

grenzen

Waarom deze gesprekshulp?

De artsen willen er alles aan doen om u beter te maken. Maar ze kunnen geen garantie geven dat u beter wordt. En een behandeling kan ook nare gevolgen hebben. Daarom behandelt de arts alleen als u dat echt wilt. Als uw situatie ineens veel slechter wordt, kunt u misschien niet meer zeggen wat u wil. Daarom is het belangrijk dat u er nu al over nadent.

ASz patiëntenpanel

Ervaringen gesprekshulp behandelgrenzen



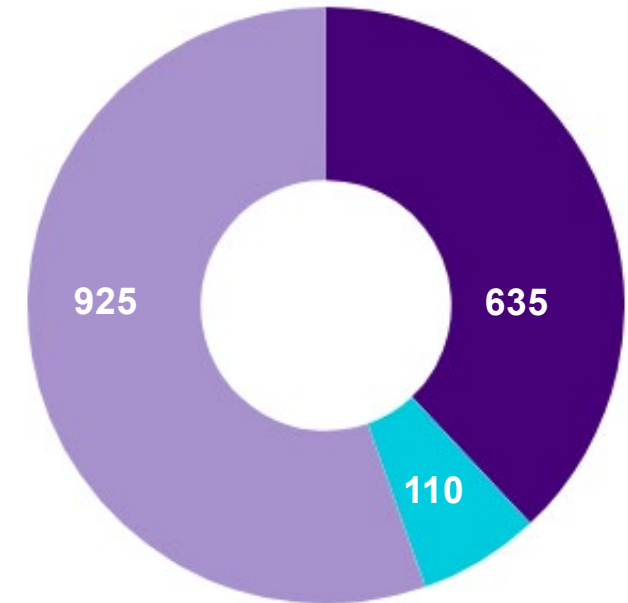
www.asz.nl

Respons en achtergrondinformatie

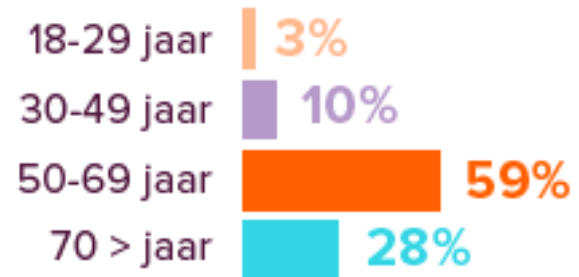
respons

995 van de
1670 panelleden

Antwoord	Procent	Aantal
● Niet geantwoord	38.02%	635
● Geweigerd	0.00%	0
● Incompleet	6.59%	110
● Compleet	55.39%	925
Totaal	100.00%	1,670
Totaal		1,670



