

Huisarts en verpleegkundige helpen ouderen met wilsverklaring

Levenseinde op maat

Joost Visser

Met patiënten praten over het naderend einde vraagt tijd en moed. Een wilsverklaring kan helpen. Landelijke voorbeelden zijn er genoeg, maar verklaringen-op-maat zijn beter, zeggen huisarts Jaap Schuurmans en oud-verpleegkundige Chris Bartelds.

‘Een terminale patiënt met longcarcinoom werd thuis verzorgd. ’s Nachts kreeg hij een massale longbloeding, waarna de familie in paniek 112 belde. De man werd gereanimeerd, maar dat was vergeefs. Zelf was hij zich nergens van bewust, maar voor de mensen om hem heen was het een traumatische ervaring.’ Jaap Schuurmans (51), huisarts in Groesbeek en palliatief consulent bij het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen, weet uit ervaring hoe belangrijk het is om voorbereid te zijn op dergelijke situaties. Wil een patiënt wel dat er een ambulance komt? Dat hij wordt gereanimeerd?

Gestructureerde aanpak

Voor huisartsen is een euthanasieverklaring vaak de ingang voor een gesprek met de patiënt over het einde van het leven, weet Schuurmans. ‘Maar die is behoorlijk eenzijdig.’ Liever zou hij eerder over het naderend sterven praten. ‘En

dan aansluitend op wat mensen beweegt. Dat is zinniger dan het uitdelen van een informatiefolder.’ De meeste mensen komen niet uit eigen beweging met vragen, is Schuurmans’ ervaring, en

de huisarts ‘heeft tijd en moed nodig om het onderwerp ter sprake te brengen’. Hij besloot tot een gestructureerde aanpak. Allereerst identificeerde hij met behulp van een screeningsinstrument de kwetsbare ouderen in zijn praktijk. Het plan was dat de praktijkondersteuner (POH) ouderenzorg bij al deze 165 men-

sen (in een praktijk van 2640 zielen) persoonlijk een door de praktijk ontworpen wilsverklaring zou introduceren. Maar dat bleek ondoenlijk te zijn. Nu gaan Schuurmans, zijn hidsa, aios en coassistent het gesprek aan als de praktijkondersteuner er blijkens het patiëntdossier nog niet aan is toegekomen.

Opleiding

Huisartsen doen er goed aan – zegt Schuurmans – om zich bij kwetsbare ouderen de vraag te stellen: ‘Ben ik verrast als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?’ Een ‘nee’ is aanleiding om actief te worden: ‘Als een patiënt met ernstig hartfalen of copd na een

‘Stel jezelf de vraag: ben ik verrast als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?’

Onderzoek

Uit een vorig jaar verschenen onderzoek van ZonMw blijkt dat:

- 7 procent van de Nederlanders een schriftelijke wilsverklaring heeft, precies evenveel als tien jaar geleden;
- vier op de tien artsen menen dat een schriftelijke behandelweigering niet meer is dan een verzoek – en niet het dwingende voorschrift dat de verklaring in werkelijkheid is;
- als het erop aankomt, artsen de verklaring desondanks in driekwart van de gevallen volgen;
- dit meestal leidt tot een medische beslissing die zij zonder verklaring óók zouden hebben genomen.



Huisarts Jaap Schuurmans is ook beeldhouwer. Deze sculptuur verbeeldt Charon, de veerman uit de Griekse mythologie die overledenen naar het dodenrijk brengt.

De arts en de wilsverklaring:

Een wilsonbekwame patiënt kan beschikken over een positieve of negatieve wilsverklaring.

Een positieve wilsverklaring, zoals een donorcodicil of euthanasieverklaring, bevat het verzoek om een bepaalde verrichting/behandeling uit te voeren. Het opvolgen van een positieve wilsverklaring is niet verplicht.

