

SAMENVATTING

DEEL 1: INLEIDING

Dit proefschrift gaat over wilsverklaringen (WVs), documenten waarin iemand zijn of haar wensen rond het levenseinde vastlegt. Een wilsverklaring is bedoeld voor situaties waarin de opsteller niet meer in staat zijn of haar wensen zelf te uiten.

Het doel van WVs lijkt duidelijk: waarborgen dat iemand de zorg ontvangt aan het einde van het leven die hij of zij gewenst zou hebben. Er rijzen echter vragen als het gaat om de status van WVs in de praktijk. Bijvoorbeeld, geven deze documenten de werkelijke voorkeuren van hun opstellers weer? Begrepen hun opstellers de impact van de vaak complexe medische procedures aan het eind van het leven toen ze hun voorkeuren vastlegden in een document? En blijven deze voorkeuren stabiel over de tijd?

Doel en opzet van dit proefschrift

Dit proefschrift probeert sommigen van de vraagstukken rondom WVs op te helderen en doet dit vanuit het perspectief van mensen die een WV hebben.

Drie belangrijke thema's komen naar voren in het proefschrift:

- *De betekenis van WVs*
De betekenis van WVs in de maatschappij: hoe wijdverspreid zijn WVs en heeft de algemene bevolking de wens om een wilsverklaring op te stellen?
De betekenis van WVs voor de mensen die er een hebben: wat zijn de redenen om een WV te hebben? Wat hopen mensen te bereiken of voorkomen met wilsverklaringen?
De betekenis van de inhoud van WVs: geven de voorkeuren vastgelegd in WVs weer wat mensen werkelijk willen? Hoe verhouden de opvattingen over het levenseinde van mensen die een WV hebben zich tot de daadwerkelijke praktijk?
- *De stabiliteit van voorkeuren over zorg aan het levenseinde*
Blijven voorkeuren over zorg aan het levenseinde stabiel over de tijd? Wat is de invloed van een verandering in gezondheid of het meemaken van andere life-events hierop? Passen mensen hun WVs aan?
- *De communicatie rondom WVs.*
Hoe vaak worden WVs besproken over de tijd en met wie? Wat zijn redenen om WVs te bespreken?

Opzet

De onderzoeksgegevens voor dit proefschrift komen van twee bronnen: het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) en het Wilsverklaring Cohort (Advance Directive Cohort, ADC).

Het CoPa (n=1621) was een steekproef uit de Nederlandse bevolking gedaan door het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL), representatief voor de Nederlandse bevolking met een leeftijd van 20 jaar en ouder. Aan de leden van het CoPa is in 2005 een vragenlijst gestuurd met vragen over achtergrondkenmerken, vraagstukken rond het levenseinde en WVs. 1402 respondenten stuurden deze vragenlijst terug.

In **hoofdstuk 2** wordt de opzet en totstandkoming van het ADC beschreven. Het ADC was een cohort bestaande uit mensen met een wilsverklaring. Het cohort leverde zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksgegevens, zodat beide methodes gebruikt konden worden om wilsverklaringen te onderzoeken. Twee verenigingen werden gebruikt om mensen te bereiken die een wilsverklaring bezaten. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE), van wie 5661 leden deelnamen in het ADC, is een vereniging die zich inzet voor de mogelijkheden van individuen om hun eigen levens einde te bepalen. De Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), van wie 1261 leden deelnamen in het ADC, is een Christelijk georiënteerde vereniging. Beiden verstrekken de meest voorkomende soorten van standaard WVs in Nederland.

Beide groepen werd van 2005 tot 2011 om de anderhalf jaar een vragenlijst gestuurd met vragen over achtergrondkenmerken, vraagstukken rond het levens einde en WVs. Gebruikmakend van de gegevens die dit opleverde werden bepaalde respondenten gevraagd deel te nemen aan de interviews voor het kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek.

