

Rapport

Palliatieve zorg en praten over de laatste levensfase

Juni 2024

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	5
3.1	Begrip palliatieve zorg	5
3.2	Gesprek over behandeling gericht op genezen	8
3.3	Gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase	11
3.4	Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase	32
3.5	Informatie over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase	34
4.	Conclusies	38
5.	Aanbevelingen	41

1. Inleiding

Praten over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase kun je doen als je (ernstig) ziek bent, maar ook als je gezond bent en nadenkt over het levenseinde. Je kunt je wensen en verwachtingen bespreken met je naaste(n) en met je zorgverlener, bijvoorbeeld je huisarts. Het is niet altijd makkelijk om hierover te praten. Ook zorgverleners vinden dit vaak een moeilijk onderwerp om te bespreken. Toch is het belangrijk dat deze gesprekken gevoerd worden.

Patiëntenfederatie Nederland en Stichting Palliatieve Zorg Nederland (Stichting PZNL) werken samen binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Met behulp van onderzoek is via een vragenlijst inzicht verkregen in wat deelnemers van het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie weten van palliatieve zorg en wat hun ervaringen zijn met het voeren van het gesprek over palliatieve zorg of de laatste levensfase. Met de resultaten van het onderzoek kan gekeken worden waar het NPPZ II verder op in moet zetten.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- Begrip palliatieve zorg
In hoeverre zijn deelnemers bekend met palliatieve zorg?
- Gesprekken over behandeling gericht op genezen
Hebben deelnemers in de palliatieve en/of laatste levensfase met een zorgverlener gesproken over het feit dat er geen behandeling mogelijk is gericht op genezen? Zo ja, hoe is dit gesprek ervaren?
- Gesprekken over palliatieve zorg of laatste levensfase
Hebben deelnemers gesprekken gevoerd met een of meer zorgverleners over palliatieve zorg of de laatste levensfase? En hebben ze hier ook met iemand anders dan hun zorgverlener over gesproken? Hoe ervaren zij deze gesprekken? Hebben ze hun wensen en behoeften over palliatieve zorg of laatste levensfase met hen besproken? En hebben ze dit ook schriftelijk vastgelegd?
- Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase
In hoeverre hebben deelnemers nagedacht en/of gesproken over verschillende onderwerpen met betrekking tot palliatieve zorg of de laatste levensfase? En in hoeverre hebben ze hierover schriftelijk iets vastgelegd?
- Informatie over palliatieve zorg of zorg in de laatste levensfase
Hebben deelnemers wel eens gezocht naar informatie over palliatieve zorg of zorg in de laatste levensfase en zo ja, wat zijn dan hun informatiebronnen?

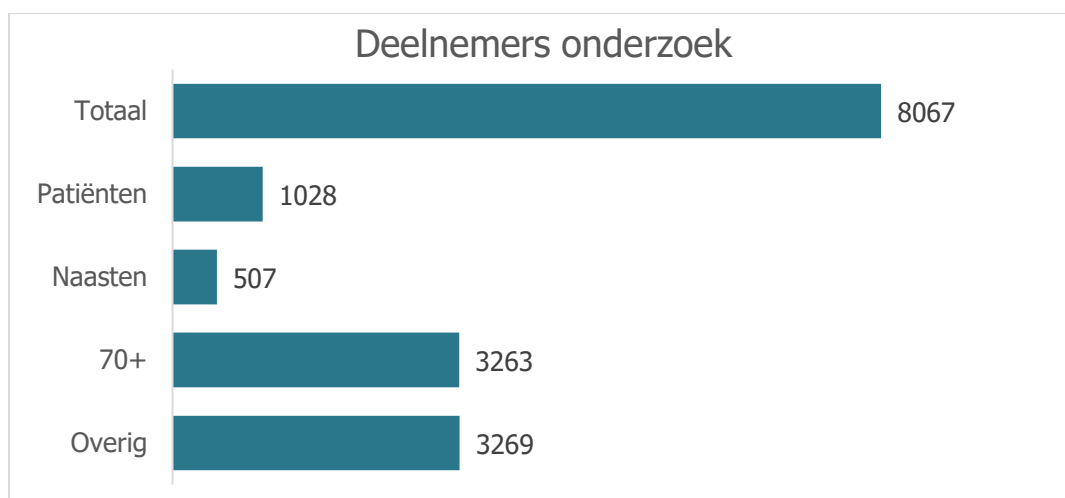
Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden geven.

