

Meldactie 'Wilsverklaring' April-mei 2012

Ir. T. Lekkerkerk, projectleider
Mei 2012

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl
www.consumentendezorg.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, mei 2012

Inhoudsopgave

1	Meldactie Wilsverklaring	4
1.1	Interpreteren van de resultaten	4
1.2	Opzet	5
2	Resultaten	6
2.1	Profiel deelnemers	6
2.2	Wilsverklaring	7
2.3	Geen wilsverklaring	9
2.3.1	Nagedacht over wensen, niet over een wilsverklaring	9
2.3.2	Wel nagedacht over een wilsverklaring, nog niet gemaakt	10
2.4	Bespreken wilsverklaring	11
2.5	Knelpunten bij het opstellen en bespreken	12
2.6	Handreiking	13
2.7	Mening over wilsverklaring	15
3	Conclusies en aanbevelingen	17
3.1	Nadenken over wensen	17
3.2	Vastleggen van wensen in een wilsverklaring	17
3.3	Duidelijkheid over rechten van patiënten	17
3.4	Bespreken van wensen met zorgverleners	18

1 Meldactie Wilsverklaring

Van half april tot half mei 2012 konden patiënten hun ervaringen melden met betrekking tot wilsverklaringen. De meldactie is uitgevoerd in samenwerking met de ouderenbonden PCOB en Unie-KBO.

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de ouderenbonden PCOB en Unie-KBO merken dat mensen behoefte hebben aan meer informatie over het vastleggen van wensen in de zorg. Bijvoorbeeld hun wensen met betrekking tot reanimeren, het stoppen van behandeling of hulp bij levenseinde. Belangrijk is dat patiënten hun wensen kenbaar maken op een moment dat ze hier nog helder over na kunnen denken. Het vastleggen van deze wensen kan met een wilsverklaring. Een wilsverklaring kan worden vastgelegd in een brief of document, handgeschreven of geprint. Maar kan ook bijvoorbeeld een niet-reanimeren penning zijn.

In principe zal een behandelaar zoveel mogelijk proberen te voldoen aan de wensen van de patiënt. De behandelaar zal daarbij per situatie inschatten of hij een behandeling zinvol vindt of niet. Ook moet de behandelaar een behandeling voor zijn eigen geweten kunnen verantwoorden.

1.1 Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Er wordt bij de meldactie geen steekproef genomen uit de bevolking. Deelnemers melden zichzelf aan om de vragenlijst in te vullen. Iedere melding is welkom.

Wanneer je de groep deelnemers vergelijkt met de Nederlandse bevolking valt een aantal dingen op. De deelnemersgroep bevat ten opzichte van de Nederlandse bevolking relatief:

- een grotere groep vrouwen;
- een grotere groep mensen tussen de 45 en 75 jaar;
- meer mensen met een chronische aandoening;
- veel hoger opgeleiden.

De resultaten, en zeker de percentages, moeten dan ook voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden gesteld over zorggebruikers in het algemeen.

Dit betekent niet dat de uitkomsten geen waarde hebben. Door het grote aantal deelnemers (10.649) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en mening van zorggebruikers.

De resultaten en conclusies van de meldactie hebben voor de NPCF en de patiëntenorganisaties dan ook een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en de regionale en landelijke overheid.

1.2 Opzet

De meldactie geeft inzicht in de ervaringen van patiënten met wilsverklaringen.

De NPCF heeft een vragenlijst samengesteld van 17 vragen over wilsverklaringen. De lijst is onderverdeeld in de volgende onderdelen:

- Het hebben van een wilsverklaring
- Redenen om (nog) geen wilsverklaring te hebben
- Bespreken van een wilsverklaring
- Aantal stellingen

De vragenlijst is op diverse manieren verspreid:

- Panelleden van het Zorgpanel van de NPCF zijn uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen.
- PCOB en Unie-KBO hebben (een deel van) hun leden opgeroepen de vragenlijst in te vullen.
- Er is een oproep gedaan voor deelname via de nieuwsbrief van de NPCF.
- Diverse patiëntenorganisaties hebben aandacht besteed aan de meldactie op hun website.

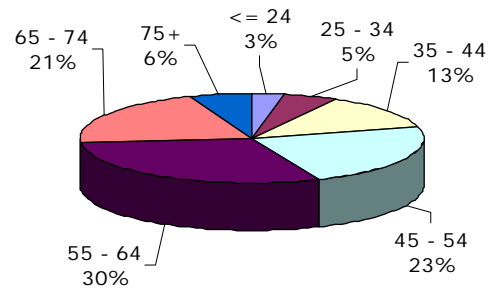
2 Resultaten

In totaal hebben 10.649 mensen een vragenlijst ingevuld.

93% van hen heeft van de NPCF een directe uitnodiging ontvangen om een vragenlijst in te vullen. 8% van de deelnemers heeft de vragenlijst via de website ingevuld. Met name op uitnodiging van de PCOB en de Unie KBO.

2.1 Profiel deelnemers

- Leeftijd deelnemers: zie figuur 1. De grootste groep deelnemers is tussen de 55 en 64 jaar oud (30%). Daarna volgt de groep tussen de 45 en 54 jaar (23%).
- 58% van de deelnemers is vrouw, 42% is man.
- Deelnemers zijn voornamelijk afkomstig uit Zuid-Holland (20%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (14%), Gelderland (13%) en Utrecht (8%).

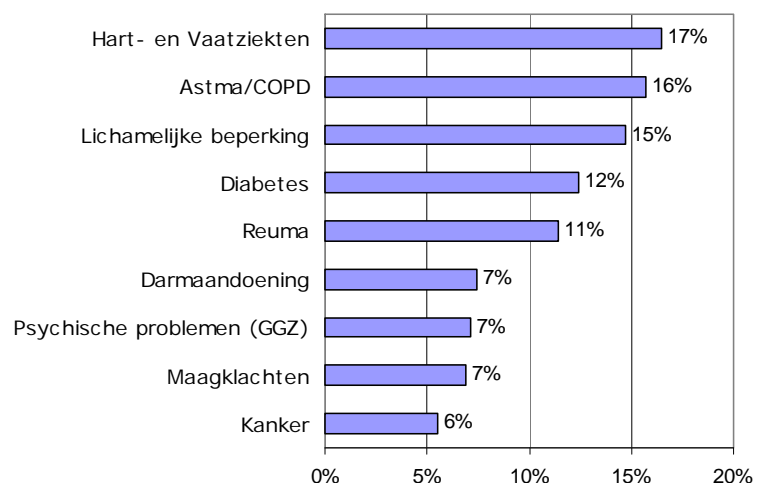


Figuur 1. Leeftijd

- Opleiding: 41% van de deelnemers heeft afgeronde een HBO of WO opleiding, 36% heeft een afgeronde middelbare beroepsopleiding, 9% heeft voortgezet algemeen onderwijs afgerond.
- Zorgverzekeraars, meest genoemd: Zilveren Kruis Achmea (15%), CZ (13%), Menzis (11%), VGZ (11%), Agis (6%).

