

## **Rapport meldactie 'Wilsverklaring'**

**S. Harnas, junior beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland  
W. Toersen, senior beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland**

**Juni 2018**

## COLOFON

**Patiëntenfederatie Nederland**

Postbus 1539  
3500 BM Utrecht  
Orteliuslaan 871 - 1e verdieping  
3528 BE Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03  
Email: [info@patientenfederatie.nl](mailto:info@patientenfederatie.nl)  
Website: [www.patientenfederatie.nl](http://www.patientenfederatie.nl)

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

Utrecht, juni 2018

## **Inhoudsopgave**

1	Meldactie 'Wilsverklaring' .....	4
1.1	Interpreteren van de resultaten .....	4
1.2	Opzet vragenlijst .....	4
2	Profiel deelnemers .....	5
3	Resultaten .....	7
3.1	Deelnemers met een wilsverklaring .....	7
3.1.1	Soort, inhoud en reden voor een wilsverklaring .....	8
3.1.2	Opstellen van een wilsverklaring .....	12
3.1.3	Bespreken van een wilsverklaring .....	17
3.1.4	Ervaringen van mensen met een wilsverklaring .....	21
3.2	Nadenken over wensen in de zorg en het vastleggen daarvan .....	22
3.2.1	Nagedacht over wensen in de zorg, maar niet over het vastleggen .....	22
3.2.2	Nagedacht over wensen in de zorg en het vastleggen daarvan .....	25
3.3	Verkrijgbaarheid van informatie en stellingen .....	28
4	Samenvatting en conclusies .....	30

## **1 Meldactie 'Wilsverklaring'**

Patiëntenfederatie Nederland merkt steeds vaker dat mensen meer informatie willen over het vastleggen van wensen in de zorg. Vaak gaat het om een wilsverklaring.

Met een wilsverklaring kunnen mensen zelf aangeven wat ze wel, en wat ze niet willen. Zo lang mogelijk behandeld worden? Of zijn er grenzen? En welke begeleiding verwachten mensen van hun dokter?

Het maken van een wilsverklaring is vaak niet zomaar met één druk op de knop geregeld. Er over in gesprek gaan kan helpen. Zowel patiënten, naasten als dokters vinden dat vaak lastig. Toch is het wel belangrijk om op tijd met de (huis)arts en naasten te praten over wensen en verwachtingen over de zorg als zelf aangeven niet meer mogelijk is. Ook als mensen vertrouwen op familie, geloof of genezing.

Wat zijn de ervaringen met wilsverklaringen in de praktijk? In 2012 hebben we daar voor het eerst naar gevraagd. In de tussenliggende tijd is er de nodige aandacht geweest voor behandelwensen in de zorg. Zo voert Patiëntenfederatie Nederland inmiddels de uitgifte van een neutrale niet-reanimeren penning uit. Ook is in samenwerking met de KNMG, NHG en KNB een E-book 'praat op tijd over uw levenseinde' gemaakt.

Kortom, genoeg aanleiding om mensen nog eens te vragen naar hun ervaringen met wilsverklaringen. Eind 2017 is Patiëntenfederatie Nederland gestart met een meldactie over wilsverklaringen en zijn deelnemers van het panel opgeroepen om een vragenlijst in te vullen.

*Wat doen we met de resultaten van de meldactie?*

We gebruiken de input uit deze meldactie voor verschillende projecten waar Patiëntenfederatie Nederland of de leden een bijdrage aan leveren. Zoals bijvoorbeeld het project waarin we samen met KNMG, NHG, en KNB, artsen en notarissen bijeenbrengen in de regio en informeren over wilsverklaringen. Maar ook bij het maken van patiëntinformatie zoals herziening van de brochure 'wie beslist' en de patiëntinformatie bij het kwaliteitskader palliatieve zorg.

### **1.1 Interpreteren van de resultaten**

De groep deelnemers van deze meldactie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid (IQ healthcare, 2013). Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

### **1.2 Opzet vragenlijst**

Als vertrekpunt voor de vragenlijst was de vragenlijst van 2012. Daaraan zijn na advies van enkele betrokken leden en belangenorganisaties vragen toegevoegd en zijn vragen aangepast aan de actualiteit. Bij sommige vragen was het voor de deelnemers mogelijk om meerdere antwoorden te selecteren. Bij het interpreteren van de percentages in de figuren dient hiermee rekening te worden gehouden. Wanneer de vraag een meerkeuzevraag betreft, staat dit vermeld achter de titel van de figuur.

De vragenlijst start met enkele algemene achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, geslacht en het hebben van één of meerdere chronische aandoeningen. Vervolgens is gevraagd of deelnemers een wilsverklaring hebben of hier wel eens over nadenken. Daarna is gevraagd naar soorten wilsverklaringen en naar ervaringen met het opstellen van wilsverklaringen. Specifiek is gevraagd of deelnemers met wilsverklaring vooraf en/of achteraf spreken met hun arts en met hun naasten/vertegenwoordiger over de inhoud van hun wilsverklaring. Ervaren mensen knelpunten, en zo ja welke. En wat vinden mensen van de informatievoorziening rondom wilsverklaringen.

De resultaten kunt u lezen in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 treft u een samenvatting en conclusies.

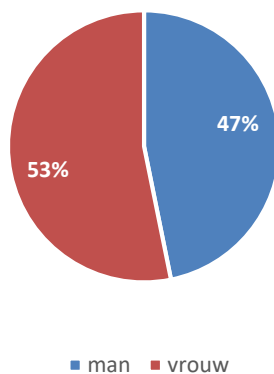
## 2 Profiel deelnemers

In totaal hebben 8837 deelnemers meegedaan aan deze meldactie:

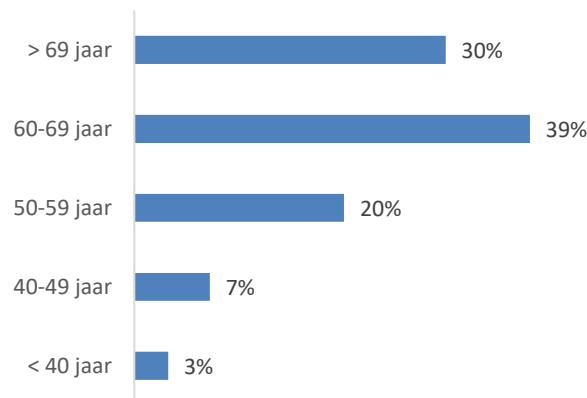
- 21% met een wilsverklaring (n=1883).
- 44% heeft nagedacht over het vastleggen van hun wensen in de zorg, maar het (nog) niet gedaan (n=3925).
- 17% heeft nagedacht over hun wensen in de zorg, maar niet over het vastleggen daarvan (n=1463).
- 18% heeft (nog) niet nagedacht over hun wensen in de zorg (n=1566).

Het profiel van de 8837 deelnemers is als volgt samen te vatten:

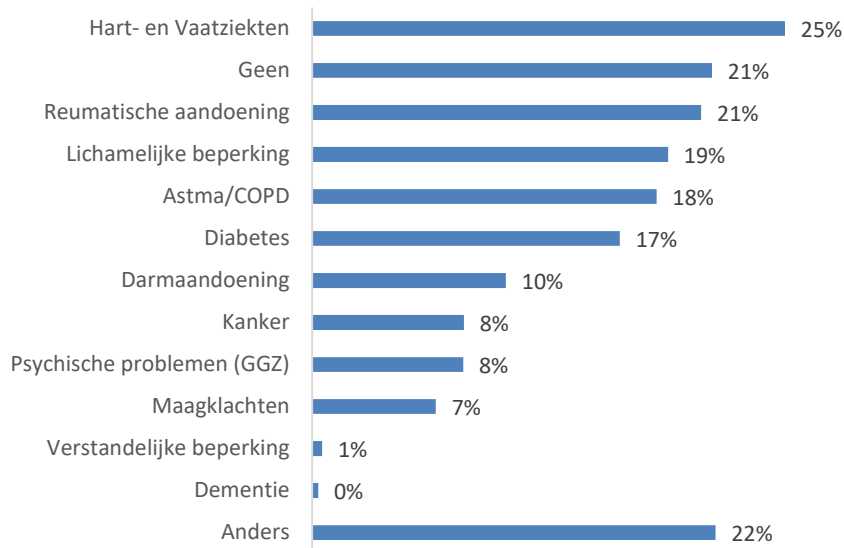
- 53% van de deelnemers is vrouw en 47% is man.
- 89% van de deelnemers is 50 jaar of ouder.
- 79% van de deelnemers heeft één of meer chronische aandoeningen. 21% van de deelnemers heeft geen chronische aandoening.
- De deelnemers komen voornamelijk uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (13%).
- Van de deelnemers is 11% lager opgeleid, 43% middelbaar opgeleid en 46% hoger opgeleid.
  - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
  - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
  - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.