2. Profiel deelnemers

In totaal hebben 8067 deelnemers meegedaan aan dit onderzoek. Het kennisgedeelte over palliatieve zorg is door iedereen ingevuld. De rest van het onderzoek over het gesprek over palliatieve zorg of de laatste levensfase is aan drie verschillende groepen voorgelegd:

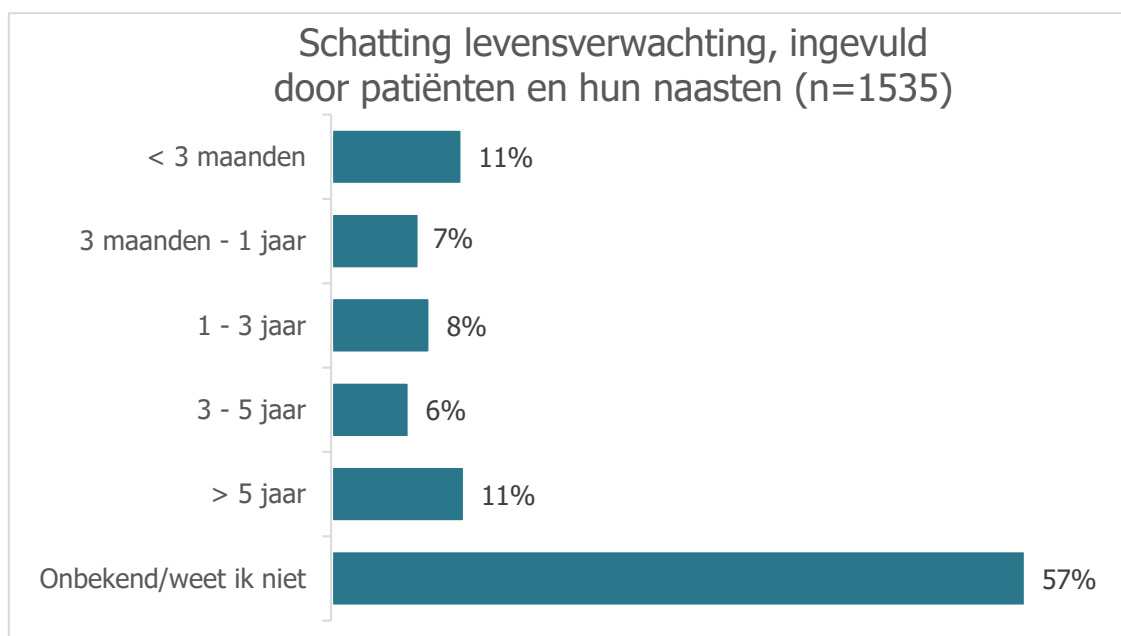
1. Patiënten: deelnemers met een of meer ernstige aandoeningen (bijvoorbeeld een ongeneeslijke vorm van kanker, COPD, dementie, hartfalen, ALS of Parkinson) waaraan ze waarschijnlijk overlijden;
2. Naasten: deelnemers die zorgen voor een naaste in de palliatieve en/of laatste levensfase;
3. 70-plussers: deelnemers van 70 jaar of ouder.

In figuur 1 is het aantal deelnemers per groep te zien.



Figuur 1

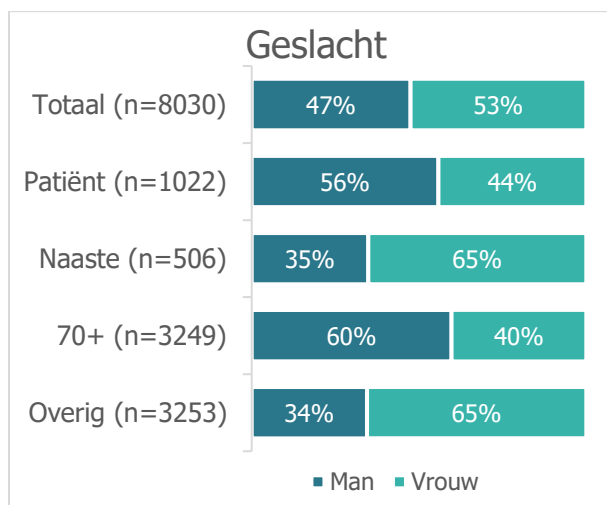
De levensverwachting van de patiënten in de doelgroep, ingevuld door patiënten zelf en door hun naasten, is in een meerderheid van de gevallen (57%) onbekend (figuur 2).