33% van de deelnemers heeft geen chronische aandoeningen.

De andere deelnemers hebben te maken met de volgende chronische aandoeningen:



Figuur 2. Chronische aandoeningen

2.2 Wilsverklaring

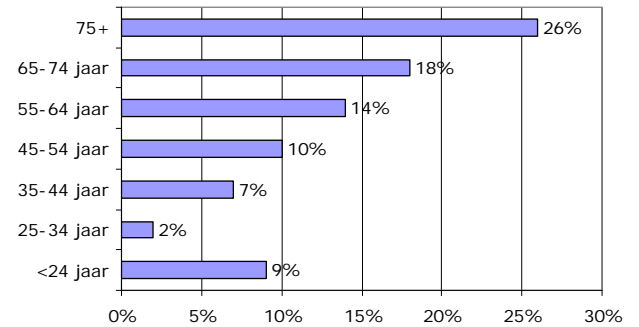
13% van de deelnemers heeft een wilsverklaring.

De deelnemers is gevraagd naar de reden dat ze een wilsverklaring hebben.

Kunt u toelichten waarom u een wilsverklaring heeft?

- Heb het vrijwillig en weloverwogen. De wilsverklaring is ten aanzien van mijn levenseinde, om het voorkomen van misverstanden en/of problemen aan het einde van mijn leven (ondraaglijk en uitzichtloos lijden) Arts als naasten weten dan wat ik wil, wanneer ik ernstig ziek ben en ik geen beslissing meer kan nemen. Het voorkomt allemaal problemen bij het einde van het leven.
- Ik wil dat geen andere personen gaan beslissen over mijn levenseinde.
- Ik wil niet als kasplantje door gaan.
- Na je dood iemand kunnen helpen door orgaandonatie vind ik een mooi idee. En mijn vrouw en ik vonden het prettig om van elkaar te weten hoe wij onze uitvaarten geregeld wilden hebben. Dat hebben we op papier gezet.
- Aangezien ik epilepsie heb en misschien niet meer goed uit een aanval kom en daardoor er geen menswaardig bestaan meer mogelijk is voor me.
- Als ik er zelf niet meer toe in staat ben wil ik toch nog de regie blijven voeren, ik wil niet tegen mijn wil blijven leven en dat anderen voor mij bepalen wanneer ik sterf.
- Zodat mijn vrouw en kinderen weten wat zij moeten doen.
- De dood van mijn moeder (nu drie jaar geleden) heeft mij aan het denken gezet. Zij had niets opgeschreven, maar regelmatig met mij gesproken over wat ze wél en niet wilde rond haar sterven. Alles is volgens haar wens verlopen. Toen ik twee jaar geleden borstkanker kreeg, wilde ik graag het één en ander m.b.t. mijn dood vastleggen op papier. Dat heb ik gedaan. Ik heb dit met mijn kinderen besproken en zij hebben er een kopie van gekregen.
- De zorgverklaring was voor mijn zus. Zij is onlangs overleden. In haar zorgverleningsproces heeft de Zorgverklaring van de NPCF een waardevolle functie vervuld. Het was voor iedereen duidelijk wat haar wensen waren in de situatie dat zij zelf niet meer wilsbekwaam was. Het gaf voor de familie ook rust.
- Doneren van mijn organen lijkt mij een goede zaak.
- Een waardig levenseinde, geen pijn, niet onnodig rekken, angst wegnemen.
- Geeft een rustig gevoel.
- Heb genoeg ellende in de zorg meegemaakt bij mensen die niets geregeld hadden, dit wil ik mijn partner en kinderen besparen.
- Ik heb een niet reanimeren penning omdat ik niet het risico wil lopen na reanimatie gehandicapt te zijn.

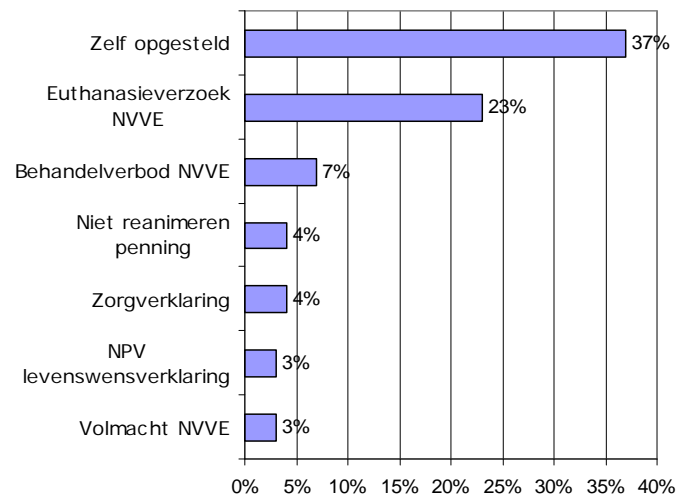
Wanneer we kijken naar de leeftijd van de deelnemers, heeft van de oudere deelnemers een grotere groep een wilsverklaring. Alleen onder de groep deelnemers jonger dan 24 jaar is het percentage iets groter dan bij de twee groepen daarna. Dit kan komen doordat van de jonge mensen juist degene met een wilsverklaring op de hoogte zijn gekomen van de meldactie en een vragenlijst hebben ingevuld.



Figuur 3. Percentage Wilsverklaring in leeftijdsgroepen

Op de vraag wat voor soort wilsverklaring de deelnemers hebben, zijn de antwoorden te zien in figuur 4. De meesten hebben een zelfopgestelde wilsverklaring (37%) gevolgd door een euthanasieverzoek (23%)

Andere soorten wilsverklaringen die nog worden genoemd: donorcodicil, alles van de NVVE, levenstestament, meerdere wilsverklaringen.



