanneer het kind later een verhaal hoort over een restaurantbezoek, zal het de eigen ervaring gebruiken om het verhaal te begrijpen en tegelijkertijd het eigen script uit te breiden met nieuwe elementen of elementen die er niet in horen (met je handen eten) uit het gang-

24 Amsterdam & Bruner 2000, p. 45.

25 Schank & Abelson 1977. Een tegenwerping zou kunnen zijn dat er ook zoiets bestaat als kennis van losse feiten. Schank en Abelson laten in een andere publicatie zien dat kennis van losse feiten hooguit dient om indruk te maken of om een tentamen goed af te leggen, maar dat dergelijke kennis ons niet helpt in het dagelijks leven (Schank & Abelson 1995).

26 Schank & Abelson 1995, p. 5.

bare script te verwijderen. ‘Understanding means mapping your stories onto my stories.’²⁷

Om een script te herkennen hoeft niet altijd alles verteld te worden. Wat we precies gegeten hebben en hoe het restaurant was ingericht, kan worden weggelaten zonder dat de toehoorder twijfels heeft of het verhaal thuishoort in het restaurantscript. Maar, zo stellen Schank en Abelson, sommige elementen (zogenoemde ‘headers’) zijn zo essentieel dat zij, wil er sprake zijn van dit specifieke script, niet onvermeld kunnen blijven.

De gemeenschappelijke structuur van de ervaringsverhalen over euthanasie enerzijds en continue sedatie anderzijds laten naar onze overtuiging zien dat er sprake is van scripts die artsen gemeenschappelijk hebben. Deze scripts tonen grote overeenkomsten met de WTL en de Richtlijn; de criteria in wet en richtlijn lopen parallel met de headers van de verschillende ervaringsverhalen. In de ervaringsverhalen met de schriftelijke behandelweigeringen kwamen we een dergelijke structuur niet tegen. Het ontbreken ervan wordt weerspiegeld in artikel 450.3 WGBO, die bestaat uit één bepaling, uit een ‘losse’ norm.

3 Auberts verklaringen

De conclusie van de KOPPEL-studie is dat er een belangrijk verschil is in kennis onder artsen van de drie regelingen. De vraag die in dit deel centraal staat, is: kunnen deze verschillen verklaard worden met de factoren die Aubert aangedragen heeft voor de aanwezigheid van kennis van een wet: leeftijd van de regeling, overeenstemming met gewoonte en ervaring met de wet.²⁸

Voor wat betreft de ‘leeftijd’ is het duidelijk dat de drie regelingen verschillend zijn. De Richtlijn is het jongste; zij stamt uit 2005. De WGBO, waarvan artikel 450.3 deel uitmaakt, is in 1994 in werking getreden. Op papier lijkt het dat de legalisering van euthanasie van latere datum is. De WTL stamt uit 2002, maar deze wet codificeert een situatie die reeds eerder (midden jaren tachtig) bewerkstelligd was door arresten van de Hoge Raad.²⁹ De factor leeftijd van de regeling als verklaring voor kennis wordt dus bevestigd voor de WTL, maar verklaart niet dat artikel 450.3 WGBO slechter gekend wordt dan de Richtlijn Palliatieve Sedatie.

Overeenstemming tussen wet en gewoonte

Aubert stelde dat kennis van de wet in belangrijke mate wordt beïnvloed door de overeenstemming tussen wet en gewoonte. Lastig aan deze notie is dat men die overeenstemming alleen kan bepalen wanneer enerzijds de wet en anderzijds de

27 Schank & Abelson 1995, p. 16.

28 De factoren zijn niet helemaal onafhankelijk van elkaar. Het ligt voor de hand dat wanneer een regeling langer bestaat er een grotere kans is dat artsen er meer ervaring mee hebben.

29 Weyers 2004.

Heleen Weyers & Donald van Tol

gewoonte vastgesteld kan worden.³⁰ De wet kan men lezen, maar hoe weten we wat de 'gewoonte' is? Wij denken dat dit op minstens twee manieren vastgesteld kan worden: aan de hand van scripts, en door na te gaan wat de normen, de opvattingen van relevante actoren, waren bij de totstandkoming van een wet of regeling.

