

Sophie Broersen

s.broersen@medischcontact.nl

@medischcontact

## Wilsverklaring vooral zinvol als erover wordt gesproken

De waarde van een wilsverklaring is beperkt als de opsteller deze niet bespreekt met familie en zorgverleners. De aandacht zou meer moeten uitgaan naar advance care planning, zegt huisarts Matthijs van Wijmen op basis van zijn promotieonderzoek.



‘Weg ermee’, aldus Bert Keizer in zijn column in dit nummer van Medisch Contact (blz. 13). Hij heeft het over schriftelijke wilsverklaringen, die in zijn ogen zinloos zijn als het gaat om euthanasie. Keizer reageert onder meer op huisarts Matthijs van Wijmen, die in het nieuws kwam ‘met zijn ontdekking dat minstens de helft van de wilsverklaringen te oud is’. Wie het proefschrift van Van Wijmen doorleest, zal merken dat die ‘ontdekking’ niet de kern van zijn betoog is. De huisarts is ook kritisch over de waarde van wilsverklaringen, maar zinloos zou hij ze niet willen noemen. Van Wijmen: ‘Bert Keizer heeft een duidelijke mening over euthanasie bij wilsonbekwame patiënten. Als een patiënt aan hem een wilsverklaring voorlegt met een dergelijk verzoek, dan laat hij weten dat hij daar niet aan zou meewerken. Is dat zinloos? Het kan een aanknopingspunt zijn voor een gesprek. Zonder gesprek heeft een wilsverklaring een beperkte waarde, dat ben ik helemaal met Keizer eens. Sterker nog, dat is mijn voorname conclusie: praat over wat iemand verwacht en wil rondom het levenseinde.’

### Heet hangijzer

Van Wijmen begon tien jaar geleden aan zijn promotieonderzoek, dat hij combineerde met de huisartsopleiding. In die periode is er veel veranderd in het dispuut over wilsverklaringen. Daarbij gaat het vaak om dat hete hangijzer: euthanasie bij wilsonbekwame, meestal dementerende patiënten op basis van een wilsverklaring. Van Wijmen: ‘Dat is inmiddels enkele malen gebeurd. En daar ontstaat discussie over, die past in het bredere debat over het verschil tussen wat mensen willen rondom het levenseinde en hoe dat in de praktijk kan worden uitgevoerd.’ De verschillende onderzoeken die de huisarts, werkzaam in Almere, heeft uitgevoerd, gaan lang niet alleen over euthanasie, maar in bredere zin over de wensen van patiënten rondom het levenseinde, die ze in documenten vastleggen. De focus lag op de vraag waarom mensen een wilsverklaring opstellen, in hoeverre hun wensen veranderden in de

loop van de jaren en of zij deze voorkeuren ook bespraken met familie en zorgverleners.

Hij maakte daarbij dankbaar gebruik van twee verenigingen die hulp bieden bij het opstellen van wilsverklaringen: de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), een vereniging met een christelijke inslag die uitgaat van bescherming van het leven en tegen euthanasie is. Via vragenlijsten en interviews ging Van Wijmen na waarom mensen wilsverklaringen opstellen: 'Daaruit bleek dat het meemaken van een sterfbed dat goed of juist slecht verliep, een belangrijke reden is om een dergelijk document op te stellen. Mensen willen controle kunnen uitoefenen over dat laatste stukje van het leven. Dat biedt artsen aanknopingspunten voor een gesprek: vraag naar ervaringen in de omgeving als je het met iemand over het levens einde hebt. We hebben vervolgens onze deelnemers twee situaties voorgelegd, over een terminale fase, en gevraagd wat zij zelf in die fase nog wel of niet zouden willen. Daarbij viel op dat men gemiddeld veel vaker nog beademing dan reanimatie zou willen. Terwijl deze twee behandelingen voor zorgverleners in het verlengde van elkaar liggen, zijn dat voor veel patiënten heel verschillende zaken. Beademing ziet men waarschijnlijk als middel tegen een gevoel van stikken. Reanimatie daarentegen wordt verbonden met het schrikbeeld van doorleven als een kasplantje. Het feit dat patiënten andere beelden hebben dan artsen, onderstreept het belang van goede uitleg en expliciet overleg. Een wilsverklaring kan aanleiding zijn de wensen en verwachtingen van patiënten nader te verkennen.'