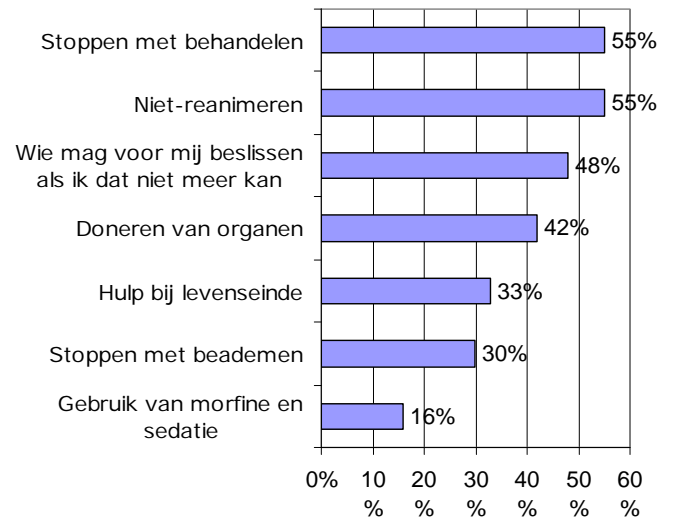
Figuur 4. Soort wilsverklaring

Vervolgens is de deelnemers gevraagd wat ze hebben vastgelegd in hun wilsverklaring(en). Ze kregen hierbij de keuze uit een aantal antwoorden (zie figuur 5). Deelnemers konden meerdere antwoorden geven.

Top 3 van onderwerpen die mensen hebben vastgelegd in een wilsverklaring:

1. Niet reanimeren in bepaalde situaties (55%)
2. Stoppen met behandelen in bepaalde situaties (55%)
3. Wie mag beslissen als ik dat niet meer kan (48%)

Andere opties die nog werden aangegeven: euthanasie, geen bloedtransfusie, lichaam ter beschikking stellen.



Figuur 5. Inhoud wilsverklaring

2.3 Geen wilsverklaring

87% van de deelnemers heeft geen wilsverklaring.

- Van deze deelnemers heeft een kwart (24%) nog nooit nagedacht over wensen ten aanzien van ziekte en gezondheidszorg.
- Driekwart van deze deelnemers (75%) heeft al wel eens nagedacht over hun wensen ten aanzien van ziekte en gezondheid. Van hen heeft tweederde wel eens nagedacht over het vastleggen in een wilsverklaring. Maar zij hebben dit (nog) niet gedaan.
- Relatief hebben meer mensen van een hogere leeftijd nagedacht over hun wensen. Maar ook van de mensen tussen de 25 en 34 jaar heeft 64% wel eens nagedacht over hun wensen. Bij de groep ouder dan 75 is dit 78%.

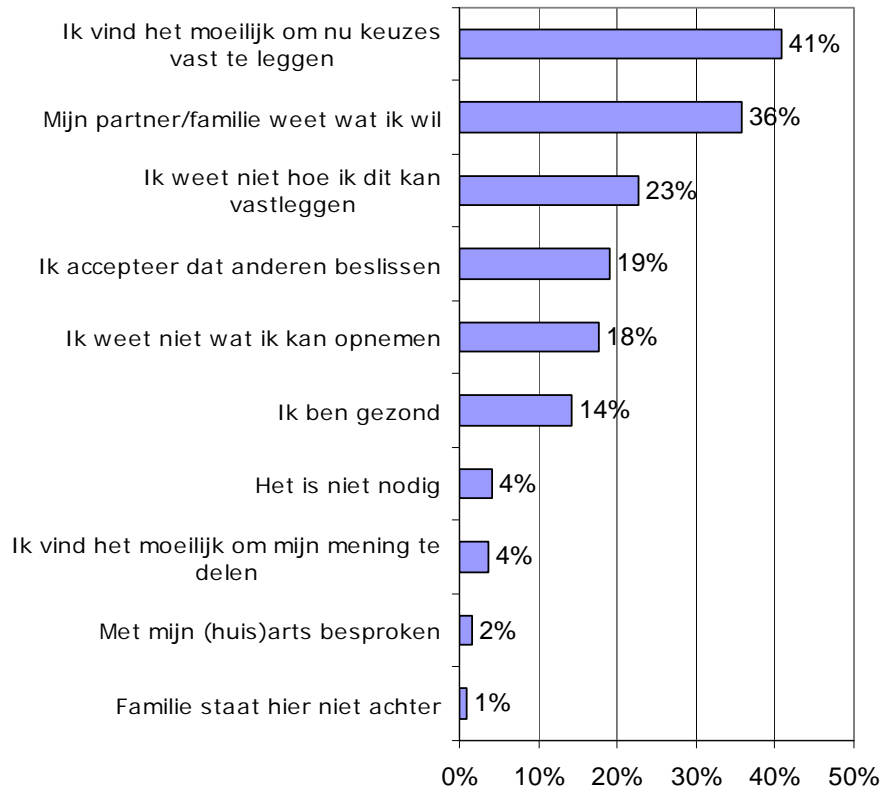
2.3.1 Nagedacht over wensen, niet over een wilsverklaring

Deze resultaten gaan over de deelnemers zonder wilsverklaring, die al wel eens hebben nagedacht over hun wensen, maar niet over een wilsverklaring. Dit is 21% van de totale groep deelnemers.

Deze deelnemers is gevraagd waarom zij nog niet hebben nagedacht over het vastleggen van hun wensen in een wilsverklaring. Hierbij waren meerdere antwoorden mogelijk (zie figuur 6).

De volgende top 3 van redenen kwam naar voren:

1. Ik vind het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is (41%)
2. Mijn partner/familie weet wat ik wil (36%)
3. Ik weet niet hoe ik dit kan vastleggen (23%)

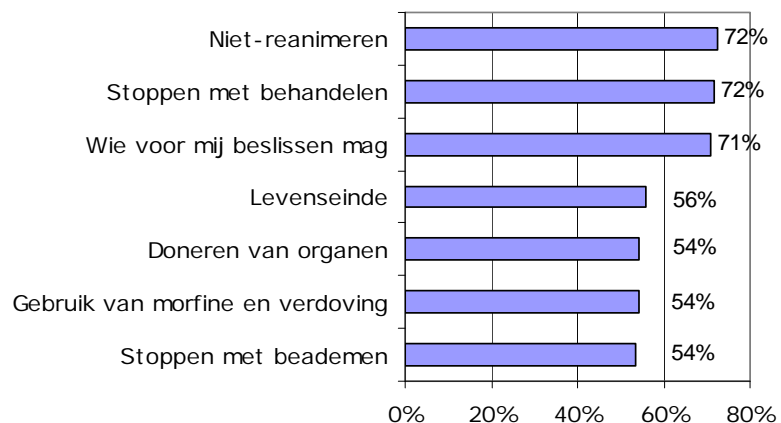


Figuur 6 Reden geen wilsverklaring ondanks wensen

2.3.2 Wel nagedacht over een wilsverklaring, nog niet gemaakt.

Deze resultaten gaan over de deelnemers zonder wilsverklaring die al wel eens hebben nagedacht over hun wensen en over het vastleggen daarvan in een wilsverklaring. Dit is 44% van de totale groep deelnemers.

Ook deze groep is gevraagd wat zij zouden willen vastleggen in een wilsverklaring. Hierbij konden de deelnemers meerdere antwoorden geven. Zie figuur 7.