• *Scripts*

De theorie rond scripts leert ons dat 'gewoonten' vorm krijgen in scripts, waarvan het bestaan is te ontwaren in verhalen die mensen vertellen. De precieze scripts voor de totstandkoming van de formele regelingen weten we niet maar uit de ervaringsverhalen blijkt dat de meeste artsen op dit moment duidelijke scripts hebben ten aanzien van euthanasie en continue sedatie. Deze duidelijke verwachtingen bestaan er niet ten aanzien van schriftelijke behandelweigeringen. In termen van Aubert zouden we hier concluderen dat er ten aanzien van de praktijk van euthanasie en continue sedatie sprake is van een gewoonte die overeenstemt met de wet, terwijl dat niet het geval is in de praktijk rond de schriftelijke behandelweigering.

• *Invloed van de beroepsgroep bij de totstandkoming van de regelingen*

De praktijk van artsen is sterk gereguleerd door de normen van de beroepsgroep. Deze normen worden geleerd in de medische beroepsopleiding en verder ontwikkeld in de praktijk. De beroepsorganisaties zoals de KNMG en organisaties van specialismen hebben een belangrijke taak in dezen. Zij zijn het veelal die groepen formuleren die de discussies moeten entameren en de richtlijnen formuleren.

Zo is er aan het begin van de discussie over euthanasie een werkgroep geweest waarin nagedacht werd over de vraag aan welke zorgvuldigheidseisen een arts die euthanasie uitvoert, zou moeten voldoen. De eisen die de werkgroep formuleerde, komen sterk overeen met de vereisten zoals die nu in de wet staan. Het is dan niet meer zo verrassend dat veel artsen deze eisen noemen als hen gevraagd wordt naar kennis van de wet: ze sluiten aan bij normen die binnen de beroepsgroep al langer bestaan. Voor de Richtlijn Palliatieve Sedatie geldt iets soortgelijks. Deze Richtlijn is tot stand gekomen binnen de KNMG, in een commissie waarin overwegend artsen zitting hadden. Ook de Richtlijn verwoordt in wezen de normen van de beroepsgroep.

De geschiedenis van de WGBO wijkt af van het ontstaan van de WTL en de Richtlijn. De WGBO is ontstaan uit de beweging om de rechten van de patiënt te versterken, en de arts-patiëntrelatie meer gelijkwaardig te maken. Net als bij de WTL hebben artsen een belangrijke rol in de totstandkoming gehad. Veelal wordt gesteld dat de WGBO de codificatie is van een reeds bestaande situatie. Dat artsen daar toch wel anders tegenaan keken, blijkt uit het feit dat op aandringen van de KNMG een bepaling aan de wet is toegevoegd die de positie van de arts betreft. Dat gebeurde omdat artsen vonden dat de arts-patiëntverhouding zoals die in de

30 Aubert geeft niet aan hoe hij de gewoonte heeft vastgesteld.

WGBO geregeld zou worden, te veel leek op een monteursmodel: u vraagt, wij draaien. In plaats van dat model wilde de KNMG wat men noemde een 'vertrouwensmodel nieuwe stijl'. Dat betekende weg van het oude vertrouwensmodel waarin de arts veel zeggenschap had en de patiënt heel weinig, maar niet overgaan naar een model waarin de patiënt de overeenkomst helemaal bepaalt. Als uiting van het 'vertrouwensmodel nieuwe stijl' moest in de WGBO niet alleen de rechten van de patiënt geregeld worden, maar ook de grens ervan: een arts dient de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen (artikel 453 WGBO).³¹

Dat de WGBO niet alleen een codificatie is van een bestaande praktijk, blijkt verder uit de totstandkoming van artikel 450.3. Dit artikel is bij amendement toegevoegd, maar nu niet op verzoek van de KNMG. De regering meende dat een expliciete regeling overbodig was. Als een patiënt een handeling weigerde, dan moest de arts zich daaraan houden, dat geldt ook voor de schriftelijke behandelweigerings. Een meerderheid van de Tweede Kamer wilde met het amendement de verklaring een sterkere positie geven. De indieners van het amendement wezen erop dat in de praktijk nogal eens wat schortte aan de naleving van de schriftelijke behandelweigerings.³²

Op basis van de hierboven geschetste totstandkoming van artikel 450.3 WGBO concluderen wij dat de gewoonte van artsen en de norm van het artikel minder overeenstemmen dan het geval is bij de WTL en de Richtlijn Palliatieve Sedatie.³³ Zowel deze benadering van de overeenstemming tussen regeling en gewoonte als die van scripts laat zien dat deze door Aubert onderscheiden factor mede het verschil in kennis tussen de drie regelingen kan verklaren.