leeftijdsverdeling



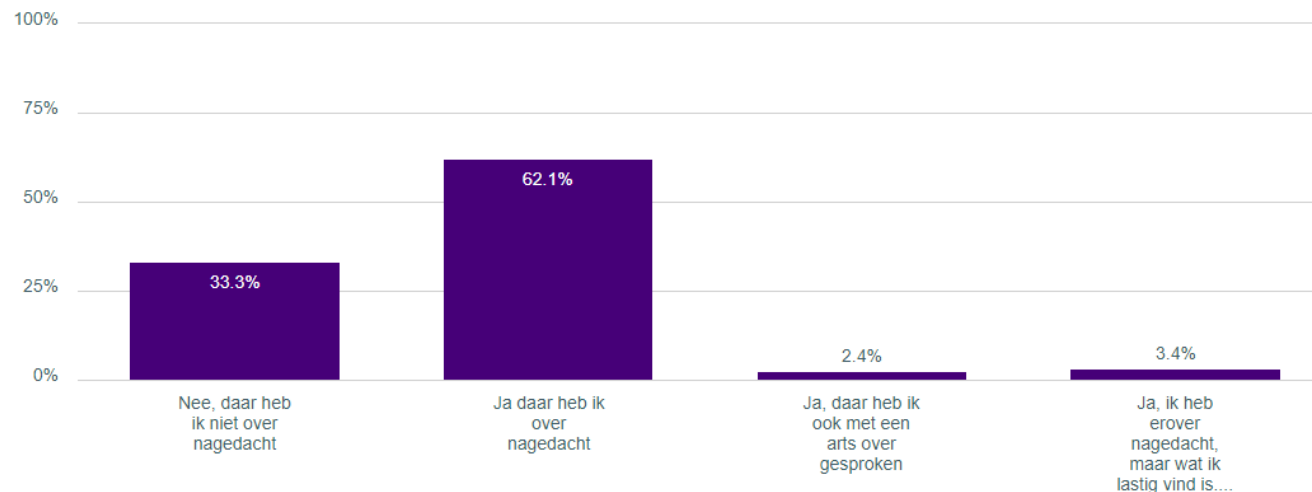
Nadenken over behandelgrenzen

Heeft u zelf nagedacht over wat u wel of niet wil bij een opname als u plotseling ernstig ziek wordt?

1 op de 3 respondenten geeft aan niet nadacht te hebben hierover.

Een ruime meerderheid zegt wel na te denken over wat men of niet wil bij plotselinge ernstige ziekte. Slechts een heel klein deel heeft daar ook afspraken over gemaakt met een arts.

39 patiënten hebben toegelicht waarom ze het lastig vinden hierover na te denken. Een aantal mensen zegt geen beeld te hebben van hoe het zal zijn als men plotseling ziek wordt. Een deel denkt dat uiteindelijk toch gebeurt wat de arts adviseert en een deel maakt zich zorgen over co-morbiditeit die in een acute situatie mogelijk niet wordt opgemerkt.



Ik weet dan niet hoe mijn toestand dan is en of ik dan beslissingen kan nemen.

Dat mijn huisart er niets mee kan: meneer het uw beslissing, terwijl in ziekenhuis de artsen beslissen 'voor mijn bestwil'. Ik heb daar wel vertrouwen in, maar als je ademhappend op SEH bent dan volg meestal wel wat wordt aangeraden door een dienstdoende arts. (Waar ik overigens wel vertrouwen in heb.) Ik kan er over nagedacht hebben, maar uiteindelijk bepaal ik niet. Ik heb wel een officiële wilbeschikking/levenswensverklaring afgelegd.

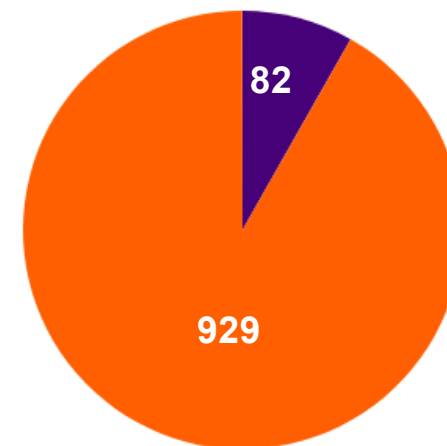
Ik weet niet goed hoe de conditie van mijn hart en longen is na chemo en bestraling. Ik vind lastig iets over behandeling te zeggen omdat ik risico's / gevolgen etc slecht kan inschatten.

Bekendheid met de gesprekshulp Behandelbeperkingen

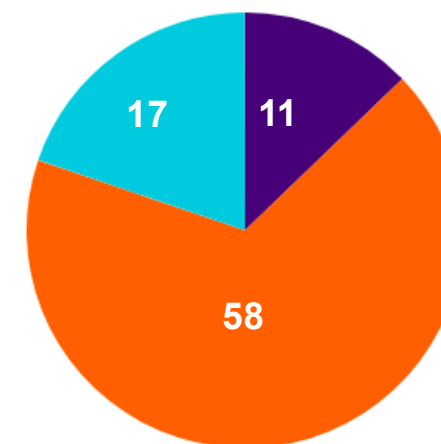
82 respondenten zijn afgelopen periode op de SEH van het ASz geweest. Daarvan herinneren 10 patiënten zich dat ze gesprekshulp behandelbeperkingen hebben ontvangen.

Omdat de enige manier is waarop de gesprekshulp is uitgereikt zijn de meeste respondenten nog niet bekend met de gesprekshulp.

Bent u afgelopen maanden (vanaf april) op de spoedeisende hulp in het ASz geweest?