Een negatieve wilsverklaring bevat het weigeren van toestemming voor een bepaalde verrichting of behandeling. Een arts moet deze weigering respecteren, tenzij hij gegronde redenen heeft om in dit geval juist wél te behandelen. De verklaring moet op schrift staan en helder en eenduidig zijn geformuleerd. De drager moet bij het opstellen ouder zijn dan 16 en wilsbekwaam.

ziekenhuisopname weer thuiskomt, is dat vaak een geschikt moment voor een gesprek over het levenseinde. Vaak doorbreek ik daarmee een *conspiracy of silence*: er wordt niet over gesproken, maar iedereen om de patiënt heen is bezig met de dood. Als ik het ter sprake brengt, geeft dat opluchting. Niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de naasten.'

Soms ook komt een patiënt de spreekkamer al in met een exemplaar van de wilsverklaring die van de website van de praktijk kan worden gedownload. 'Wie dat vooraf aan de assistente meldt, krijgt een dubbele afspraak', zegt Schuurmans. 'Zoals de oudere man die mij laatst vertelde hoe hij zijn demente broer in het verpleeghuis zag verpieteren. En hoe verschrikkelijk hij dat vond. Hij bleek meer tijd nodig te hebben om zich te realiseren hoe hij zelf eigenlijk tegen het einde aankijkt, en wat hij wil. We hebben een vervolgspraak.'

Niet 112 bellen

In de wilsverklaring die Schuurmans zijn patiënten aanbiedt, kunnen zij onder meer aangeven dat zij niet gereanimeerd, beademd of op kunstmatige wijze gevoed willen worden, en dat in acute situaties niet 112 maar de huisartsenpost moet worden gebeld. Schuurmans: 'Dat laatste is essentieel, omdat je van de huisartsenpost mag verwachten dat deze tijd geeft en ruimte om na te denken over wat er al dan niet gedaan wordt. We hebben daarover al afspraken gemaakt met de huisartsenpost in Nijmegen. Als een patiënt dat zo wil, maakt men daar een memo aan met de waarschuwing: niet 112 bellen. Die memo wordt zichtbaar zodra het dossier van de patiënt wordt aangeklikt.'

Bij een wilsverklaring alléén blijft het dus niet, benadrukt de huisarts: 'Mensen willen het liefst hun handtekening zetten, en dan is het klaar. Wij dringen erop aan dat zij hun wil in eigen woorden formuleren, en de verklaring bespreken met hun naasten en de gevolmachtigde. Dat is essentieel, want die moeten uiteindelijk de besluiten nemen.' Een buurvrouw, zegt hij ter voorbeeld, heeft de wilsverklaring opgenomen in een nieuwsbrief die zij jaarlijks aan haar familie stuurt: 'Zodat iedereen weet wat zij wil – en wat niet.'

Verklaring

De aanpak lijkt succes te hebben. Had eerder 3 procent van de kwetsbare ouderen in de Groesbeekse praktijk een wilsverklaring, nu is dat 10 procent. Nog niet het beoogde resultaat van 60 procent, maar het begin is er. Ook het aantal mondelinge verklaringen is toegenomen.

‘Wij dringen erop aan dat zij hun wil in eigen woorden formuleren’

men, zegt Schuurmans: ‘Sommige mensen hebben een aversie tegen een formulier. Zij komen er niet toe om hun wil vast te leggen. Maar vaak brengen ze wel in een gesprek naar voren dat zij bijvoorbeeld niet gereanimeerd willen worden. Zo’n mondelinge verklaring, vastgelegd in het dossier, is ook geldig.’

De KNMG raadt artsen en patiënten aan om op tijd over het levenseinde te spreken, en geeft in twee folders – één voor de arts, één voor de patiënt – tips om zo’n gesprek goed te laten verlopen. En de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) pleitte er in een vorig jaar verschenen advies voor dat de overheid aan iedereen boven de 60 elke vijf jaar een ‘zorgverklaring’ stuurt; daarin kunnen zij onder meer aangeven hoe de zorg in de laatste levensfase moet worden geregeld.