Ervaring

Auberts hypothese was ook dat ervaring met de wet wetskennis beïnvloedt. Hij operationaliseerde deze ervaring in: de wet gelezen hebben, over de wet gehoord hebben en niet over de wet gehoord hebben. Zijn conclusie was uiteindelijk dat hij deze variabele niet voldoende kon scheiden van andere, zodat hij er geen duidelijke conclusies aan kon verbinden. In het kwantitatieve deel van de KOPPEL-studie is de vraag of men de wet gelezen heeft of ervan gehoord heeft, helaas niet

31 Engberts 1997, p. 51. In feite is het artikel overbodig, want het is een arts niet toegestaan om een patiënt medisch zinloos te behandelen.

32 Engberts 1997, p. 140.

33 Ook in publicaties van de KNMG zien we dit terug. De KNMG publiceert met enige regelmaat over wilsverklaringen waaronder de behandelweigerings. Zo heeft ze in 2012 de brochure 'Spreek tijdig over het levenseinde' doen uitkomen. Een open verkenning van de vragen en verwachtingen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde behoort volgens de beroepsgroep bij de professionele verantwoordelijkheid. Opvallend in de tekst over de wilsverklaring is dat drie typen nogal uiteenlopende verklaringen bij elkaar besproken worden en dat niet duidelijk gemaakt wordt dat de behandelweigerings wezenlijk anders van karakter is dan bijvoorbeeld de euthanasieverklaring. In een eerdere publicatie van de KNMG, 'Arts en schriftelijke wilsverklaringen' (2002), maakt de KNMG wel duidelijk dat de *negatieve* schriftelijke wilsverklaring (de behandelweigerings) in principe gerespecteerd moet worden: 'Wel behandelen zou in dit geval betekenen dat u de patiënt behandelt zonder diens toestemming.' In dit document stelt de KNMG een buitenwettelijke eis aan de schriftelijke behandelweigerings: de wilsverklaring moet actueel zijn.

Heleen Weyers & Donald van Tol

Schema 1 Onderverdeling kennis

	Impliciete kennis	Expliciete kennis
Directe kennis	zelf de handeling verricht	zelf de regulering gelezen
Indirecte kennis	verhalen gehoord over een ervaring	verhalen gehoord over de regulering

aan artsen gesteld.³⁴ Desalniettemin denken we toch iets te kunnen doen met de factor ervaring, maar dan in een meer uitgebreide vorm.

Die gedachte is onder andere ingegeven door de bevinding bij de ervaringsverhalen over euthanasie en continue sedatie dat we eigenlijk geen onderscheid kunnen maken tussen kennis van de gewoonte, van de informele verwachtingen enerzijds en kennis van de wet anderzijds. Dat heeft ons doen denken dat ervaring opgesplitst moet worden in ervaring met de handelingen die gereguleerd worden en ervaringen met de regulering zelf. Bij ervaringen met de handelingen zonder dat men op de hoogte is van de regulering kunnen respondenten op basis van informele normen, de gewoonte, de juiste antwoorden geven op kennisvragen. Deze antwoorden zijn dan echter niet gebaseerd op kennis van de regeling. Als het doel van een effectiviteitsstudie is de betekenis van de wet te achterhalen, dan moeten we een onderscheid kunnen maken tussen wat wij noemen *impliciete kennis* (het script van de gewoonte) en *expliciete kennis* (het script van de wet of regeling).³⁵

Impliciete én expliciete kennis kunnen verder zowel indirect als direct worden opgedaan.³⁶ Van indirecte kennis is sprake wanneer men ervaringsverhalen over bijvoorbeeld levensbeëindiging heeft gehoord of via verhalen en de media gehoord heeft van de regels die gelden voor schriftelijke behandelweigeringen. Van directe kennis is sprake wanneer men zelf ooit bijvoorbeeld continue sedatie heeft toegepast of de WGBO heeft opgezocht op internet. Hierbij onderstrepen we dat deze onderscheidingen (directe/indirecte en impliciete/expliciete kennis) veelal niet zwart-wit zullen zijn te maken. Het is kort gezegd 'a matter of degree, not kind'. Zo kan het voorkomen dat iemand vaag heeft gehoord van de formele regels, en denkt te weten wat daar ongeveer in zal staan op basis van praktijkervaring en opvattingen over hoe het in die praktijk gaat of hoort te gaan. De onderscheidingen kunnen als volgt worden samengevat in een schema (zie schema 1).