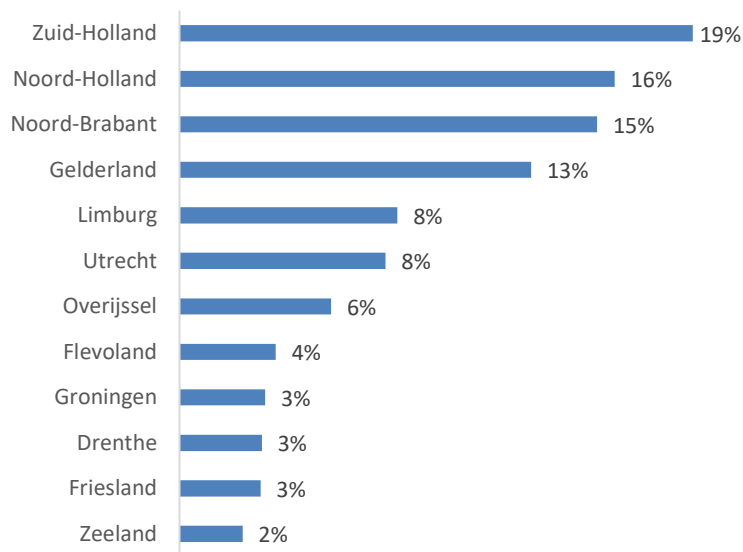
**Figuur 1. Bent u een man of een vrouw? (n=8787)**



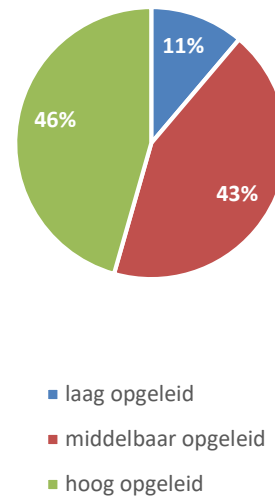
**Figuur 2. Leeftijd in jaren (n=8682)**



**Figuur 3. Heeft u één of meer chronische aandoeningen? (n=8403) - meerdere antwoorden waren mogelijk**



**Figuur 4. In welke provincie woont u? (n=8729)**



**Figuur 5. Opleidingsniveau (n=8429)**

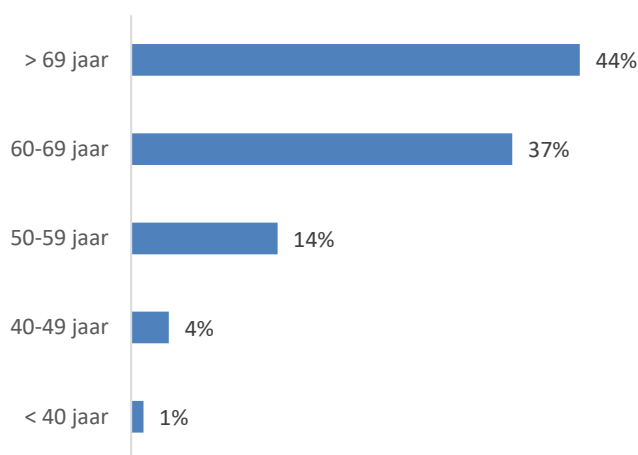
### 3 Resultaten

#### 3.1 Deelnemers met een wilsverklaring

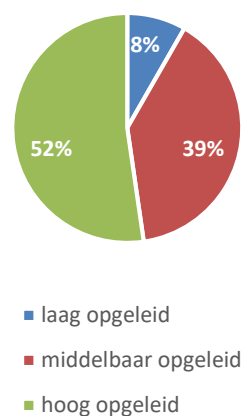
Wanneer we kijken naar de leeftijd van de groep deelnemers met een wilsverklaring, zien we dat deze deelnemers over het algemeen wat ouder zijn dan de deelnemers zonder wilsverklaring. 81% van de deelnemers met een wilsverklaring is 60 jaar of ouder. Bij de groep deelnemers zonder wilsverklaring is 66% 60 jaar of ouder.

Ook zien we dat de groep deelnemers met een wilsverklaring in iets meer dan de helft van de gevallen hoog is opgeleid (52%). Bij de groep deelnemers zonder wilsverklaring zien we dat 44% hoog is opgeleid.

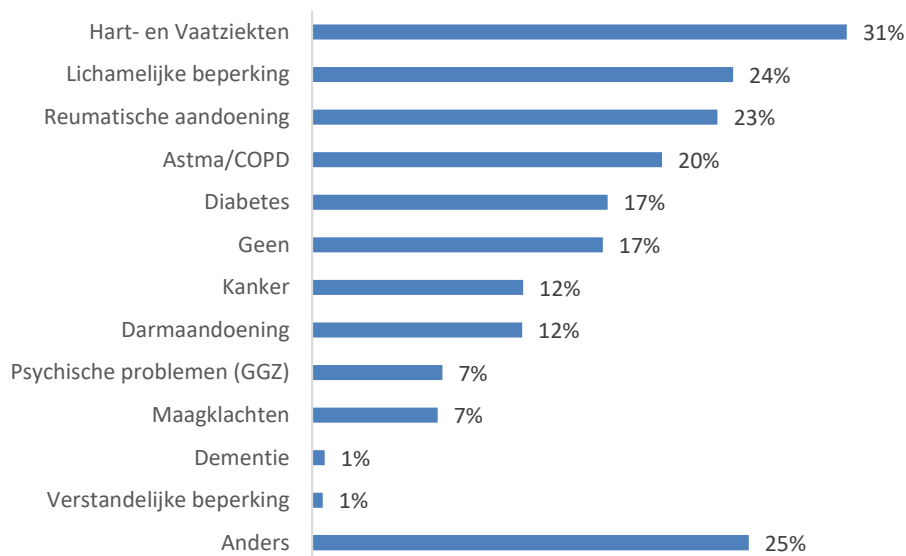
92% van de groep deelnemers met een wilsverklaring heeft één of meer chronische aandoeningen. Bij de groep deelnemers zonder een wilsverklaring is dit percentage 87%.



**Figuur 6. Leeftijdsverdeling van de deelnemers met een wilsverklaring (n=1852)**



**Figuur 7. Opleidingsniveau van de deelnemers met een wilsverklaring (n=1784)**



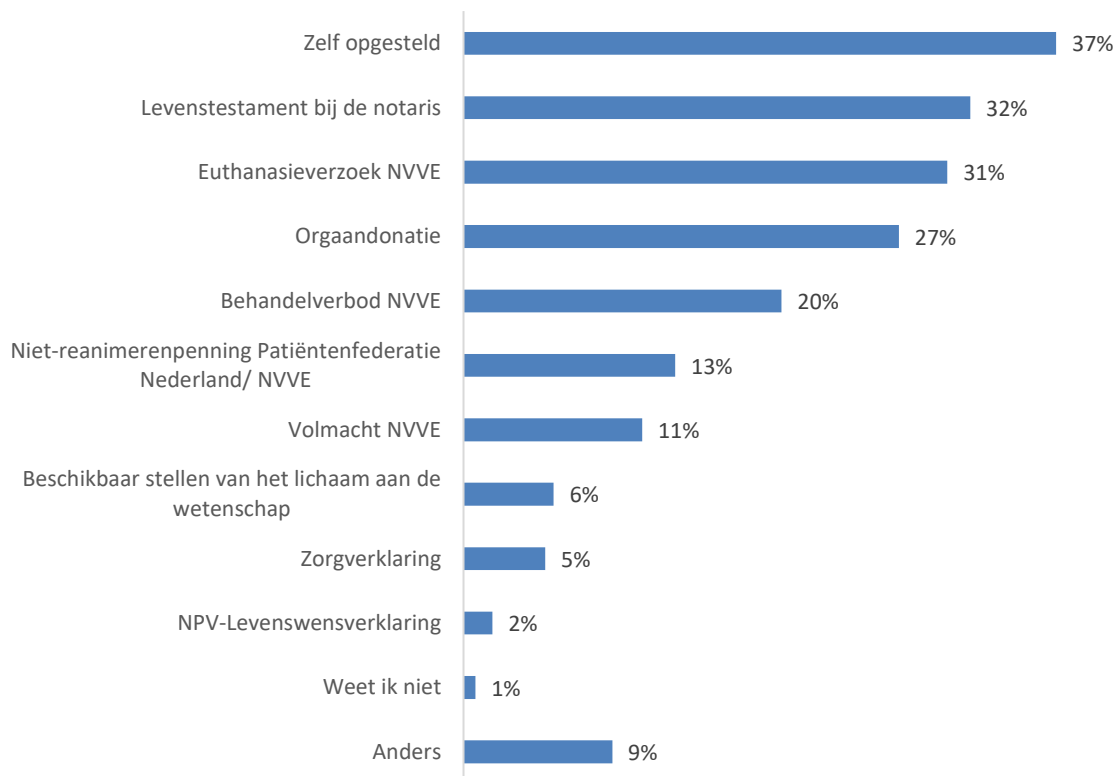
**Figuur 8. Heeft u één of meer chronische aandoeningen? (n=1798) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

### 3.1.1 Soort, inhoud en reden voor een wilsverklaring

#### Wat voor soort wilsverklaring heeft u?

Van de 8837 deelnemers, hebben 1883 deelnemers aangegeven dat zij een wilsverklaring hebben.

- 37% heeft een zelf opgestelde wilsverklaring.
- 32% heeft een levenstestament bij de notaris.
- 31% heeft een euthanasieverzoek van de NVVE.
- 27% is orgaandonor.
- 20% heeft een behandelverbod van de NVVE.



**Figuur 9. Wat voor soort wilsverklaring heeft u? (n=1865) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### Wat heeft u vastgelegd in uw wilsverklaring?

De top 3 van onderwerpen, die zijn vastgelegd in de wilsverklaring zijn:

1. Wel/niet reanimeren in bepaalde situaties.
2. Wie mag beslissen als men het zelf niet meer kan.
3. Wel/niet behandelen in bepaalde situaties.

#### Waarom heeft u een wilsverklaring?

1. Ik vind het belangrijk om mijn wensen vast te leggen om misverstanden te voorkomen (63%).
2. Ik vind het belangrijk om mijn wensen vast te leggen, zodat ik mijn omgeving hier niet mee hoeft te belasten (58%).
3. Ik wil niet dat anderen over mij beslissen, wanneer ik dat zelf niet meer kan (43%).

Iets meer dan 1 op de 4 deelnemers met een wilsverklaring geeft aan dat zij een wilsverklaring hebben naar aanleiding van een ervaring uit hun omgeving.





**Figuur 10. Kunt u aangeven om welke reden(en) u een wilsverklaring heeft? (n=1866) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### **Niet-reanimeren penning**

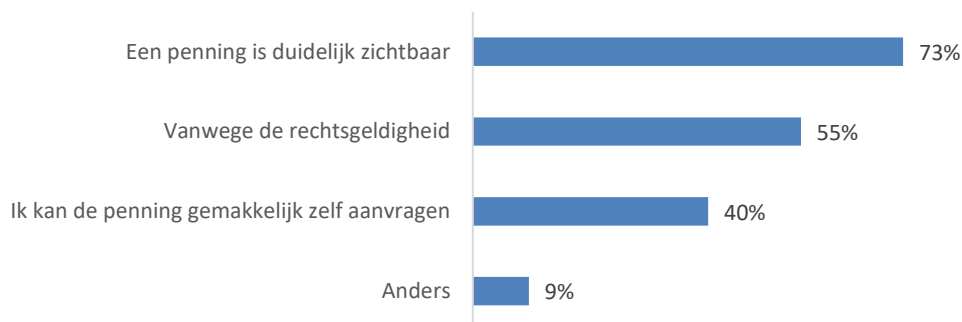
Van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring, heeft 17% een niet-reanimeren penning (aangevraagd). Aan deze 312 deelnemers is gevraagd waarom zij niet meer gereanimeerd willen worden.