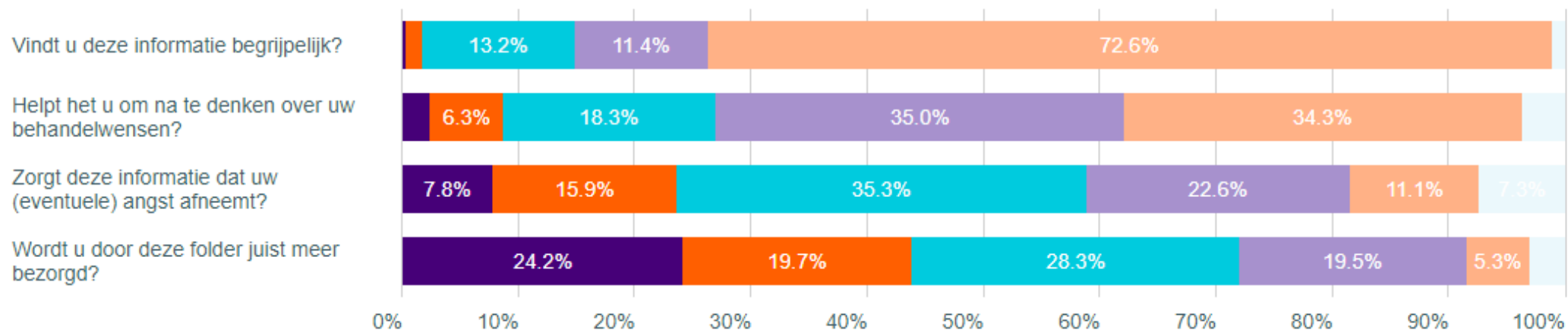
Heeft u de Gesprekshulp behandelgrenzen ontvangen?



Mening over de gesprekshulp

Omdat de meeste respondenten de folder niet kennen is deze opgenomen in de enquête.

De begrijpelijkheid van de tekst is groot en het helpt 7 van de 10 respondenten om verder na te denken over de behandelwensen. De informatie in de folder lijkt de meeste patiënten niet te verontrusten.



Observaties

Totaal

980

- 1 - Helemaal niet
- 2 - Niet heel erg

- 3 - Neutraal
- 4 - Een beetje

- 5 - Heel erg
- Weet niet/ Niet van toepassing

Relevantie van de gesprekshulp (1)

De meeste respondenten geven aan dat zij de gesprekshulp niet persoonlijk relevant vinden.

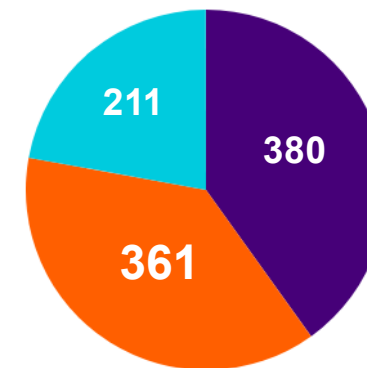
Uit de reacties van de patiënten die aangeven het niet te weten of geen mening te hebben zijn een aantal grote thema's uit de toelichtingen te herleiden.

Een deel van de patiënten geeft aan dat zij jong en/ of gezond en dus niet verwachten ziek te worden.

Een deel zegt te kunnen inschatten hoe de situatie op dat moment zal zijn en of de keuzehulp dan bruikbaar is.

Ook wordt meermaals benoemd dat men de stellingen te zwart-wit vindt en er weinig ruimte is voor nuance.

Heeft u het gevoel dat deze gesprekshulp van toepassing op u?



Observaties

Totaal

● Geen mening/ weet ik niet

● Ja

● Nee, omdat.. (graag uw toelichting)

958

40.1%

37.8%

22.1%

Ik ben nog jong en niet ziek

...Ik er nu nog niet mee bezig ben. Wellicht als ik ziek zou worden óf mijn copd zou flink verergeren zou het een goede hulp kunnen zijn

Hij is mij te summier, ik kan geen toelichting van mijn keuzes geven en er zijn meer keuzes te maken dan wel/niet/weet niet. Er zal meer uitleg bij moeten om patiënten duidelijk te maken dat het een hulpmiddel is en dat de genoemde keuzes niet de enige keuzes zijn.

Relevantie van de gesprekshulp (2)

Van de patiënten die op de vorige vraag 'ja' of 'weet niet' hebben ingevuld zegt de meerderheid de folder nuttig te vinden voor zichzelf. Respondenten benoemen dat de folder aanzet tot nadenken en helpt om het gesprek aan te gaan met de arts of met naasten.