Bij de opzet van de KOPPEL-studie is met het onderscheid tussen impliciete en expliciete kennis onvoldoende rekening gehouden. Dat betekent dat we de ervaringen die in de interviews zijn opgetekend niet op deze manier kunnen opsplij-

34 De betekenis van de vraag wordt door Aubert gerelativeerd wanneer hij stelt dat geïnterviewden pas blijk gaven van de wet gehoord te hebben wanneer de interviewer de wet te berde bracht.

35 Daarbij kan zowel impliciete als expliciete kennis 'juist' of 'onjuist' zijn.

36 Dat is min of meer hetzelfde onderscheid als Aubert maakte ten aanzien van de wet gelezen te hebben en van de wet gehoord te hebben.

sen, en dus dat we onvoldoende onderscheid kunnen maken tussen impliciete en expliciete kennis. In het onderstaande maken we daarom alleen een onderscheid tussen indirecte en directe ervaring en spreken we, bij gebrek aan zekerheid, over 'potentiële' kennis van de regels als een overkoepelende term.

• *Indirecte ervaring (verhalen horen)*

Als we kijken naar de aandacht in de publieke media, is het zonder meer duidelijk dat de WTL veel meer, en veel langer aandacht heeft getrokken dan de andere twee regelingen. Wat betreft de aandacht in medische bladen geldt hetzelfde. We hebben er geen systematisch onderzoek naar gedaan, maar naar ons idee heeft in deze bladen de Richtlijn Palliatieve Sedatie meer aandacht gekregen dan de regeling betreffende de schriftelijke behandelweigering.

Een indirecte aanwijzing voor sociale aandacht is de impact die de verschillende handelingen op artsen hebben. In de KOPPEL-studie wordt duidelijk dat artsen het toepassen van euthanasie over het algemeen als heel zwaar ervaren, continue sedatie vinden ze ook zwaar maar duidelijk minder dan euthanasie. Over deze ervaringen zullen ze waarschijnlijk eerder met elkaar praten dan over ervaringen met schriftelijke behandelweigeringen, die niet als zwaar wordt aangeduid.

Een andere vorm van indirecte kennis die we tegenkwamen in de KOPPEL-studie, is het redeneren vanuit een andere situatie waarmee men wel ervaring had. Het is vooral ten aanzien van continue sedatie en een heel enkele keer ten aanzien van de schriftelijke behandelweigering dat artsen stellen: in die situatie wordt dit van me verwacht, dan zal in deze situatie wel hetzelfde van me verwacht worden. Bijvoorbeeld: ik mag een patiënt alleen behandelen met zijn toestemming, dan zal een schriftelijke behandelweigering ook wel van belang zijn.

• *Directe ervaring (eigen verhalen kunnen vertellen)*

In de interviews zijn we wel verhalen van artsen tegengekomen die getuigen van het direct tot zich nemen van de regelingen. Dat gebeurde op de eerste plaats door het gebruiken van woorden die in de teksten voorkomen zoals: 'uitzichtloos lijden' en 'refractaire symptomen'. Een andere aanwijzing is dat ook zorgvuldigheidseisen die niet zo veel aandacht in de media hebben kregen en die ook niet werden genoemd door de werkgroep van de KNMG die zorgvuldigheidsvereisten opstelde, zoals de verplichte consultatie bij euthanasie, door artsen werden gekend. Een derde aanwijzing voor directe ervaring met de regeling is dat artsen de naam van de regeling noemden of zeiden dat ze hem inkeken wanneer zich de situatie voordeed dat euthanasie of continue sedatie toegepast zou gaan worden. Ten aanzien van de schriftelijke behandelweigering zijn we een dergelijke verwijzing maar heel zelden tegengekomen.