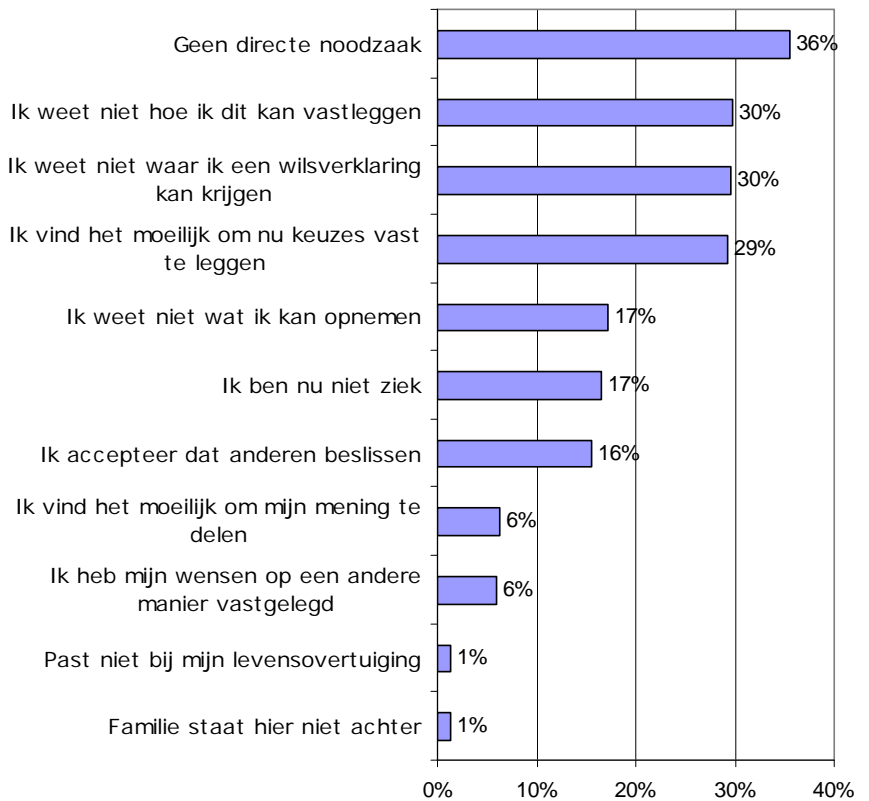
Figuur 7. Vastleggen in wilsverklaring

Top 3 wat mensen zouden willen vastleggen in een wilsverklaring:

1. Niet reanimeren in bepaalde situaties (72%)
2. Stoppen met behandelen in bepaalde situaties (72%)
3. Wie mag beslissen als ik dat zelf niet meer kan (71%)

Andere opties die mensen aangaven: niet doneren van organen, handelen bij dementie, begrafenis, crematie, palliatieve zorg, bepaalde behandelingen, ter beschikking stellen aan wetenschap.

Vervolgens is deze mensen gevraagd waarom zij hun wensen nog niet in een wilsverklaring hebben vastgelegd. Hierbij konden deelnemers meerdere antwoorden geven. De reacties zijn te zien in figuur 8.



Figuur 8. Reden geen wilsverklaring

Deelnemers die nog geen wilsverklaring hebben opgesteld, hebben de volgende top 3 van redenen:

1. Geen directe noodzaak (36%)
2. Ik weet niet hoe ik dit kan vastleggen (30%)/ Ik weet niet waar ik een wilsverklaring kan krijgen (30%)
3. Ik vind het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is (29%).

Andere redenen die nog worden genoemd: ben er mee bezig, geen tijd, gemakzucht of laksheid, is er nog niet van gekomen, te jong.

2.4 Bespreken wilsverklaring

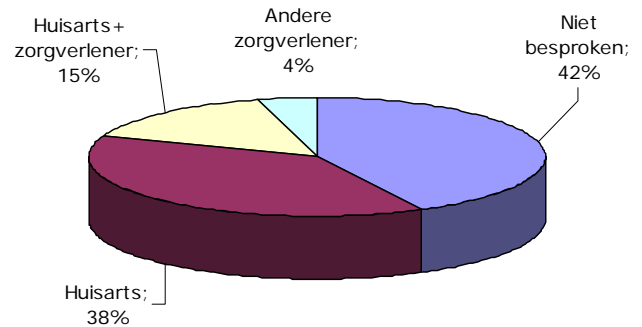
Het grootste deel (94%) van de mensen met een wilsverklaring heeft deze besproken met familieleden of naasten.

Bespreken met een zorgverlener gebeurt minder vaak dan met familie. 42% heeft de

wilsverklaring niet met een zorgverlener besproken.

Er is gevraagd naar bespreken met de huisarts en bespreken met andere zorgverleners. Daarbij worden bijvoorbeeld genoemd een specialist, verpleegkundige, psychiater of iemand van de thuiszorg.

In figuur 9 is te zien of en met welke zorgverleners de deelnemers hun wilsverklaring hebben besproken.



Figuur 9. Bespreken wilsverklaring met zorgverlener

2.5 Knelpunten bij het opstellen en bespreken

14% van de deelnemers met een wilsverklaring heeft knelpunten ervaren bij het opstellen. Bij het opstellen lopen nog veel mensen aan tegen het feit dat ze niet weten wat ze in een wilsverklaring kunnen opnemen (22%) of hoe ze dit kunnen vastleggen (24%). Daarnaast is het moeilijk om keuzes te maken over een situatie die er nog niet is (24%). Verder geeft een kleine groep mensen aan het niet met de huisarts of met de familie te kunnen bespreken, of het moeilijk te vinden om hier met anderen over te praten.

Andere knelpunten die worden genoemd.

- Ik kan het wel opschrijven, maar als ik het niet kan zeggen heeft het geen enkele nut.
- Ik weet niet of het document via een notaris moet worden vastgelegd.
- Ik heb er weinig vertrouwen in dat mijn wens er 'op tijd' uit te stappen, gerespecteerd gaat worden : Ik heb helaas een natuurlijke neiging tot glimlachen en dat valt 'het' al gauw mee? er rust ook nog een taboe op als je niet oud -genoeg- bent.
- Niet iedereen staat voor deze onderwerpen open.
- Mijn familie denkt dat ik dan toch de verantwoordelijkheid bij hen leg, terwijl ik dat juist wil voorkomen.
- Mijn huisarts wil niet meewerken in geval van dementie.
- Niet reanimeren is geen garantie dat dat ook gerespecteerd wordt door verpleegkundigen en artsen.
- Om me heen zeggen mensen dat medici zich er toch niet aan gaan houden. Dat gaf een hopeloos gevoel.
- Omdat ik weet dat het niet zeker is dat er gehoor aan gegeven wordt en dat je regelmatig moet actualiseren om deze verklaring rechtsgeldig te laten zijn. en wat ik mij ook realiseer is dat je als mens steeds je grens verlegt.
- Toen ik voor een operatie aangaf dat ik een bep. situatie niet gereanimeerd wilde worden, werd dat bijna niet serieus genomen (misschien om mij gerust te stellen voor de operatie?)