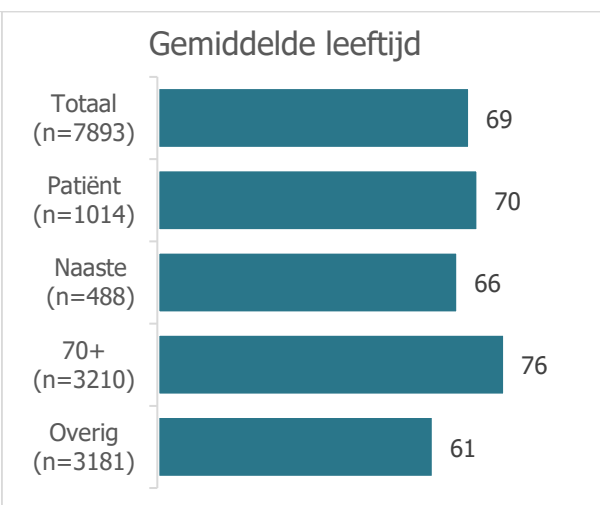
Figuur 2

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

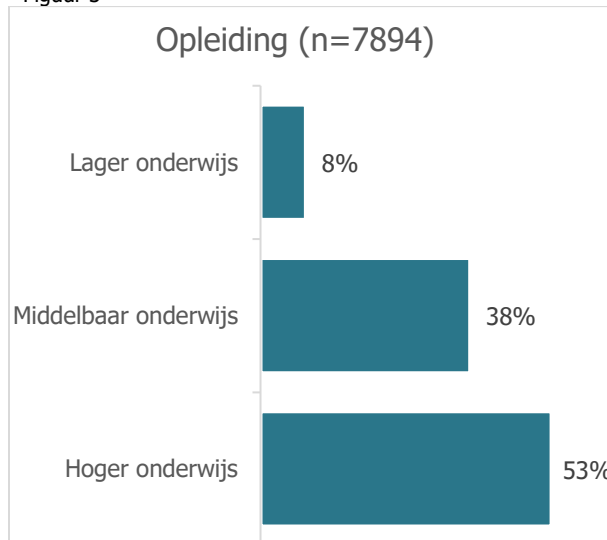
- 47% van de deelnemers is man, 53% is vrouw (figuur 3). In de groepen 'naaste' en 'overig' zitten relatief meer vrouwen, onder patiënten en 70-plussers bevinden zich juist relatief meer mannen.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 69 jaar (figuur 4). In de groepen 'naaste' en 'overig' is de gemiddelde leeftijd relatief wat jonger.
- Van de deelnemers is 8% lager opgeleid, 38% middelbaar opgeleid en 53% hoger opgeleid (figuur 5).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (17%), Noord-Brabant (14%) en Gelderland (13%) (figuur 6).