• *'Potentiële' kennis*

Bij het verwerven van impliciete en expliciete regelkennis speelt ook de ervaring met de handelingen waar die regels betrekking op hebben een rol. Daarbij spelen vragen als: Hoe vaak worden artsen geconfronteerd met een verzoek om euthanasie of continue sedatie, en met een schriftelijke behandelweigering? Hoe vaak pas-

Heleen Weyers & Donald van Tol

sen artsen euthanasie, continue sedatie toe en stoppen ze met een behandeling omdat de patiënt daar in een schriftelijke wilsverklaring om heeft verzocht?

We zijn slechts ten dele in staat om deze vragen te beantwoorden. We weten hoe vaak euthanasie en continue sedatie worden toegepast, maar niet hoe vaak een behandeling wordt gestopt op basis van een schriftelijke behandelweigerings. Continue sedatie komt aanzienlijk vaker voor dan euthanasie: in 2010 werd naar schatting in 12,5% van de sterfgevallen continue sedatie toegepast en in 2,8% van de gevallen euthanasie.

Wat betreft het euthanasieverzoek en de behandelweigerings weten we dat 82% van de artsen ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd heeft gehad en dat de helft van de artsen in het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare tijd ontvangen had.³⁷ Ruim 70% van de artsen heeft een of meer patiënten met een niet-reanimeerverklaring. Huisartsen hadden de meeste ervaring met schriftelijke wilsverklaringen,³⁸ medisch specialisten de minste.³⁹

Huisartsen hebben de meeste ervaring met euthanasie. Desgevraagd geeft 42% van de huisartsen, 9% van de medisch specialisten en 14% van de verpleeghuisartsen aan in het afgelopen jaar euthanasie te hebben uitgevoerd.⁴⁰ Voor wat betreft continue sedatie zijn de percentages: 88% van de ondervraagde huisartsen, 79% van de verpleeghuisartsen en 68% van de medisch specialisten.⁴¹

De ervaringen van artsen met het stoppen van een behandeling op grond van een schriftelijke behandelweigerings is nog moeilijker vast te stellen. De onderzoeken naar medische behandelingen aan het levenseinde kennen het niet als aparte categorie. Deze onderzoeken maken wel duidelijk hoe vaak het stoppen van een behandeling voorkomt (in 2010 in 18% van de sterfgevallen⁴²) maar onderscheiden daarbij niet of dat gebeurt op grond van een schriftelijke behandelweigerings of op grond van een medische beslissing (verder behandelen is zinloos). Het vermoeden bestaat dat er weinig ervaring is met het eerste. Een reden daarvoor kan zijn dat schriftelijke behandelweigerings weinig voorkomen. Onderzoek leidt tot de schatting dat ongeveer 10% van de Nederlanders in hun laatste levensjaar over een dergelijke verklaring beschikt.⁴³

We concluderen dat verschil in ervaring het gevonden verschil in (potentiële) kennis van de wet kan verklaren. Zowel de directe als de indirecte ervaring met de handeling én met de regulering is wat betreft de schriftelijke behandelweigerings geringer dan de ervaringen met euthanasie/WTL en continue sedatie/Richtlijn. Dat komt zowel de impliciete als de expliciete kennis van de regels niet ten goede.

37 Van der Heide e.a. 2012 (b), p. 81.

38 Bij deze vraag in de KOPPEL-studie is geen onderverdeling gemaakt tussen euthanasieverklaringen en behandelweigerings.

39 Van Delden e.a. 2011, p. 67.

40 Van der Heide e.a. 2012 (b), p. 82.

41 Van Delden e.a. 2011, p. 64.

42 Van der Heide e.a. 2012 (a), p. 27.

43 Vezzoni 2008.

4 Conclusies

De KOPPEL-studie laat zien dat artsen de drie regelgevingen in verschillende mate kennen. Op grond van de factoren van Aubert – overeenstemming rechtsregels en gewoonte (informele normen), ervaring met de regulering (en de praktijk) en de tijd dat de wet in omloop is – is begrijpelijk dat de WTL beter gekend wordt dan de Richtlijn en artikel 450.3, en ook waarom de Richtlijn Palliatieve Sedatie beter gekend wordt dan het artikel betreffende schriftelijke behandelweigeringen.

