

Over het nut van wilsverklaringen

Matthijs van Wijmen, Roeline Pasman, Guy Widdershoven, Bregje Onwuteaka-Philipsen

Wilsverklaringen hebben de naam nogal nutteloos te zijn, maar opvattingen over het eigen levenseinde blijken behoorlijk stabiel. Daarentegen kunnen mensen de implicaties van bepaalde behandelingen en situaties aan het eind van het leven niet altijd goed overzien. Het is belangrijk dat dokters tijd maken voor *advance care planning*. Een gesprek over de wilsverklaring kan dan een goede aanleiding zijn.

Wilsverklaringen waren vorig jaar in het nieuws. De NRC vond ze 'in veel gevallen verouderd', volgens Trouw waren ze 'voor een groot deel nutteloos' en Bert Keizer schreef: 'Weg ermee'.¹⁻³ Ondertussen stellen patiënten wilsverklaringen op en krijgen huisartsen er in de praktijk mee te maken. Hoe kunnen we het beste omgaan met wilsverklaringen? Deze beschouwing zet op een rij wat we weten uit onderzoek en welke aanbevelingen daaruit volgen voor de praktijk. De aanleiding voor de hierboven aangehaalde berichten

was een longitudinaal onderzoek naar wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde, waarin we zes jaar lang een cohort volgden van Nederlanders die een wilsverklaring bezaten [kader].⁴ De belangrijkste thema's waren: wat is de betekenis van wilsverklaringen, zowel voor de mensen die er een bezitten als voor artsen? Blijven de in wilsverklaringen vastgelegde wensen na verloop van tijd stabiel? Praten mensen over hun wilsverklaring met hun arts of met hun naasten? De resultaten van ons onderzoek vormen de grondslag voor deze beschouwing.

WAT ZIJN WILSVERKLARINGEN?

Wilsverklaringen zijn documenten waarin patiënten hun wensen vastleggen voor het moment dat ze deze zelf niet meer kunnen uiten, bijvoorbeeld omdat ze zich in een comateuze toestand bevinden of in een vergevorderd stadium van dementie. Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen.



Een wilsverklaring is geen doel op zichzelf, maar een instrument binnen advance care planning.

Foto: iStock

DE KERN

- Mensen met een wilsverklaring hebben vaak bepaalde schrikbeelden die ze willen voorkomen of wensen die ze willen bewerkstelligen, maar ze overzien niet altijd de implicaties van specifieke behandelingen.
- Algemene opvattingen en wensen rond het levenseinde zijn meestal duidelijk en stabiel, maar het formuleren van specifieke wensen kost meer moeite.
- Het is belangrijk dat zorgverleners en patiënten de wensen rondom het levenseinde bespreken en dit gesprek met enige regelmaat herhalen.
- Euthanasie is een belangrijk onderwerp, maar doorgaan of stoppen met behandelen is minstens zo relevant.
- Een wilsverklaring is geen doel op zichzelf, maar een instrument binnen *advance care planning*.

De meest voorkomende zijn het behandelverbod, de volmacht en de euthanasieverklaring. In een behandelverbod legt iemand vast dat hij of zij in bepaalde situaties medische behandeling weigert; een voorbeeld is de niet-reanimerenverklaring. Met een volmacht wijst de ondertekenaar iemand aan die beslissingen neemt in geval hij of zij dit zelf niet meer kan. In een euthanasieverklaring beschrijft iemand situaties waarin hij of zij euthanasie zou willen. Er zijn professionele richtlijnen, zoals die van de KNMG, maar in de wet is weinig vastgelegd over de vereisten waaraan een wilsverklaring moet voldoen om rechtsgeldig te zijn. Datum en handtekening zijn voldoende, de betrokkenheid van een notaris is niet verplicht.