- 64% vindt dat als het lichaam stopt, dan stop het maar.
- 42% heeft al een slechte gezondheid en verwacht er slechter uit te komen als ze worden gereanimeerd.
- 41% wil niet meer gereanimeerd worden vanwege hun leeftijd.
- 40% wil niet meer gereanimeerd worden, omdat ze verwachten na een reanimatie niet goed te herstellen. Van deze groep heeft 1 op de 3 deelnemers ook aangegeven een slechte gezondheid te hebben.



**Figuur 11. Waarom wilt u niet gereanimeerd worden? (n=309) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

73% van de 312 deelnemers met een niet-reanimeren penning, heeft voor een penning gekozen vanwege de zichtbaarheid. Ook geeft meer dan de helft aan dat zij voor een niet-reanimeren penning hebben gekozen vanwege de rechtsgeldigheid (55%). 40% geeft aan dat zij voor een niet-reanimeren penning hebben gekozen, omdat zij de penning gemakkelijk zelf kunnen aanvragen.



**Figuur 12. Waarom heeft u specifiek voor een penning gekozen? (n=307) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

### Euthanasieverzoek

Van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring heeft 55% een euthanasieverzoek in hun wilsverklaring. Bijna alle 1037 deelnemers geven aan dat zij een euthanasieverzoek in hun wilsverklaring hebben, omdat zij niet als een kasplantje willen eindigen (91%).



**Figuur 13. Waarom heeft u een euthanasieverzoek in uw wilsverklaring opgenomen? (n=1032) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

### 3.1.2 Opstellen van een wilsverklaring

#### Heeft u van te voren gesproken met uw arts?

Van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring, heeft 49% niet van te voren gesproken met zijn/haar (huis)arts. Redenen hiervoor zijn:

- Men wil zelf beslissen wat ze willen of weten al wat ze willen. Ze hoeven daarvoor niet met de (huis)arts te overleggen. Men benoemt daarbij wel vaak dat de (huis)arts wel op de hoogte is gebracht van de wilsverklaring, nadat deze was opgesteld.
- Men wist van te voren dat de (huis)arts niet open stond voor het gesprek, geen tijd voor het gesprek zou hebben en/of niet achter zijn/haar wensen zou staan.
- De relatie met de (huis)arts is niet dusdanig sterk dat men de behoefte heeft om hun wensen van te voren te bespreken met de (huis)arts. Bijvoorbeeld vanwege wisselende huisartsen, net een nieuwe huisarts of een (huis)arts die men vrijwel nooit ziet.

#### Waarom heeft u bij de voorbereiding van uw wilsverklaring hier niet over gesproken met uw arts?

*"Ik bepaal zelf mijn wensen. Ik heb de arts achteraf geïnformeerd en ben altijd bereid om in overleg te gaan op zijn verzoek."*

*"Mijn huisarts stond hier niet zo voor open, vergde teveel tijd. Ik heb toen contact opgenomen met de NVVE, en met een vrijwilliger een gesprek gevoerd en hulp gehad met opstellen van de papieren."*

*"Ik heb met mijn huidige huisarts geen enkele band. Mocht ik in de toekomst een andere huisarts krijgen waarmee ik wel een "klik" heb, dan zal ik mijn wilsverklaring zeker met haar/hem bespreken."*

*"Je moet eerst zelf weten wat je wilt en op basis daarvan kan je dat voorleggen aan een arts of behandelaar."*

*"Artsen zijn altijd gehaast, een uitgebreid gesprek is daarom moeilijk. Ik ervaar dat als erg eenzaam, ik ben namelijk alleen."*

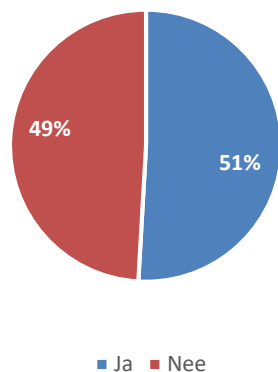
*"Er heeft een wisseling van arts plaatsgevonden Er werken nu meerdere artsen. Deze zijn nog van jonge leeftijd en kunnen zich derhalve moeilijker inleven en voelen wat een oudere lichamelijk en geestelijk inlevert."*

*"Ik zag hier geen aanleiding voor. Ik wil eerst duidelijkheid voor mezelf en mijn omgeving. Bespreken met de huisarts volgt nog, niet op korte termijn."*

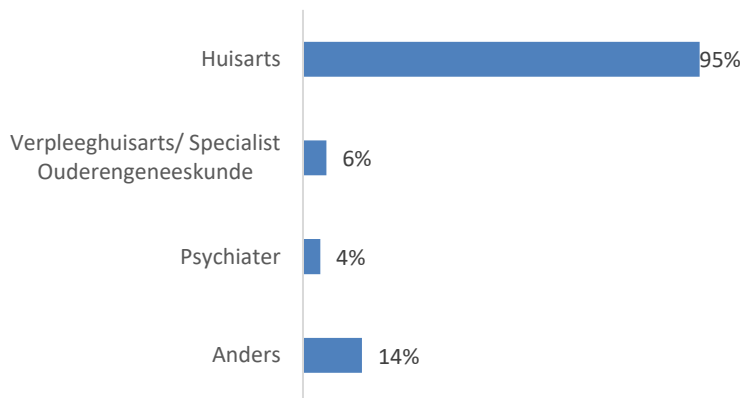
*"Mijn arts wil nooit iets bespreken. Je kunt daar alleen terecht voor recepten en doorverwijzingen."*

*"Ik neem deze beslissing voor mezelf en de huisarts is een voorbijgaand iets. Krijgen alweer een nieuwe huisarts toe geweest binnen de huisartsen praktijk."*

Van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring, heeft 51% van te voren gesproken met de (huis)arts. In 95% van deze gevallen gaat het om een gesprek met de huisarts.



**Figuur 14. Heeft bij de voorbereiding van uw wilsverklaring hierover gesproken met uw arts? (n=1872)**



**Figuur 15. Met welke arts(en) heeft u gesproken? (n=945) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### Heeft het gesprek met uw arts geholpen?

52% van de 953 deelnemers, die voor het opstellen van hun wilsverklaring hebben gesproken met hun arts, geeft aan dat het gesprek heeft geholpen bij het opstellen van hun wilsverklaring.

Desgevraagd heeft de arts op de volgende manieren geholpen:

- De arts heeft geholpen bij het zo goed mogelijk formuleren van de wensen.
- De arts heeft duidelijk aangegeven aan welke wensen hij/zij wel of niet kan/wil voldoen.
- De arts heeft tips gegeven over hoe je een wilsverklaring kunt opstellen en wat je daarvoor moet regelen.

#### Op welke manier heeft het gesprek met de arts u geholpen bij het opstellen van uw wilsverklaring?

*"Ik heb een lang en intens gesprek met mijn huisarts gehad waarin hij me alles heeft uitgelegd en geadviseerd heeft bij de mogelijkheden."*

*"De huisarts heeft duidelijk aangegeven mijn wensen te zullen respecteren. Bovendien heeft de huisarts aanwijzingen gegeven over de inhoud van de toen nog op te stellen wilsverklaring bij de notaris."*

*"De huisarts heeft mij op zaken gewezen waar ik zelf in eerste instantie geen rekening mee had gehouden."*

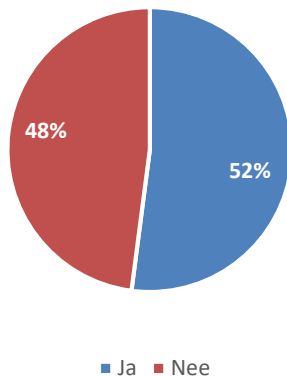
*"Ze heeft mij goede tips gegeven en adressen waar ik eventueel een voorbeeld kon vinden, die ik zelf kon aanvullen. Ze heeft het ook mede ondertekend, samen met een vriendin (als getuigen) en een kopie in mijn dossier gedaan."*

*"Ik verkeer in de gelukkige omstandigheid dat mijn huisarts op dit punt buitengewoon helder is in haar positie en ons daarmee geholpen heeft om wensen te beschrijven en grenzen vast te leggen. Dit gesprek zullen wij in principe elk jaar overdoen."*

*"Zelf heb ik duidelijk kunnen zeggen wat ik wel en niet wil. De huisarts heeft uitgelegd wat wel of niet kan."*

48% geeft aan dat het gesprek met zijn/haar arts niet heeft geholpen bij het opstellen van hun wilsverklaring. Redenen, die hiervoor genoemd worden zijn:

- Ik wist al wat ik wilde en dat is na het gesprek met de (huis)arts niet veranderd.
- Het gesprek met de (huis)arts bevestigde wat ik al wist. Ik heb geen nieuwe informatie gekregen.
- De (huis)arts werkte niet goed mee aan het gesprek.
- De (huis)arts was het vooral met mij eens.



**Figuur 161. Heeft het gesprek met de arts u geholpen bij het opstellen van uw wilsverklaring? (n=945)**

**Waarom heeft het gesprek met de (huis)arts u niet geholpen bij het opstellen van uw wilsverklaring?**

*"Mijn beslissing stond al vast en ik wilde alleen weten of en hoe de huisarts hierin kon helpen."*

*"Ik heb mijn wensen getoetst aan de medische kennis over mij bij mijn artsen en dat klopte met de kennis die ik over mezelf heb, inclusief de toekomstverwachtingen na nieuwe calamiteiten."*

*"In beginsel werkt onze huisarts hier niet aan mee. Ze heeft het wel opgenomen in ons patiëntendossier en wil ons verder de weg wijzen als het aan de orde is."*

*"Ik heb mijn mening hem voorgelegd en dat is zonder problemen geaccepteerd, dus ik had het zelf al bepaald zonder gesprek met hem hierover."*

*"Ik heb mijn arts alleen gevraagd hoe hij er tegenover stond en of hij er eventueel aan mee wilde werken."*

*"Ik werk zelf in de zorg, van mijn werk heb ik een voorbeeld wilsverklaring/niet reanimeren verklaring meegenomen en aan mijn huisarts gegeven. Zij had geen informatie voor mij."*

*"In het ziekenhuis keken ze hier heel erg van op en dachten dat ik niet goed wist wat ik zei. Het is schijnbaar nog erg ongewoon om als levende met de dood bezig te zijn, zelfs als je meerdere chronische ziektes hebt."*

*"Mijn huisarts is het volkomen met mij eens en vindt dit passend bij mij."*

*"Ik heb overlegd in hoeverre zij het mij eens kon zijn en of ik niet onredelijk was in mijn gedachte en formulering."*

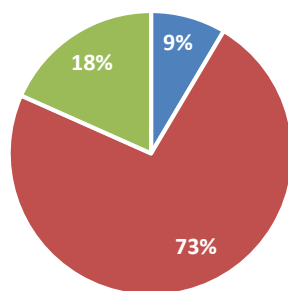
*"Hij schoof het naar de toekomst en zei dat hij en zijn andere 3 collega's er ook zo over dachten."*

### Heeft u knelpunten ervaren bij het opstellen van uw wilsverklaring?

9% van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring heeft knelpunten ervaren bij het opstellen van de wilsverklaring. Van deze groep heeft de helft een zelf opgestelde wilsverklaring (48%), 34% een euthanasieverzoek van de NVVE, 30% een orgaandonatie, 23% een behandelverbod en 22% een levenstestament bij de notaris.

