ADVIES RAAD VAN OUDEREN – VOORBEREIDEN OP HET LEVENSEINDE

September 2020

INLEIDING

We gaan allemaal dood. Toch staan we daar niet graag bij stil. De voorbereiding op het einde van het leven is iets wat iedereen aangaat en wat ook niet aan leeftijd is gebonden. Naarmate de leeftijd vordert en chronische of levensbedreigende ziekten zich aandienen, komt dit onderwerp wel meer in beeld. Maar waar voorbereiden op ouder worden al een taboe is, is de voorbereiding op sterven dit nog veel meer. Velen blokkeren deze gedachte en denken dat sterven alleen iets met anderen te maken heeft of iets is voor later.

De actualiteit van de Coronacrisis

Door de Coronacrisis kwam het onderwerp voor veel ouderen ineens heel dichtbij. De Coronacrisis zorgde sowieso voor een verplichte cursus ouder worden. Ouderen moesten zelf structuur geven aan hun dag en hadden veelal veel meer tijd voor reflectie. Door de berichten over coronadoden, met name onder de oudere leeftijdsgroep, kreeg ook het levenseinde veel aandacht in de media. De vraag: Is alles wat kan wel wenselijk, werd actueler. Dit werd toegespitst op: als ik zelf corona krijg, wat wil ik dan? Wil ik wel behandeling tot het uiterste op de IC of kies ik voor een andere optie? Voor een deel van de huisartsen was dit ook het moment om hierover met hun oudere patiënten in gesprek te gaan. Dit deden ze met zieke patiënten en ook met ouderen die niet ziek waren. Vooral omdat die vraag in deze periode kwam, viel deze voor sommigen niet goed; het werd niet door iedereen begrepen en gewaardeerd. Dit werd mede versterkt door religieuze en culturele verschillen, verstandelijke beperkingen en laaggeletterdheid. Met andere woorden, het initiatief was niet afgestemd op de individuele mens en zijn behoeften.

De Raad van Ouderen is blij met het verzoek van VWS om een advies over dit onderwerp uit te brengen. Hierbij heeft VWS aangedrongen dit voor het najaar te doen. In deze periode is de eerste schrik over de ernst waarmee dit virus toesloeg voorbij en we verwachten dat de relatieve rust een goed moment is om zorgvuldig naar dit onderwerp te kijken. Immers we weten dat het virus er gewoon nog is en dat we kunnen verwachten dat het weer oplaait. Ervaringen van de eerste golf kunnen benut worden om het tijdens een tweede golf beter te doen. Het is overigens noodzakelijk om denken en praten over het levenseinde in te bedden in de reguliere zorg, zonder acute dreiging.

Werkwijze bij de totstandkoming van dit advies en leeswijzer

De Raad van Ouderen schreef dit advies vooral vanuit het perspectief van ouderen zelf. Waar hebben zij – in al hun diversiteit - behoefte aan in de laatste levensfase? Hebben zij behoefte aan een gesprek en zo ja met wie en waarover? Voldoet het huidige aanbod van begeleiding aan deze vraag? Volstaan de huidige documenten om de wensen voor deze laatste fase vast te leggen? De leden van de Raad hebben hiervoor veel mensen geïnterviewd uit hun achterban en vriendenkring. Daarnaast hebben ook veel gesprekken plaatsgevonden. In totaal zijn er 85 schriftelijke reacties binnengekomen; ook enkele van echtparen. Eén reactie was het resultaat van een gesprek in een gespreksgroep. Feitelijk hebben dus meer dan 85 ouderen meegedaan. Hun leeftijd varieert van 57 tot 96 jaar waaronder tien migranten ouderen.

De Raad van Ouderen realiseert zich dat de geënquêteerde ouderen geen dwarsdoorsnede van alle ouderen in de samenleving vormen. Het merendeel van de deelnemers is hoger opgeleid. Bovendien zullen mensen die niet over het levenseinde willen nadenken het verzoek om te reageren vaker naast

zich neer hebben gelegd. De Raad van Ouderen is onder de indruk van de openhartigheid waarmee veel ouderen uitgebreid hun gedachten en mening deelden.

De input van de enquête is door de Raad van Ouderen geanalyseerd en er is vervolgens duiding aan gegeven. In hoofdstuk 2, 3 en 4 wordt de rode draad uit de enquêtes weergegeven, geïllustreerd met citaten uit de enquêtes. In de bijlage is de vraagstelling opgenomen.

1. INFORMATIE OVER DE LAATSTE LEVENSFASE

De dood is momenteel een springlevend onderwerp. In diverse onderzoeken en publicaties wordt erover geschreven en de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en de Coöperatie Laatste Wil zijn snelgroeiende organisaties.

We worden anders oud

De feiten rondom het overlijden zijn wezenlijk anders dan zeventig jaar geleden. Allereerst is de gemiddelde leeftijd waarop ouderen sterven de afgelopen decennia omhoog gegaan. In 2019 was de gemiddelde leeftijd 80,5 jaar voor mannen en 83,6 jaar voor vrouwen, in 1950 was dit nog 70,3 jaar en 72,6 jaar. We worden ouder omdat we gezonder leven en de lichamelijke belasting van arbeid is afgenomen. Maar ook door alle technologische en medische ontwikkelingen zijn veel ziekten niet meer (direct) dodelijk. De overlevingskansen van kanker zijn de afgelopen 60 jaar gestegen van 25 procent naar 60 procent. Kanker is meer en meer een chronische ziekte geworden en mensen leven er vaak nog vele jaren mee. Doordat veel ziekten goed te behandelen zijn, krijgen ouderen vaak meerdere chronische ziekten naast elkaar (multimorbiditeit) voordat zij uiteindelijk sterven. Ook bij dementie hebben onderliggende factoren grote invloed op het ziekteproces. De kwaliteit van leven – het individuele welbevinden- is hierbij een steeds belangrijker gegeven. De laatste levensfase verloopt daardoor steeds minder eenduidig en is moeilijk te markeren als een begin van een te verwachten einde.