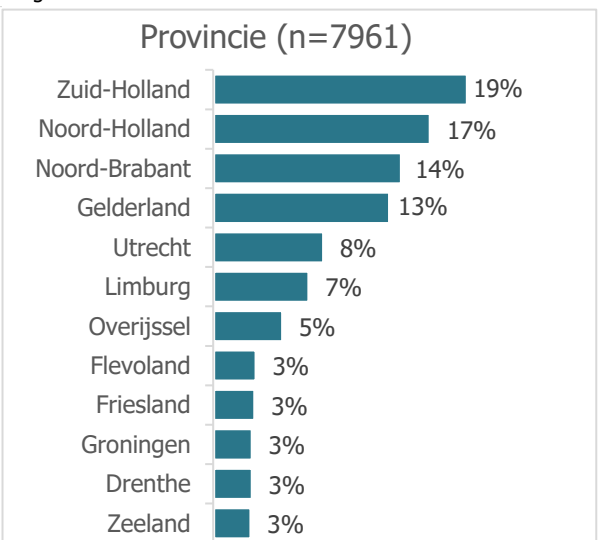
Figuur 3



Figuur 4

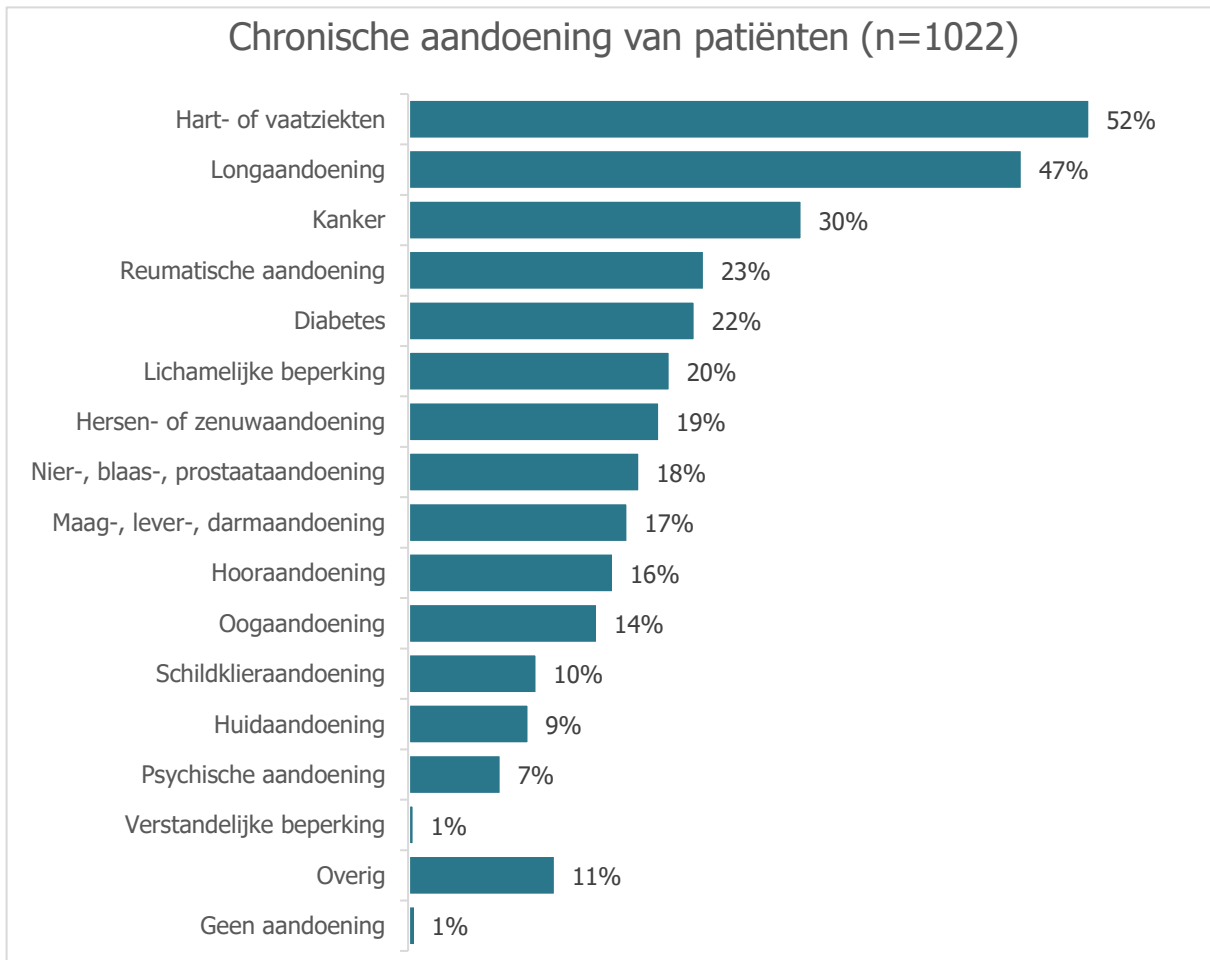


Figuur 5



Figuur 6

- Voor de groep patiënten is uitgesplitst welke aandoening(en) zij hebben (figuur 7). Het gaat met name om hart- of vaatziekten (52%), longaandoeningen (47%) en kanker (30%).