2.6 Handreiking

De deelnemers is gevraagd waar zij vinden dat een handreiking voor het opstellen van een wilsverklaring beschikbaar zou moeten zijn. De volgende keuzemogelijkheden werden hierbij gegeven: Huisarts, Postbus 51, Gemeenteloket, Patiëntenorganisaties, Zorgverzekeraar, Anders.

Een groot deel van de deelnemers vindt dat een handreiking voor het opstellen bij de huisarts beschikbaar moet zijn (84%). Daarna vindt 43% van de deelnemers de zorgverzekeraar een goede plek om een handreiking beschikbaar te hebben. Gevolgd door de patiëntenorganisaties (33%), Postbus 51 (31%) en het gemeenteloket (20%).

Als andere opties werden genoemd: internet, apotheek, bibliotheek, notaris, NVVE, ouderenbond, ziekenhuis, overal.

De deelnemers is tevens een stelling voorgelegd over de verkrijgbaarheid van een handreiking.

Stelling: Een handreiking voor het maken van een wilsverklaring moet verkrijgbaar zijn zonder de verplichting tot lidmaatschap van een organisatie.

De meeste deelnemers (90%) zijn van mening dat een handreiking voor het maken van een wilsverklaring vrij verkrijgbaar moet zijn. In ieder geval zonder verplichting tot lidmaatschap van een organisatie.

Bij de NVVE is het nu mogelijk om een handreiking te krijgen voor een euthanasieverklaring. Daarvoor is het wel noodzakelijk om lid te worden van de NVVE.

Bij de NPV is een Levenswensverklaring verkrijgbaar. De Zorgverklaring is verkrijgbaar bij het Landelijk Steunpunt Rouw. Aan beide verklaringen zijn kosten verbonden.

Wij horen graag uw ervaring(en) met betrekking tot wilsverklaringen in de gezondheidszorg.

- Toen mijn moeder ernstig ziek was werd bij ons (kinderen) geïnformeerd hoe zij stond tegenover het beëindigen van haar leven. Bij het levenseinde van mijn schoonmoeder werd alles door de huisarts met haarzelf en haar kinderen openlijk besproken.
- Vanuit mijn persoonlijke sfeer, is er wel met mij over een wilsverklaring gesproken. de persoon betrof een ouder en ik/wij werden uiterst correct ondervraagd over een wilsverklaring. De wensen van mijn ouder werden gerespecteerd en wij hebben er geen moment aan getwijfeld dat de medici anders zouden handelen dan mijn ouder wilde! Diep respect, voor mijn/ons gevoel wederzijds om de keuzes die wij maakten en absoluut geen verwijten na de zo plotselinge dood van mijn ouder.
- In een verpleeghuis werd mijn moeder verzorgd. Voor mijn moeder is een wilsverklaring opgesteld met de kinderen op initiatief van de verpleegarts.
- Als huisarts in een wijk met veel oude, hoog opgeleide mensen wordt ik elke dag geconfronteerd met deze vragen. Bij mij patiënten staat in hun dossier of ze wel of geen wilsverklaring hebben en een kopie hiervan, als we die gekregen hebben, wordt bewaard. Ik denk dat er veel winst valt te behalen door betere voorlichting via algemene media. Patiënten denken vaak dat alles in een soort juridische taal volledig dichtgetimmerd moet zitten en maken het zichzelf daardoor wat te moeilijk.
- Artsen in het ziekenhuis hebben mijn moeder direct gevraagd of zij nog wel gereanimeerd wil worden. Zij hebben niet naar een wilsverklaring gevraagd. Zij hadden duidelijk moeite met de vraag in tegenstelling tot onze familie die er open over praat. We moesten een vertaling voor mijn moeder maken.

Wij horen graag uw ervaring(en) met betrekking tot wilsverklaringen in de gezondheidszorg.

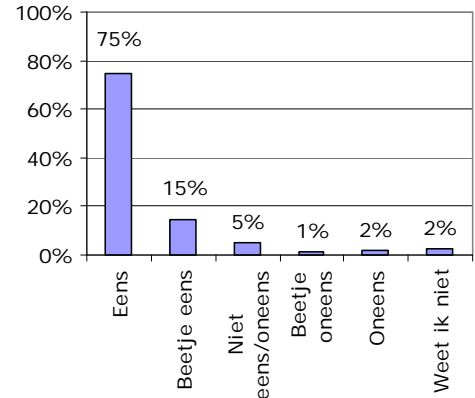
- Bij een operatie had ik mijn behandelverbod vergeten, de anesthesist vertikte het om mijn behandelverbod die ik inmiddels gevonden had te accepteren. Maar bij mijn laatste operatie had de anesthesist helemaal geen bezwaar. Hij nam mijn verklaring in ontvangst en samen met de chirurg zouden ze in geval van nood mijn wensen opvolgen.
- Bij het overlijden van mijn moeder hadden wij vastgelegd dat er geen levensverlengende handelingen uitgevoerd mochten worden. In een onbewaakt ogenblik in een weekend wilden ze mijn moeder in het verpleegtehuis met spoed naar het ziekenhuis brengen voor een bloedtransfusie. Ik heb dat kunnen voorkomen. Daar is behoorlijk bonje over geweest, want het bleek dat het dossier niet goed gelezen was!
- Bij mijn laatste opname vroeg de dienstdoende arts op de spoedeisende hulp of er een wilsverklaring was.
- Bij mijn spoedopname cardiologie had ik nog geen wilsverklaring, maar heb wel aan de behandelend cardioloog aangegeven dat ik niet gereanimeerd wilde worden. Hij weigerde dat aan te nemen. Vond dat hij dat niet met zijn geweten in overeenstemming kon brengen, oordeelde dat ik "te jong"was. Later die dag werd uitgebreid door de verpleegkundige ruimte gemaakt rondom mijn bed "voor het geval er gereanimeerd moest worden". Ik word nog boos als ik er aan terugdenk. Daarna heb ik direct iets op papier gezet, maar heb geen vertrouwen dat mijn wil wordt gevolgd.
- Bij mij nog nooit naar gevraagd (8 x geopereerd).

2.7 Mening over wilsverklaring

Aan alle deelnemers van de meldactie is een aantal stellingen voorgelegd.