Samen beslissen en praten over het levenseinde

De tijd dat de dokter besloot wat de beste behandeling was, ligt voor steeds meer ouderen achter hen. Samen met de patiënt beslissen is een werkwijze die artsen steeds vaker toepassen in hun praktijk. Ouderen die lang niet bij een dokter zijn geweest, mensen met een verstandelijke beperking of mensen met een niet-westerse achtergrond die veel beslissingen overlaten aan artsen, kunnen hierdoor worden verrast. Dit kan dan veel onzekerheid geven. Nadenken over het levenseinde is in veel culturen niet vanzelfsprekend en wordt beleefd als een teken dat men onvoldoende vertrouwt op God, Allah, Brahman, de Schepper of de Allerhoogste (zie NOOM; ‘Tijdig spreken over levenseinde’). Bovendien realiseert niet iedereen zich voldoende dat zowel patiënt als arts nee kunnen zeggen tegen een behandeling. En een arts kan bijvoorbeeld een euthanasieverzoek weigeren. Wel dient hij of zij dan door te verwijzen naar een collega die wel euthanasieverzoeken volgens de geldende regels honoreert.

In het gesprek dat een arts met de patiënt heeft over het levenseinde, zijn niet zozeer alle medische mogelijkheden, protocollen en logaritmen relevant, maar vooral wie de persoon is achter de patiënt. Belangrijk is de vraag naar zijn of haar doelen en wat het leven voor deze specifieke persoon zinvol maakt. Pas dan kan gezamenlijk tot een behandeling worden besloten of tot het afzien daarvan. Zelfkennis is hierbij van grote waarde. De vraag wat ons leven zinvol maakt, is natuurlijk in alle fasen van het leven belangrijk, maar zeker bij het ouder worden en in de laatste levensfase. (zie het advies van de Raad van Ouderen over Zingeving bij ouderen van oktober 2019)

Wat speelt er bij zieke mensen die gaan sterven

René Gude (voormalig denker des vaderlands) schrijft in zijn boekje : “Sterven is doodeenvoudig. Iedereen kan het” dat zieke mensen vaak een keuze maken tussen “doen of er niets aan de hand is” of “de handdoek in de ring gooien en helemaal niets meer doen”. Geen van deze extreme reacties is bevorderlijk voor het welzijn. Met doen alsof er niets aan de hand is, maak je het contact met jezelf en je naasten over het levenseinde onmogelijk; bij het andere uiterste onthoudt men zichzelf verbeteringen die in de laatste fase nog mogelijk zijn. Veel mensen bewegen zich tijdens de laatste fase tussen deze uitersten en komen na verloop van tijd tot een balans die bij hen past. Tegelijkertijd moeten er ook allerlei lastige keuzes worden gemaakt over al dan niet behandelen en zo ja, welke behandeling. Dit gaat in overleg met een arts (*Samen Beslissen* ofwel *shared decision making*) waarbij niet alles mogelijk is wat een patiënt zou willen en een patiënt niet alles hoeft te accepteren wat een arts voorstelt.

Wensen rondom de laatste fase vastleggen?

Aan de feitelijke wensen rondom de laatste fase gaat de vraag vooraf: Wat wilt u nog wel en wat niet meer? En wie weet dat, behalve uzelf en heeft u dit voor uzelf vastgelegd? Weten uw naasten deze documenten te vinden en zijn ze ervan door u op de hoogte gesteld? Het gaat hierbij om heel praktische vragen als: Wilt u naar het ziekenhuis of wilt u in uw vertrouwde omgeving blijven? Wilt u levensverlengende behandelingen of een operatie ondergaan? Dan moet duidelijk zijn welke dat zijn en wat ze mogelijk opleveren. Wilt u gereanimeerd worden? Ook degene die u vertegenwoordigt als u zelf niet meer kan beslissen is van belang. Dat kunnen een of meerdere familieleden of dierbaren zijn. Of andere personen die u heeft gemachtigd, zoals bijvoorbeeld een curator of bewindvoerder (door de rechtbank aangewezen).

De meest gebruikte handelingen in de laatste levensfase zijn:

- *Advance Care Planning (ACP)* stelt mensen in staat om samen met de hulpverlener doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische handelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien. Voorwaardelijk hierbij is dat er goede uitleg wordt gegeven en dat de hulpverlener ook verifieert of de oudere weet waarvoor wordt gekozen. Hiermee wordt getracht ontregelingen te voorkomen door passende zorg en behandelingen te geven voor de korte termijn en richting te geven aan passende zorg en behandeling in toekomstige scenario’s.

- *Palliatieve zorg* is geen medische handeling, maar de verzorging in de laatste levensfase die gericht is op het vergroten van comfort en verminderen van lijden. Het gaat niet meer om leven-verlengen maar om lijden-verminderen. In de palliatieve fase is een patiënt uitbehandeld en eindigt de curatieve zorg.

- *Palliatieve sedatie* is het verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase. Dit gebeurt door een arts. Door medicijnen wordt de cliënt in slaap gebracht. Het doel van palliatieve sedatie is dat de klachten verlicht worden en dat de cliënt zo min mogelijk lijdt. De sedatie kan tijdelijk of blijvend (in de laatste levensfase) worden ingezet. Palliatieve sedatie is een medische handeling. De arts is daarom gebonden aan richtlijnen en moet zorgvuldig handelen. Het starten van palliatieve sedatie is een ingrijpende beslissing. Goede uitleg over de gevolgen voor de cliënt, zijn naasten en verzorgenden is hier vereist. Zelf eten en drinken is niet meer mogelijk, maar vocht toedienen is wel mogelijk.