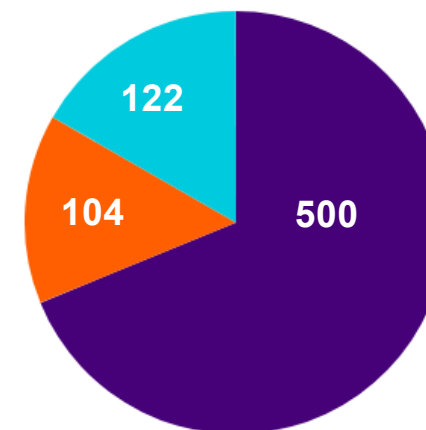
Respondenten komen ook met tips:

- Folder uitreiken vóór iemand ziek wordt
- De tekst positief formuleren ipv negatief
- Duidelijker aangeven dat de risico's algemeen beschreven zijn en dat de persoonlijke context (bijvoorbeeld comorbiditeit) bepaalde risico's kan vergroten.
- De folder beschikbaar maken voor alle levensbedreigende aandoeningen

401

Open antwoorden

Vindt u deze gesprekshulp nuttig voor uzelf?



Observaties

Totaal

731

● Ja

68.8%

● Nee

14.5%

● Geen mening/ weet ik niet

16.7%

Ik denk dat dit voor iedereen nuttig is, omdat het je laat nadenken over wat je wel/niet zou willen. De gesprekshulp is handig om over concrete dingen na te denken, zodat de vraag "Wat wil je als een opname nodig is" als het ware in stukjes gehakt wordt en minder ingewikkeld wordt.

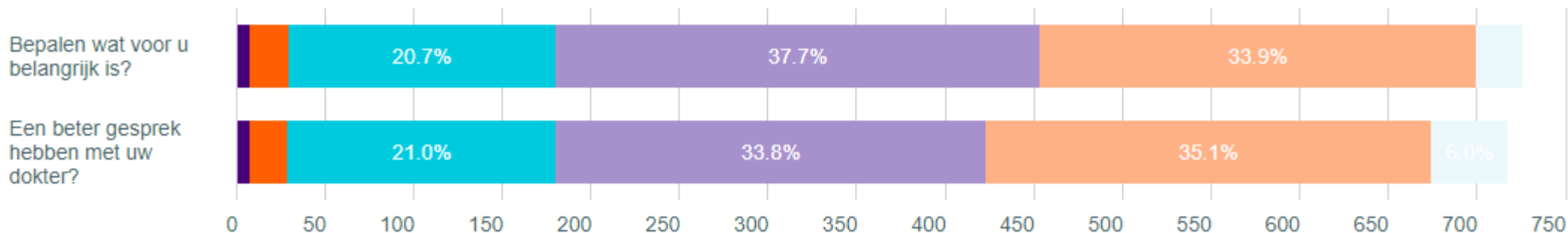
Ik kan op een door mij gekozen moment, afhankelijk van mijn lichamelijke conditie, leeftijd een weloverwogen keuze maken. Ik vind het moeilijk om nu iets te kiezen, niet wetende of en wanneer ik voor een keuze kom te staan. Ik hoop dat deze gesprekshulp in het folderrek op de poli komt te staan, voor vele ziektes

/aandoeningen kan dit een hulp zijn.

Effect van de gesprekshulp

De meeste respondenten geven aan dat de folder ze een beetje (38%) of heel erg (34%) helpt om te bepalen wat belangrijk is bij acute ernstige ziekte. Een ruime meerderheid verwacht ook op basis van de folder een beter gesprek te kunnen voeren met de arts over het behandelbeleid.