Aan de 160 deelnemers is gevraagd welke knelpunten zij hebben ervaren. In bijna de helft van de gevallen gaf men aan dat hij/zij het lastig vond om keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is (49%). Bijna 1 op de 3 wist niet goed wat hij/zij kon vastleggen in een wilsverklaring (29%). Andere knelpunten, die naar voren kwamen zijn:

- Het lastig vinden om wensen en situaties op een zo duidelijk en concreet mogelijke manier te beschrijven, zodat de wensen niet op meerdere manieren geïnterpreteerd kunnen worden.
- Niet zeker weten of de wensen daadwerkelijk uitgevoerd zullen worden.



■ Ja ■ Nee ■ N.v.t., want ik heb een standaardverklaring gebruikt

**Figuur 17. Heeft u knelpunten ervaren bij het opstellen van uw wilsverklaring? (n=1876)**



**Figuur 18. Welke knelpunten heeft u ervaren bij het opstellen van uw wilsverklaring? (n=158) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

**Welke knelpunten heeft u ervaren bij het opstellen van uw wilsverklaring? Anders, namelijk:**

*"Het vergde enig denkwerk om een complete, duidelijke en niet voor meerdere uitleg vatbare verklaring op te stellen."*

*"Je weet nog steeds niet of je wensen worden ingewilligd. Je kunt nog steeds te weinig je eigen wil echt doorslaggevend laten zijn."*

*"Ik vond het moeilijk om zo duidelijk te zijn. Dat wanneer ik plotseling wilsonbekwaam word/ben, er toch euthanasie mag plaatsvinden."*

*"Om op papier te zetten wanneer je je leven wil beëindigen en waarom, is heel erg lastig en ik was bang dat hier uiteindelijk niet naar gekeken wordt."*

*"Zonder hulp was ik er niet uitgekomen, want het is best ingewikkeld om je wensen/eisen vast te leggen, zodat het begrijpbaar is."*

*"Wanneer beslis je wat en hoe lang van te voren, wanneer is iets nog geldig en wanneer niet. Wat doet het met je collega's als je vertelt wat wel en wat niet te willen en kunnen mensen zich daar ook aan houden? "*

*"Het is moeilijk om concreet te krijgen wanneer er wat jou betreft sprake is van een bepaalde situatie."*



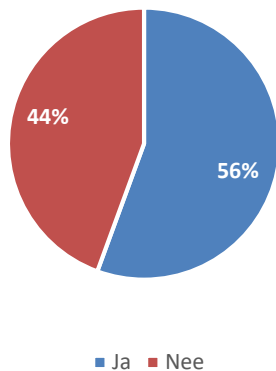
### 3.1.3 Bespreken van een wilsverklaring

#### Heeft u de inhoud van uw wilsverklaring besproken met uw arts?

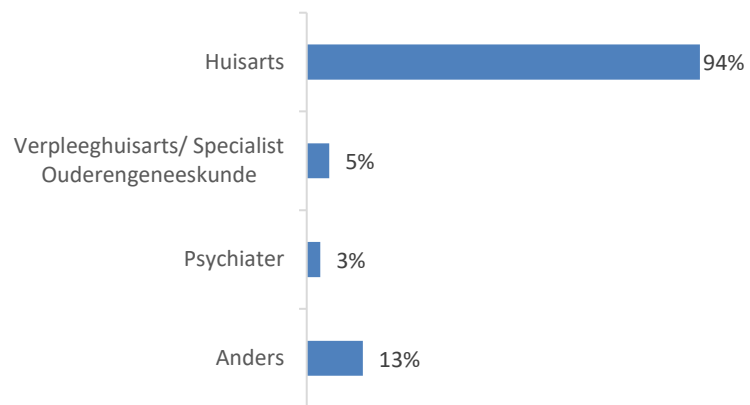
Van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring heeft 44% de inhoud van de wilsverklaring niet besproken met zijn/haar (huis)arts. Redenen die hiervoor worden genoemd, zijn:

- Het gesprek moet nog plaatsvinden. Men is er nog niet aan toe gekomen, bijvoorbeeld omdat men recentelijk de wilsverklaring heeft opgesteld en/of men een nieuwe (huis)arts heeft.
- Men vindt het (nog) niet nodig om de inhoud van de wilsverklaring met de (huis)arts te bespreken, bijvoorbeeld omdat de partner en kinderen de wensen al kennen, men (nog) niet ziek is en/of omdat het alleen niet-medische wensen betreffen.
- Men wil de inhoud van de wilsverklaring niet met de (huis)arts bespreken.

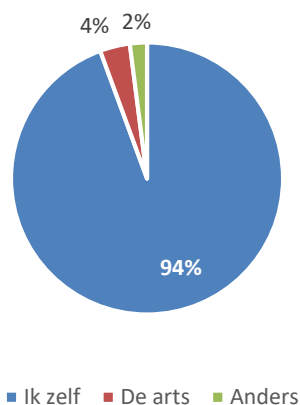
56% van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring heeft de inhoud van de wilsverklaring wel besproken met zijn/haar arts. In 94% van deze gevallen is er gesproken met de huisarts en in 94% van de gevallen kwam het initiatief voor dit gesprek vanuit de patiënt.



**Figuur 19. Heeft u de inhoud van uw wilsverklaring besproken met uw arts? (n=1871)**



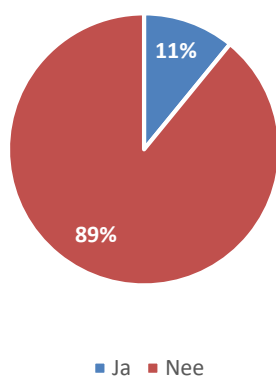
**Figuur 20. Met welke arts(en) heeft u gesproken? (n=1033) – meerdere antwoorden waren mogelijk**



**Figuur 21. Wie nam het initiatief voor het gesprek? (n=1036)**

### Heeft u knelpunten ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw arts?

Van de 1040 deelnemers, die de inhoud van hun wilsverklaring hebben besproken met hun (huis)arts, heeft 11% knelpunten ervaren tijdens het gesprek. Van deze 113 deelnemers geeft 22% aan dat de arts niet open stond voor het gesprek. Een ander knelpunt wat specifiek onder de optie 'anders' naar voren komt is dat de (huis)arts niet open stond voor een euthanasieverzoek.



**Figuur 22. Heeft u knelpunten ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw arts? (n=1037)**

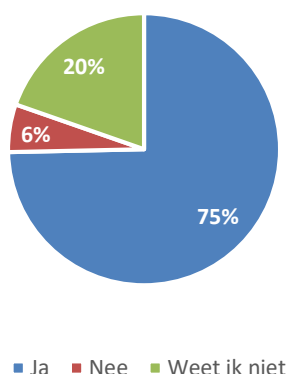


**Figuur 23. Welke knelpunten heeft u ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw arts? (n=108) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

### Is uw wilsverklaring opgenomen in uw medisch dossier?

20% van de 1040 deelnemers, die de inhoud van hun wilsverklaring hebben besproken met hun (huis)arts, weet niet of hun wilsverklaring is opgenomen in hun medisch dossier. Men benoemt in de toelichting er wel vanuit te gaan, maar het niet zeker te weten. Sommigen geven aan dat zij dit naar aanleiding van deze vraag zullen controleren bij de (huis)arts.

6% geeft aan dat de wilsverklaring niet is opgenomen in het medisch dossier. Een paar geven aan dat dit nog moet gebeuren, maar dat de papieren wel klaar liggen. Anderen geven aan dat de (huis)arts op de hoogte is van de inhoud van de wilsverklaring en weet waar zij de wilsverklaring kunnen vinden, indien nodig.



**Figuur 24. Is uw wilsverklaring opgenomen in uw medisch dossier? (n=1038)**

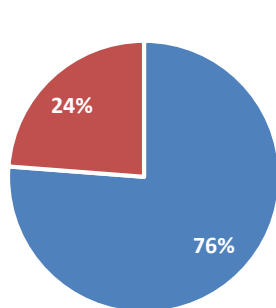
### Heeft u de inhoud van uw wilsverklaring besproken met uw vertegenwoordiger?

76% van de 1883 deelnemers met een wilsverklaring heeft in zijn/haar wilsverklaring aangegeven wie over hen mag beslissen wanneer zij dat niet meer zelf kunnen. 97% heeft hun vertegenwoordiger(s) hiervan op de hoogte gebracht. 3% niet. Redenen die hiervoor worden genoemd zijn:

- Het is er nog niet van gekomen.
- De vertegenwoordiger, of men zelf, vindt het lastig om hierover te spreken.

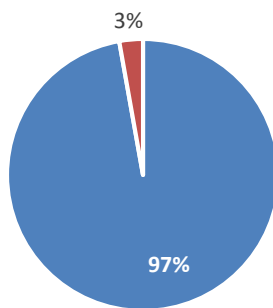
95% van de 1384 deelnemers, die hun vertegenwoordiger op de hoogte hebben gebracht van hun vermelding in de wilsverklaring, heeft de inhoud van de wilsverklaring ook daadwerkelijk besproken met hun vertegenwoordiger. 5% niet. Redenen die hiervoor worden genoemd zijn:

- Het is er nog niet van gekomen.
- De wensen zijn duidelijk genoeg beschreven.
- De situatie is er nog niet naar dat dit noodzakelijk is.



