Wie zegt ‘het is genoeg’ als je zelf niet meer kunt praten?

Chr. P. Bartelds & T. M. Struiving

Handleiding bij het opstellen
van een wilsverklaring
behandelbeperking WGBO

© 2014

Dit werk is geschreven om zo veel mogelijk gedeeld te worden, dus leen het boekje rustig uit of koop een extra exemplaar. Er berust wel copryright op het werk. Dat betekent: u mag het op geen enkele manier kopiëren, vermenigvuldigen, inscannen zonder vooraf de schriftelijk toestemming van de uitgever te vragen. Verder is er een regel dat u bij het kopiëren van deze teksten reprorecht behoort te betalen. Dit wordt nader uitgelegd op de website www.reprorecht.nl. En wilt u een of meer hoofdstukken of een passage uit het boek opnemen in een ander werk? Een bloemlezing, een reader of welke vorm van compilatie dan ook? Neem dan contact op met de Stichting PRO. Die stichting is net als de Stichting Reprorecht gevestigd in Hoofddorp. Kijk op www.stichting-pro.nl.

NUR 740, NUR 748

ISBN 978-90-5972-948-3

Eerste druk 2014

Tekst Titia Struiving
Inhoud Chris Bartelds
Correcties Annettie Medendorp
Ontwerp en fotografie Martine Hoving, Hovaneden
Uitgever Uitgeverij Eburon, Delft

Inhoud

Inleiding 7

1. De wilsverklaring 14
   - *Voorbeeld wilsverklaring de heer Van der Meer*
   - *Voorbeeld wilsverklaring mevrouw Haandrikman*
   - *Voorbeeld niet-reanimeren verklaring*

2. Wat is de noodzaak? 38

3. Ik ben nog jong 46

4. Wie schrijft blijft? 50

5. Tien misverstanden 54

6. Tien stappen 62

7. Uw vertegenwoordiger 68

8. Over Cura Vera 72

Woord van dank *77*

Bronvermelding *80*

PREMIUM
88

Inleiding

Dit boek gaat over de wilsverklaring behandelbeperking en/of behandelverbod. [1)*] Het beschrijft wat een wilsverklaring eigenlijk is en waarom u zou kunnen besluiten om voor uzelf een wilsverklaring op te stellen.
Het is een uitnodiging om uw gedachten te laten gaan over de vragen: 'Wat wil ik als ik in de situatie kom dat ik ernstig ziek word of geestelijk zo achteruit ben gegaan dat ik zelf niet meer mijn wil kan uiten? [2)*] Dat ik te moe of te labiel ben geworden om nog te kunnen beslissen? Of als ik er zo aan toe ben dat het misschien wel lijkt alsof ik geen wil meer héb? Wil ik thuis sterven of wil ik toch naar een verpleeghuis? En tot welke grens wil ik doorbehandeld worden? Welke medische technologie wil ik wel en welke niet? Tot welke prijs wil ik in leven gehouden worden?'

Dit zijn geen gemakkelijke vragen. Om u op weg te helpen hebben we in hoofdstuk 6 de stappen opgenomen die u kunt zetten om te komen tot uw eventuele wilsverklaring. Of u dat wilt en wat u erin zet, dat is natuurlijk aan u. Ons motto is: 'Mensen, denk na, beslis zelf en sta op uw recht'. We helpen u graag om een keuze te maken in de richting die u wilt.

Hoewel we ieders manier van omgaan met belangrijke levensvragen respecteren, vinden we het als auteurs wel onze taak om mensen bewust te maken van het feit dat sommige zaken in de zorg wel goed geregeld zijn, maar veel dingen ook niet. Dat laatste geldt helaas vrij vaak ook voor de zorg rondom het levenseinde bij wilsonbekwaamheid. Het keuze- en beslisrecht komt daarbij nog te vaak ruim onvoldoende uit de verf. [3)*]

In zijn algemeenheid is het zo: wanneer je als patiënt ideeën hebt over de zorg die je wenst dan (b)lijkt het noodzakelijk dat je alert bent en mondig. Het is aan te raden om geregeld het gesprek met je arts aan te gaan. Dat geldt bij beslissingen over behandelen en medisch ingrijpen. En het geldt net zo goed bij het beslissen over niet-meer-behandelen. Denk daarbij aan ingrepen en onderzoeken en ook aan verzorgende en verplegende handelingen (sondevoeding, medicatie geven enzovoort).