### **Veranderende opvattingen**

Een veelgenoemd bezwaar tegen wilsverklaringen is dat ze van beperkte waarde zijn, omdat mensen door de jaren heen ervaringen opdoen, waardoor hun opvattingen kunnen veranderen. En ja, Van Wijmen stelde inderdaad vast dat veel wilsverklaringen jarenlang onbesproken bleven – zoals de media berichtten – en dat het dus de vraag is in hoeverre ze dan

nog aansluiten bij de veranderde persoon in kwestie. Voor een deel heeft hij die vraag beantwoord in zijn proefschrift, door een grote groep mensen met een wilsverklaring, zowel van de NVVE als van de NPV, in de loop van zes jaar op vier momenten te ondervragen over hun opvattingen over het levens einde. Hij onderzocht of belangrijke gebeurtenissen (zoals verslechterde gezondheid, overlijden van een partner of geboorte van een kleinkind) die deden veranderen. In het overgrote deel van de gevallen was dat niet zo. Grof gezegd: de NVVE'ers bleven kwaliteit van leven stellen boven lengte van leven en de NPV'ers bleven stellig in hun wens om geen actieve levensbeëindiging te willen. Nog geen 2 procent veranderde van mening. Dat is dus geruststellend. Over de meer specifieke wensen (zoals wel of geen beademing) was meer verandering waarneembaar, al bleven ook deze wensen bij zeven (of meer) van de tien respondenten stabiel. Van Wijmen: 'Uit interviews bij een groep ernstig zieke mensen, bleek ook dat hun globale wensen onveranderd bleven. Maar hun grenzen verschoven vaak wel: nu ze in een situatie zaten die ze vroeger onhoudbaar achtten, bleken ze het nu toch de moeite waard te vinden om door te leven.'

### **Zo helder mogelijk**

Als globale wensen niet veranderen, maar specifieke wensen meer veranderlijk zijn, dan doemt opnieuw de vraag op in hoeverre wilsverklaringen zinvol zijn. Want hoe duidelijker de wilsverklaring, hoe beter een arts erop kan varen. Kijk maar naar de uitspraak van het regionaal tuchtcollege dat een specialist ouderengeneeskunde berispte die euthanasie toepaste bij een demente vrouw op basis van een wilsverklaring. In die uitspraak – waartegen de arts beroep heeft aangetekend – staat dat om een schriftelijke euthanasieverklaring te kunnen gebruiken, deze 'niet voor meer uitleg vatbaar' mag zijn. Oftewel: zo helder en specifiek mogelijk. Van Wijmen: 'Dat is zo, maar dan hebben we het wel over de meest complexe situatie denkbaar: euthanasie bij een wilsonbekwaam iemand. Het is lastig wensen op papier

100 procent dekkend te krijgen voor dergelijke situaties. Maar laten we ons niet blindstaren op euthanasie, want dat komt eigenlijk heel weinig voor: minder dan 5 procent van de levens eindigt op die wijze. Er zijn ook andere onderwerpen, zoals wanneer zie je af van behandeling, of waar wil je overlijden. In de meeste gevallen heb je als patiënt en als arts tijd om te praten over iemands wensen en angsten.

## **'Vraag wat mensen willen, waar ze bang voor zijn'**

Toch valt daar nog veel te verbeteren. Het komt geregeld voor dat ik in een dienst bij een langdurig zieke patiënt kom, en dat er dan opeens een beslissing over wel of niet opnemen moet worden genomen. Daar had een vorm van advance care planning moeten plaatsvinden, een gesprek over wat iemand nog wil en verwacht. Zo'n gesprek en het vastleggen ervan zodat ook anderen er weet van hebben, is veel belangrijker dan een wilsverklaring.' Dus toch zinloos, zo'n document? 'Nee, dat denk ik niet, er is niets op tegen om iets vast te leggen. We weten nu in ieder geval dat we niet bang hoeven te zijn dat iemand door de jaren heen er opeens heel anders over gaat denken. En wat is erop tegen? Dat een wilsverklaring niet de zekerheid biedt dat de wensen ook worden uitgevoerd? Dan kom ik opnieuw met mijn stokpaardje: praat erover. Vraag wat mensen willen, waar ze bang voor zijn, stel zo nodig gerichte vragen om duidelijk te krijgen wat de voorkeuren zijn, geef uitleg, en leg de wensen als zorgverlener ook vast.' ■

### **web**

Het promotieonderzoek en meer informatie vindt u bij dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).