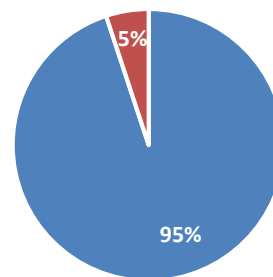
■ Ja ■ Nee

**Figuur 25. Heeft u in uw wilsverklaring aangegeven wie er over u mag beslissen wanneer u dat niet meer zelf kunt? (n=1871)**



■ Ja ■ Nee

**Figuur 26. Is die persoon hiervan op de hoogte? (n=1424)**



■ Ja ■ Nee

**Figuur 37. Heeft u de inhoud van uw wilsverklaring met uw vertegenwoordiger besproken? (n=1381)**

### Heeft u knelpunten ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw vertegenwoordiger?

10% van de 1311 deelnemers, die de inhoud van hun wilsverklaring hebben besproken met zijn/haar vertegenwoordiger, heeft knelpunten ervaren tijdens dit gesprek. Bijna 1 op de 4 geeft aan dat zij het moeilijk vonden om hun mening over wilsverklaringen met anderen te delen (23%). 14% geeft aan dat de vertegenwoordiger niet achter zijn/haar wensen stond. Een ander knelpunt die onder de optie 'anders' wordt genoemd is dat de vertegenwoordiger het lastig vond om hierover te praten.

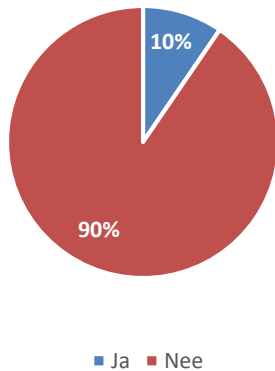
#### Welke knelpunten heeft u ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw vertegenwoordiger?

"Mijn vertegenwoordiger is mijn man. Hij was 25 jaar geleden van mening dat God bepaalt wanneer iemands tijd gekomen is. Hij is nu 70+ en zijn mening is veranderd. Hij zal zelf niet kiezen voor euthanasie maar staat wel achter mijn keuze."

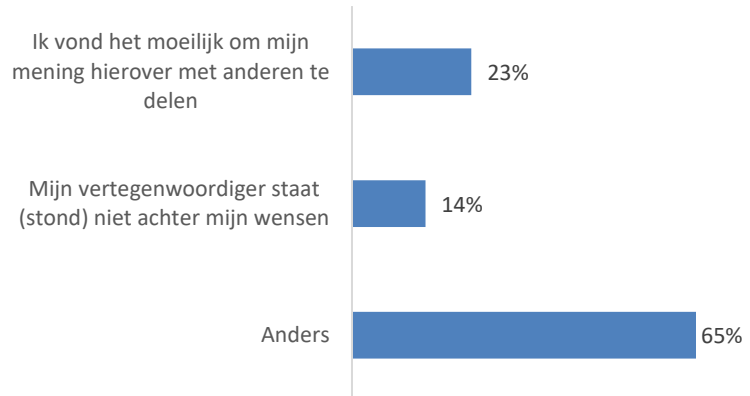
"Mijn zus bleek er te veel moeite mee te hebben. Misschien is het voor mensen die te dicht bij je staan te moeilijk. Er zijn veel mensen die daar liever niet mee bezig zijn."

"Mijn man wil nooit praten over wat er ooit kan gebeuren met hem of mij. Zijn motto is als ik het er niet over heb gaat het meestal vanzelf over... Wat ook zo is in geval van ziekte. Mijn dochters hebben in mindere mate dit gedrag overgenomen. 'Mam doe niet zo raar... je gaat toch nog niet dood?' Nee, maar..."

"Mijn vertegenwoordiger was nog niet in staat mij volledig te zien als oud en niet meer voor zichzelf te kunnen zorgen persoon."



**Figuur 28. Heeft u knelpunten ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw vertegenwoordiger? (n=1310)**

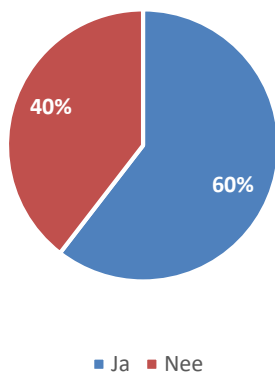


**Figuur 29. Welke knelpunten heeft u ervaren bij het bespreken van uw wilsverklaring met uw vertegenwoordiger? (n=115) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### Heeft u de inhoud van uw wilsverklaring met anderen besproken?

60% van de deelnemers met een wilsverklaring heeft de inhoud van hun wilsverklaring nog met anderen besproken, los van een arts of een vertegenwoordiger. Personen die hier worden genoemd zijn:

- Kinderen
- Partner of echtgenoot
- Andere familieleden (bijvoorbeeld broer)
- Vrienden/ kennissen
- Notaris



**Figuur 30. Heeft u de inhoud van uw wilsverklaring met anderen besproken? (n=1869)**

### 3.1.4 Ervaringen van mensen met een wilsverklaring

Aan de deelnemers met een wilsverklaring is gevraagd om hun algemene ervaring met betrekking tot wilsverklaringen te beschrijven. Hieronder zijn een aantal toelichtingen te vinden.

*"Het heeft veel tijd gekost, veel gesprekken en veel verkenningen maar het is het waard als je eenmaal de handtekening onder het document hebt gezet. Het geeft vooral ook rust m.b.t. hoe het gaat op het moment suprême. Dat is uitermate intensief besproken en zal worden uitgevoerd (mijn overtuiging) zoals ik het ook graag wil dat het gaat."*

*"Lastig dat mijn huisarts verklaarde niet mee te zullen werken zodra ik over het onderwerp wilsverklaring begon. Nadrukkelijk niet over euthanasie! Ik heb het onderwerp daarna laten rusten. Recent werd me, voorafgaande aan een operatie, gevraagd wat mijn wensen m.b.t. behandelen bij calamiteiten waren. Dat is goed wat mij betreft dat daar in een dergelijke situatie aandacht voor is."*

*"Ik ben niet ziek en pas 51, maar ik wil het gewoon goed geregeld hebben voor mijn kinderen. Nu weten ze wat ik wil en hebben een document om op terug te vallen en te overhandigen als het nodig is. Met daarbij ook nog eens een levenstestament, ik hoop dat het daardoor goed mogelijk wordt om zaken voor mij als ik dat niet meer kan zonder veel omwegen kunnen regelen."*

*"Het is lastig om te weten wat je allemaal zou moeten/kunnen regelen, ik ga vooral af op ervaringen met bekenden. Het lijkt me ook erg moeilijk voor omstanders om te weten of de situatie zodanig is dat ze geen moeite moeten doen om mij in leven te houden. Ik ben bang dat omstanders / hulpverleners op het moment dat het nodig is mijn wilsverklaring niet vinden."*

*"Ik heb er zelf over nagedacht en besproken met de huisarts. De huisarts heeft hier de tijd voor genomen. Ik wilde het doen d.m.v. een zelf geschreven verklaring en die bij de huisarts neer leggen in mijn dossier. En af en toe weer bespreken dat er geen veranderingen zijn. Dus eigenlijk is het zonder problemen gegaan."*

*"Mijn man en ik hebben besloten deze verklaring op te stellen, omdat we in onze directe omgeving veel narijheid gezien hebben als mensen niet op tijd een wilsverklaring hadden opgesteld. Veel zaken zijn dan heel ingewikkeld als een van de partners wilsonbekwaam wordt en moeten dan via de rechter geregeld worden."*

*"Het allermoeilijkst vond/vind ik, het onder woorden brengen van een aantal mogelijke toekomstige situaties en de besluiten, waarvan ik zou willen, dat die dan in de praktijk moeten worden gebracht. Taal is daarvoor het enige middel, maar ook het meest moeilijke en onnauwkeurige middel en multi-interpretabel."*

*"Het is moeilijk om van te voren te bedenken in welke gevallen ik wel en niet geholpen wil worden en het is ook moeilijk voor de artsen om het uit te voeren. Bv. Ik wil niet in leven gehouden worden als ik als kasplantje verder leef. Maar wanneer is er geen hoop meer op verandering of verbetering? En ook niet als ik dement word."*

*"Nadenken, opstellen en bespreken is tot nog toe naar wens verlopen., Ik heb wel mijn twijfels over de uitvoerbaarheid in de praktijk: a) zal de verklaring op het geëigende moment beschikbaar zijn bij de hulpverleners; en b) is men dan bereid naar deze verklaring te handelen?"*

## 3.2 Nadenken over wensen in de zorg en het vastleggen daarvan

### 3.2.1 Nagedacht over wensen in de zorg, maar niet over het vastleggen

#### Over welke wensen heeft u nagedacht?

Van de 8837 deelnemers, hebben 1463 deelnemers aangegeven dat zij wel eens hebben nagedacht over hun wensen in de zorg, maar niet over het vastleggen daarvan. Wensen waar zij over hebben nagedacht:

- 67% over wel/niet doneren van organen.
- 64% over wel/niet reanimeren in bepaalde situaties.
- 54% over wie er voor hem/haar mag beslissen wanneer zij dat zelf niet meer kunnen.
- 49% over wel/niet behandelen in bepaalde situaties.
- 46% over euthanasie op een door hem/haar omschreven moment.