De euthanasieverklaring wordt ook gebruikt om aan te tonen dat een euthanasieverzoek weloverwogen is: de patiënt heeft er al eerder over nagedacht en zijn of haar wensen op papier gezet. Dit is echter niet waar de wilsverklaring oorspronkelijk

Het is belangrijk dat mensen over hun wilsverklaring praten met een zorgverlener, en dat deze gesprekken met enige regelmaat herhaald worden

voor bedoeld is, namelijk iemands wensen over medische zorg kenbaar maken aan zorgverleners op het moment dat de betrokkene dit zelf niet meer kan. Volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn zorgverleners verplicht de inhoud van een wilsverklaring zo goed mogelijk te honoreren indien de eigenaar ervan wils-onbekwaam is geworden.^{5,6} De euthanasieverklaring is hierop een uitzondering; euthanasie is geen recht en een arts is niet verplicht dit verzoek in te willigen.⁷

Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 7% van de Nederlandse bevolking een wilsverklaring heeft opgesteld en dat dit aantal de afgelopen jaren niet is gestegen.⁸⁻¹⁰ Nederlanders denken bij het begrip 'wilsverklaring' vooral aan een euthanasieverklaring,⁸ evenals de media.¹⁻³ Maar in 2015 had 17% van de beslissingen rond het levenseinde in Nederland betrekking op een niet-behandelbeslissing en minder dan 5% op euthanasie.¹⁰

WAT IS DE BETEKENIS VAN WILSVERKLARINGEN?

Wat betekenen wilsverklaringen voor de bezitters? Een belangwekkende bevinding uit ons cohort was dat een voorbeeld van een ziekbed of sterfgeval in de omgeving vaak een belangrijke rol speelde bij de beslissing om een wilsverklaring op te stellen en de wensen die werden vastgelegd. De ervaringen konden zowel slecht als goed zijn. Veel respondenten gaven aan dat ze uitgesproken wensen hoopten te bewerkstelligen of schrikbeelden wilden voorkomen.¹¹ Tegelijkertijd leken ze de implicaties van specifieke behandelingen rond het levenseinde niet altijd te begrijpen. Zowel NVVE- als NPV-leden [**kader**] maakten bijvoorbeeld een onderscheid tussen reanimatie en kunstmatige beademing, terwijl deze in de praktijk sterk in elkaars verlengde liggen.¹²

Uit deze bevindingen trokken we de conclusie dat het van belang is dat mensen met een zorgverlener praten over hun wilsverklaring, dan kunnen die dit soort dingen uitleggen en mogelijke zorgen wegnemen.

BLIJVEN WENSEN STABIEL?

Een belangrijk deel van ons cohortonderzoek ging over de stabiliteit van wensen rond het levenseinde, want dat geeft aan hoe bruikbaar wilsverklaringen nog zijn na verloop van tijd. Over het algemeen bleven de wensen zowel bij NVVE- als bij

HET WILSVERKLARINGENCOHORT

Van 2005 tot 2011 volgden wij een cohort van mensen die een wilsverklaring hadden opgesteld.⁴ Dit cohort bestond uit twee groepen: 5661 leden van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en 1261 leden van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). De NVVE maakt zich hard voor zelfbeschikking rond het levenseinde en geeft modellen uit voor euthanasieverklaringen, behandelverboden en volmachten. De NPV is een vereniging van christelijke signatuur en geeft de Levenswensverklaring uit, waarmee iemand kan aangeven geen actief levensbeëindigend handelen te wensen, maar ook geen buitensporig medisch handelen rond het levenseinde. De Levenswensverklaring is tevens een volmacht. Het onderzoek was gedeeltelijk kwantitatief, in de vorm van schriftelijke vragenlijsten, en gedeeltelijk kwalitatief, in de vorm van interviews met respondenten die aangaven aan een ernstige aandoening te lijden.

NPV-leden stabiel, ook na *life events* zoals een verandering in de eigen gezondheid of het overlijden van een dierbare. Gedurende de onderzoeksperiode paste de overgrote meerderheid van de NVVE-respondenten (90-94%) zijn of haar wilsverklaring niet aan – bij leden van de NPV hebben we dit niet onderzocht.¹³

Hoewel eerdere onderzoeken onze resultaten op dit punt bevestigen, zijn er wel kanttekeningen bij te plaatsen.¹⁴ We hebben de stabiliteit van wensen in wilsverklaringen op verschillende manieren onderzocht. Als we respondenten in algemene zin vroegen of hun wensen met betrekking tot het levenseinde waren veranderd, antwoordde 97-98% dat die nog hetzelfde waren.¹³ Vroegen we echter naar specifieke wensen, bijvoorbeeld aangaande kunstmatige beademing, dan daalde dat percentage tot 67-82%.¹⁵ Dat kan samenhangen met een gebrek aan begrip over wat een specifieke behandeling inhoudt.