1. Als ik een wilsverklaring heb, moet mijn arts zich daar altijd aan houden.

Driekwart van de deelnemers (75%) vindt dat een arts zich altijd aan de wilsverklaring moet houden. Nog eens 15% is het hier een beetje mee eens.

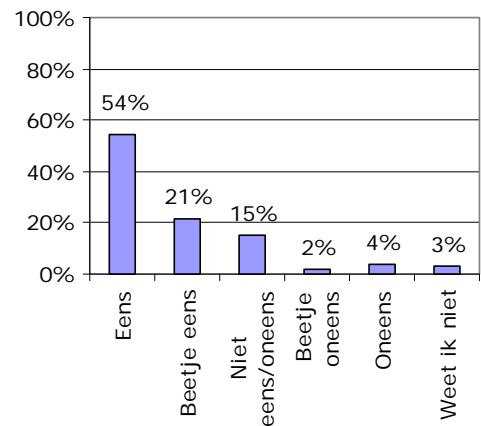


Figuur 10. Stelling 1

2. Als ik ziek word, is het belangrijk om een wilsverklaring te hebben.

Iets meer dan de helft van de deelnemers (54%) vindt het belangrijk een wilsverklaring te hebben wanneer hij of zij ziek wordt.

Nog eens 21% is het hier een beetje mee eens.

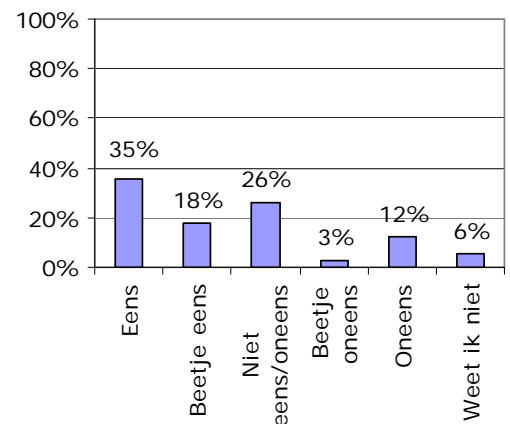


Figuur 11. Stelling 2

3. Iedereen zou een wilsverklaring moeten hebben.

Iets meer dan de helft van de deelnemers (53%) is het er (een beetje) mee eens dat iedereen een wilsverklaring zou moeten hebben.

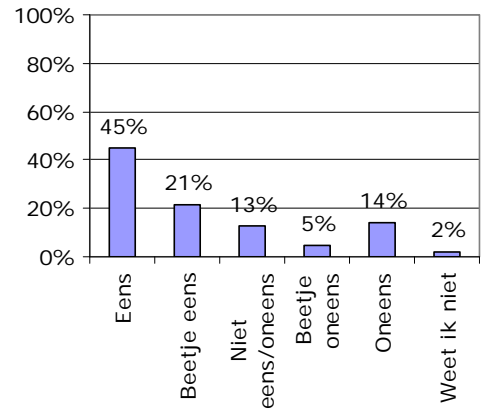
Iets meer dan een kwart (26%) is het hier niet mee eens maar ook niet mee oneens.



Figuur 12. Stelling 3.

4. Ik vind het belangrijk dat mijn familie en dierbaren keuzes kunnen maken die bij hen passen als ik dat zelf niet meer kan.

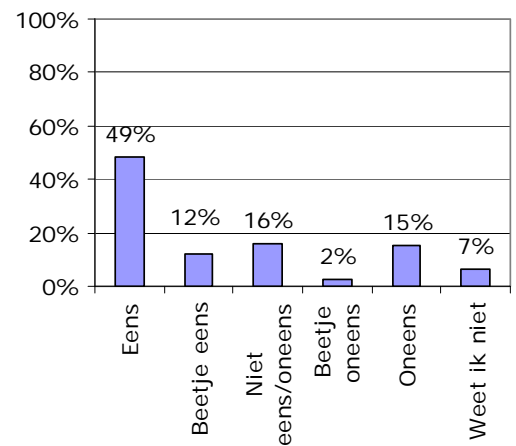
Tweederde (66%) van de deelnemers is het (een beetje) eens met de stelling dat familie en dierbaren keuzes moeten maken die bij hen passen als de patiënt dit zelf niet meer kan.



Figuur 13. Stelling 4.

5. De registratie van wilsverklaringen moet gekoppeld worden aan het donorregister.

61% van de deelnemers is het er (een beetje) mee eens dat de registratie van wilsverklaringen gekoppeld moet worden aan het donorregister. Ongeveer een kwart van de deelnemers (23%) weet het niet of is het noch eens noch oneens.



Figuur 14. Stelling 5.

3 Conclusies en aanbevelingen

Nog relatief weinig mensen hebben hun wensen vastgelegd in een wilsverklaring. Dit ondanks dat een behoorlijke groep mensen wel eens nadenkt over wensen ten aanzien van ziekte en zorg. Opvallend is dat in deze meldactie een behoorlijke groep deelnemers aangeeft niet te weten hoe dit te doen of waar ze een wilsverklaring kunnen krijgen. Naar aanleiding van deze meldactie geeft een deel van de deelnemers aan actie te willen ondernemen.

3.1 Nadenken over wensen

Tweederde van de deelnemers denkt weleens na over zijn wensen ten aanzien van ziekte en zorg. 44% heeft daarbij ook nagedacht om dit vast te leggen. Van de mensen met een wilsverklaring heeft 94% deze besproken met hun naasten.

Het vroegtijdig praten over het levenseinde en mogelijke keuzes en grenzen daarbij aangeven is en blijft lastig. Het gaat hierbij niet alleen om de wensen en grenzen van de patiënt, maar ook die van zijn naasten en die van betrokken zorgverleners. Een veel gebruikte uitspraak bij de vraag wat de deelnemers hebben ervaren in de zorg met betrekking tot wilsverklaringen is: 'Er is nooit over gesproken'. Er zal meer over wilsverklaringen gesproken moeten worden in de gezondheidszorg. Koppeling aan het donorregister is voor ongeveer de helft van de deelnemers een optie.

- De NPCF doet een oproep aan patiënten om regelmatig na te denken en te praten over het levenseinde met naasten meer uit de taboe sfeer komt. Deze meldactie heeft daar onder andere aan bijgedragen. Daarnaast zal regelmatig aandacht besteed moeten worden aan het spreken over wensen ten aanzien van ziekte, zorg en levenseinde.
- Er zal meer over wilsverklaringen gesproken moeten worden in de gezondheidszorg. De KNMG handreiking "Vroegtijdig bespreken van uw levenseinde" biedt hiervoor handvaten. De handreiking zal breed en kosteloos verspreid moeten worden.
- Het zou goed zijn om te onderzoeken of het mogelijk is om een wilsverklaring te koppelen aan het donorregister.