Meer specifiek wat betreft de vergelijking tussen de kennis van de Richtlijn Palliatieve Sedatie en artikel 450.3 WGBO zien we dat de Richtlijn Palliatieve Sedatie in grote mate is gebaseerd op het vastleggen van normen van de beroepsgroep: het informele script werd een formeel script. Bovendien is het duidelijk dat de ervaring met de handeling continue sedatie ruimschoots aanwezig is. Kijken we naar artikel 450.3 WGBO, dan zien we iets heel anders. De uitdrukkelijke bedoeling van de voorstellers van het amendement was de bestaande praktijk te veranderen. Het was niet de gewoonte van artsen om schriftelijke behandelweigeringen te volgen, meenden de indieners. Hoeveel ervaring artsen hebben met de schriftelijke behandelweigerings in die zin dat ze hem zien als leidend voor het handelen, weten we niet. Maar we vermoeden, op grond van de aanwezigheid van zo'n wilsverklaring en de antwoorden van de artsen in de KOPPEL-studie, dat die ervaring niet erg wijdverspreid is.

Onze analyse leidt hiernaast nog tot andere conclusies. We verdelen deze conclusies in theoretische en meer praktische. Waarbij de praktische op hun beurt weer onderverdeeld worden in conclusies voor de beoefening van de rechtssociologie en voor de praktijk van schriftelijke wilsverklaringen.

Theorie

Het toepassen van Auberts factoren heeft ertoe geleid dat we denken dat zijn theorie aanvulling behoeft. Die aanvulling hebben we op twee verschillende terreinen aangebracht. Op de eerste plaats ten aanzien van het vaststellen van wat de gewoonte is waarmee kennis samengaat en op de tweede plaats ten aanzien van het vaststellen van wetskennis.

Aubert beschrijft niet expliciet hoe hij 'gewoonte' heeft vastgesteld. Wij hebben twee verschillende manieren onderscheiden van hoe de gewoonte vastgesteld kan worden: de informele scripts analyseren, en onderzoeken of en zo ja in hoeverre in het proces van rechtsverandering informele normen een rol hebben gespeeld en zijn gecodificeerd in formele regels. Deze twee manieren kunnen in ons onderzoek op theoretisch niveau worden onderscheiden, maar zijn praktisch niet goed te scheiden.

Een tweede aanvulling hebben we aangebracht op de factor ervaring. Aubert onderzoekt alleen (directe en indirecte) ervaring met de wet en kwam tot de conclusie dat hij er weinig over kon zeggen. Voortschrijdend inzicht heeft ons ertoe gebracht een onderscheid te maken tussen ervaring met de handeling (met daarin

Heleen Weyers & Donald van Tol

gerelateerd kennis van het informele script) en ervaring met de regulering (met daarin gerelateerd kennis van het formele script). Opnieuw wordt dan het probleem duidelijk dat we eigenlijk niet goed weten wat we vaststellen: kennis van de gewoonte of kennis van de regeling.

Praktijk 1

De aanvulling van Auberts gedachtegoed betekent dat we onze conclusies ten aanzien van kennis van de wet (en verschillen daarin) moeten relativiseren. Wat wij in de KOPPEL-studie (en Aubert en naar wij vermoeden ook anderen) gemeten hebben onder de noemer 'kennis van de wet', bestaat maar zeer ten delen uit *expliciete kennis*, dus uit kennis van de regulering. Goede antwoorden op de kennisvragen kunnen heel goed zijn ingegeven door het informele script en dus niet door wets- of regelkennis.

Wij concluderen dat de rechtssociologie op dit punt verbetering behoeft, en dat verder nagedacht moet worden over de vraag hoe wetskennis kan worden vastgesteld. Daarvoor zijn we een aantal aanwijzingen tegengekomen in de analyse: we moeten opletten op letterlijke aanhalingen van woorden in de wet, en speciale aandacht besteden aan normen die wel in de wet staan maar niet door de gewoonte ondersteund worden. Daarnaast denken we dat een analyse met behulp van scripts opgenomen moet worden in de gereedschapskist van dit deel van de rechtssociologie.