DEEL II: DE BETEKENIS VAN WILSVERKLARINGEN

In **hoofdstuk 3** worden gegevens afkomstig uit het CoPa gepresenteerd over het voorkomen van WVs in Nederland en de opvattingen van de algemene bevolking over WVs. Wilsverklaringen waren niet wijdverspreid in Nederland in 2005: slechts 7% van de steekproef uit de Nederlandse bevolking gaven aan er een te bezitten. Een meerderheid van 86% gaf aan er (misschien) een te willen opstellen in de toekomst. De redenen die het meest genoemd werden voor het (nog) niet opstellen van een wilsverklaring waren dat respondenten zichzelf nog te jong of gezond vonden hiervoor of andere redenen gerelateerd aan timing. 5% van de Nederlandse bevolking gaf aan dat ze het onderwerp te confronterend vonden om over na te denken. 2% had geen vertrouwen in de effectiviteit van WVs.

De euthanasieverklaring was de bekendste WV. Factoren gerelateerd aan euthanasie, zoals een respondent die zich kon voorstellen dat hij of zij zou kunnen vragen om beëindiging van zijn of haar leven in bepaalde omstandigheden, waren geassocieerd met de intentie om een wilsverklaring op te stellen onder de Nederlandse bevolking. Het onderwerp euthanasie speelde dus een belangrijke rol wanneer het ging om wilsverklaringen in Nederland.

Onder de Nederlandse bevolking was een ervaring met een onaangenaam of niet vredig verlopen overlijden, maar ook euthanasie in iemands persoonlijke omgeving geassocieerd met de intentie om een wilsverklaring op te stellen. Zoals beschreven in **hoofdstuk 4** kwamen uit zowel de kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksgegevens van het ADC ook bij mensen met een WV ervaringen met ziektes en overlijdens in hun omgeving naar voren als belangrijke motivaties om een wilsverklaring op te stellen. Voor dit hoofdstuk werden motivaties, doelen en communicatie rondom WVs onderzocht.

Als het erop aankwam wat mensen met een wilsverklaring wilden bereiken met dit document, wilden leden van de NVVE lijden, fysieke en mentale aftakeling en afhankelijkheid of een

belasting zijn voor anderen voorkomen. De leden van de NPV leken minder bezorgd voor de gevolgen van een mogelijke toekomstige aandoening, maar vreesden meer het verkorten van hun leven tegen hun wensen. In beide groepen vonden respondenten het belangrijk dat hun WV zou waarborgen dat ze zouden sterven op een waardige manier en onnodig lijden of verlengen van het leven zou voorkomen.

In de interviews met een doelbewuste selectie van respondenten, allen lijdend aan een bepaalde aandoening, gaven geïnterviewden aan dat ze nu situaties verdroegen waarvan ze gedacht hadden dat ze dat niet zouden kunnen voordat ze ziek werden. Aan de andere kant bleven sommige grenzen overeind als het ging over wanneer het leven niet meer de moeite waard zou zijn, naar het scheen onveranderd. Anderen gaven aan dat ze het moeilijk vonden om de toekomst te voorzien en waar ze grenzen zouden trekken.

Geïnterviewden gaven aan dat ze hun WVs bespraken met dierbaren en zorgverleners, meestal grondig en realistisch. Sommigen vermeldden moeilijkheden in de communicatie over dit onderwerp met hun arts, stammend van hun zijde of die van de zorgverleners. De kwantitatieve onderzoeksgegevens lieten zien dat bijna alle respondenten van beide groepen (98-99%) hun WV in ieder geval één keer met iemand hadden besproken.

Voor **hoofdstuk 5** werden specifieke voorkeuren van mensen met een WV en de algemene bevolking over doorgaan of stoppen met behandelingen aan het levenseinde onderzocht door hen hypothetische scenario's voor te leggen. Een meerderheid van de leden van de NVVE wilde stoppen met behandeling als het ging om doorgaan of stoppen met behandelen in het geval van eindstadium kanker of dementie. Dit maakte hen vergelijkbaar met de Nederlandse bevolking, al was de meerderheid die behandeling wilde stoppen onder de algemene bevolking kleiner. Onder leden van de NPV was er een meerderheid die wilde doorbehandelen, maar er was ook een significant deel dat wilde afzien van behandeling. Wilsverklaringen van de NVVE, die richting gaven om van behandeling af te zien, kwamen over het algemeen overeen met de voorkeur van hun eigenaren (85-98% die wilden afzien van behandelingen).