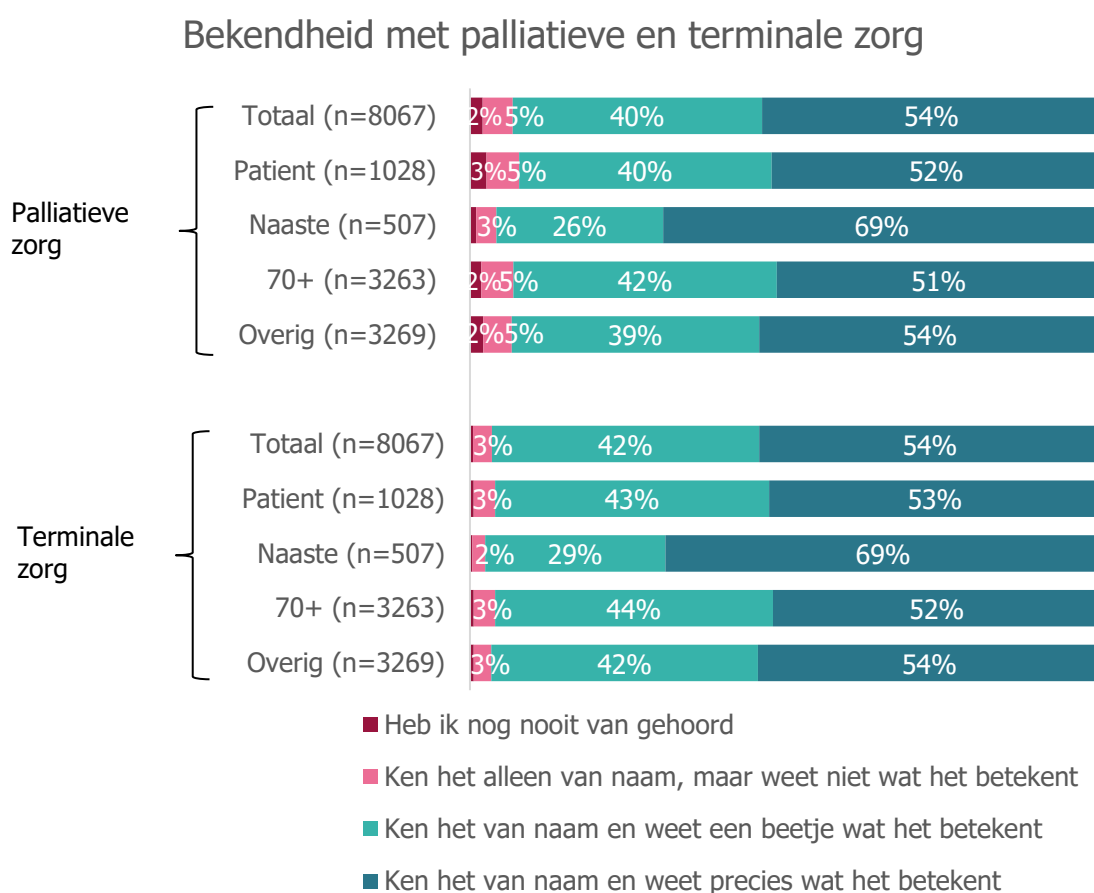
Figuur 7

3. Resultaten

3.1 Begrip palliatieve zorg

Aan alle deelnemers is gevraagd in hoeverre zij bekend zijn met de begrippen palliatieve en terminale zorg. In figuur 8 zijn de resultaten hiervan te zien. De belangrijkste uitkomsten zijn:

- Ruim 9 van de 10 deelnemers geven aan de beide begrippen van naam te kennen en een beetje tot precies te weten wat het betekent.
- Meer dan de helft van de deelnemers geeft aan precies te weten wat de begrippen betekenen.
- De bekendheid is het grootst onder naasten: hier geeft bijna 7 van de 10 deelnemers aan precies te weten wat de begrippen betekenen.



Figuur 8

Deelnemers die het begrip 'palliatieve zorg' van naam zeggen te kennen en een beetje of precies te weten wat dit betekent, zijn 4 stellingen voorgelegd:

- Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben. *(niet waar)*
- Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker. *(niet waar)*
- Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg. *(niet waar)*
- Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen. *(waar)*

Gekeken is in hoeverre deze groep deelnemers hier kennis van heeft. Met name stelling 2 en ook stelling 3 weten veel deelnemers juist te beantwoorden (tabel 1). Bij stelling 1 en 4 geeft een kleine meerderheid het juiste antwoord, maar hier zijn de antwoorden sterker verdeeld. Over stelling 4 is de meeste onduidelijkheid: bijna 3 op de 10 deelnemers weten dit niet te beantwoorden.

Een uitsplitsing naar de diverse groepen in het onderzoek laat zien dat naasten relatief vaker goed op de hoogte zijn. 70-plussers daarentegen zijn relatief minder vaak goed op de hoogte.

Doelgroep: deelnemers die aangeven (enigszins) te weten wat palliatieve zorg betekent					
	Totaal (n=7519)	Patiënt (n=948)	Naaste (n=486)	70+ (n=3035)	Overig (n=3050)
Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben.					
Waar	40%	35%	31%	46%	36%
Niet waar	55%	60%	67%	48%	60%
Weet ik niet	5%	5%	3%	6%	5%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker.					
Waar	2%	3%	1%	2%	2%
Niet waar	96%	96%	97%	95%	97%
Weet ik niet	2%	2%	2%	3%	1%
Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg.					
Waar	7%	8%	7%	9%	5%
Niet waar	88%	87%	90%	84%	91%
Weet ik niet	5%	5%	2%	7%	4%
Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen.					
Waar	54%	57%	63%	49%	56%
Niet waar	17%	16%	14%	19%	16%
Weet ik niet	29%	27%	22%	32%	28%

Tabel 1

Aan zowel de deelnemers die niet weten wat palliatieve zorg is als aan deelnemers die dit precies zeggen te weten, is de volgende uitleg gegeven over het begrip palliatieve zorg:

Palliatieve zorg is er voor iemand die niet meer beter kan worden. Het is niet gericht op genezing, maar op het welzijn van de patiënt en verlichten van klachten. Het is zorg, hulp en begeleiding voor de patiënt en zijn of haar naasten.

Vervolgens zijn er verschillende omschrijvingen voorgelegd aan deelnemers met de vraag welke zij vinden passen bij palliatieve zorg. In tabel 2 zijn de resultaten uitgesplitst voor het totaal en voor de verschillende groepen. Op totaalniveau vinden deelnemers de volgende termen het beste passen bij palliatieve zorg: zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven, steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid en symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid. Palliatieve sedatie en verzorgen en verplegen zijn ook omschrijvingen die deelnemers vaak vinden passen bij palliatieve zorg. Waken, euthanasie en aandacht voor sociale problemen vinden deelnemers veel minder passen bij palliatieve zorg.