- *Euthanasie* is (volgens de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, de Wtl) actief levensbeëindigend handelen op vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt door een arts. Hierbij moet aan bepaalde voorwaarden en procedurele zorgvuldigheidseisen worden voldaan. De voorwaarden voor euthanasie zijn in de wet vastgelegd. Als een arts deze medische handeling niet wil uitvoeren dan heeft hij de morele plicht om door te verwijzen. Euthanasie is een zware belasting voor veel artsen, niet alleen mentaal maar ook door de zware verantwoordingsplicht.

- *Hulp bij zelfdoding* wordt ook geregeld in de bovengenoemde Wtl, waarbij de arts aan dezelfde zorgvuldigheidseisen als bij euthanasie moet voldoen. Het verschil is dat bij hulp bij zelfdoding de arts aan de patiënt de levensbeëindigende middelen verstrekt en dat de patiënt deze zelf inneemt, terwijl bij euthanasie de arts de middelen toedient. Bij hulp bij zelfdoding moet de arts wel in de buurt van de patiënt blijven als de zelfdoding plaatsvindt

- *Voltooid leven:* op dit moment is een wetsvoorstel in voorbereiding dat hulp bij zelfdoding mogelijk maakt voor mensen die hun leven voltooid vinden. Dit wetsvoorstel is gemaakt voor 75-plussers die niet aan de criteria voor euthanasie volgens de Wtl voldoen. Recent onderzoek laat zien dat het om een kleine groep ouderen gaat en dat de doodswens veranderlijk en situatiegebonden kan zijn.

2. WANNEER DENKEN OUDEREN OVER DE LAATSE LEVENSFASE?

Dag Hammarskjöld: "Vroeger was de dood altijd een van de gasten in het gezelschap. Nu zit hij naast me aan tafel. Ik moet bevriend met hem raken".

Een kwart van de ondervraagde ouderen denkt niet na over het levenseinde:

> "*Nee, denk ik niet aan* (vrouw 95 jaar). '*Ik voel me nog goed*'. '*Ík voel me thans gezond*' (man 71 jaar) '*Áls je daar steeds aan moet denken heb je geen leven meer'*(man 85 jaar).

Bij de één is praten over het levenseinde "*de dood uitnodigen'* (vrouw 74 jaar). Een ander deel denkt alleen aan praktische zaken zoals: *Waar wil ik te zijner tijd wonen? Hoe regel ik de mantelzorg en mijn nalatenschap?*

Door de dood van ouders, partner, familie en vrienden worden ouderen wel geconfronteerd met de laatste levensfase. Ook de afbouw van activiteiten door fysieke beperkingen wordt vaak als aanleiding genoemd:

> '*De kwaliteit van leven is echter niet meer zoals ik gewend was. Dat maakt dat ik toch wel bezig ben met het levenseinde, omdat ik me voortdurend bewust ben van de nadelen van een mindere gezondheid en waar de kwaliteit van leven ophoudt'*(man 69 jaar).

Dit is vaak de aanleiding om erover na te denken. Enkelen noemen het achterlaten van een kind met een beperking de belangrijkste reden om met de laatste levensfase bezig te zijn:

> '*Hij is nu al bezorgd over de tijd dat ik er niet meer zal zijn*'(man 69 jaar).
> '*Ik merk dat doodgaan voor mij betekent dat ik niet meer voor hem kan zorgen'* (vrouw 65 jaar).

Velen geven ook aan dat zij wel erover denken maar (nog) geen acties ondernemen:

> '*Ik weet het niet wat voor dood mij nog te wachten staat: een natuurlijke dood, lange ziekbed of een ongeluk. Dat zou zeker impact op mijn keuzes en gevoelens. Bovendien wil ik graag rekening houden met de emotionele draagkracht van mijn familieleden. Ik wil zeker niet een last worden voor mijn naasten'* (vrouw 57 jaar)

Perceptie op het levenseinde is persoonsafhankelijk

Wij zien in deze enquête weinig verschil in het denken van ouderen in de verschillende leeftijden of verschil in opleiding of culturele achtergrond. Ook wat je meemaakt in het leven hoeft niet nadelig te werken:

> '*Door wat ik heb meegemaakt kan ik genieten van wat ik wel heb"* (vrouw van 96 die het vernietigingskamp heeft overleefd).

Zelfs mensen die hun leven lang in de zorg hebben gewerkt reageren niet anders dan anderen. Zij hebben uiteraard wel meer inzicht in de keuzes die er zijn in medisch handelen. Het lijkt meer van persoonskenmerken af te hangen hoe je naar het einde van het leven kijkt. Een enkeling is zelfs nieuwsgierig.

> '*Niet als een afschrikwekkend toekomstperspectief, maar meer als een feit, voor mij nog in de toekomst, maar het zal komen. Dit verontrust mij geenszins. Mogelijk zelfs meer nieuwsgierig wat voor mij in het vat zit' (*man 78 jaar).

Een deel accepteert het als een gegeven. Corona is ook voor sommigen reden om meer met de laatste levensfase bezig te zijn, maar het wordt relatief weinig genoemd. Een Coronapatiënt die 25 dagen is beademd op de IC:

> '*Dat je een ervaring hebt gehad hoe het voelt dat het leven je bijna ontglipt. Dat het einde er veel sneller kan zijn dan je ooit hebt kunnen vermoeden. Dat je altijd dacht je leven in de hand te hebben. Ternauwernood dus. Eigenlijk helemaal niet. Deze periode was voor mij het einde van het zorgeloze. Zo van: het is mijn tijd niet en ik zie wel hoe 't met mij afloopt. Daar ben ik toch anders over gaan denken…*'(man 72 jaar).

Nut en noodzaak om erover te denken en praten zijn niet bij iedereen aanwezig. Sommigen verwoorden de noodzaak wel heel scherp:

> '*Voorbereiding op het levenseinde en de keuze die daarbij gemaakt worden mag zeker aangeraden worden. Zij biedt immers de grootste kans dat het levenseinde verloopt overeenkomstig de wens van persoon in kwestie. Maar tevens biedt de voorbereiding de mogelijkheid om de nabestaanden in die keus te betrekken dan wel de keus voor hen begrijpelijk en aanvaardbaar te maken, ruim voordat het levenseinde bereikt wordt. De pijn van het afscheid wordt voor hen dan niet onnodig verzwaard*' (man 92 jaar).