Kunt u op basis van deze folder:



Observaties

Totaal

732

- 1 - Helemaal niet
- 2 - Niet heel erg

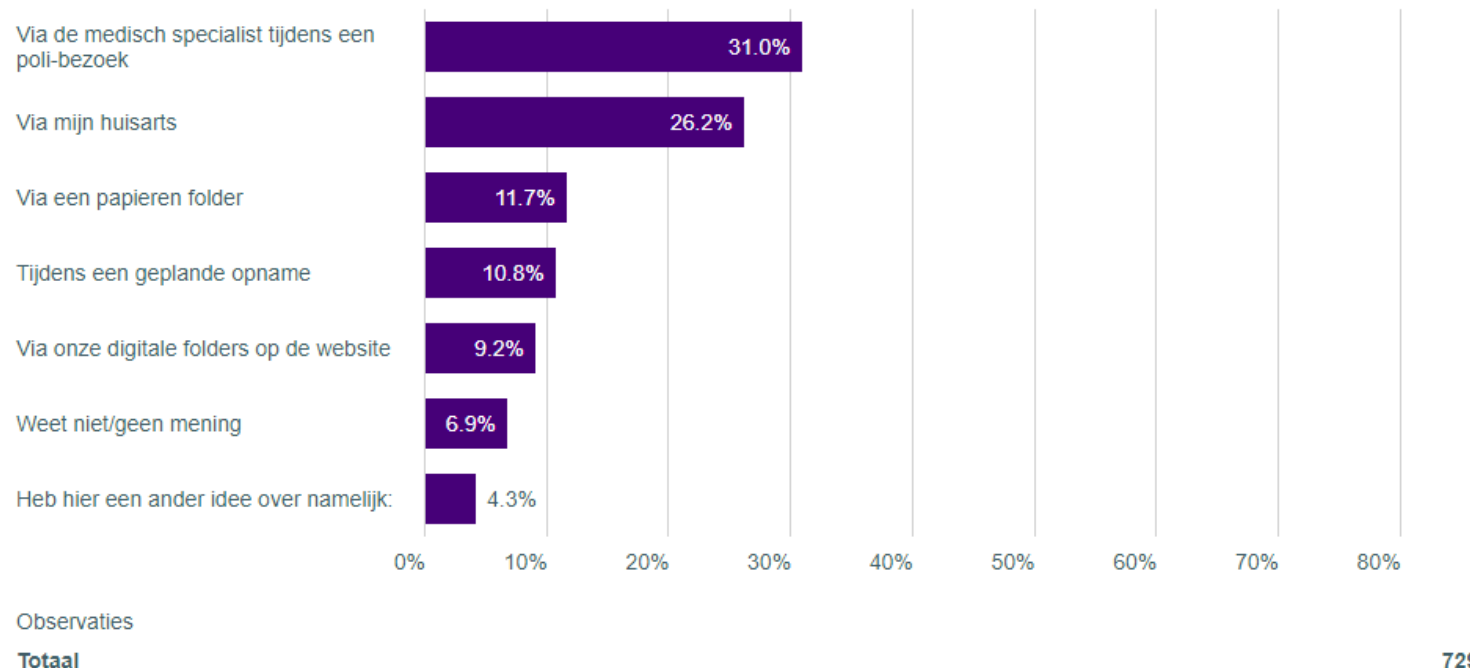
- 3 - Neutraal
- 4 - Een beetje

- 5 - Heel erg
- Weet niet/ Niet van toepassing

Bespreken van de uitkomsten: waar en wanneer

Eén op de drie respondenten zou de gesprekshulp het liefst bespreken met een medisch specialist tijdens een regulier polikliniekbezoek. Een kwart bespreekt de gesprekshulp het liefst met de huisarts. Een aantal respondenten adviseert de gesprekshulp op te nemen op MijnASz of in een database (donorregistratie) en verplicht te stellen om in te vullen. Ook wordt genoemd dat patiënten die de keuzehulp bespreken met de huisarts verwachten dat deze informatie tijdig gedeeld, wordt met de specialist.

Een aantal patiënten geeft aan dit vroegtijdig met naasten te willen bespreken.



Bij een opname is het altijd van belang om dit te checken, maar het als huiswerk alvast digitaal thuis in laten vullen is wel handig. Dit kan ook blijven staan voor een volgende opname, dan alleen doornemen of situatie/mening veranderd is

Geen enkele situatie past in een folder. Beste gesprekspartner is afhankelijk van situatie

Op meerdere manieren vanuit t keuzemenu. Want als je niet bij een huisarts komt, maar wel onverwachts deze hulp nodig hebt moet je alsnog deze lijst doornemen. Waar je als patient dan idd niet op zit te wachten. Een reclamecampagne via verschillende kanalen zou dan handiger zijn. Mis overigens ook de optie van verspreiding via social media.