3.2 Vastleggen van wensen in een wilsverklaring

13% van de deelnemers van deze meldactie heeft een wilsverklaring. Deelnemers lijken een voorkeur te hebben voor het vastleggen van hun wensen in een zelf opgestelde wilsverklaring. Een wilsverklaring mag handgeschreven of gewoon geprint zijn. Het moet duidelijk zijn dat het een vrijwillig en weloverwogen verklaring is en de eigenaar mag zelf bepalen hoe hij of zij de wensen vastlegt. Dit is veelal authentiek en overtuigender dan een standaardverklaring. Een behoorlijke groep deelnemers geeft echter aan niet te weten hoe je een wilsverklaring kunt opstellen. Wat zet je er in? En hoe leg je wensen goed vast?

- Het zou goed zijn als er meer voorbeelden komen van wilsverklaringen. Deze kunnen gebruikt worden als handreiking voor het zelf opstellen van een wilsverklaring.
- De NPCF pleit voor het makkelijk beschikbaar stellen van deze handreikingen. Huisartsen, zorgverzekeraars en mogelijk ook andere organisaties of zorgverleners zouden een handreiking beschikbaar moeten hebben voor patiënten.

3.3 Duidelijkheid over rechten van patiënten

Het is belangrijk dat de rechten van patiënten duidelijk zijn. Zorgverleners hoeven en kunnen zich niet ten allen tijde houden aan alle wensen van patiënten. Het is belangrijk dat duidelijk is wat kan en wat moet. Sommigen mensen twifelen er aan of hun wensen ook altijd gerespecteerd zullen worden door verpleegkundigen en artsen. Er bestaat soms een

beeld dat zorgverleners zich er toch niet aan hoeven te houden.

Zorgverleners zullen zoveel mogelijk de wensen van patiënten respecteren, maar kunnen en mogen soms afwijken van hun wens. Patiënten hebben bijvoorbeeld geen recht op euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daarom is het belangrijk dat duidelijk is wat de rechten zijn en dat dit tijdig wordt besproken met de betrokken zorgverlener.

- Voorkom onzekerheid bij patiënten door meer duidelijkheid over de rechten van patiënten en wat ze kunnen en mogen verwachten.

3.4 Bespreken van wensen met zorgverleners

Iets minder dan de helft (42%) van de deelnemers met een wilsverklaring heeft deze niet besproken met een zorgverlener. Het is daardoor lang niet altijd duidelijk welke wensen een patiënt heeft en waar een zorgverlener rekening moet houden wanneer er belangrijke beslissingen genomen moeten worden. Bespreken met zorgverleners is van belang om misverstanden te voorkomen.

- Wanneer iemand een wilsverklaring heeft, stimuleer dat dit besproken wordt met huisarts en andere betrokken zorgverleners.
- Zorg dat in het dossier wordt opgenomen als iemand een wilsverklaring heeft. Patiënten kunnen ook zelf vragen om hun wilsverklaring toe te laten voegen aan hun dossier.
- Zorgverleners zullen er alert op moeten zijn dat ze patiënten vragen naar een eventuele wilsverklaring.

Meldactie wilsverklaring



De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de ouderenbonden Unie KBO en PCOB merken dat mensen meer informatie wensen over het vastleggen van wensen in de zorg. Bijvoorbeeld uw wensen met betrekking tot reanimeren, het stoppen van behandeling of hulp bij levenseinde. Belangrijk is dat u uw wensen kenbaar maakt op een moment dat u hier nog helder over na kunt denken.

Het vastleggen van uw wensen kunt u doen met een wilsverklaring. In een wilsverklaring kunt u aangeven wat u wenst met betrekking tot reanimeren, beademen, het stoppen van een behandeling of levensbeëindiging. Een wilsverklaring kan worden vastgelegd in een brief of document. Maar kan ook bijvoorbeeld een niet-reanimeren penning zijn.

In principe zal uw behandelaar doen wat u wilt. Wanneer u in uw wilsverklaring vraagt om een bepaalde handeling, dan mag de behandelaar weigeren. Uw behandelaar moet per situatie inschatten of hij een behandeling zinvol vindt of niet. Ook moet de behandelaar een behandeling voor zijn eigen geweten kunnen verantwoorden. Een arts kan bijvoorbeeld niet verplicht worden om een euthanasie uit te voeren.

Om u de juiste informatie te kunnen geven en uw belangen zo goed mogelijk te behartigen vragen wij u om deze vragenlijst in te vullen. Wij horen graag van u hoe u omgaat met uw wensen en het vastleggen daarvan.

Invullen van de vragenlijst kost ongeveer 8 minuten.

1. Heeft u een wilsverklaring? | vraag verplicht invullen

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

2. Heeft u wel eens nagedacht over uw wensen met betrekking tot ziekte en de gezondheidszorg? Bijvoorbeeld ten aanzien van reanimeren, beademen, het stoppen van behandeling of vrijwillig levenseinde. | vraag verplicht invullen

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

3. Heeft u wel eens nagedacht over het vastleggen van uw wensen in een wilsverklaring? | vraag verplicht invullen

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

4. Wat zou u willen vastleggen in een wilsverklaring? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Niet-reanimeren in bepaalde situaties
- Stoppen met beademen op een door mij omschreven moment
- Stoppen met behandelen in bepaalde situaties
- Wie voor mij beslissen mag als ik dat niet meer kan
- Gebruik van morfine en verdoving (sedatie) in bepaalde situaties
- Doneren van organen
- Levens einde
- Anders, namelijk

5. Wat is de reden dat u nog geen wilsverklaring heeft opgesteld? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Geen directe noodzaak
- Ik ben nu niet ziek
- Ik weet niet waar ik een wilsverklaring kan krijgen
- Ik weet niet hoe ik dit kan vastleggen
- Ik weet niet wat ik in mijn wilsverklaring kan opnemen
- Ik vind het moeilijk om mijn mening hierover met anderen te delen
- Ik vind het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is
- Ik accepteer dat anderen beslissen als ik dat zelf niet meer kan doen
- Familie staat hier niet achter
- Past niet bij mijn levensovertuiging
- Ik heb mijn wensen op een andere manier vastgelegd, namelijk
- Anders, namelijk

6. U heeft wel nagedacht over uw wensen. Maar niet over het vastleggen daarvan in een wilsverklaring. Kunt u aangeven wat de reden is dat u uw wensen niet heeft vastgelegd? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Het is niet nodig
- Ik ben gezond
- Mijn partner/familie weet wat ik wil
- Ik heb dit met mijn (huis)arts besproken
- Ik weet niet hoe ik dit kan vastleggen
- Ik weet niet wat ik in mijn wilsverklaring kan opnemen
- Ik vind het moeilijk om mijn mening hierover met anderen te delen
- Ik vind het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is
- Ik accepteer dat anderen beslissen als ik dat zelf niet meer kan doen
- Familie staat hier niet achter
- Anders, namelijk