Bij nadere beschouwing van deze voorkeuren werden er verschillen gevonden tussen kanker en dementie in alle drie de groepen. Voorkeuren waren uitgesprokener in geval van dementie, dat wil zeggen van de vier mogelijke antwoorden die respondenten konden geven op de vraag of ze een specifieke behandeling zouden willen ('Wel', ' Waarschijnlijk wel', 'Waarschijnlijk niet' en 'Niet') maakten ze minder gebruik van de 'waarschijnlijk'-opties. Er waren ook verschillen tussen behandelingen. Zo was onder NVVE-leden en de algemene bevolking bijvoorbeeld het percentage mensen dat wilde afzien van reanimatie groter dan het percentage dat wilde afzien van kunstmatige beademing.

DEEL III: OVER DE TIJD

Voor **hoofdstuk 6** werden longitudinale onderzoeksgegevens van het ADC over verandering van voorkeuren, aanpassingen in WVs en communicatie over WVs geanalyseerd. Respondenten

die een life-event hadden meegemaakt, zoals een verandering in hun eigen gezondheid of die van een dierbare, werden gevraagd of hun algemene voorkeuren over zorg aan het levenseinde hierdoor waren veranderd. In beide groepen, NVVE- en NPV-leden, waren de minderheden die aangaven dat dit het geval was kleiner dan 2%.

Alleen bij leden van de NVVE werd onderzocht of ze aanpassingen hadden gedaan in hun bestaande WVs of nieuwe hadden opgesteld. Het aantal respondenten dat aangaf dit te hebben gedaan varieerde van 6 tot 10% over de verschillende metingen van het onderzoek. Een zelf gerapporteerde slechte gezondheid en ervaringen met het overlijden van een dierbare waren geassocieerd met doen van aanpassingen, naast andere factoren, zoals een oplopende leeftijd, het niet hebben van kinderen en een hogere opleiding.

De onderzoeksgegevens lieten zien dat niet iedereen zijn WV herhaaldelijk over de tijd besprak. 58% van de NVVE-leden en 72% van de NPV-leden besprak hun WV niet met hun huisarts gedurende de 6 jaar looptijd van het onderzoek. Deze aantallen waren kleiner als het ging om degenen die hun WV niet bespraken met hun partners (18% voor NVVE-, 28% voor NPV-leden) of kinderen (32% voor NVVE-, 56% voor NPV-leden). Gezondheid gerelateerde factoren, zoals het lijden aan een aandoening of het ervaren van een teruggang in kwaliteit van leven, maar ook de ervaring van een verandering in gezondheid of het overlijden van een dierbare, waren geassocieerd met communicatie over WVs over de tijd. De achtergrondkenmerken behoren tot het mannelijk geslacht en het hebben van een lagere opleiding verminderde de kans om te praten over een WV.

In **hoofdstuk 7** werd de stabiliteit over de tijd van specifieke voorkeuren over doorgaan of stoppen met behandeling onderzocht gebruikmakend van hypothetische scenario's. Het aantal NVVE-leden met instabiele voorkeuren varieerde van 2% bij reanimatie in geval van dementie tot 24% bij kunstmatige beademing in geval van kanker. Voor NPV-leden varieerde dit van 24% bij reanimatie in geval van dementie tot 33% bij kunstmatige beademing in geval van kanker. Dit laat zien dat er ook verschillen waren tussen behandelingen en aandoeningen als het ging om de stabiliteit van voorkeuren.

Er was meestal geen verband tussen instabiliteit in voorkeuren en het meemaken van een life-event, inclusief een verandering in de gezondheid of kwaliteit van leven van een respondent. Er waren enkele uitzonderingen. Zo verkleinde het meemaken van het overlijden van een dierbare de kans om te veranderen van afzien naar willen van reanimatie in geval kanker bij NVVE-leden. In sommige gevallen was er wel een verband tussen instabiliteit van voorkeuren en een verandering in gezondheid of kwaliteit van leven. Ze konden echter de kans om van voorkeur te veranderen zowel vergroten als verkleinen. Ook gaven de resultaten geen uitsluitsel over in welke richting een verandering in gezondheid of kwaliteit van leven de voorkeuren deed veranderen: in de richting van verlenging of verkorting van het leven.

