

“De dappere patiënt” - fondsaanvraag bij Sluyterman van Loo

De dappere patiënt - in gesprek over de zorg in de laatste fase van je leven -

Aanleiding en probleemschets

Veel ouderen gaan door hun leeftijd vrij bewust hun laatste levensfase in.¹ Dit biedt hen de gelegenheid om beslissingen te nemen over de zorg en behandelingen in deze fase. Het tijdig bespreken en afstemmen van wensen en ideeën voor zorg kan belastende medische behandelingen voorkomen. Dit leidt vaker tot behoud van autonomie en biedt de mogelijkheid om invulling te geven aan kwaliteit van leven op basis van eigen normen en waarden.

“Als u niet praat, bestaat de kans dat het laatste stuk van uw leven er anders uitziet dan u eigenlijk gewild had. Dokters kunnen de neiging hebben om een patiënt te blijven behandelen, ook als een patiënt niet beter wordt.”

KNMG Folder Spreek op tijd over uw levenseinde

Het bespreken van wensen en ideeën voor de laatste fase van het leven is belangrijk. Dit blijkt ook uit onderzoek dat is gedaan naar dit onderwerp, ook wel vroegtijdige zorg planning (advance care planning) genoemd.² Het aantal ouderen zal de komende decennia verder stijgen. Tegelijkertijd blijven meer ouderen tot hun overlijden thuis wonen, waardoor de relatie met de huisarts belangrijk is. Het is echter geen eenvoudig onderwerp, voor ouderen niet omdat het moeilijk is concreet te weten wat je wilt in een situatie die je (nog) niet kent. Voor huisartsen is het niet eenvoudig omdat vaak niet duidelijk is of en op welke manier de patiënt er mee bezig is.

De KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van der Geneeskunst) heeft een handleiding ontwikkeld om in gesprek te gaan over de verwachtingen en wensen van het levenseinde.³ Ook artsen besteden steeds meer aandacht aan zorg in de laatste levensfase. De *Dappere Dokters*⁴ streven al enige tijd naar meer aandacht voor ouderenzorg en het voorkómen van onnodig belastende behandelingen voor deze groep. Algemene protocollen om ten allen tijde over te gaan tot behandeling zijn opgesteld voor jongere mensen en niet altijd zomaar toepasbaar op ouderen. Vooral bij acute opnames en behandeling kan dit leiden tot onnodige (belastende) behandeling van ouderen.

Enige tijd geleden is op initiatief van de WOUW vrouwen (Netwerk van Maatschappijkritische Vrouwen 50+) een bijeenkomst georganiseerd waarin ouderen in gesprek zijn gegaan over de zorg in hun laatste levensfase. Daarnaast zijn individuele gesprekken gevoerd met diverse ouderenorganisaties. Hieruit bleek onder andere dat

¹ “De laatste levensmaanden van ouderen in NL” – Dr. Pasman e.a., LASA – VUMC

² “The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients” – Detering, K. e.a. (BMJ 2010)

³ <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-2012.htm>

⁴ <http://lhv.artsennet.nl/amsterdam/Optimale-zorg-Dappere-dokters.htm>

ouderen dat het moeilijk vinden om met de huisarts in gesprek te gaan over hun wensen in de laatste levensfase en dit in de praktijk te weinig gebeurt.

“Wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen hebben die er zijn? Of zijn er misschien behandelingen die u later niet meer wilt? Welke begeleiding verwacht u van uw dokter?”

KNMG Folder Spreek op tijd over uw levenseinde

Het project de *Dappere Patiënt* wil met ouderen in gesprek gaan over de invulling van hun laatste levensfase. Dit zorgt tegelijkertijd voor bewustwording over dit onderwerp. Daarbij maakt dit project inzichtelijk welke mogelijke belemmeringen er spelen om in gesprek te gaan met de huisarts en welke aanknopingspunten er zijn om met hun patiënten wél in gesprek te gaan

Doelstelling

1. Ouderen de gelegenheid bieden om in gesprek te gaan over de zorg in de laatste fase van hun leven.
2. Het vergroten van bewustwording over en inzicht in dit onderwerp.
3. Het inzichtelijk maken van mogelijke belemmeringen om in gesprek te gaan met de huisarts.

Inzichten in de mogelijke belemmeringen kunnen er vervolgens toe leiden dat gesprekken tussen ouderen en huisartsen daadwerkelijk en beter kunnen plaatsvinden.

Activiteiten

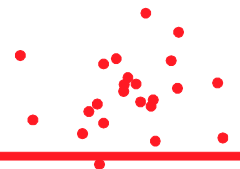
In groepsbijeenkomsten zullen ouderen die (op enige wijze) nadenken over de invulling van hun levenseinde, praten over hun wensen en ideeën over deze fase. Dit onder leiding van een ervaren gespreksleider, die gewend is om met ouderen in gesprek te gaan. Ook zal een huisarts aanwezig zijn bij deze bijeenkomsten waardoor het mogelijk is om direct vragen te stellen en ideeën uit te wisselen.

In een voorbereidingsbijeenkomst met de WOUW vrouwen zijn een aantal gespreksonderwerpen bepaald:

- *Relevantie*: Waarom is het belangrijk om in gesprek te gaan?
- *Randvoorwaarden*: Wanneer ga je in gesprek? Hoe kondig je een gesprek aan bij de huisarts? Wie kun je naast de huisarts nog meer raadplegen? Waar haal je informatie vandaan voor de inhoud van een gesprek?
- *Benodigde informatie*: Wat is belangrijk om te weten en waar moet je op letten?
- *Belemmeringen*: Wat maakt het voeren van een dergelijk gesprek lastig? Kan daar iets aan worden gedaan?

Op basis van bovenstaande gespreksonderwerpen krijgen de dappere patiënten, namelijk de ouderen, de gelegenheid om gezamenlijk in gesprek te gaan over een ingewikkeld onderwerp. Hiermee wordt niet alleen bewustwording gecreëerd maar ook beter inzicht in de mogelijkheden geboden. Als laatste kan aan de hand van deze groepsgesprekken worden achterhaald wat mogelijke belemmeringen zijn.

In totaal worden vijf bijeenkomsten georganiseerd met ongeveer 15 tot 20 deelnemers en worden begeleid door een gespreksleider die ervaring heeft met ouderen. Hiermee bereiken wij ongeveer 75 tot 100 mensen. Uit gesprekken met diverse ouderen en ouderenorganisaties, zoals de ouderensoos, PCOB en ANBO, lijkt er goede belangstelling te zijn voor deelname aan deze bijeenkomsten.



Binnen de organisaties waar de bijeenkomsten worden gehouden, zullen de gesprekken doorwerking hebben. Er zal een publicatie voortkomen uit het project, dat via de verschillende organen van de betrokken ouderenorganisaties zal worden verspreid. 1ste Lijn Amsterdam beschikt over een groot netwerk binnen de eerstelijnszorg en kan een grote rol spelen in de verspreiding van de publicatie en eventuele vervolgactiviteiten.

Planning

Vorbereiden bijeenkomsten	juni - juli 2014
Bijeenkomsten (5x)	augustus – november 2014
Afronding en publicatie	december 2014