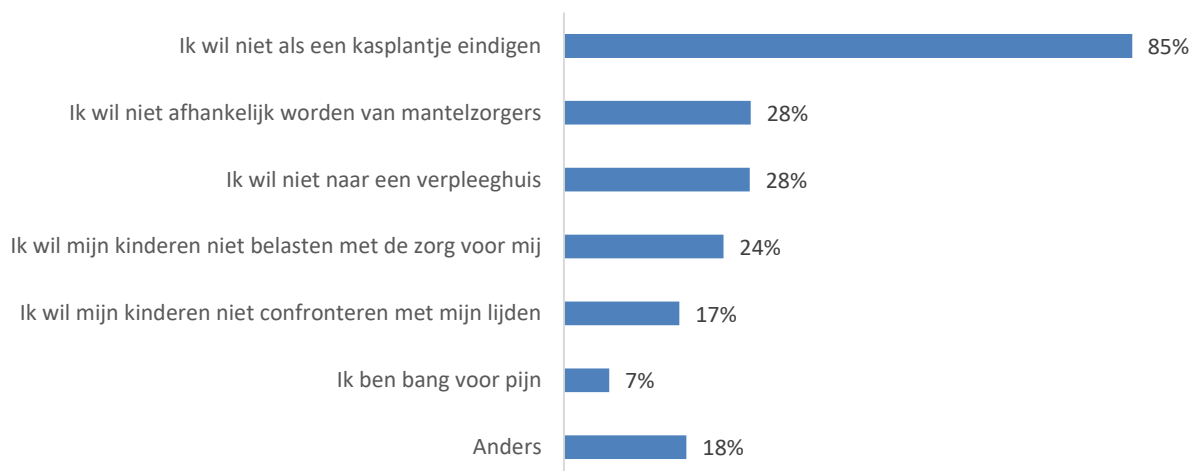


**Figuur 31. Over welke wensen heeft u nagedacht? (n=1453) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### Euthanasieverzoek

Aan de 669 deelnemers, die hebben aangegeven dat zij wel eens hebben nagedacht over euthanasie, is gevraagd waarom zij hier wel eens over na hebben gedacht.

- 85% geeft aan dat zij niet als een kasplantje willen eindigen.
- 28% geeft aan dat zij niet afhankelijk willen worden van mantelzorgers.
- 28% geeft aan dat zij niet naar een verpleeghuis willen.
- 24% wil hun kinderen niet belasten met de zorg voor hem/haar.



**Figuur 32. Waarom heeft u nagedacht over euthanasie op een door u omschreven moment? (n=668) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

**Waarom heeft u uw wensen niet vastgelegd?**

- 57% geeft aan dat het er (nog) niet van is gekomen.
- 31% vindt het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is.
- 26% geeft aan dat de partner/familie weet wat hij/zij wil.
- 20% weet niet hoe zij hun wensen kunnen vastleggen.



**Figuur 33. Wat is de reden dat u uw wensen niet heeft vastgelegd? (n=1457) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

Aan de deelnemers is tot slot gevraagd om hun algemene ervaring met betrekking tot wilsverklaringen te beschrijven. Hieronder zijn een aantal toelichtingen te vinden.

**Algemene ervaringen met wilsverklaringen van mensen, die hebben nagedacht over hun wensen in de zorg, maar niet over het vastleggen daarvan.**

*"Een wilsverklaring nu, heeft beperkte validiteit straks. Misschien wil ik nu iets niet of juist wel en beleef ik dat straks anders. Het zijn geen (of niet alleen maar) rationele onderwerpen maar het is een kwestie van beleven op het moment. Dat maakt het zo ingewikkeld vastleggen."*

*"We hebben in de familie van mijn echtgenote een oom gehad die een wils- en euthanasieverklaring had en hebben dit proces van nabij meegemaakt. Dit heeft ons wel aan het denken gezet maar we hebben het nog niet vastgesteld voor onszelf omdat wij daar de wegen niet van weten."*

*"Bij het opnemen van mijn schoonmoeder in een tehuis voor dementerenden werd ons gevraagd of zij al dan niet gereanimeerd moest worden, mocht de situatie zich voor doen dat dit nodig zou zijn. Wij werden nogal overvallen met deze vraag, en hadden hier nog niet over nagedacht."*

*"Af en toe denk ik wel eens na over wat voor mij de kwaliteit van leven is en waar dan een grens zou kunnen liggen. Kan hier goed over spreken, maar neem daar niet snel het initiatief toe om er over te beginnen. Laat staan dat ik het wil formaliseren in een wilsverklaring."*

*"Ben er nog te weinig mee bezig omdat ik nog redelijk gezond ben. Overweeg het misschien komende jaren wel te doen, maar leeft nu nog te weinig. Ga er misschien nu nog teveel van uit dat ik niet zo ziek word dat ik op dat moment niet meer zou kunnen beslissen over e.e.a."*

*"Tot nu toe ben ik alleen geconfronteerd met situaties waarin het eigenlijk al te laat was en de persoon in kwestie het zelf al niet meer kon aangeven, terwijl er wel een beslissing genomen moest worden. Daaruit blijkt wel hoe goed het is om wel bijtijds vast te leggen."*

*"De afgelopen twee jaar ben ik ernstig ziek (geweest). Er zijn toen best momenten geweest, dat ik over verder gaan heb nagedacht. Op dit moment is het wat rustiger en kan ik ook de levensvraag weer beter aan. Ik praat er overigens nog steeds goed over met mijn vrouw."*

*"Mijn moeder heeft een wilsverklaring waar ik ook in genoemd word als een van de contactpersonen. Als ik haar verhalen hoor voor wat zij hiervoor allemaal heeft moeten doen om deze verklaring te krijgen, wacht ik nog maar even met het aanvragen van zo'n verklaring."*

*"Regelmatig kom ik in de zorg tegen dat mensen wel een verklaring hebben maar er wordt niet altijd rekening mee gehouden. Bovendien zie ik ook dat mensen als het zover is toch de grens verleggen. Ik ben er nog niet uit hoe ik het wil en...ik vind mij nog te jong."*

*"Ik weet dat de wil om te leven en de grens steeds verder wordt verlegd naarmate de omstandigheden veranderen. Ik kan nu wel iets bedenken, maar het kan zeer goed dat ik er op dát moment toch anders over denk. Ik zal dus niet snel een wilsverklaring opstellen."*



### 3.2.2 Nagedacht over wensen in de zorg en het vastleggen daarvan

#### Wat zou/had u willen vastleggen in een wilsverklaring?

Van de 8837 deelnemers, hebben 3925 deelnemers aangegeven dat zij wel eens hebben nagedacht over hun wensen in de zorg en het vastleggen daarvan. Wensen die zij voornamelijk zouden/hadden willen vastleggen in een wilsverklaring:

- 80% wel/niet reanimeren in bepaalde situaties.
- 79% wie over hem/haar mag beslissen wanneer zij dat zelf niet meer kunnen.
- 73% euthanasie op een door hem/haar omschreven moment.
- 69% wel/niet behandelen in bepaalde situaties.
- 65% wel/niet doneren van organen.

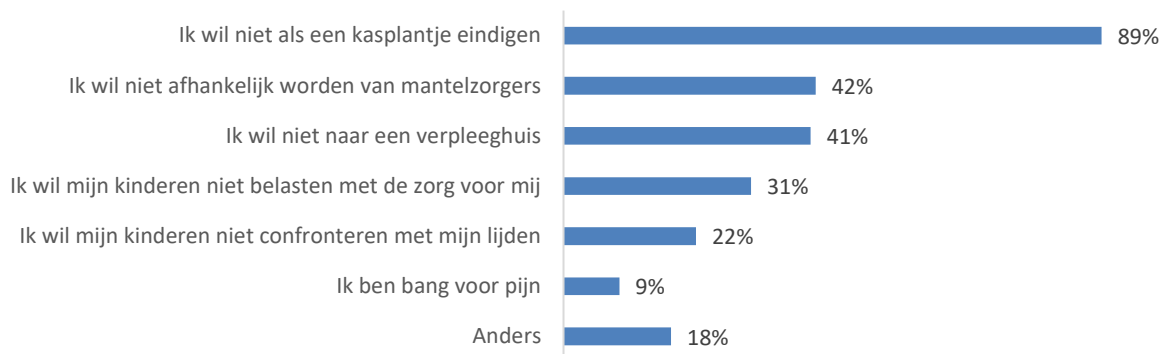


**Figuur 34. Wat zou/had u willen vastleggen in een wilsverklaring? (n=3905) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### Euthanasieverzoek

Aan de 2847 deelnemers, die hebben aangegeven dat zij wel eens hebben nagedacht over euthanasie, is gevraagd waarom zij hier wel eens over na hebben gedacht.

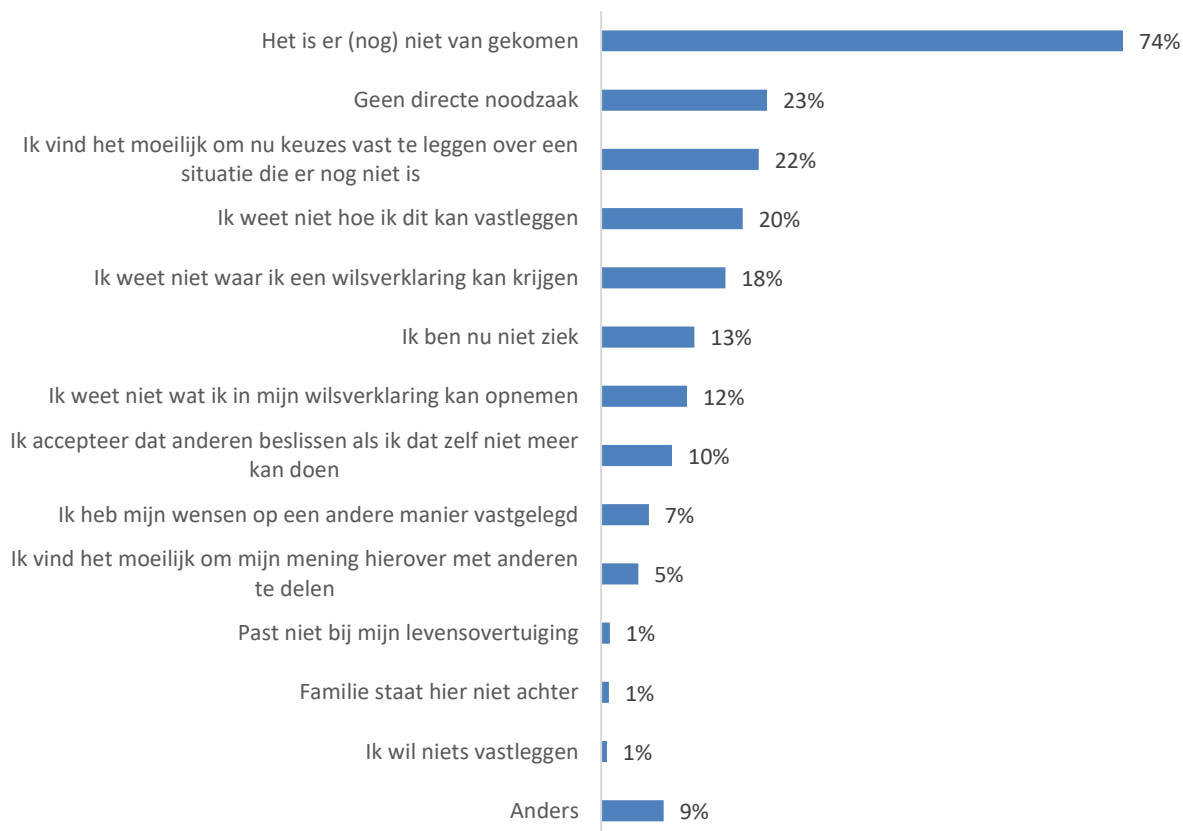
- 89% geeft aan dat zij niet als een kasplantje willen eindigen.
- 42% geeft aan dat zij niet afhankelijk willen worden van mantelzorgers.
- 41% geeft aan dat zij niet naar een verpleeghuis willen.
- 31% wil hun kinderen niet belasten met de zorg voor hem/haar.



