

# Spreeken over het levenseinde

## Inleiding

De laatste jaren is er veel aandacht voor tijdig spreken over het levenseinde en dit wordt door velen als wenselijk beschouwd. Veel interventies op dit gebied zijn gericht op zieke mensen. Het is daarnaast belangrijk dat mensen, nog voordat ze ziek zijn, worden gestimuleerd om over hun eigen levenseinde na te denken. Dit geeft mensen genoeg tijd om over wensen en voorkeuren na te denken en voorkeuren te ontwikkelen. Hiervoor is het wel nodig dat zij bewust zijn van de (on)mogelijkheden van zorg en behandeling aan het levenseinde. We willen dit bereiken door publieksbijeenkomsten te organiseren voor ouderen. Tijdens deze bijeenkomsten wordt met hen in gesprek gegaan en worden zij gestimuleerd om over hun eigen levenseinde na te denken en desgewenst vast te leggen en/of bespreken met naasten en zorgverleners.

Om het organiseren van deze bijeenkomsten te vergemakkelijken is een draaiboek geschreven en zijn in de bijlages voorbeelden van brief, evaluatie en presentatie opgenomen.

## Hoe het begon

Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen is het belangrijk te weten welke voorkeuren mensen hebben ten aanzien van zorg en behandeling, zodat deze hierop kan worden afgestemd. Belangrijk is dan dat mensen hun voorkeuren kenbaar maken. Dit kan door het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring, de meest 'officiële' manier van 'Advance Care Planning' (ACP), maar kan ook door wensen kenbaar maken in gesprekken met naasten en/of betrokken professionals (bv. de huisarts).

Om ouderen te faciliteren en stimuleren om het gesprek aan te gaan over voorkeuren aan het levenseinde heeft een huisartsenpraktijk in Almere een aantal jaar geleden alle patiënten van 75 jaar en ouder uitgenodigd voor een informatie en discussieavond over het levenseinde. Hier was veel belangstelling voor. In 2016 is dit initiatief weer opgepakt en er zijn 7 bijeenkomsten in Almere en 1 bijeenkomst in Hilversum gehouden. Steeds georganiseerd door een huisartsenpraktijk of gezondheidscentrum. Ook hiervoor was weer veel belangstelling.

## Doel

Doel is om met oudere burgers via publieksbijeenkomsten in gesprek te gaan over mogelijkheden voor zorg en behandeling in de laatste levensfase en ze te faciliteren en stimuleren om na te denken over hun wensen rond het eigen levenseinde en desgewenst deze vast te leggen en/of bespreken met naasten en zorgverleners.

Het initiatief is gericht op de doelgroep ouderen/algemeen publiek.

# Sprekken over het levenseinde

## Onderbouwing

Uit onderzoek onder Nederlandse ouderen (LASA onderzoek) weten we dat ongeveer 16% van de ouderen een wilsverklaring heeft. Daarnaast weten we dat voor ongeveer de helft van de overleden ouderen de nabestaande niet wist wat de voorkeuren van de overledene waren over bijv. het wel of niet nog krijgen van bepaalde behandelingen (1). Uit onderzoek onder Nederlandse huisartsen is bekend dat zij van ongeveer de helft van hun patiënten op de hoogte zijn van de gewenste plaats van overlijden (2).

Dat praten over het levenseinde nuttig is, blijkt ook uit onderzoek: Uit LASA weten we dat het kenbaar maken van voorkeuren van invloed is op het daadwerkelijk volgen van deze voorkeuren en uit het onderzoek onder huisartsen bleek dat als artsen weten wat de gewenste plaats van overlijden is, de patiënt ook vaker op de gewenste plaats overlijdt (2). Ook in het buitenland is inmiddels aangetoond wat ACP kan opleveren: meest bekend is de Australische studie waar met patiënten van 80 jaar en ouder die waren opgenomen in het ziekenhuis ACP gesprekken zijn gevoerd. Wensen rond zorg waren vaker bekend en gevolgd bij deze patiënten en ook waren deze patiënten en familieleden meer tevreden met de zorg dan patiënten en familieleden met wie geen ACP gesprekken waren gevoerd (3).

Om ouderen te faciliteren en stimuleren om het gesprek aan te gaan over voorkeuren aan het levenseinde zijn een aantal initiatieven binnen en buiten Nederland bekend: De KNMG heeft in 2012 samen met patiëntenorganisaties handreikingen uitgebracht over tijdig spreken over het levenseinde (4).

Vaak wordt aangenomen dat ouderen zonder ernstige ziekte niet willen nadenken over het levenseinde, maar het huisartseninitiatief in Almere laat zien dat dit niet juist is. Er was zoveel interesse voor de informatieavond, dat meerdere bijeenkomsten werden gehouden. Ook wordt vaak aangenomen dat de patiënt zelf over het levenseinde moet beginnen, maar in een enquête onder het KNMG-ledenpanel (april 2012) vond 67% dat artsen te lang wachten om met patiënten te praten over hun naderende levenseinde en was 93% het oneens met de stelling dat een arts pas met een patiënt moet praten over het levenseinde als de patiënt daar zelf om vraagt (4). Artsen vinden vroegtijdig met ouderen in gesprek te gaan over zorg rond het levenseinde dus ook belangrijk.

## Evaluatie

Door het Consortium Noord Holland Flevoland is een evaluatie gedaan onder de bezoekers van de eerste vier bijeenkomsten. Doel van de studie was (a) om te achterhalen waarom ouderen een dergelijke bijeenkomst bijwoonden, en (b) of het bijwonen van een bijeenkomst na afloop resulteerde in ACP-discussies met hun huisarts.