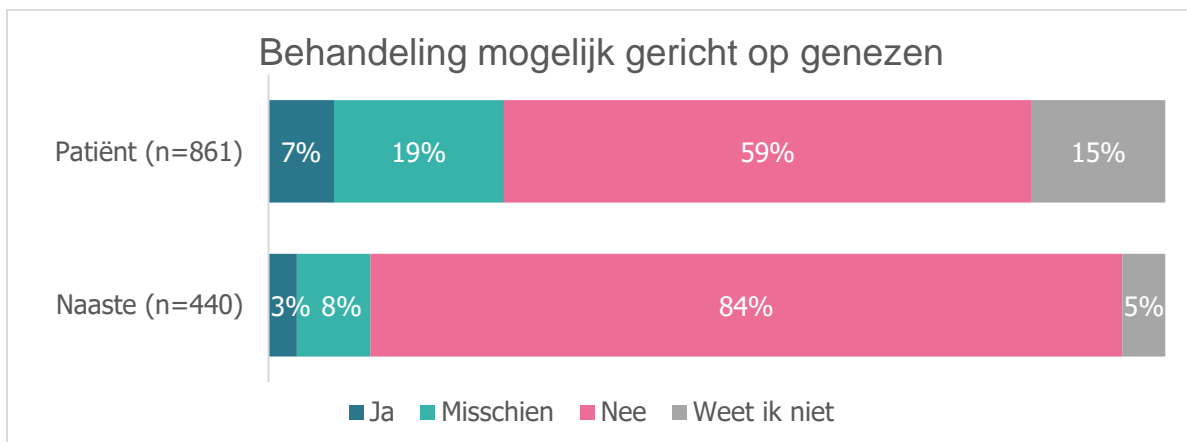
Een vergelijking tussen de verschillende groepen laat zien dat naasten en deelnemers in de groep overig de verschillende omschrijvingen vaak beter vinden passen bij palliatieve zorg dan patiënten en 70-plussers. Met name 70-plussers vinden veel omschrijvingen het minst vaak passen bij palliatieve zorg.

	Totaal (n=8067)	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)	Overig (n=3269)
Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven	87%	84%	85%	88%	88%
Steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid	77%	72%	78%	75%	79%
Symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid	74%	73%	80%	69%	78%
Palliatieve sedatie	73%	68%	77%	70%	77%
Verzorgen en verplegen	71%	69%	73%	67%	77%
Aandacht voor psychische problemen	61%	60%	67%	55%	66%
Naasten helpen bij de zorg en het rouwproces	58%	56%	61%	53%	63%
Aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit	50%	50%	60%	41%	57%
Waken	45%	39%	50%	41%	50%
Euthanasie	44%	43%	41%	40%	48%
Aandacht voor sociale problemen	38%	40%	47%	31%	44%
Geen van bovenstaande	1%	1%	1%	1%	1%

Tabel 2

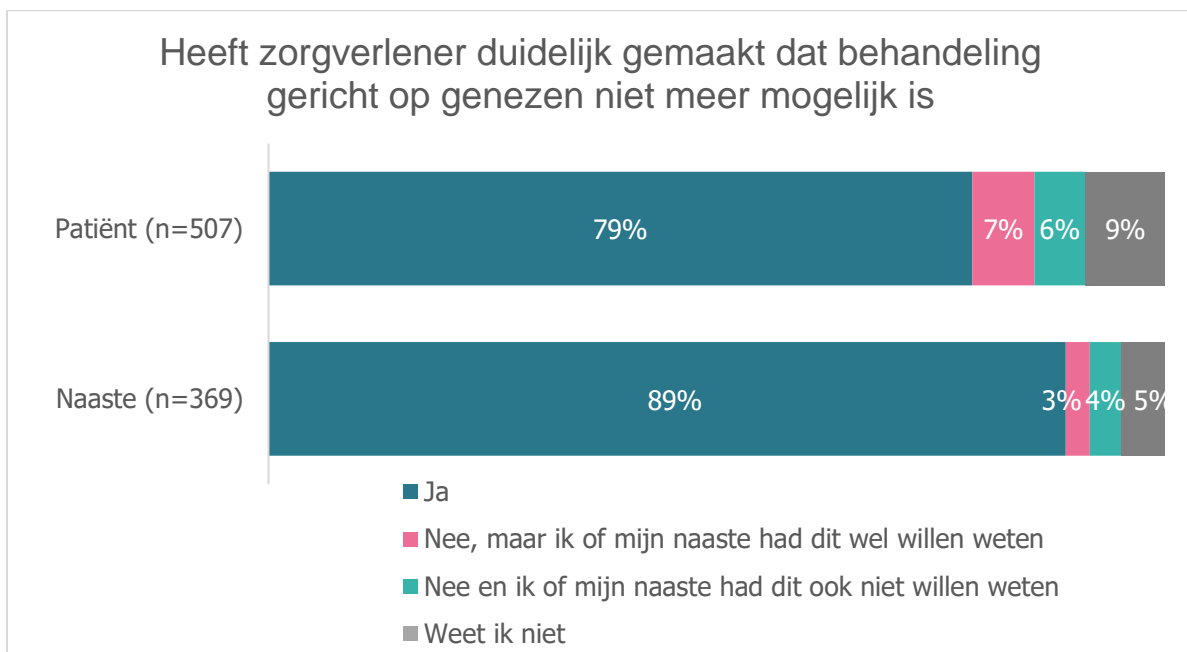
3.2 Gesprek over behandeling gericht op genezen

Aan patiënten en hun naasten is gevraagd of ze nog een behandeling kunnen krijgen die gericht is op genezen. 26% van de patiënten op wie dit van toepassing is, geeft aan dat dit (misschien) mogelijk is, tegenover 11% van de naasten (figuur 9).