Naar de geest

Een wilsverklaring voor iedereen, dat is ook het ideaal van oud-wijkverpleegkundige Chris Bartelds (55). Al jaren maakt hij zich sterk voor autonomie van de patiënt, nu via de stichting Cura Vera, die hij in 2001 oprichtte en waarvoor hij in z’n eentje het uitvoerend werk doet. Vanuit zijn fraai verbouwde boerderij in het Friese Oosterwolde helpt hij als ‘zorgombudsman’ mensen bij het opstellen van een wilsverklaring. Hij spreekt met hen over hun wensen ten aanzien van het levenseinde; vervolgens maakt hij een concepttekst die hij terugstuurt om verder te worden uitgewerkt. De bedoeling is dat de klant het uiteindelijk resultaat bespreekt met de huisarts en de wettelijk vertegenwoordiger, die er – zegt Bartelds – bij voorkeur ook hun handtekening onder zetten. Het proces kost geld – gemiddeld 120 euro – maar het resultaat is een ‘verklaring die juridisch sterk is en persoonlijk van aard’. Bartelds vertelt van een van de tien mensen die hij tot nu toe heeft geholpen: ‘Zij maakte mee hoe haar man, lijdend aan de ziekte van Parkinson en dementie, in het verpleeghuis hopeloos lag te spartelen in een luier. “Als mij iets overkomt”, zei ze, “wil ik maximaal een jaar mijn best doen om er bovenop te komen. Daarna sluit ik alles uit: gedwongen voeding, infusen, reanimeren.” Samen met een korte biografie komt dat in haar verklaring te staan, plus de cruciale zinsnede: leg deze niet uit naar de letter, maar naar de geest. Je kunt immers niet alle aandoeningen en behandelbeperkingen aanduiden.’

Sinds kort biedt Bartelds ook een cursus aan over het opstellen van een goede wilsverklaring: ‘In een groep gaat dat makkelijker dan alleen, en de kosten zijn lager.’ Maar zijn ambities gaan verder. ‘Ik werk aan een beveiligde database waarin straks tienduizend verklaringen kunnen worden opgeslagen. De patiënt krijgt een penning of kaartje dat hij altijd bij zich draagt. Daarop staan niet alleen de wettelijk vereiste gegevens, maar ook een QR-code die leidt naar de wilsverklaring in de database. Met zijn smartphone krijgt de arts of ambulanceverpleegkundige direct toegang tot die verklaring, zodat hij weet wat de patiënt wil en wat niet.’

Heel Nederland is welkom, zegt hij schertsend. En dan, serieuzer: ‘Mijn ambitie is dat over vijf jaar bovenaan ieder elektronisch patiëntdossier de wilsuitingen van de cliënt komt te staan. Dat alle artsen die meenemen in hun werk.’ 

Bekende wilsverklaringen

Leden van de Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde (NVVE) kunnen beschikken over twee wilsverklaringen:

- behandelverbod: verbod op verdere medische behandeling (met uitzondering van palliatieve bestrijding van ongemakken) als een waardig leven niet meer mogelijk lijkt. Met een extra clause ‘Voltooid leven’ kan de drager ook medisch handelen verbieden als een waardig leven nog wél mogelijk lijkt;
- euthanasieverzoek, al dan niet met een clause over dementie.

In de zorgverklaring van de Stichting Zorgverklaring, in samenwerking met het Landelijk Steunpunt Rouw (LSR), legt de drager naast wensen over het beëindigen van levensverlengend handelen ook vast welke zorg hij nog wil hebben en waar hij het liefst wil verblijven.

Van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NVP) is de levenswensverklaring. Daarin vraagt de drager in eerste instantie om medische zorg gericht op genezing. Is dat niet meer mogelijk dan vraagt hij om maatregelen gericht op welbevinden. Oordelen over de waarde van het verdere leven mogen geen rol spelen in de besluitvorming.



Meer informatie over Cura Vera, de wilsverklaring van de huisartsenpraktijk in Groesbeek, andere wilsverklaringen en de KNMG-handreiking staan onder dit artikel op www.medischcontact.nl.