In **hoofdstuk 8** werden de voorkeuren voor euthanasie en hun stabiliteit over de tijd onderzocht, gebruikmakend van hypothetische scenario's. Een grote meerderheid van de eigenaren van een euthanasieverklaring zou euthanasie willen in geval van zowel eindstadium kanker als dementie. Een grote meerderheid van deze voorkeuren (90% in geval van dementie,

94% in geval van kanker) bleef stabiel over de tijd. Alleen het meemaken van een positief life-event, zoals de geboorte van een (klein)kind, was geassocieerd met instabiliteit van voorkeuren.

DEEL IV: DISCUSSIE

De betekenis van WVs

Dit onderzoek liet zien dat WVs niet wijdverspreid waren in Nederland in 2005, met maar 7% van de algemene bevolking met een WV. Recentere onderzoeksgegevens lieten vergelijkbare resultaten zien. Tegelijkertijd gaf een meerderheid van 86% aan dat ze (mogelijk) een wilsverklaring wilden opstellen in de toekomst. Dit roept de vraag op: wanneer is het juiste moment om na te denken en te praten over je levenseinde? De timing van dit soort gesprekken blijkt moeilijk te zijn, voor zowel patiënten als zorgverleners. Zorgverleners zouden initiatief moeten nemen op dit gebied, maar ze moeten wel de juiste training krijgen over dit onderwerp.

Gedurende dit hele onderzoek werden er verbanden gevonden tussen ervaringen met ziektes of overlijdens van dierbaren: met de intentie om een WV op te stellen, de motivatie om er een op te stellen, het doen van aanpassingen in WVs, met stabiliteit van voorkeuren en communicatie over WVs. In gesprekken over het levenseinde zouden zorgverleners moeten vragen naar dit soort ervaringen, want ze kunnen een goed beginpunt zijn om erachter te komen wat mensen vrezen of wensen rond het levenseinde.

Mensen met een wilsverklaring drukten hun voorkeuren over dementie met meer zekerheid uit vergeleken met die over kanker. Mogelijk wordt het vooruitzicht te lijden aan dementie meer gevreesd dan het vooruitzicht te lijden aan kanker, wat maakte dat ze uitgesprokener waren in geval van het eerste.

De voorkeuren van een grote meerderheid van NVVE-leden leek overeen te komen met de inhoud van hun WV. De minderheden waarbij dit niet het geval leek, zoals de 15% van de mensen met een behandelverbod die kunstmatige beademing wilden in geval van eindstadium kanker, hadden mogelijk geen goed begrip van wat de behandeling inhield, wat van invloed was op hun voorkeuren. Het is moeilijk om wat dit betreft een conclusie te trekken over de NPV-leden, want de inhoud van hun WV, de Levenswensverklaring, is ambigue over doorgaan of stoppen met behandelen. Dit kwam tot uiting in de meer gelijke verdeling van voorkeuren over stoppen of doorbehandelen onder NPV-leden.

De stabiliteit van voorkeuren over zorg aan het levenseinde

Een meerderheid van mensen met een WV had stabiele voorkeuren over zorg aan het levenseinde en euthanasie. Er waren verschillen tussen algemene en specifieke voorkeuren over doorgaan of stoppen met behandelingen: algemene voorkeuren lieten een hogere stabiliteit zien.

Verschillen in stabiliteit van voorkeuren werden ook gevonden tussen behandelingen. De meest instabiele voorkeuren werden gezien bij kunstmatige beademing. Zoals al eerder

gezegd impliceren de resultaten over deze behandeling dat mensen mogelijk geen goed begrip hadden over wat deze inhield. Dat heeft mogelijk ook de stabiliteit beïnvloed.

Geïnterviewden voor het kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek gaven aan dat ze het moeilijk vonden om de toekomst te voorzien en waar ze grenzen zouden trekken, vooral als het ging om euthanasie. Een algehele conclusie zou kunnen zijn dat mensen het makkelijker vinden om algemene voorkeuren te formuleren dan specifieke.