Een andere kanttekening komt voort uit de interviews die wij afnamen. Veel mensen met een ernstige aandoening gaven aan dat hun algemene opvattingen over het eigen levenseinde niet drastisch waren veranderd, maar sommigen vertelden wel dat hun grenzen waren opgeschoven over wat ze beschouwden als niet meer waard om te leven. Anderen vonden het lastig om in de toekomst te kijken.¹¹ Terwijl algemene opvattingen en wensen over het levenseinde dus doorgaans stabiel blijven, kost het meer moeite om specifieke wensen te formuleren. Ook uit deze bevindingen trokken we de conclusie dat het belangrijk is dat mensen met een zorgverlener praten over hun wilsverklaring, en bovendien dat deze gesprekken met enige regelmaat herhaald worden.

PRATEN MENSEN OVER HUN WILSVERKLARING?

Aan het begin van ons onderzoek gaf 21% van de NVVE-leden en 35% van de NPV-leden aan dat zij hun wilsverklaring nog nooit met een arts hadden besproken. Gedurende de zes jaar dat het onderzoek liep, heeft 58% van de NVVE-leden en 72% van de NPV-leden hun eigen wilsverklaring niet ter sprake gebracht bij de huisarts. De percentages waren lager als het ging om de wilsverklaring van hun partner (18-28% had die niet ter sprake gebracht) of kinderen (32-56%).¹⁵

Het hebben van een wilsverklaring is op zichzelf dus geen garantie dat de bezitter er met enige regelmaat over praat, zeker niet met de huisarts. Dit terwijl de belangrijkste conclusie uit ons cohortonderzoek is dat men juist wél moet praten met een zorgverlener. De laatste jaren heeft het inzicht terrein gewonnen dat het proces van communicatie rondom het levenseinde minstens zo belangrijk is als het vastleggen van de wensen hierover. Dit proces, beter bekend als *advance care planning* (ACP) of 'proactieve zorgplanning', is nog niet zo lang geleden in dit tijdschrift belicht.¹⁶ De positieve effecten van ACP op de communicatie over wensen en kwaliteit van zorg rond het levenseinde zijn bevestigd in twee systematische reviews en twee gerandomiseerde gecontroleerde trials.¹⁷⁻²⁰ Ook de resultaten van ons cohortonderzoek onderstrepen het belang van ACP.

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

De eerder aangehaalde conclusies in de media dat wilsverklaringen vaak verouderd of nutteloos zijn, zijn wat kort door de bocht, maar het is zeker zo dat artsen en patiënten te weinig gesprekken voeren over wilsverklaringen. Die gesprekken zijn belangrijk. Ze helpen de patiënt concrete ideeën en wensen te formuleren die van toepassing zijn op de eigen situatie. Ze geven ook de arts de gelegenheid behandelingen en procedures rond het levenseinde uit te leggen en eventuele zorgen weg te nemen. En ze maken het mogelijk wensen zo nodig bij te stellen naarmate de ziekte vordert.

Het is goed om te praten over het levenseinde, niet alleen met mensen die een wilsverklaring hebben, maar met iedere patiënt voor wie het onderwerp relevant is

Euthanasie kan in die gesprekken een belangrijk onderwerp zijn, bijvoorbeeld als het gaat om het verhelderen van de procedure of om de positie van de arts zelf, bijvoorbeeld bij euthanasie in geval van dementie. Maar beslissingen over doorgaan of stoppen met behandelen zijn minstens zo relevant en verdienen evenveel aandacht.