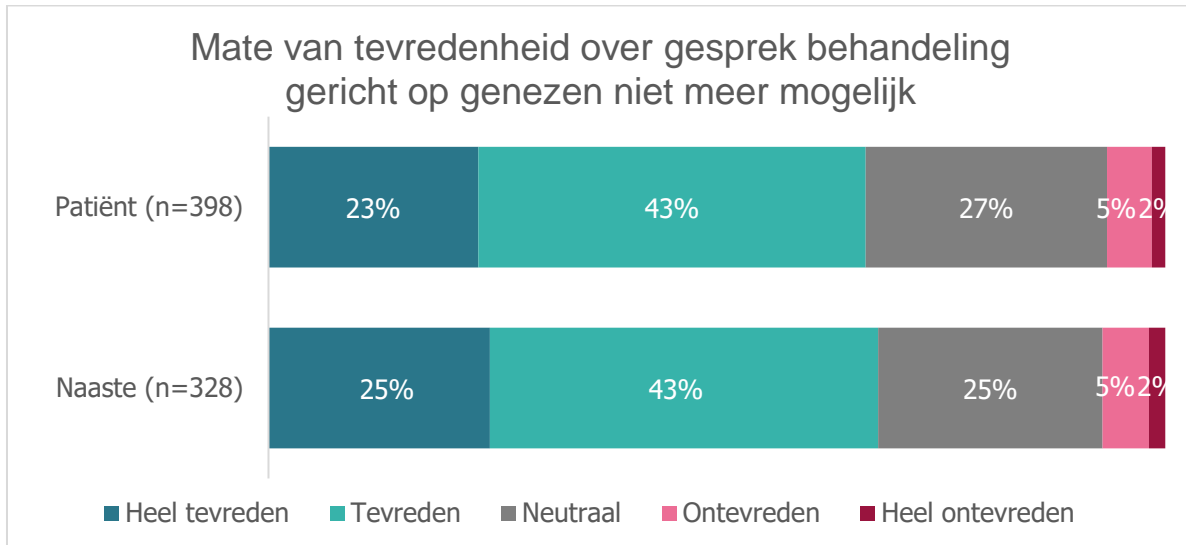
Figuur 9

De meeste (naasten van) patiënten geven aan dat de zorgverlener duidelijk heeft gemaakt dat er geen behandeling meer mogelijk is gericht op genezen (figuur 10). Naasten (89%) geven dit vaker aan dan patiënten (79%). 7% van de patiënten geeft aan dat dit niet duidelijk is gemaakt en dat ze dat eigenlijk wel hadden willen weten. Bij naasten ligt dit met 3% iets lager.



Figuur 10

Deelnemers die een gesprek hebben gehad waarin de zorgverlener aangaf dat er geen behandeling gericht op genezing meer mogelijk was, is gevraagd hoe tevreden ze zijn over dit gesprek. Zowel bij patiënten als bij hun naasten is te zien dat tweederde (heel) tevreden is over dit gesprek. Een kwart is neutraal en 7% is (zeer) ontevreden (figuur 11).



Figuur 11

Gevraagd is wat er goed ging in dit gesprek. De strekking die in de toelichtingen naar voren komt, is dat de zorgverlener duidelijk, eerlijk, open en empathisch was.

Enkele toelichtingen:

- "Er wordt duidelijk gezegd dat de aandoening die ze heeft niet te behandelen is, maar wel medicatie voor is om zo goed mogelijk te leven."
- "Ze vertelde zonder om de hete brij heen te draaien, maar met veel compassie dat ik een soort kanker heb dat niet te genezen is."
- "Hij was duidelijk, niets werd verbloemd, beestje werd bij de naam genoemd. Niet fijn om te horen, maar wel goed om te weten."
- "De zorgverlener vermeldde dat ik niet kan genezen van COPD maar wel kan stabiliseren en hopen dat het niet snel verslechterd."
- "De directheid. De ziekte Parkinson is (nu) niet te genezen. Je kan er oud mee worden. Je zult waarschijnlijk overlijden aan symptomen, bijvoorbeeld longontsteking."
- "De uitleg waarom geen genezing mogelijk is, maar ook de duidelijke uitleg dat de situatie nu goed kan zijn, maar volgende maand totaal anders kan zijn en ze niet kunnen voorspellen hoe of wanneer er verval optreedt. Open en duidelijke communicatie, rekening houdend met alle aspecten die de zorg voor mij persoonlijk betekenen kan."
- "De arts was duidelijk, sprak in begrijpelijke taal en had begrip voor de impact die de diagnose op me had. Plande meteen een vervolfgesprek in, waardoor er tijd was om het te laten bezinken."