**Figuur 35. Waarom heeft u nagedacht over een euthanasie op een door u omschreven moment? (n=2838) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

**Wat is de reden dat u geen wilsverklaring heeft opgesteld?**

- 74% geeft aan dat het er (nog) niet van is gekomen.
- 23% geeft aan dat er geen directe noodzaak is.
- 22% vindt het moeilijk om nu keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is.
- 20% weet niet hoe zij hun wensen kunnen vastleggen.
- 18% weet niet waar zij een wilsverklaring kunnen krijgen.



**Figuur 36. Wat is de reden dat u geen wilsverklaring heeft opgesteld? (n=3909) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

Aan de deelnemers is tot slot gevraagd om hun algemene ervaring met betrekking tot wilsverklaringen te beschrijven. Hieronder zijn een aantal toelichtingen te vinden.

**Algemene ervaringen met wilsverklaringen van mensen, die over wensen in de zorg hebben nagedacht en over het vastleggen daarvan.**

*"Eigenlijk zou het standaard moeten zijn om hier iets over op papier te zetten. Het is eigenlijk gek dat er nog geen regel of wet is die aanspoort dat iedere Nederlander vanaf een bepaalde leeftijd iets vastlegt voor als diegene komt te overlijden of ziek wordt."*

*"Heb intussen met familie en verschillende vrienden dit soort situaties meegemaakt. Dit sterkt mij in de overtuiging, dat het goed is dit soort zaken tijdig vast te leggen. Anderzijds aarzel ik wat om het te regelen. Alsof je nu al je eigen doodvonnis tekent..."*

*"Ik ervaar het als een (natuurlijk) proces, waar je langzamerhand over gaat nadenken naarmate je ouder wordt. Op dit moment nog geen directe aanleiding om een wilsverklaring op te stellen, maar is daarnaast ook geen taboe onderwerp, er wordt wel over gesproken."*

*"Het belang ervan werd mij duidelijk toen mijn demente moeder op sterven lag, er duidelijk sprake was van onnodig en zichtbaar lijden en ik niets kon doen om het leven op een aanvaardbare manier te beëindigen. Dat was m.i. met een wilsverklaring anders gelopen."*

*"Ik heb geen ervaring. Maar wel een mening en die heb ik in het voorgaande ook proberen uit te leggen. Op dit moment ben ik nog kernegezond en, denk wel na over die wilsverklaring en discussieer met leeftijdgenoten. Maar wanneer ga je definitief zoiets doen."*

*"Ik heb via de NPV ook de mogelijkheid aangeboden gekregen, maar tot nu toe heb ik er nog niets mee gedaan. Verder heb ik alleen ervaring met situaties waarin er geen wilsverklaring is en dat je als familie dan moeilijke keuzes moet maken voor iemand anders."*

*"Mijn ouders hadden allebei een wilsverklaring en dat heeft ons geholpen bij het nemen van een beslissing op het moment dat zij terminaal ziek waren. Er hoefden geen gesprekken meer gevoerd te worden daar deze al gevoerd waren op een minder beladen moment."*

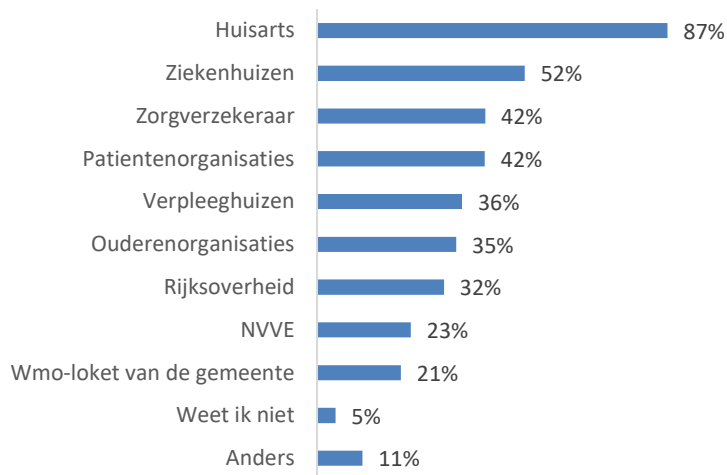
*"Mijn ervaring met wilsverklaringen hebben betrekking op het ziek zijn en overlijden van mijn echtgenoot. Wij hebben in zijn laatste jaar zijn verklaring vast laten leggen en bijna alles is gegaan zoals hij wenste. De mijne zal t.z.t. ook vastgelegd worden."*

*"Mijn vader is recent overleden, en bij een eerdere ziekenhuisopname kon hij zelf nog aangeven wat hij wel en niet wilde. Ik realiseerde me dat dat niet altijd vanzelfsprekend is, en dat ik mijn naasten niet wil belasten met dit soort moeilijke keuzes."*

### 3.3 Verkrijgbaarheid van informatie en stellingen

#### Waar vindt u dat informatie over het opstellen van een wilsverklaring verkrijgbaar moet zijn?

De meeste deelnemers vinden dat informatie over het opstellen van een wilsverklaring bij een huisarts verkrijgbaar moet zijn (87%). De helft van de deelnemers geeft ook het ziekenhuis aan (52%).



**Figuur 37. Waar vindt u dat informatie over het opstellen van een wilsverklaring verkrijgbaar moet zijn? (n=8793) – meerdere antwoorden waren mogelijk**

#### In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen?

Aan alle deelnemers zijn een aantal stellingen voorgelegd met de vraag om aan te geven in hoeverre zij het eens zijn met de stelling. De deelnemers zijn het voornamelijk eens met de volgende stellingen:

- 72% vindt het belangrijk om een wilsverklaring te hebben als zij ernstig ziek zijn.
- 69% vindt dat wanneer zij een wilsverklaring hebben, de arts zich hier altijd aan moet houden.
- 59% vindt dat een euthanasieverzoek in een wilsverklaring een garantie op euthanasie zou moeten zijn.
- 55% vindt dat mensen met de diagnose dementie, informatie over wilsverklaringen aangeboden moeten krijgen.
- 53% vindt dat de inhoud van de wilsverklaring altijd moet worden besproken met de (huis)arts.

Waar deelnemers het minder mee eens zijn:

- 47% vindt niet dat het medisch advies van de (huis)arts zwaarder weegt dan de wilsverklaring.
- 30% vindt niet dat de niet-reanimeren penning alleen besteld mag worden via de huisarts of specialist.
- 25% vindt niet dat de (huis)arts het initiatief moet nemen voor het gesprek over wensen aan het einde van het leven.



**Figuur 38. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen?**

## 4 Samenvatting en conclusies

### Samenvatting en conclusies

Begin 2018 heeft Patiëntenfederatie Nederland mensen opgeroepen om een vragenlijst in te vullen over wilsverklaringen. Dat hadden we eerder in 2012 gedaan. In de tussenliggende tijd is er de nodige aandacht geweest voor behandelwensen in de zorg. Zo voert Patiëntenfederatie Nederland inmiddels de uitgifte van een neutrale niet-reanimeren penning uit. Ook is in samenwerking met de KNMG, NHG en KNB een E-book 'praat op tijd over uw levenseinde' gemaakt.

Kortom, genoeg aanleiding om medio december 2017 en januari 2018 mensen nog eens te vragen naar hun ervaringen met wilsverklaringen. In totaal hebben 8837 deelnemers meegedaan aan deze meldactie:

- 21% met een wilsverklaring (n=1883).
- 17% heeft nagedacht over hun wensen in de zorg, maar niet over het vastleggen daarvan (n=1463).
- 44% heeft nagedacht over hun wensen in de zorg en het vastleggen daarvan (n=3925).
- 18% heeft (nog) niet nagedacht over wensen in de zorg (n=1566).

De voorliggende rapportage bevat veel interessante uitkomsten. In deze slotparagraaf lichten we er een aantal uit.

### Ervaringen met wilsverklaringen; niet veel anders dan in 2012

Over het geheel bezien, zijn er geen grote veranderingen waar te nemen ten opzichte van 2012. De vragenlijsten zijn niet helemaal identiek. Maar vergelijken is op onderdelen wel mogelijk. We noemen een paar feiten.

- In 2018 is het aandeel deelnemers met een wilsverklaring hoger (21% 2018 - 13% in 2012);
- Het aandeel deelnemers dat wel nadenkt over behandelwensen maar geen wilsverklaring opstelt, blijft gelijk (44%);
- Wat mensen vastleggen in een wilsverklaring en waarom verschilt nauwelijks.
- Het aandeel deelnemers met een wilsverklaring dat niet over de inhoud spreekt met de (huis)arts is nagenoeg gelijk (44% in 2018 - 42% in 2012).
- In 2018 is het aandeel mensen dat knelpunten heeft ervaren bij het opstellen van een wilsverklaring afgenomen (9% 2018 - 14% in 2012). De aard van de knelpunten is min of meer gelijk.
- Zowel in 2012 als in 2018 noemen mensen de huisarts als meest aangewezen zorgverlener voor het verstrekken van informatie (87% 2018 - 84% in 2012).

### Waarom deelnemers een wilsverklaring hebben

De deelnemers met een wilsverklaring noemen het vaakst:

- Ik vind het belangrijk om mijn wensen vast te leggen om misverstanden te voorkomen (63%).
- Ik vind het belangrijk om mijn wensen vast te leggen, zodat ik mijn omgeving hier niet mee hoeft te belasten (58%).
- Ik wil niet dat anderen over mij beslissen, wanneer ik dat zelf niet meer kan (43%).