Deze studie vond geen duidelijk verband tussen het meemaken van life-events en de stabiliteit van algemene voorkeuren in beide groepen. Ook wat betreft specifieke voorkeuren over stoppen of doorgaan met behandelen werd dit verband meestal niet gevonden. Als dit wel het geval was kon het meemaken van een life-event de kans om van voorkeur te veranderen zowel vergroten als verkleinen. De resultaten uit de interviews suggereerden dat mensen hun voorkeuren aanpasten als ze ziek werden. Ze leken hun grens over wat acceptabel was als het ging om kwaliteit van leven naar beneden bij te stellen, een fenomeen wat ook wel bekend staat als response shift.

De meeste NVVE-leden deden geen aanpassingen in hun WVs. Van de respondenten die een life-event meemaakten, waren de percentages die aangaven dat ze hun WVs aanpasten groter (6-10%) dan de percentages die aangaven dat hun voorkeuren over het levenseinde waren veranderd (allen minder dan 2%). Dit zou kunnen betekenen dat het aanpassen van een WV niet alleen een verandering in opvattingen zou kunnen betekenen, maar ook het aanscherpen van bestaande opvattingen.

Communicatie over wilsverklaringen

De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat communicatie over wilsverklaringen en hun inhoud nodig lijkt te zijn, bijvoorbeeld om behandelingen en procedures aan het levenseinde uit te leggen, om een mogelijke verandering in voorkeuren te bespreken of de bevestiging of specificatie van bestaande voorkeuren. Alhoewel een grote meerderheid (98-99%) van de respondenten hun wilsverklaring ooit een keer had besproken, lieten de longitudinale resultaten zien dat het bezitten van een WV geen garantie is voor frequente, herhaaldelijke gesprekken over WVs.

Conclusie en aanbevelingen

Verbeteren WVs de zorg rond het levenseinde of zijn ze nutteloos? Het antwoord is niet zwart of wit, maar kent vele tinten grijs. Het lijkt erop dat WVs een plek hebben in het verbeteren van de kwaliteit van zorg rond het levenseinde. Communicatie is echter vitaal als het om hun succes gaat. Een WV is niet een doel op zich, maar veeleer een instrument in Advance Care Plannig (ACP), het proces van communicatie over en vaststellen van voorkeuren rondom het levenseinde. Voorkeuren over zorg rondom het levenseinde zouden moeten worden besproken voor ze worden vastgelegd en daarna herhaaldelijk over de tijd.

Buiten specifieke ACP programma's die al worden ontwikkeld en getest, zou er ook geïnvesteerd moeten worden in een meer generieke benadering van ACP, dat wil zeggen een

basale methode hoe gesprekken over het levenseinde te voeren die gebruikt kan worden in de opleiding van artsen en kan worden toegepast in iedere setting. Tabel 1 geeft een voorbeeld van hoe een generieke benadering eruit zou kunnen zien.

Tabel 1. Hoe een gesprek te voeren over de voorkeuren van een patiënt over het levenseinde.

Fase 1: Exploratie	- Vraag de patiënt naar voorbeelden van mensen die zijn overleden in zijn/haar omgeving om het gesprek te beginnen.
	- Geeft de patiënt de ruimte om vrijuit te praten.
Fase 2: Verheldering	- Specificeer de voorkeuren van de patiënt door gerichte vragen te stellen.
	- Verhelder en leg de medische praktijk en procedures uit waar nodig.
Fase 3: Vaststelling	- Vat de voorkeuren van de patiënt samen en leg ze vast.

The juiste timing van gesprekken over het levenseinde, hoe voorkeuren vast te leggen en hoe continuïteit van zorg te garanderen zijn onderwerpen die verder onderzoek behoeven. Kwalitatief onderzoek over voorkeuren, vooral de verhouding tussen algemene opvattingen en doelen rond het levenseinde en meer specifieke voorkeuren, ACP in verschillende culturen en bevolkingsgroepen en ACP in geval van dementie, zouden waardevolle informatie kunnen opleveren.