# Spreken over het levenseinde

De bijeenkomsten werden bezocht door 225 ouderen (tussen 35 en 85 per praktijk), waarvan 154 (68%) een pretest-vragenlijst invulden. 90 van de 121 mensen die we ook een vragenlijst na de test konden sturen, gaven deze terug (74%).

Belangrijkste redenen om naar de informatieavond te komen waren: “omdat ik meer wil weten over het levenseinde”(57%) en “omdat ik zelf ook nadenk over het levenseinde”(52%).

In vergelijking met vóór de informatieavond hadden 6 maanden na de informatieavond significant meer deelnemers gesprekken gehad over het levenseinde met artsen en ook met anderen, en hadden ook meer mensen er iets over op papier gezet. Hoewel deze methode alleen de oudere mensen bereikt die al enige interesse in het onderwerp hebben, lijkt dit een relatief eenvoudige manier om ACP-discussies te stimuleren. De studie laat zien dat huisartsen die hun patiënten uitnodigen voor informatiebijeenkomsten over zorg aan het levenseinde, een positieve invloed hebben op het voorkomen van ACP-discussies, zowel met de arts als anderen, bijvoorbeeld hun familie. Hoewel deze methode alleen de oudere mensen bereikt die al enige interesse in het onderwerp hebben, lijkt dit een relatief eenvoudige manier om ACP-discussies te stimuleren.

Als u vragen of opmerkingen over deze evaluatiestudie heeft, kunt u met ons contact kunnen opnemen. Roeline Pasman ([hrw.pasman@vumc.nl](mailto:hrw.pasman@vumc.nl)) of Bea Dame ([b.dame@npzalmere.nl](mailto:b.dame@npzalmere.nl))

3

## Referenties

1. Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH. De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland. Gegevens uit het LASA onderzoek. December 2012
2. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Oct;38(4):568-77
3. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010 Mar 23;340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.
4. KNMG. Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde (<https://www.knmg.nl/web/file?uuid=a4018bb5-4bc0-4015-a8c9-bf47144e3980&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=1216&elementid=147756>)

## De bijeenkomst

Bestaat voor een groot deel uit kennisoverdracht aan burgers; tijdens de bijeenkomsten over het levenseinde zal met de ouderen in gesprek worden gegaan over zorg en behandeling aan het levenseinde en zal kennis over het levenseinde worden besproken. Op basis van opgedane kennis tijdens deze bijeenkomsten kunnen ouderen voorkeuren ontwikkelen en indien gewenst bespreken. Er wordt een expliciete uitnodiging gedaan in de bijeenkomsten om na te denken, te spreken met naasten en te spreken met de eigen huisarts (dubbel consult te plannen).

## Draaiboek en materialen om publieksbijeenkomsten te organiseren

# Sprekend over het levenseinde

Tijd	Activiteit	Benodigheden	Contactpersonen	Status/Opmmerking
<b>Vorbereiding</b>				
8 weken	Plannen van bijeenkomst			Wie moet aanwezig zijn?
4 weken	Locatie regelen	Ruimte voor minimaal... mensen Flipover Beamer Laptop Geluid Internet aanwezig		Opstelling kiezen  Microfoon is noodzakelijk
	Catering regelen	Voor .... mensen koffie, thee, koekje Koffie en thee in de pauze		
	Brochure; Spreek op tijd over uw levenseinde bestellen			<a href="http://www.pcob.nl/wp-content/uploads/2014/07/KNMG_BrochureLevenseinde_Digi.pdf">http://www.pcob.nl/wp-content/uploads/2014/07/KNMG_BrochureLevenseinde_Digi.pdf</a>
4 weken	Uitnodiging versturen (format bijlage 1)			Doelgroep kiezen; bv alle 75-plussers uit de praktijk. Keuze of er een begeleider mee kan/mag komen. Verzendlijst zorgvuldig checken.
1 week	Presentatie maken (format bijlage 2)			Beginscherm maken Huishoudelijke mededelingen
1 uur	Inrichten ruimte			
1 uur	Presentatie op laptop zetten	Stick met presentatie		
1 uur	Water voor spreker klaarzetten			

# Sprekken over het levenseinde

Tijd	Activiteit	Benodigheden	Contactpersonen	Status/Opmerking
0,5 uur	Ontvangst gasten	Koffie en thee en een koekje Mensen voor ontvangst		Inschrijven, evaluatieformulier (format bijlage 3)
<b>Bijeenkomst</b>				
	Welkom en inleiding			
	Presentatie	Beamer Laptop Geluid Internet		Met inleidend filmpje Een microfoon is noodzakelijk.
	Pauze			
	Optie 1 Inventariseren Plenaire bespreking	Flipover		Onderwerpen die de aanwezigen willen bespreken
	Optie 2 Bespreking in 2-tallen Plenaire bespreking			Heeft u een gesprek over levenseinde / reanimeren met uw huisarts gevoerd? Zo ja, wat was de inhoud? Zo nee, wat was de reden? Resultaten 2-gesprekken, accenten bv euthanasie/ klaar met leven/ palliatieve sedatie/ wel of niet reanimeren etc.
	Optie 3 In pauze via briefjes vragen verzamelen. Plenair vragen beantwoorden.			

# Spreeken over het levenseinde

Tijd	Activiteit	Benodigdheden	Contactpersonen	Status/Opmeking
	Afronding			Expliciet aangeven dat als mensen willen doorpraten ze een (dubbel) consult kunnen maken om het er verder over te hebben. Brochure; spreeken over het levenseinde meegeven en verwijzing naar thuisarts.nl (Levenseinde)