De Coronapatiënt noemde ook de paniekreactie van zijn dochters:

> '*Pap, wat hadden we moeten doen. We waren wanhopig. We zaten met zoveel vragen. We wisten zo weinig'* (man 72 jaar)

Nadenken en praten over de laatste levensfase en bewustwording over de keuzes die men daarin heeft is belangrijk. Het biedt immers meer kans dat het levenseinde verloopt volgens de wens van de oudere. Bewustwording bij ouderen zelf is een voorwaarde voor meer kwaliteit in de laatste levensfase. Zelf het moment van overlijden te willen bepalen komt steeds meer voor. Ondanks het feit dat de laatste levensfase waarschijnlijk anders verloopt dan vooraf bedacht, zijn nadenken en praten over deze fase zinvol.

Advies 1
De Raad van Ouderen adviseert om **nut en noodzaak van het voorbereiden op het levenseinde meer aandacht** te geven in de media. Bij voorkeur in een landelijke bewustwordingscampagne, over het ouder worden in de volle breedte, waarbij het levenseinde een belangrijk onderdeel is. Met daaraan gekoppeld een programma met **lokale en regionale activiteiten**. En bijvoorbeeld de mogelijkheden voor individuele gesprekken met professionals.

Advies 2
De Raad van Ouderen adviseert **om in opvoeding en onderwijs het levenseinde bespreekbaar te maken**. Door het levenseinde niet bij jongeren weg te houden zal dit onderwerp naar verwachting een gewoon onderdeel van het leven worden

Advies 3
De Raad van Ouderen adviseert om een **breder onderzoek te doen naar de beleving van ouderen in de laatste levensfase**. Gezien de gevoeligheid van dit onderwerp zal dit voor veel groepen verschillend aangevlogen moeten worden.

3. WAT BEPAALT VOOR OUDEREN DE KWALITEIT VAN DE LAATSTE LEVENSFASE?

Met stip bovenaan staat de eigen regie die de kwaliteit van de laatste levensfase bepaalt. Vrijwel alle ouderen gaven dit aan in verschillende bewoordingen zoals de autonomie bewaren; de regie zoveel als mogelijk behouden:

> '*Als ik niet meer zelfredzaam ben en mijn eigen keuzes kan maken, dan hoeft het niet meer voor mij'* (vrouw 95).

Niet afhankelijk zijn wordt ook veel genoemd. Daarbij wordt vaak onderscheid gemaakt tussen lichamelijke en geestelijke afhankelijkheid.

> '*Dus als die zo achteruitgaan dat die dingen in mijn perceptie niet meer mogelijk zijn, dan is het leven voor mij niet meer de moeite waard. Bepaalde mate van lichamelijk verval: ok, maar dementie niet. Ook hecht ik aan kunnen gaan en staan waar ik wil. Zelfredzaamheid dus ook belangrijk, béétje afhankelijk: soit, maar niet te veel*' (vrouw 76 jaar).

Als ik niet meer actief en gelijkwaardig kan communiceren, dat lijkt me wel bepalend voor een negatief eindoordeel over de kwaliteit van mijn leven, dat vind ik erger dan afhankelijk zijn van lichamelijke zorg' (man 69 jaar).

Het (h)erkennen van naasten wordt ook heel belangrijk gevonden.
Er worden ook wat zorgen geuit over het zorgstelsel en de overheid:

'Kwaliteit is voor mij dat de zorg respect heeft voor mijn wensen, mogelijkheden en beperkingen en mij dus als persoon blijft zien en niet als object van zorg' (man 72 jaar).

'*Toekomst is er niet meer, zeker niet met een regering die ons als dor hout beschouwt dat afgebrand mag worden'* (man 79 jaar).

Opname in een verzorgingshuis en verpleeghuis zien sommigen niet zitten en geven aan dat dit onbespreekbaar is. Ook de wensen en grenzen van het medisch handelen worden benoemd. Afzien van medisch handelen wanneer dit niet zinvol is, wordt ook door ouderen benoemd. De behandelingen in het ziekenhuis weigeren kan een goede keuze zijn:

'*We gaan naar de huisarts en ik wil bespreken dat ik geen pijn wil maar ook geen onnodige behandeling. Ik wil nog leven wat ik heb en thuis sterven. We hebben allen nog steeds fijne herinneringen aan die laatste fase*.' (vrouw 69 jaar over de keuze van haar vader).

De nabijheid van naasten wordt veel genoemd:

'*In de laatste levensfase hoop ik, in de eerste plaats op steun, nabijheid, en begrip, van mijn familie/ vrienden' (man 77 jaar).*

Opruimen en ordenen wordt ook veel genoemd, niet te veel spullen nalaten en tijdig overdragen:

'*Ik probeer met oude foto's en vertelsels voor de kinderen vast te leggen hoe hun kindertijd was, want wij hadden toen natuurlijk geen mobieltjes om alles vast te leggen'* (vrouw 72 jaar).

Anderen benadrukken meer het organische proces van ouder worden:

"*Loslaten moet je eigenlijk steeds nog beter leren'*(vrouw 68 jaar).

'*Ik ben alleen, mijn vrouw is overleden en we hebben geen kinderen. Loslaten blijft moeilijk. Afscheid nemen van generatiegenoten ook wel, maar ik heb al veel vrienden en familieleden verloren: ik leef er mee. Dat wil niet zeggen dat ik niet meer aan het leven hecht, maar de banden worden losser'*(man 86 jaar).

"*Ik ga er van uit dat bij het verstrijken van de tijd en inleveren van vitaliteit je daar vanzelf naar toe groeit. Je weet dat de langste tijd achter je ligt*'(vrouw 71 jaar).