Als u uw wil niet uit, als u geen wilsverklaring vastlegt en wanneer u vervolgens in een situatie van wilsonbekwaamheid 4)* terechtkomt, dan is het nu in de praktijk van de zorg zo dat veel medici en verzorgenden geneigd zijn zover mogelijk door te gaan met behandelen, tests, ingrepen, onderzoeken, bijvoeden, reanimeren enzovoort. (Meer onderbouwing hiervoor: zie hoofdstuk 7.)

Zegt u: 'Ik zie het wel gebeuren, het moet maar gaan zoals het gaat', dan hoeft u nu niets te doen. Dit is natuurlijk het goed recht van ieder mens. Het gros van de Nederlanders denkt er momenteel zo over. De meeste mensen hebben geen wilsverklaring. Misschien hebben ze er nooit over nagedacht, misschien willen ze geen wilsverklaring opstellen of zijn ze eraan begonnen en kwamen ze er niet uit.

Maar zegt u: 'Nou, er zijn toch echt zaken die ik zeker niet meer wil; ik wil op een bepaald punt echt geen 'polonaise' meer aan mijn lijf!' of: 'Ik zou wel wat willen regelen maar ik vind het erg moeilijk om een dergelijke verklaring op te stellen vanuit 'nul'; waar moet ik beginnen?' Neem dan ter harte wat in dit boekje staat. Wij leggen uit hoe u kunt starten met de opzet van uw wilsverklaring en we vertellen ook waar u eventueel hulp en advies kunt krijgen.

We willen wel een waarschuwing geven. Het is nu zo dat wilsverklaringen in Nederland niet altijd goed worden opgevolgd door artsen. Een wilsverklaring is dus nog geen 100% garantie op een

Het
KEERPUNT
The Divide
SASKIA NOORT DEBET
SZZT

goede naleving van de wil. Dat het zo is heeft twee oorzaken. Een oorzaak waar u zelf niets aan kunt doen en eentje waar u wel wat aan kunt doen.

De eerste oorzaak is dat artsen en verpleegkundigen te snel denken dat ze af mogen wijken van een wilsverklaring. Professionals in de zorg denken te snel dat ze een uitzondering kunnen maken en de wilsverklaring naast zich neer mogen leggen terwijl er in werkelijkheid slechts een zeer beperkt aantal uitzonderingen is. De wilsverklaring heeft bijna altijd een juridische geldigheid. Dit alles vraagt om meer onderwijs en bewustwording binnen de beroepsgroepen. U kunt hieraan als individu niet zo gemakkelijk snel iets veranderen. Cliëntenraden kunnen hier bijvoorbeeld wel een rol spelen.

De tweede oorzaak is dat mensen hun wilsverklaring niet helemaal goed opstellen. Zo zijn de wilsverklaringen niet altijd goed geschreven of onderbouwd. En erger nog: wilsverklaringen zijn niet altijd goed met de arts en de naasten doorgesproken. Wat ook voorkomt, is dat mensen een wilsverklaring wel in een la hebben liggen maar dat die verouderd is. Of op het moment dat het erom spant nergens te vinden is! Aan deze tweede oorzaak en alle zaken die erbij genoemd worden kunt u wel degelijk iets doen: communiceren met de arts en uw naasten en uw wil goed op papier zetten.

We hebben dit boekje geschreven voor mensen die op dit moment ‘helder van geest zijn’ (in juridische taal gezegd: als ‘wilsbekwaam’ gezien worden) en die nadenken over welke medische behandelingen zij wel en niet meer willen. Bijvoorbeeld omdat zij weten dat ze ongeneeslijk ziek zijn als gevolg van kanker, Alzheimer (dementie) of een andere ongeneeslijke aandoening. Sommige mensen mankeren nu nog niets maar willen nu wel een grens trekken tot waar een dokter mag behandelen. We richten ons verhaal tot deze wilsbekwame mensen.

