



Leids Universitair
Medisch Centrum

Wensen in de laatste levensjaren

Mogelijkheden en moeilijkheden

Dr. Dorothea Touwen
Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg

DINSDAG 25 JANUARI 2022



Perspectief: wie ben ik?

- Docent en onderzoeker medische ethiek
- Onderzoek Ouderengeneeskunde
 - Rol familie bij wilsonbekwaamheid
 - Wilsbekwaamheid, wilsverklaringen en verschuiving van belangen
 - Medische beslissingen rond het levenseinde
 - Mantelzorg
 - Vrijheid en veiligheid (WZD)
- Maar ook
 - Palliatieve zorg voor mensen met een migratie achtergrond
 - Pall. zorg voor COPD patiënten
 - Shared decision making bij patiënten met een migratie achtergrond en bij statushouders
 - Dwang in de zorg voor COVID+ wilsonbekwame patiënten
- Oud-lid Regionale Toetsingscommissie Euthanasie

“Keuzes in de laatste levensjaren”

- Regio bijeenkomsten in wijkgebouwen
 - Voorlichting aan ouderen
 - i.s.m. Ouderenberaad
 - Samenwerking met lokale hulpverleners en zorgorganisaties
 - Ondersteuning door Zorg & Zekerheid

Vanwege covid:

- Sleutelstad serie uitzendingen

sleutelstad.nl/programma/keuzes-in-de-laatste-levensjaren/



The screenshot shows the Sleutelstad website interface. At the top, there is a navigation menu with links for NIEUWS, AGENDA, GIDS, UITZENDING GEMIST, TV, VIDEO'S, ADVERTEREN, and CONTACT. Below the navigation, there are two program listings: 'De middag van Sleutelstad' (12.00 - 14.00 uur) and 'De middag met Marc' (14.00 - 17.00 uur). A search bar is visible on the right. The main content area features a video player showing a studio recording of a discussion. A large red 'S' logo is in the background. A red banner at the bottom of the video player reads 'KEUZES IN DE LAATSTE LEVENSIJAREN'. A timestamp 'Vrijdag 16.00 uur' is visible in the bottom left corner of the video frame. In the bottom right corner of the video frame, there is a 'Deel dit programma!' button with a Facebook icon.

Wie beslist over leven en verzorging als je dat zelf niet meer kan? Hoe bepaal je aan wie je de regie overgeeft? Deze vragen en meer staan centraal in een serie uitzendingen over de laatste levensjaren die Sleutelstad uitzendt.

Programmalinks

E-mail

Thema's

- Wat maakt het leven de moeite waard?
- Invloed uitoefenen op de laatste hoofdstukken
- Beslissen voor de toekomst?

Wat maakt het leven de moeite waard?



Denken over de laatste fase

Moderne idealen m.b.t. zorg op de oude dag

- Eigen regie (autonomie)
- Zo lang mogelijk thuis, thuis is toch het fijnste
- Benodigde hulp (mantelzorg) regel je zelf
- “Zwitserleven gevoel”

Wensen in deze laatste fase van het leven

- Hoge ouderdom is een zegen maar kan ook een last zijn
- De ouderdom komt met gebreken
- Ten volle van het leven genieten
- Maar ook: hoe gaat het verder?
 - Nadenken over de toekomst is niet gemakkelijk
 - Bedreigende toekomstscenario's
 - Zelf bepalen wat er gebeuren zal?

Kwaliteit van leven

- Gezondheidszorg is sterk klacht gericht
- Kwaliteit van leven-onderzoek inventariseert klachten en problemen
- Wensen van oudere mensen gaan vaak (ook) over andere dingen:
 - Wat wil ik nog doen?
 - Wat maakt mijn leven de moeite waard?
 - Hoe kan ik het leven leiden dat ik wil?
 - Hoe kan ik deel blijven uitmaken van het betekenisvol verband met vrienden en familie?

Eigen regie ook m.b.t. het levenseinde

Waarom toch dat verlangen naar controle?

- Wens voor een samenhangend levensverhaal: **narratieve identiteit**
 - Wie je bent wordt ook gevormd door wat je hebt meegemaakt en wat je nu meemaakt
 - Door velen gekoesterde wens:
 - Wie je nu bent moet samenhangen met wie je was
 - Wie je zult zijn moet samenhangen met wie je nu bent
- Narratieve identiteit van een persoon is per definitie een veranderend, historisch narratief.
- Identiteit is ook een **sociale identiteit**
 - Wie jij bent wordt ook gevormd door je sociale context
 - Jouw sociale context draagt ook bij aan het in stand houden van je identiteit

ACP/Proactieve zorgplanning

- Eigen regie
- Beïnvloeden wat er met je gebeurt
- Invloed uitoefenen op de eigen toekomst

Proactieve zorgplanning : alvast praten over wat je wilt dat er in de toekomst met je gebeurt

- Niet alleen over het sterfbed
 [Zeker niet per se over euthanasie]
- Ook over de gewenste zorg
- Initiatief kan bij de arts liggen

Verschillen tussen 2019 en nu?

Medische beslissingsmogelijkheden

Mogelijkheden:

- Weigeren (verdere) behandeling
 - Bijv. Niet reanimeer verklaring
- Stoppen met medicatie, met eten en drinken
- In de terminale fase bij refractair lijden: palliatieve sedatie
 - Continu
 - Intermitterend

Allemaal onderdeel van regulier medisch handelen

Aparte wetgeving (WTL) (en dus geen regulier handelen):

- Euthanasie
 - Hulp bij zelfdoding
- “Actieve levensbeëindiging op verzoek”

Even de juridische kaders: toestemming

Wettelijke regeling: WGBO

1. Toestemmingsvereiste, op basis van informatie
2. Medische indicatie

Patiënt en hulpverlener beslissen dus samen wat ze vinden dat er gedaan moet worden.
Beiden mogen nee zeggen.