Praten over wilsverklaringen en over het levenseinde – ACP in het algemeen – vraagt tijd, en dat in een toch al drukke praktijk. Toch zijn er belangrijke argumenten om het wel te doen. Een daarvan is de verwachting dat ACP uiteindelijk tijd zal besparen in het palliatieve traject, een ander is dat deze gesprekken de kwaliteit van zorg aanmerkelijk verbeteren. De positieve onderzoeksresultaten bevestigen dit niet alleen, maar nodigen uit om een stap verder te gaan. Het is goed om te praten over het levenseinde, niet alleen met mensen die een wilsverklaring hebben, maar met iedere patiënt voor wie het onderwerp relevant is. Dat laatste kan lastig te bepalen zijn, evenals de keuze van het moment waarop men zo'n gesprek moet aangaan. Daarvoor zal beleid moeten worden ontwikkeld en nader onderzoek gedaan.

De vraag naar ACP zal door de vergrijzing alleen maar toenemen en een wilsverklaring is in ieder geval een natuurlijke aanleiding om het gesprek daarover aan te gaan. Zo keren we tot slot weer terug naar het begin van deze beschouwing: een wilsverklaring is niet nutteloos, maar ook geen doel op zich. Hij moet gezien worden als een instrument binnen ACP. ■

LITERATUUR

1. Nagtegaal B. 'Wilsverklaring euthanasie in veel gevallen verouderd'. NRC Handelsblad, 22 augustus 2018. www.nrc.nl, geraadpleegd februari 2019.
2. Waterval D. Groot deel van de wilsverklaringen voor euthanasie blijkt nutteloos. Trouw, 22 augustus 2018. www.trouw.nl, geraadpleegd februari 2019.

3. Keizer B. Schriftelijk. *Medisch Contact* 2018;73(36):13.
4. Van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Design of the Advance Directives Cohort: a study of end-of-life decision-making focusing on advance directives. *BMC Public Health* 2010;10:166.
5. Olde Rikkert MG, Lelie A, Ten Have HA, Van Hamersvelt HW, Hoefnagels WH. WGBO in de praktijk: starten en stoppen van hemodialyse bij een 90-jarige patiënt. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139:1769-73.
6. Gevers JK. Evaluatie van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). *Ned Tijdschr Geneesk* 2001;145:509-12.
7. De Haan J. The new Dutch law on euthanasia. *Med Law Rev* 2002;10:57-75.
8. Van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics* 2010;24:118-26.
9. Van Delden JJ, Van der Heide A, Van de Vathorst S, Weyers HA, Van Tol DG. 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.
10. Onwuteaka-Philipsen BD, Legemaate J, Van der Heide A, Van Delden H, Evenblij K, El Hammoud I, et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2017.
11. Van Wijmen MPS, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. *Patient Educ Couns* 2014;95:393-9.
12. Van Wijmen MP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. *J Med Ethics* 2014;41:599-606.
13. Van Wijmen MP, Pasman HR, Twisk JW, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Stability of end-of-life preferences in relation to health status and life-events: a cohort study with a 6-year follow-up among holders of an advance directive. *PLoS One* 2018;13:e0209315.
14. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D, et al. Stability of end-of-life preferences: A systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med* 2014;174:1085-92.
15. Van Wijmen M. Arranging the end of life in advance: advance directives from the perspective of the people who own them [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2018.
16. Rietjens J, Sudore R, Deliens L, Ott B, Connolly M, Van Delden J, et al. Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts Wet*, 23 juli 2018.
17. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15:477-89.
18. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000-25.
19. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
20. Kirchoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:1233-40.

Van Wijmen MP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Over het nut van wilsverklaringen. *Huisarts Wet* 2019;62:DOI:10.1007/s12445-019-0094-y. Amsterdam UMC, Amsterdam Public Health institute, afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam: dr. M.P.S van Wijmen, huisarts-onderzoeker [tevens Gezondheidscentrum De Spil, Almere], mvanwijmen@vumc.nl; dr. H.R.W. Pasman, senior onderzoeker; prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar. Afdeling Metamedica: prof. dr. G.A.M. Widdershoven, hoogleraar. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.