Als u dit boekje heeft gelezen, hopen wij dat u beseft waarom het zinvol zou kunnen zijn een wilsverklaring op te stellen en hoe u dat het beste kunt doen. Let op: zuiver juridisch gezien moet ook een mondelinge wilsverklaring genoeg zijn. Maar wij denken ook praktisch. En dan is het beste dat uw verklaring goed besproken is en helder op papier staat. Dan kunnen artsen en andere medewerkers in de zorg, evenals uw naasten uw verklaring nalezen en hebben ze minder reden om te twijfelen. Ze kunnen met een geruster hart uw wensen respecteren. Want vergeet niet dat uw naasten het moeilijk kunnen hebben met uw wilsverklaring. Afscheid nemen van iemand van wie je houdt, is altijd moeilijk. Veel mensen houden hoop tot het laatst; soms tegen beter weten in. En ook voor artsen kan het moeilijk zijn om de gedachte 'we gaan deze patiënt beter maken' los te laten.

Denken en praten over een wilsverklaring is niet altijd makkelijk. Niet iedereen houdt ervan om openlijk te spreken over het feit dat het leven niet onnodig verlengd zou moeten worden als het echt niet meer gaat. Veel mensen denken bij de term 'wilsverklaring' wellicht dat we hier een pleidooi houden voor euthanasie of levensbekorting. Dat is niet zo. We willen hier stellen dat het ons gaat om het kunnen stoppen van een zinloze en ongewenste overbehandeling. 5)* En dat we zelf veel te veel aan het leven hechten om maar achteloos te zeggen dat het 'ook weleens op mag houden'. We weten dat mensen in staat zijn hun grenzen te verleggen als de situatie daarom vraagt. Die ruimte mag en zal er altijd blijven.

Maar toch: rek is niet eindeloos en het elastiek kan stukgaan. Er zijn talloze voorbeelden te geven van reële situaties waarin patiënten worden vervoerd naar een ziekenhuis, waar ze worden doorbehandeld, gereanimeerd, beademd, gedialyseerd, geopereerd of kunstmatig gevoed, terwijl ze dat zelf niet meer gewild hadden. Ze zijn zo ontredderd dat ze over hun wil geen uitspraak meer kunnen doen. In alle drukte blijkt soms niemand eraan toe

te komen om echt rustig met de patiënt dan wel de naasten te praten over de vraag wat nu eigenlijk de wens is.

Wij denken daarom dat het goed is de discussie nu aan te gaan en wanneer u kunt en wilt ook actie te ondernemen – in overleg met uw arts en uw naasten. Wij verwachten dat het medici kan helpen als ze wilsverklaringen tegenkomen die goed passen bij de patiënt die ze voor zich hebben en die ook nog past bij de manier waarop zij hun stappen moeten verantwoorden. Wij hopen dat dit boek u ondersteunt bij uw beslissing.

Chris Bartelds
Titia Struiving

* Voetnoten bij de inleiding

1) De wilsverklaring en het aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger zijn officiële patiëntenrechten – in Nederland geregeld via de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst).

2) Bij te moe of te ziek zijn bent u volgens de wet officieel dan nog wel 'wilsbekwaam', maar ook dan kan een wilsverklaring al wel helpen om besluiten te nemen die volgens uw wens zijn.

3) De belangrijkste beweringen die we in deze inleiding schrijven, komen in de hoofdstukken terug. Daar vindt u ook bronvermeldingen en meer uitleg.

4) Wilsonbekwaam is de juridische term voor: niet meer in staat zelf te beslissen of de eigen beslissingen te uiten.

5) Met dat begrip zinloze en ongewenste overbehandeling bedoelen we: ongewenste behandeling, te weinig behandeling en teveel of overbehandeling.