Schild/afweer-recht (patiënt mag nee zeggen),

[Claimrecht] (patiënt mag maar een beetje opeisen, hulpverlener mag nee zeggen)

WGBO:

1. Toestemmingsvereiste (art. 450 lid 1)
2. Medische indicatie (“handelen volgens normen van een goed hulpverlener”) (art. 453)
3. Bij wilsonbekwaamheid: vertegenwoordiging
 - a. Belangen dienen van de WOB patiënt (art. 465 lid 5)
 - b. Beslissen volgens **de wilsverklaring** (art. 450 lid 3)
 - c. Wilsonbekwaam verzet doet ertoe (art. 465 lid 6)

NB 1: sterk recht op weigeren, beperkt recht op claimen (geldt ook voor wilsverklaring)

NB 2: geen vormvereisten aan schriftelijke wilsverklaring

Wilsverklaring juridisch

- Toestemmingsvereiste betekent sterk recht op weigeren
- Weigeren kan ook schriftelijk: wilsverklaring (behandelverbod)
- Voordeel:
 - Duidelijk hoe de persoon er zelf over denkt, ook wanneer hij/zij het zelf niet meer kan zeggen
 - Signaal dat deze persoon er goed over heeft nagedacht
- Benoemen
 - Wat men niet wil (bijvoorbeeld: Niet Reanimeer verklaring)
 - Wie er over plaatsvervangend moet beslissen bij ontstane wilsonbekwaamheid

NB: Wilsverklaring is iets anders dan een euthanasieverzoek

NB 2: Het hoeft niet via de notaris!

NB 3: De wilsverklaring is pas van toepassing bij wilsonbekwaamheid

NB4: Wilsverklaring is ok grote hulp voor de vertegenwoordiger

Probleem voor hulpverleners (2016 – is dit nu anders?)

- 97% van de mantelzorgers geeft toe, dat ze nooit met de oudere hebben besproken wat deze zelf zou willen in de toekomst als het gaat over verdere medische behandeling.

Bruggen et al. Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly* 2016

- Familie weet dus helemaal niet altijd wat de patiënt zou hebben gewild
- Maar hulpverleners doen het slechter dan familie...

Shalowitz, D.I., Garrett-Mayer, E. & Wendler, D. (2006). 'The Accuracy of Surrogate Decision Makers.' *Archives of Internal Medicine* 166: 493-497.

Sulmasy, D.P. et al. (1998). 'The Accuracy of Substituted Judgments in Patients with Terminal Diagnoses.' *Annals of Internal Medicine* 128: 621-29.

NB: 'contactpersoon' is niet gelijk aan vertegenwoordiger!

Mantelzorg onderzoek 2016

- Laatste wensen heel weinig besproken (wel over begrafenis)
- Vertegenwoordigerschap wordt evenmin besproken
- Wel vanzelfsprekende verwachting dat huisarts MZ bij calamiteiten en beslissingen betreft
- Weinig wilsverklaringen
- Veelal een houding van “We zien wel wat er gebeurt.”

Mogelijk is dit veranderd o.i.v. COVID-19

Concluderend



Problemen rond Proactieve zorgplanning

- Proactieve zorgplanning is nooit af
- Mensen veranderen naar gelang het proces dat ze meemaken
- Belangen verschuiven
- In gesprek blijven
- Maar ook: benoemen wat de beperkingen zijn, zeker bij ontstane wilsonbekwaamheid
 - Verschuivende belangen
 - Onvoorziene scenario's
 - Verandering in reactiepatroon van de persoon die je geworden bent
 - Grenzen aan wat een zorgverlener kan doen gezien
 - de verschillen tussen persoon 1 en persoon 2
 - de eigen professionele verantwoordelijkheid
 - de onmogelijkheid om te overleggen of te reflecteren (interpretatie nodig)

Problemen rond Proactieve zorgplanning 2

- Niet alleen de mogelijke toekomstige moeilijkheden
- Maar ook: schroom van artsen zelf
 - Hoop willen blijven bieden
 - Angst onrust te veroorzaken
 - Moeite om over de dood te praten
 - Prognostische onzekerheid
 - Waarneming dat mensen met dementie het gesprek vermijden
 - Waarneming dat naasten van mensen met dementie het gesprek vermijden
 - Angst om aansprakelijk gesteld te worden

Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies. A.J.J.M. Keijzer-van Laarhoven et al. *BMJ Open* 2020

Concluderend

- Sterven is ook anno 2021 nog geen sinecure
- Veel ouderen vrezen heroïek en stellen grenzen
- Bij ernstig lijden willen veel patiënten hulp en zorg
- Zorgbeslissingen in de laatste levensfase betreffen niet alleen de actuele situatie, maar ook het voorafgaande leven
- Het antwoord op de vraag naar wat goede zorg is, varieert met de tijd en met de voortgang van de ziekte
- De persoon met de ziekte verandert, en daarmee zijn belangen ook
- ‘Eigen regie’ of ‘zelfbeschikking’ is niet: ‘beslist u zelf maar, we horen het wel.’
- Proactieve zorgplanning is een voortdurend proces van overleg en afstemming
- Voor goede Proactieve zorgplanning is morele moed nodig



Leids Universitair
Medisch Centrum

Vragen?

d.p.touwen@lumc.nl

tel. 071-526 3235

mob. 06-81164636