7. Wat voor soort wilsverklaring heeft u?

- Zelf opgesteld
- Zorgverklaring
- Euthanasieverzoek NVVE
- Behandelverbod NVVE
- Volmacht NVVE
- Niet-reanimerenpenning NVVE
- NPV-Levenswensverklaring
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

8. Wat heeft u vastgelegd in deze wilsverklaring? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Niet-reanimeren in bepaalde situaties
- Stoppen met beademen op een door mij omschreven moment
- Stoppen met behandelen in bepaalde situaties
- Wie mag voor mij beslissen als ik dat niet meer kan
- Gebruik van morfine en sedatie in bepaalde situaties
- Doneren van organen
- Hulp bij levenseinde
- Anders, namelijk

9. Heeft u deze wilsverklaring besproken met uw (naaste) familie/dierbaren?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

10. Heeft u deze wilsverklaring besproken met uw huisarts?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

11. Heeft u deze wilsverklaring met andere zorgverleners besproken (anders dan uw huisarts) ?

Bijvoorbeeld een verpleegkundige of een specialist?

- Ja, namelijk
- Nee
- Weet ik niet

12. Kunt u toelichten waarom u een wilsverklaring heeft?

13. Heeft u knelpunten ervaren bij het opstellen en bespreken van uw wilsverklaring?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

14. Welke knelpunten heeft u ervaren bij het opstellen en bespreken van uw wilsverklaring? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Ik kon dit niet met mijn (huis)arts bespreken
- Ik wist niet hoe ik dit kon vastleggen
- Ik wist niet goed wat ik in mijn wilsverklaring kon opnemen
- Ik vond het moeilijk om mijn mening hierover met anderen te delen
- Ik vond het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is
- Mijn familie staat (stond) hier niet achter
- Anders, namelijk

15. Waar vindt u dat een handreiking voor het opstellen van een wilsverklaring verkrijgbaar moet zijn? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Huisarts
- Postbus 51
- Gemeenteloket
- Patientenorganisaties
- Zorgverzekeraar
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

We willen graag weten of zorgverleners op de hoogte zijn van wilsverklaringen. Informeren zorgverleners bij patienten of er een wilsverklaring is? En wordt er voldoende rekening gehouden met de wensen in een wilsverklaring?

16. Wij horen graag uw ervaring(en) met betrekking tot wilsverklaringen in de gezondheidszorg.

17. Wij horen graag uw mening op de volgende stellingen.

- | | eens | beetje
eens | niet
eens/oneens | beetje
oneens | oneens | weet
ik
niet |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Als ik een wilsverklaring heb, moet mijn arts zich daar altijd aan houden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Als ik ziek word, is het belangrijk om een wilsverklaring te hebben.

Iedereen zou een wilsverklaring moeten hebben.

Ik vind het belangrijk dat mijn familie en dierbaren keuzes kunnen maken die bij hen passen als ik dat zelf niet meer kan.

Een handreiking voor het maken van een wilsverklaring moet verkrijgbaar zijn zonder de verplichting tot lidmaatschap van een organisatie.

De registratie van wilsverklaringen moet gekoppeld worden aan het donorregister.

Algemene vragen

18. Bent u een man of een vrouw? | [vraag verplicht invullen](#)

- Vrouw
 Man

19. Wat is uw geboortedatum?

U kunt uw geboortedatum invoeren als dd-mm-jjjj. Maakt u gebruik van het kalendertje? Kies dan eerst een jaartal. Selecteer daarna met de pijltjes links en rechts bovenin een maand. En klik daarna op de juiste dag.

Uw antwoord:

20. Heeft u één of meer chronische aandoeningen? | [Meerdere antwoorden mogelijk](#)

- Geen
 Astma/COPD
 Chronische reuma, reumatoïde artritis
 Darmaandoening
 Diabetes
 Hart- en Vaatziekten
 Kanker
 Lichamelijke beperking
 Maagklachten

- Psychische problemen (GGZ)
- Verstandelijke beperking
- Anders, namelijk

21. In welke provincie woont u? | vraag verplicht invullen

- Drenthe
- Flevoland
- Friesland
- Gelderland
- Groningen
- Limburg
- Noord-Brabant
- Noord-Holland
- Overijssel
- Utrecht
- Zeeland
- Zuid-Holland

22. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- Geen onderwijs afgerond of nog niet afgemaakt
- Lagere school (basisonderwijs)
- Lager beroepsonderwijs (LBO, LTS, LHNO, huishoud- of ambachtsschool, LEAO, lager land- en tuinbouwonderwijs etc.)
- Voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs (VMBO, KMBO)
- Middelbaar algemeen onderwijs (LAVO, ULO, MULO, MAVO, 3-jaar HBS etc.)
- Middelbaar beroepsonderwijs (MBO, MTS, MEAO, Praktijkdiploma Boekhouden, Kleuterkweekschool etc.)
- Voortgezet Algemeen Onderwijs (5-jaar HBS, MMS, HAVO, lyceum, atheneum, gymnasium, VWO etc.)
- Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HHNO, lerarenonderwijs, kandidaatsexamen etc.)
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Post academisch onderwijs (notariaat, doctorstitel, artsexamen)
- Anders, namelijk:

23. Wie is uw zorgverzekeraar?

Uw antwoord:

24. Bent u bereid om eventueel mee te werken aan een interview?

De NPCF wordt regelmatig benaderd door journalisten met de vraag of wij nog mensen weten die bereid zijn om mee te werken aan een programma of interview.

- Ja
- Nee

25. Bent u bereid vaker mee te werken aan vragenlijsten van de NPCF?

- Ja

- Doe ik al aan mee
- Nee

26. Wilt u de nieuwsbrief van de NPCF ontvangen per e-mail? U wordt daarmee tevens geïnformeerd over de resultaten van deze en andere meldacties.

- Ja
- Die ontvang ik al
- Nee

Persoonsgegevens

Uw persoonsgegevens worden vertrouwelijk behandeld. Graag uw e-mail adres vermelden wanneer u vaker vragenlijsten wilt invullen of wanneer u de nieuwsbrief wilt ontvangen. Graag uw naam en adresgegevens vermelden wanneer u beschikbaar bent voor een interview.

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Telefoonnummer

E-mail

U bekijkt deze vragenlijst in de voorbeeldweergave. U kunt daarom geen resultaten verzenden!