'*Loslaten van (klein)kinderen, familie en vrienden lijkt mij zeer moeilijk, maar ik hoop zoveel als mogelijk zo te leven dat iedere ontmoeting ook niets verstoort wanner het de laatste keer zou zijn'*(vrouw 83 jaar).

> '*De kwaliteit van de laatste levensfase is voor mij één op één verbonden met het leven wat ik leef. Het besef dat mijn leven niet alleen van mij is en het besef dat ik in verbinding ben met anderen bepalen mijn grondhouding t.a.v. dit onderwerp. Dat betekent dat eigen keuzes maken over mijn levenseinde voor mij een duidelijke begrenzing heeft, waar ik overigens wel weer zelf bewust voor kies. Met de manier waarop ik leef en sterf moeten mijn naasten verder. Daar ben ik mij zeer van bewust, met name als het om mijn kinderen gaat. Dit proces is niet alleen gebonden aan de laatste levensfase, maar gaat over nu. Mensen gaan dood op de manier waarop ze geleefd hebben'*(vrouw 68 jaar)

Een groot deel van de ouderen wil zelf het einde van het leven bepalen:

> '*Ik zit niet te wachten op leeftijd verlengende medische zorg'*(man 84 jaar).

> 'Levenseinde moet *eigen keus zijn'* (man 76 jaar).
> '*Mocht het einde niet vanzelf komen, dan vragen we het de dokter'*(man 66 jaar).
> *Als kwaliteit van leven overgaat in kwaliteit van sterven is het respecteren van de wensen van de persoon een belangrijk moment* (vrouw 70 jaar).

Maar niet iedereen heeft dit al vastgelegd. Het lidmaatschap van de NVVE wordt regelmatig genoemd.

> '*Ik ben lid geworden van de NVVE, wil voorkomen dat 'anderen' over mij beslissen, dus eigen keuzes maken die vastleggen en een wettelijk vertegenwoordiger zoeken'*(vrouw 75 jaar).

> '*Wij zouden het liefst samen op het zelfde moment uit het leven stappen'* (echtpaar 65 en 70 jaar tijdens een gesprek).

Niemand sprak de wens uit om plotseling te overlijden (dood wakker worden). Velen benadrukken dat zij bewust afscheid willen nemen.

Het proces van ouder worden en de zingeving in deze laatste fase zijn voor velen lastige onderwerpen. Zelfkennis vormt de basis voor belangrijke keuzes over al dan niet behandelen en welke behandeling.

> **Advies 4:**
> De Raad adviseert **in de na- en bijscholing van professionals eerder aandacht te schenken aan het voeren van toekomstgesprekken**, waarbij de persoon van de oudere centraal staat en daarna pas aan de orde komt welke behandeling in deze situatie het meest passend is.

4. MET WIE KUNNEN EN WILLEN OUDEREN PRATEN OVER HUN LEVENSEINDE?

Welk aanbod is er momenteel in Nederland om hierover te praten?

Bijeenkomsten die over alle levensdomeinen gaan zoals:

- Bijeenkomsten van ouderenorganisaties over de volle breedte van het ouder worden zoals: "Is alles besproken voor nu, zo en later?" Of van de KBO-PCOB: "Onmisbare informatie over het einde van het leven".

- Bijeenkomsten van levensbeschouwelijke organisaties die gelijkgestemden laten nadenken en praten over het levenseinde.
- Centra voor levensvragen, individuele gesprekken voor 50-plussers, mensen met ongeneeslijke ziektes en hun naasten.
- Coalitie Van Betekenis tot het Einde met het programma www.ikwilmetjepraten.nu.

Bijeenkomsten die meer over medische onderwerpen gaan zoals:

- "Dappere dokter en dappere ouderen" huisartsen die hun patiënten na een groepsbijeenkomst uitnodigen om tijdens een uitgebreid gesprek te praten over het ouder worden voordat zij veel gaan mankeren.
- De NVVE (Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinden) die telefonisch of via een gesprek antwoord geeft op vragen over euthanasie en wilsverklaringen.
- Coöperatie Laatste Wil; de doelstelling is informatie verstrekken over manieren om eigen regie te voeren over het levenseinde.
- Het "einde leven gesprek" door artsen of verpleegkundigen in verpleeghuizen. Dit wordt vastgelegd in het medisch dossier.
- "In gesprek met de burger": onderzoeksproject over alle netwerken.

Vrijwel alle ouderen noemen familie als belangrijkste gesprekspartner. Ondanks een hoge leeftijd blijft het voor velen lastig om het gesprek aan te gaan:

> '*Misschien als ik daarin belandt. Mijn zus begint er soms over als we het over onze ouders hebben: Hoe zie jij het laatste stukje? Moeilijk en ik ben niet zo'n prater"*(vrouw 86).

Mensen zonder kinderen geven aan dat het voor hen lastig is:

> "*Voor mensen zonder kinderen is alles enigszins problematisch. Je kunt geen beroep doen op eigen kinderen en je zult hulp van buitenaf moeten hebben voor het regelen van je administratie en financiële zaken. De langstlevende heeft het grootste probleem'*(vrouw 66 jaar).

Ongeveer de helft van de ouderen die de Raad ondervroeg kent themabijenkomsten over dit onderwerp. Soms ook beroepshalve. Maar ondanks bekendheid geeft een deel van deze ouderen aan daar geen behoefte aan te hebben. Voor degenen die wel thema-avonden bezocht hebben is het merendeel lovend, anderen hebben inhoudelijke kritiek:

> "*Dat vond ik minder prettig omdat er dan vaak deelnemers zijn die hun eigen probleem centraal stellen. Neutrale avonden die vaak een filosofisch ondergrond hebben bevallen mij meer'*(man 71 jaar).

> '*Maar ook veel aanwezige ouderen blijken geen interesse te hebben daarin. Het feit dat zij gezellig bij elkaar konden zitten en ook gratis soep en broodjes kregen, was veel leuker'*(man 79 jaar).