Conclusie

Uit de hoge respons (55%) en de vaak uitgebreide antwoorden op de open vragen blijkt dat de respondenten van het panel de vragen over de gesprekshulp relevant en waardevol vinden.

De gesprekshulp is sinds begin maart beschikbaar. De SEH-artsen van het ASz kunnen deze gesprekshulp aan kwetsbare patiënten geven als voorbereiding op een gesprek over de medische en sociale aspecten van opname en beademing op de intensive care. Uit het panelonderzoek blijkt dat – volgens verwachting- nog maar weinig patiënten deze folder hebben ontvangen. Ruim 60% van de respondenten meldt wel na te denken over wat zij wel of niet willen in de behandeling op plotselinge ernstige ziekte. Nog maar weinig respondenten hebben hierover met een arts gesproken en de gedachten hierover laten vastleggen.

Patiënten geven aan de gesprekshulp een nuttig hulpmiddel te vinden. Het zet de voor- en nadelen van de opties op een rijtje en helpt daarmee de kennis over IC-opname en beademing te vergroten. Ook helpt de folder respondenten na te denken over wat zij zelf belangrijk vinden. De folder lijkt kennis en bewustzijn te vergroten en biedt daarmee een basis voor een gesprek met de arts.

Respondenten geven aan dat zij dit gesprek het liefst zouden voeren met hun specialist tijdens een polikliniekbezoek, of met de eigen huisarts. Ook geven relatief veel respondenten aan dat ze folder in persoonlijke kring willen bespreken.

Er kwamen ook veel tips en suggesties uit de open antwoorden. Veel daarvan hadden betrekking op de formulering van de tekst van de folder. Ook geven respondenten aan dat de persoonlijke context (bijvoorbeeld chronische ziekte) effect kan hebben op de risicopercentages. Een aantal respondenten vraagt zich af of informatie die gedeeld wordt met de huisarts ook beschikbaar is als de patiënt plotseling opgenomen moet worden in het ziekenhuis. Daarnaast geven veel respondenten aan dat de folder en een gesprek over behandelopties altijd een momentopname is, en dat de besluiten gecheckt moeten worden als de patiënt daadwerkelijk plotseling ernstig ziek wordt. Daarnaast melden veel (voornamelijk jongere panelleden) dat zij de folder niet relevant vinden omdat zij zichzelf niet als risicogroep beschouwen, of omdat de overtuiging er is dat de arts de beslissing neemt op basis van medische kennis.

Wat betreft het gebruik van de folder kwamen er tips om de folder in het algemeen beschikbaar te stellen in het ziekenhuis, te verspreiden via social media en de resultaten op te nemen in een voor alle artsen beschikbare databank.

1. Tips en suggesties ten aanzien van de inhoud en taal folder evalueren met de schrijvers. Benadrukken in folder dat folder niet op zichzelf staat maar onderdeel is van denkproces en gesprek met de arts. Ook benadrukken dat de risico's in individuele situaties kunnen afwijken bij onderliggend lijden.
2. Onderzoeken of informatie over behandelwensen besproken met de huisarts beschikbaar is op de SEH. Zo niet, onderzoeken of we deze informatie tijdig en altijd beschikbaar kunnen maken
3. Onderzoeken of we de folder ook bij huisartspraktijken beschikbaar moeten stellen
4. De resultaten van het onderzoek meenemen in de training voor SEH-artsen en arts-assistenten, die hebben gevraagd om een training gesprekstechnieken bij het bespreken van behandelgrenzen
5. De resultaten presenteren op een stafoverleg: bijeenkomst met alle artsen in het ASz. Liefst met andere dokters aangehaakt (SEH en dialyse). Doel van het staf overleg: bewustzijn creëren van de behoefte van patiënten, bekendheid geven aan de folder en begin maken met nadenken over hoe we het gesprek over behandelgrenzen bij kwetsbare patiënten tijdig kunnen voeren. (denk aan pilot advanced careplanning Gelderse valei)
6. Onderzoeken of hier gelden voor beschikbaar kunnen zijn (onderzoek of innovatie)
7. De resultaten delen met alle belanghebbenden via een infographic met de meest relevante informatie erin en de acties.
8. Onderzoeken of een persbericht interessant kan zijn

albert schweitzer

Ziekenhuis met hoofd, hart en ziel



www.asz.nl