Praktijk 2

Datgene wat in de KOPPEL-studie als kennis wordt gezien, kan onderverdeeld worden in vier soorten kennis van wettelijke (formele) scripts op basis van twee dimensies: impliciete kennis en expliciete kennis die elk juist of onjuist kunnen zijn. Die kennis kan op haar beurt weer onderscheiden worden in 'platte' kennis (het kunnen benoemen van de regel) en interpretatie. De KOPPEL-studie maakt duidelijk dat het maken van dit verschil zinvol is. De bevinding ten aanzien van de WTL en artikel 450.3 WGBO kunnen grofweg als volgt in een figuur worden weergegeven:

Schema 2 *Expliciete en impliciete kennis gerelateerd aan juiste en onjuiste kennis*

'Platte' kennis:		
	Juist	Onjuist
Expliciet	WTL (zorgvuldigheidseisen)	
Impliciet		WTL 'stervensfase' Artikel 450.3 WGBO
Interpretatie:		
	Juist	Onjuist
Expliciet		
Impliciet	WTL (lijdens-criterium)	Artikel 450.3 WGBO

In de voor de wetgever meest ideale situatie is er sprake van juiste antwoorden op basis van expliciete kennis. In een dergelijke situatie is de kans groot dat de arts zal handelen conform de wettelijke norm. Hiervan is voor wat betreft de WTL vooral sprake als het gaat om 'platte' kennis en in iets mindere mate bij interpretatie. Juiste antwoorden op basis van impliciete kennis zijn vanuit het perspectief van de wetgever ook goed in zoverre de praktijk, ceteris paribus, aansluit op de wet. Dit zien we bij de kennis van de Richtlijn. De minst ideale situatie is dat er sprake is van onjuiste antwoorden op basis van impliciete kennis. Er is dan waarschijnlijk sprake van een informeel script dat niet samenvalt met de wet. Dit zien we het meest terug in de bevindingen ten aanzien van artikel 450.3 WGBO. De overheid moet in een dergelijke situatie veel energie steken in de verandering van de praktijk om verandering in de gewenste richting te bewerkstelligen.⁴⁴ Expliciete onjuiste kennis is weliswaar verre van ideaal, maar minder erg dan impliciete onjuiste kennis. Immers, bij expliciete onjuiste kennis is de handelingsimplicatie voor de overheid duidelijk – er moet meer worden gedaan aan verspreiding van (expliciete) regelkennis – en verandering is dan waarschijnlijk eenvoudiger omdat er niet geconcurrereerd hoeft te worden met een informele norm.

Concluderend kunnen we stellen dat de analyse op basis van Auberts factoren duidelijk heeft gemaakt waarom artikel 450.3 WGBO het slechts 'gekend' wordt. Bovenstaande analyse maakt nogmaals duidelijk dat er naar alle waarschijnlijkheid ten aanzien van het artikel niet alleen sprake is van onjuiste (impliciete) kennis, maar ook van een afwijkende informele norm. Voor de praktijk op het terrein van het medisch handelen aan het einde van het leven betekent dit dat, wil artikel 450.3 WGBO na twintig jaar van kracht te zijn effect sorteren, er een grote inspanning geleverd moet worden.⁴⁵ Die inspanning kan zowel van de artsen- als van patiëntenkant komen als van de wetgever. Een hulpmiddel bij die inspanning zou kunnen zijn om artsen en patiënten te voorzien van een (formeel of

44 Aubert 2005, Griffiths 2005.

45 Vezzoni (2008) spreekt hier van het ontwikkelen van een 'vital social practice'.

Heleen Weyers & Donald van Tol

informeel) script dat artsen en patiënten voorziet van 'normal expectations and normal practice in a culture'.⁴⁶ Dat betekent dat het artikel meer zou moeten bevatten dan de 'losse norm' die het nu is. Het zou meer concrete aanwijzingen moeten bevatten voor hoe te handelen.⁴⁷

Voor ons is het idee van scripts op twee manieren een eye-opener geweest. Het draagt bij aan hoe we wetenschappelijke kennis en kennis van gewoonte kunnen onderscheiden. Dat onderscheid is van belang wil men de effectiviteit van een regeling kunnen vaststellen. Ten tweede bieden de gedachten over scripts een handreiking voor de vormgeving van regelingen willen ze effectief kunnen zijn. Zeker wanneer een regeling tot doel heeft bestaande gewoonten te veranderen, zal men niet kunnen volstaan met een losstaande norm.