> *'Ik vond de bijeenkomsten leerzaam maar vaak te eenzijdig. Vaak ging het alleen over ouder worden en medisch handelen en te weinig over zingeving en betekenis geven aan de laatste fase'* (vrouw 65 jaar).

'*Terwijl het uitstekend is om erover te spreken, blijft het dikwijls te algemeen om de juiste toon te vinden*'(taboegroep). '*ik vind het nog zo in een verdomhoekje zitten. Het zou maatschappelijk breder uitgedragen worden. Want op verjaardagen en van kennissen hoor je dat zij hier ook mee worstelen* (vrouw 62 jaar).

'*Deels akkoord, deels onzinnig omdat het dan meer met de bevrediging van de begeleider gaat dan om hoe de patiënt het ervaart. Zodra spiritualiteit erbij komt vind ik dat je op moet passen*' (man 77 jaar).

Opvallend was dat bijeenkomsten van kerkgenootschappen en ouderenorganisaties wel enige bekendheid hebben maar de Centra voor levensvragen nog helemaal niet. Het blijkt moeilijk te zijn de juiste toon te vinden om de grote diversiteit aan ouderen tegemoet te komen hierin. Waar de een bijvoorbeeld spiritualiteit mist, griezelt een ander daarvan.
Het gesprek met de huisarts kwam ook regelmatig naar voren. Onduidelijk blijft wanneer dit het juiste moment is. Ook hier geldt dat de diversiteit aan ouderen een persoonlijk en passend contact vraagt.

De Raad van Ouderen bepleit om de gesprekken tijdig te starten en niet te wachten tot de palliatieve fase.

Advies 5:
Ouderen praten het liefst met familie over de laatste levensfase. Nu er steeds meer alleenstaanden zijn en meer mensen zonder kinderen kan dit een probleem zijn. Zij moeten het met professionals regelen of met vrienden. De Raad van Ouderen adviseert **aparte bijeenkomsten voor alleenstaanden en mensen zonder kinderen, gespreksgroepen en feitelijke ondersteuning voor en na het overlijden**.

Advies 6:
Het groepsgesprek over het levenseinde vraagt om **een grote verscheidenheid aan aanbod**. De Raad van Ouderen adviseert dit zo veel mogelijk te doen met gelijkgestemden en daar het programma op af te stemmen. Met name de Centra voor levensvragen zijn nog erg onbekend. Zij bieden vooral een op een ondersteuning. Zij moeten zich actief opstellen, meer ouderen benaderen en hiervoor de middelen krijgen.

Advies 7:
Huisartsen vermelden zelden op hun website welke gesprekken zij faciliteren en wanneer. Ook is niet duidelijk hoe patiënten dit kunnen aankaarten bij de receptie. **Huisartsen, hun medewerkers en wijkverpleegkundigen moeten worden gefinancierd en geschoold om dit soort gesprekken te kunnen voeren**. De Raad van Ouderen adviseert dit actief te bevorderen. Daarnaast zijn positieve ervaringen van belang om te delen. Gesprekken dienen regelmatig herhaald te worden en moeten passen bij de grote diversiteit van ouderen.

5. WELKE DOCUMENTEN ZIJN ER OM DE KEUZES VOOR HET LEVENSEINDE VAST TE LEGGEN EN HOE KIJKEN OUDEREN HIER NAAR?

De volgende documenten leggen de wensen voor het levenseinde vast. Wat u *niet* wilt wordt gehonoreerd. Wat u *actief wilt* zoals euthanasie kan worden geweigerd.

Wilsverklaringen: zij worden het meest gebruikt en kunnen gaan over:

- Een niet reanimeren-verklaring (ook te regelen via de penning van de Nederlandse Patiënten Federatie)
- Een behandelverbod
- Een euthanasieverzoek
- Het aanwijzen van een vertegenwoordiger die namens u praat en beslist als u dat niet meer kunt
- Het meewerken aan medisch wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld door het ter beschikking stellen van het lichaam voor wetenschappelijk onderzoek.

Zorgleefplan. Dit wordt gebruikt in verpleeghuizen, vaak ook onder een andere naam. Hierin legt een zorgverlener samen met de bewoner de afspraken vast over de wensen en behoeften van de cliënt. Vaak gebeurt dit met de mantelzorger erbij. Dit wordt ieder half jaar geëvalueerd en bijgesteld in een MDO (multidisciplinair overleg) waarbij ook de eerste contactpersoon wordt uitgenodigd.

Behandelpaspoort. Het bestaat uit een boekje op paspoortformaat en een begeleidende bijlage met een toelichting. In het paspoort kan opgeschreven worden wat de wensen zijn op het gebied van medische behandelingen.

Levenstestament. Het accent ligt hierbij op het beheer van vermogen wanneer men dat zelf niet meer kan. Deze regeling gaat buiten een rechter om en kan uitgebreid worden met een wilsverklaring.

De documenten om de wensen voor de laatste levensfase vast te leggen zijn bij veel ouderen bekend. Een grote groep geeft aan dit geregeld te hebben of is er mee bezig. Het is belangrijk dat er wat te kiezen valt, maar dan moet wel duidelijk zijn wat de status is, wie er toegang heeft, waar wensen zijn vastgelegd. Het is bijvoorbeeld onduidelijk hoe en waar ACP-gesprekken worden opgeslagen en geëvalueerd.
De meeste zorgleefplannen kennen geen onderdeel over het levenseinde. Wel wordt er altijd gesproken over de wens ten aanzien van wel of niet reanimeren. De zorgleefplannen zijn toegankelijk voor alle hulpverleners in het verpleeghuis die een rol hebben in de zorg voor de betreffende oudere. Bij een ziekenhuisopname gaat de belangrijkste informatie mee. Sinds 1 juli jl. kan een ieder een kopie vragen van zijn of haar medisch dossier maar je bent dan nog steeds geen eigenaar. Als de oudere eigenaar is, moet het niet uitmaken of hij of zij thuiszorg krijgt, naar de huisarts gaat of in het ziekenhuis wordt opgenomen. Het steeds weer herhalen en opnieuw vastleggen, werkt sterk demotiverend voor ouderen om e.e.a. goed te regelen.