Iets meer dan 1 op de 4 deelnemers met een wilsverklaring geeft aan dat zij een wilsverklaring hebben naar aanleiding van een ervaring uit hun omgeving.

*"Mijn vader is recent overleden, en bij een eerdere ziekenhuisopname kon hij zelf nog aangeven wat hij wel en niet wilde. Ik realiseerde me dat dat niet altijd vanzelfsprekend is, en dat ik mijn naasten niet wil belasten met dit soort moeilijke keuzes."*

*"Mijn ouders hadden allebei een wilsverklaring en dat heeft ons geholpen bij het nemen van een beslissing op het moment dat zij terminaal ziek waren. Er hoefde geen gesprekken meer gevoerd te worden daar deze al gevoerd waren op een minder beladen moment."*

Wat opvalt bij deelnemers die in hun wilsverklaring een euthanasieverzoek hebben opgenomen, is dat 'ik wil niet als een kasplantje eindigen' heel vaak wordt genoemd (91%). Ook deelnemers die wel nadenken over euthanasie noemen dit het vaakst (87%).

### Waar lopen deelnemers tegenaan bij het opstellen van een wilsverklaring

44% van de deelnemers denkt na over vastleggen van wensen, maar doet het nog niet. Wat hindert hen?

Zowel deelnemers met een wilsverklaring als deelnemers die nog geen wilsverklaring hebben maar hier wel over nadenken, herkennen zin in 'ik vond het moeilijk om keuzes vast te leggen over een situatie die er nog niet is (respectievelijk 49% en 31%). Van deze beide groepen gaf 17% en 20% aan dat zij niet weten hoe zij hun wensen kunnen vastleggen.

*"Zonder hulp was ik er niet uitgekomen, want het is best ingewikkeld om je wensen/eisen vast te leggen, zodat het begrijpbaar is."*

*"Het allermoeilijkst vond/vind ik, het onder woorden brengen van een aantal mogelijke toekomstige situaties en de besluiten, waarvan ik zou willen, dat die dan in de praktijk moeten worden gebracht. Taal is daarvoor het enige middel, maar ook het meest moeilijke en onnauwkeurige middel en multi-interpretabel."*

*"Regelmatig kom ik in de zorg tegen dat mensen wel een verklaring hebben maar er wordt niet altijd rekening mee gehouden. Bovendien zie ik ook dat mensen als het zover is toch de grens verleggen. Ik ben er nog niet uit hoe ik het wil en...ik vind mij nog te jong."*

### Praten over behandelwensen met de (huis)arts

Vooraf spreken met de (huis)arts over behandelwensen, 51% van de deelnemers met een wilsverklaring doet dat niet. Als redenen worden het vaakst genoemd:

- dat mensen zelf willen beslissen.
- dat de huisarts niet voor hun behandelwensen open staat.
- dat relatie met de huisarts niet zodanig is, dat zij hierover met de huisarts willen spreken.

*"Ik neem deze beslissing voor mezelf en de huisarts is een voorbijgaand iets. Krijgen alweer een nieuwe huisarts toe geweest binnen de huisartsen praktijk."*

*"In het ziekenhuis keken ze hier heel erg van op en dachten dat ik niet goed wist wat ik zei. Het is schijnbaar nog erg ongewoon om als levende met de dood bezig te zijn, zelfs als je meerdere chronische ziektes hebt."*

*"Er heeft een wisseling van arts plaatsgevonden Er werken nu meerdere artsen. Deze zijn nog van jonge leeftijd en kunnen zich derhalve moeilijker inleven en voelen wat een oudere lichamenlijk en geestelijk inlevert."*

Helpt het gesprek? Van de deelnemers die dit hebben gedaan zegt 52% van wel.

*"De huisarts heeft mij op zaken gewezen waar ik zelf in eerste instantie geen rekening mee had gehouden."*

*"Ik verkeer in de gelukkige omstandigheid dat mijn huisarts op dit punt buitengewoon helder is in haar positie en ons daarmee geholpen heeft om wensen te beschrijven en grenzen vast te leggen. Dit gesprek zullen wij in principe elk jaar overdoen."*

De deelnemers die wel in gesprek gaan ervaren ook knelpunten (11%). Het vaakst worden genoemd de arts stond niet open voor het gesprek (22%), ik voelde mij niet begrepen (17%), er was te weinig tijd (12%). Een grote groep geeft een andere reden op (55%). In die groep wordt het meest genoemd dat de arts niet open stond voor een euthanasieverzoek.

Het aandeel mensen met een wilsverklaring dat uiteindelijk niet met de (huis)arts over de inhoud van de wilsverklaring heeft gesproken bedraagt 44%. Vaak genoemde redenen zijn:

- Het gesprek moet nog plaatsvinden. Men is er nog niet aan toe gekomen, bijvoorbeeld omdat men recentelijk de wilsverklaring heeft opgesteld en/of men een nieuwe (huis)arts heeft.
- Men vindt het (nog) niet nodig om de inhoud van de wilsverklaring met de (huis)arts te bespreken, bijvoorbeeld omdat de partner en kinderen de wensen al kennen, men (nog) niet ziek is en/of omdat het alleen niet-medische wensen betreffen.
- Men wil de inhoud van de wilsverklaring niet met de (huis)arts bespreken.

### **Praten over je behandelwensen met vertegenwoordiger**

Van de deelnemers in het onderzoek legt 76% vast in hun wilsverklaring wie er voor hen beslist als zij dat zelf niet meer kunnen. Het overgrote deel (95%) informeert hun vertegenwoordiger en bespreekt de inhoud met hen. Toch is er een kleine groep mensen die hun vertegenwoordiger niet informeren. Terugkomende knelpunten die deelnemers noemen bij het spreken met en benoemen van vertegenwoordigers zijn:

- Vertegenwoordiger staat niet achter wensen van opsteller
- Vertegenwoordiger vindt het lastig om hierover te praten. Dat gaat om praten over de situatie van wilsonbekwaam zijn en over sterven. Maar ook over het moment waarop je zo'n gesprek voert. De vertegenwoordiger ervaart nog geen aanleiding.

Ook horen wij dat het aanwijzen van één of meer vertegenwoordigers binnen een gezin soms als lastig wordt ervaren.

*"Mijn zus bleek er te veel moeite mee te hebben. Misschien is het voor mensen die te dicht bij je staan te moeilijk. Er zijn veel mensen die daar liever niet mee bezig zijn."*

*"Mijn man wil nooit praten over wat er ooit kan gebeuren met hem of mij. Zijn motto is als ik het er niet over heb gaat het meestal vanzelf over... Wat ook zo is in geval van ziekte. Mijn dochters hebben in mindere mate dit gedrag overgenomen. 'Mam doe niet zo raar... je gaat toch nog niet dood?' Nee, maar..."*

### **Vastleggen in medisch dossier**

Van de deelnemers met een wilsverklaring en die hierover met hun (huis)arts hebben gesproken, weet 20% niet of hun verklaring is opgenomen in hun medisch dossier. Bij 6% is het er nog niet van gekomen of ze hebben anderen geïnformeerd waar de wilsverklaring te vinden is.

### **Sleutelrol voor huisarts**

Er lijkt een sleutelrol voor de huisarts weggelegd.

- Van de deelnemers met een wilsverklaring die hierover gesproken hebben met een arts, gaat het in 94% om de huisarts.
- Van alle deelnemers, vindt 87% dat informatie over het opstellen van een wilsverklaring verkrijgbaar moet zijn bij de huisarts.
- 73% van alle deelnemers is het eens of een beetje eens met de stelling dat de inhoud van een wilsverklaring altijd moet worden besproken met de huisarts

De sleutelrol is vooral gelegen in informatie geven, over de inhoud spreken en adviseren. Als het om beslissen gaat, dan vinden de deelnemers de stem van de patiënt belangrijker.

- Van alle deelnemers is 16% het eens en een beetje eens met de stelling 'het medisch advies van de (huis)arts weegt zwaarder dan de wilsverklaring.'
- 'Als ik een wilsverklaring heb, moet mijn arts zich daar altijd aan houden', daar is 75% van de deelnemers het mee eens of een beetje mee eens.

### **Tijdig informeren van patiënten met diagnose**

Het hebben van een wilsverklaring wordt vaak gekoppeld aan (ernstig) ziek zijn. Ook leeftijd speelt een rol.

- Van de deelnemers met een wilsverklaring is 81% 60 jaar of ouder. Het deel 60-plussers onder de deelnemers zonder wilsverklaring bedraagt 66%.
- Van alle deelnemers is 85% het eens of een beetje eens met de stelling 'Als ik ernstig ziek word, is het belangrijk om een wilsverklaring te hebben'.

Vanuit verschillende patiëntenorganisaties die opkomen voor mensen met een aandoening waarbij een relatief grote kans bestaat dat patiënten een periode doormaken waarin zij zelf niet meer in staat zijn om beslissingen te nemen, krijgen we het signaal dat patiënten en hun naasten (te) laat worden geïnformeerd. Zolang het nog gaat, gaan patiënten zelf niet op zoek of vinden ze het moment nog niet daar. Dat mensen met een dergelijke diagnose geïnformeerd moeten worden over wilsverklaringen, vinden ook de deelnemers aan deze meldactie. Met de stelling 'Iedereen met de diagnose dementie, moet informatie over wilsverklaringen aangeboden krijgen' is 85% het eens of een beetje eens.



### **Een wilsverklaring begint met een goed gesprek**

Als het over wilsverklaringen gaat, dan is op tijd in gesprek gaan op basis van goede informatie heel erg belangrijk. Dat is nodig om tot de best passende keuzes te komen en om deze zo te formuleren dat zorgverleners en vertegenwoordigers weten wat hen te doen staat als het zo ver is.

Uit de meldactie blijkt dat in gesprek gaan over de inhoud van een wilsverklaring niet vanzelfsprekend is. Dit kan beter en er zijn hulpmiddelen beschikbaar, zoals het E-book 'Praat op tijd over uw levenseinde'. Hier is ook een artsenversie van. De informatie is nog niet optimaal voor mensen die een moeite hebben met lezen en schrijven. Ook op dat punt is er nog werk aan de winkel.