Literatuur

- Amsterdam, A.G. & J. Bruner, *Minding the Law. How courts rely on storytelling, and how their stories change the ways we understand the law and ourselves*, Cambridge and London: Harvard University Press 2000.
- Aubert, V., 'Enkele sociale functies van wetgeving', in: J. Griffiths & H. Weyers (red.), *De sociale werking van recht. Een kennismaking met de rechtssociologie en rechtsantropologie*, Nijmegen: Ars Aequi Libri, 2005, p. 157-175. (Oorspronkelijk artikel: V. Aubert, 'Some social functions of legislation', *Acta Sociologica*, 1967 (10), p. 97-120.)
- Curtis, S. e.a., 'Approaches to sampling and case selection in qualitative research: examples in the geography of health', *Social Science and Medicine* 2000 (50), p. 1001-1004.
- Delden, J.J.M. van, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers & D.G. van Tol, *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven, Het KOPPEL-onderzoek*, Den Haag: ZonMw 2011.
- Engberts, D.P., *Met permissie. Morele argumentaties inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst*, Deventer: Kluwer 1997, p. 139-154.

46 Amsterdam & Bruner 2000, p. 121.

47 Als voorbeeld kan de individuele strategie van een van de geïnterviewde artsen dienen waarin elementen naar voren komen als: het gesprek openen, alternatieven beschrijven, de wens exploreren en regelmatig terugkomen op de verklaring: R. (...) Als mensen een diagnose krijgen van u gaat dood, we kunnen niks meer voor u doen... Da ga je natuurlijk met die mensen praten en dan zeg je, of bij de eerste visite al of bij de tweede visite, hebben jullie er wel eens over nagedacht hoe je dood wilt gaan... Even uitleggen wat euthanasie is en palliatieve sedatie... Kom ik nog wel eens op terug. En ik zeg er altijd bij: wat je moet doen, is in ieder geval een wilsverklaring opstellen. En daar moet je in zetten wat jij wilt dat er gebeurt... Daar bedoel ik mee, ik wil wel palliatieve sedatie... ik wil niet behandeld als ik... Dat kun je allemaal, he, ... we hoeven ook geen nutteloze handelingen en dat soort dingen. Dat kun je er allemaal inzetten, dat kun je gewoon downloaden of ik heb een paar foldertjes hier, die mogen ze zo van me overschrijven. I: En hoe gaat u daar dan in de praktijk mee om met zo'n wilsverklaring? R: Die ligt hier in het archief en in de computer... Iedere keer als er over euthanasie wordt gepraat dan... maak ik er een aantekening van... Ik heb hier ergens in het archief, heb ik gewoon mijn wilsverklaring liggen. Dus die kunnen we misschien updaten na vijf jaar, ik noem maar iets. Maar in ieder geval dat mensen daar over nagedacht en over gepraat hebben... ik zeg altijd, het is het fijnste als de familie het met ons eens is. Maar het is een zaak tussen jou en mij. (ha01)

- Griffiths, J., 'De sociale werking van recht', in: J. Griffiths & H. Weyers (red.), *De sociale werking van recht. Een kennismaking met de rechtssociologie en rechtsantropologie*, Nijmegen: Ars Aequi Libri 2005, p. 467-505.
- Heide, A. van der, A. Brinkman-Stoppelenburg, H. van Delden & B. Onwuteaka-Philipsen, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010*, Den Haag: ZonMw 2012 (a).
- Heide, A. van der e.a., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw 2012 (b).
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, Utrecht: KNMG 2009.
- Miles, M.B. & A.M. Huberman, *Qualitative Data Analysis*, Thousand Oaks: Sage Publications 1994 (second edition).
- Schank, R.C. & R.P. Abelson, *Scripts, plans, goals and understanding. An inquiry into human knowledge structures*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum 1977.
- Schank, R.C. & R.P. Abelson, 'Knowledge and memory: the real story', in: R.S. Wyer Jr. (red.), *Knowledge and memory: the real story*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum 1995, p. 1-85.
- Tol, D.G. van, *Grensgeschillen. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde*, dissertatie Rijksuniversiteit Groningen 2005.
- Vezzoni, C., *Advance treatment directives and autonomy for incompetent patients. An international comparative survey of law and practice, with special attention to the Netherlands*, Lewiston/Queenston/Lampeter: The Edwin Mellen Press 2008.
- Weyers, H., *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam: Amsterdam University Press 2004.