Een klein deel van de ouderen geeft aan dat zij geen behoefte heeft aan dergelijke documenten, feitelijk hoeft alleen een testament over de erfenis bij de notaris geregeld te worden :

'*Ik zie wel waar we uitkomen en wat dan nodig/mogelijk is. Ik heb wel mijn afspraken over begraven vastgelegd. Ik heb samen met mijn echtgenote een graf gekocht op een natuurbegraafplaats'* (man 72 jaar).

'Notarieel doe ik dit niet. Voor mijn zus heb ik alles vastgelegd in een map en deze lijkt me voldoende' (vrouw 75 jaar).

Het merendeel van de ouderen heeft wel een of meerder documenten getekend of is hier mee bezig. Het nut wordt ook door enkelen in twijfel getrokken. '*Het gaat toch altijd anders dan je denkt*' (man 78 jaar).

Ook realiseren enkelen zich dat je ook zonder documenten je levenseinde kan beïnvloeden:

'*Ik vind dat aan dergelijke documenten veel te veel waarde wordt gehecht. Het is hooguit een middel tot gedachtenvorming en gesprek, maar geen doel op zich. Er worden oneigenlijke verwachtingen mee gewekt. Mensen denken, als ik het heb vastgelegd, dan is het geregeld hoe ik het wil. Dat blijkt in de praktijk heel veel ingewikkelder te liggen. Wat ik in de gehele beeldvorming onderbelicht vind, is datgene wat mensen zelf op een menswaardige autonome wijze kunnen doen om te sterven wanneer zij het daarvoor de tijd vinden. Dat deze weg mogelijk is onder begeleiding van artsen en verpleegkundigen is bij velen onbekend. In de beeldvorming wordt dit vaak als een mensonwaardige lijdensweg afgeschilderd en niet als een natuurlijke mogelijkheid om zelf te bepalen dat het einde daar is*' (vrouw 68 jaar).

Er is opvallend veel kritiek op de documenten, de vindplaats, hun status en rechtszekerheid:

'*Ik vind het nog steeds heel erg vreemd dat men dit soort zaken als wilsverklaring aanprijst bij onwetende ouderen. Je geeft ze hiermee valse hoop en als het er aan komt en achteraf blijkt dat men daar niets mee doet'*(man 61 jaar).

'*Wat ik fijn vind: degene die het levenstestament zou moeten uitvoeren ook is geïnformeerd over de huisarts en kennis heeft gemaakt met hem'*(vrouw 72).

'*Wat mij opvalt, is dat het nogal een zoektocht is. Wat als je de weg niet weet? Daarom ben ik ook bij de NVVE*' (vrouw 75 jaar).

'*Bij mijn huisarts vind ik niets op de website over dit onderwerp*' (vrouw 75 jaar).

'*Het wisselen van huisarts is niet zo eenvoudig heb ik gemerkt. Dat hoor ik ook van leeftijdgenoten. Dat is dus wel een stevig aandachtspunt'*(man 83 jaar).

'*Het zou geweldig zijn als een informatiepunt zou komen waar alle mogelijke opties in te vinden zijn, waar alle termen goed uitgelegd worden en alle mogelijke combinaties van keuzes worden toegelicht. Dit is een levensbehoefte die gratis zou moeten zijn'* (vrouw 65 jaar).

'Ik mis de praktische wijze waar je naar toe kunt als je eruit wilt stappen. Dit moet je zelf uitzoeken, een lijstje van mogelijkheden en onmogelijkheden, namen en telefoonnummers zou ik wel fijn vinden' (vrouw 70 jaar).

'*Ik vind de documenten op zich prima maar heb wel zorgen over de status. Wie erkent wat*? (vrouw 65 jaar).

'*De meeste documenten zijn te uitgebreid en geven daardoor een vertekening. Helderheid in tekst en bij voorkeur in begrijpelijke taalgebruik*'(werkgroep Taboe).

'*Neen, ik vind deze stukken over het algemeen niet geschikt voor mij. De vraag is vaak om beslissingen te nemen voor de toekomst waarbij je op geen stukken na duidelijk hebt hoe de toekomst eruit gaat zien. Het zou veel handiger als in dergelijke stukken uitgegaan kan worden van scenario's of van elementen waarmee rekening gehouden moet worde*n"(vrouw 76 jaar)

'*Uiteraard ben ik op de hoogte van de documenten, het lijkt zinnig dingen vast te leggen, hoewel iedereen zich moet realiseren dat het geen garantie is. Bovendien kan jezelf van mening veranderen in de laatste fase, zo zag ik in mijn praktijk de grootste voorvechtster van euthanasie 180 graden draaien. Dat maakt wat mij betreft euthanasie ook zo ingewikkeld*' (man 70 jaar).

'*Je moet het niet te pietepeuterig willen vastleggen. Dit is altijd een grijs gebied. Toen juristen zich er mee gingen bemoeien, ging het zeer regelmatig helemaal fout. Juristen denken in zwart wit*' (man 78 jaar).

Advies 8:
De Raad van Ouderen adviseert verder te bevorderen dat:

- Er **duidelijkheid komt over de status van documenten** om de wensen voor de laatste levensfase vast te leggen. Daarvoor moet er een toegankelijk, compleet en actueel overzicht komen van de bruikbare en rechtsgeldige documenten. Tevens moet aangegeven worden wie er toegang heeft en waar wensen zijn vastgelegd.
- Documenten **meer vanuit scenario's worden ingericht** en uitgangpunten bevatten. Ook moeten ze **regelmatig geëvalueerd** worden en desgewenst bijgesteld. Veel ouderen realiseren zich dat niet alles precies is vast te leggen en dat zij ook kunnen veranderen in de laatste fase.
- Er **uniformiteit en duidelijkheid** komt in de verschillende documenten ten aanzien van wilsverklaringen die professionals uit de eerste, tweede en derde lijn op dit moment gebruiken. Voorlichting hierover aan professionals in de gezondheidszorg en ouderen zelf, zou hierin verbetering moeten brengen.
- Het **wisselen van huisarts gemakkelijker** wordt, zodat ouderen ervan verzekerd kunnen zijn dat hun huisarts hun wensen en wilsverklaring kent, respecteert en wil uitvoeren.
- De **rol van de medisch specialist** (zoals de specialist oudergeneeskunde) **en vooral de huisarts duidelijker** moet worden. Oudere patiënten moeten goed geïnformeerd worden over de positie die een behandelend arts inneemt op het moment waarop palliatieve zorg, sedatie en met name euthanasie ter sprake komen. Voorkomen moet worden dat ouderen in de laatste levensfase en soms op het laatste moment worden geconfronteerd met een andere (huis-) arts.

Het levenseinde is meer en meer een verdienmodel geworden. Notarissen breiden hun levenstestament regelmatig uit met wilsverklaringen. Terwijl de huisarts deze op dit moment moet 'accepteren' en actualiseren. Wanneer je alles bij de notaris regelt, weet je niet of de huisarts wel wil meewerken.

Advies 9:
De Raad van Ouderen adviseert dat het duidelijk gemaakt wordt dat **iedereen zelf, zonder gebruik te maken van een notaris (dus kosteloos), een wilsverklaring op kan maken**. Formats hiervoor zijn te vinden op internet. Deze wordt dan bij de huisarts besproken, verzocht om in het elektronisch patiënten dossier (EPD) op te nemen, en jaarlijks bevestigd of zo nodig aangepast.

CONCLUSIE

De Raad van Ouderen signaleert dat het onderwerp sterk leeft bij ouderen. Veel ouderen hebben uitgebreid hun reactie gegeven, soms zelfs meerdere keren omdat het onderwerp hen bleef bezighouden en zij met aanvullende reacties kwamen.
De eigen regie, zowel in de laatste levensfase als in het moment en de wijze van sterven werd in veel verschillende bewoordingen weergegeven. De invulling van dit begrip is zeer divers. Variërend van laat de natuur zijn gang gaan tot het niet betrekken van de medisch behandelaar en zelf middelen verkrijgen voor zelfdoding en zelfs de discussie of de overheid wel het recht heeft zich hiermee te bemoeien. Deze inhoudelijk zeer brede discussies die tussen ouderen onderling en met hun naasten worden gevoerd dienen bij de uitwerking van de adviezen te worden betrokken.
Naast kwaliteit van leven is kwaliteit van sterven een breed streven. Dit leeft bij vrijwel alle ouderen. Het empoweren van ouderen is van belang om ook daadwerkelijk keuzes te kunnen maken. De keuzes die gemaakt kunnen worden zijn niet altijd duidelijk, omdat zij afhankelijk zijn van ontwikkelingen in regelgeving en rechtspraak. Over de balans tussen autonomie en bescherming van het leven (door de overheid) werden enkele opmerkingen gemaakt, maar dit was geen onderdeel van het onderzoek van de Raad van Ouderen. Deze ontwikkelingen worden wel door een deel van de ouderen nauwlettend gevolgd. De Raad van Ouderen concludeert dat de verschillen tussen ouderen over hun wensen over het levenseinde groot zijn. Niet alleen in levensovertuiging, maar ook in kennis (laaggeletterdheid, verstandelijke beperkingen) en weerbaarheid (GGZ cliënten of mensen met een chronische ziekte). Ook in de Raad van Ouderen werden verschillende accenten gegeven en besproken. Het gebrek aan toegankelijke informatie over de mogelijke keuzes in de laatste levensfase is groot.
Objectieve informatie op een centrale plek lijkt de Raad van Ouderen de belangrijkste voorwaarde om de voorbereiding op het levenseinde voor ouderen, verzorgenden, familie en professionals makkelijker te maken. Vandaar ons laatste en belangrijkste advies:

Advies 10:
De Raad van Ouderen adviseert - naast in een nationale campagne aandacht te vragen voor de voorbereiding op de laatste levensfase - **een centrale plek met informatie en standaardwilsverklaringen** die aangepast kunnen worden aan persoonlijke wensen. Op deze plek zou ook een **algemeen protocol of handleiding** moeten komen voor ouderen zelf, familie, verzorgenden en professionals om de stappen voor de laatste fase van het leven zo goed mogelijk voor te bereiden en te doorlopen.

BIJLAGE

De vragenlijst die aan de achterbannen en netwerken is voorgelegd

1. Wat is uw leeftijd en welke activiteiten en werkzaamheden heeft u vervuld?
2. Bent u regelmatig bezig met uw laatste levensfase. Hoe doet u dat?
3. Wat bepaalt voor u de kwaliteit van deze laatste fase? Hoe denkt u bijvoorbeeld over loslaten, afscheid nemen, geestelijke zorg, zelfredzaamheid, eigen keuzes etc?
4. Zou u over uw laatste levensfase willen praten en zo ja met wie en waarover?
5. Bent u op de hoogte van thema-avonden of (digitale) projecten waarin over deze laatste fase wordt gesproken?
6. Zo ja, wat vond u daarvan?
7. Zou u uw wensen over uw laatste levensfase willen vastleggen? Zo ja, bent u op de hoogte van allerlei documenten waarin u de wensen voor deze fase kunt vastleggen, zoals een levenstestament, behandelpaspoort, wilsverklaring of medische volmacht?
8. Zo ja, bent u tevreden over de dergelijke documenten, zijn deze begrijpelijk of mist u elementen?