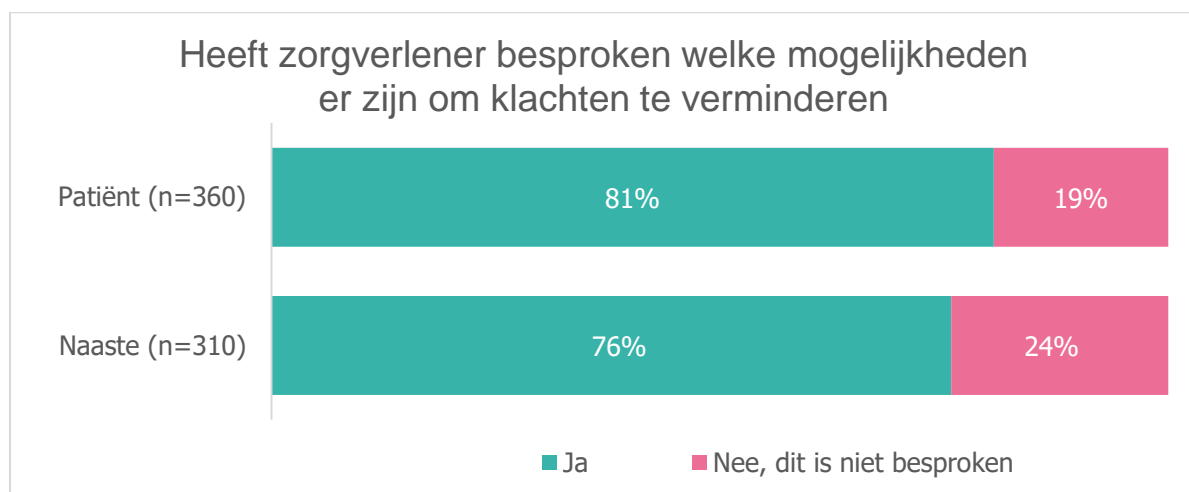
Er is ook aangegeven wat er beter kon in deze gesprekken. Hierbij werd toegelicht dat zorgverleners zich minder zakelijk moeten opstellen, de tijd moeten nemen, veel informatie en duidelijke uitleg moeten geven en een meer empathische houding moeten aannemen.

Enkele toelichtingen hierbij:

- *"Geen aandacht geschonken aan wat dat met mij deed, wat dat betekent voor mijn toekomst en het mogelijk vast indienen van een euthanasie/behandelverbod is niet besproken."*
- *"Het sloeg bij mij als naaste in als een bom, maar bij mijn man landde het niet! Dat had de arts niet zo goed door in eerste instantie."*
- *"We werden voor mijn moeder naar huis gestuurd met de woorden "nog een maand of 3". Dat is nu 17 maanden geleden. Liever geen exacte tijdslijn."*
- *"Bot: over 2 weken ben je dood, echter na ongeveer 8 jaar zit ik hier nog."*
- *"Wat meer tijd inplannen, was wel erg kort en bondig."*
- *"Vertellen wat er nu nog mogelijk is in de aanloop naar het sterven."*
- *"Terugkommoment voor vragen. Even tussendoor contact is niet mogelijk, want het is druk in de zorg."*
- *"Minder wollig taalgebruik. Niet om de hete brij heen draaien. Feitelijke informatie geven. Eventueel met beeldmateriaal. Bijvoorbeeld "sterven aan COPD" gaat als volgt:... U hoeft niet bang te zijn dat u zult stikken. Of: Wij zijn er voor u om u te helpen sterven als het te zwaar wordt. Dan kunnen we u een slaapmiddel geven. etc. En dus NIET: Zo ver is het nog niet. Of: Wat denkt u zelf hoe het zal gaan? Of: Nou nou, u klinkt wel wat somber vandaag. Mijn moeder is bang om te lijden, maar niet dement."*
- *"Nazorg dan wel hoe nu verder."*
- *"Concreter maken eventueel in een tweede gesprek."*

Tot slot is gevraagd of er in het gesprek gesproken is over de mogelijkheden die er zijn om de klachten te verminderen. Bij ruim driekwart van de deelnemers die dit gesprek hadden en er ook sprake was van klachten bij de patiënt, is dit besproken, bij 22% niet. Naasten (24%) geven vaker dan patiënten zelf (19%) aan dat dit niet is besproken (figuur 12).

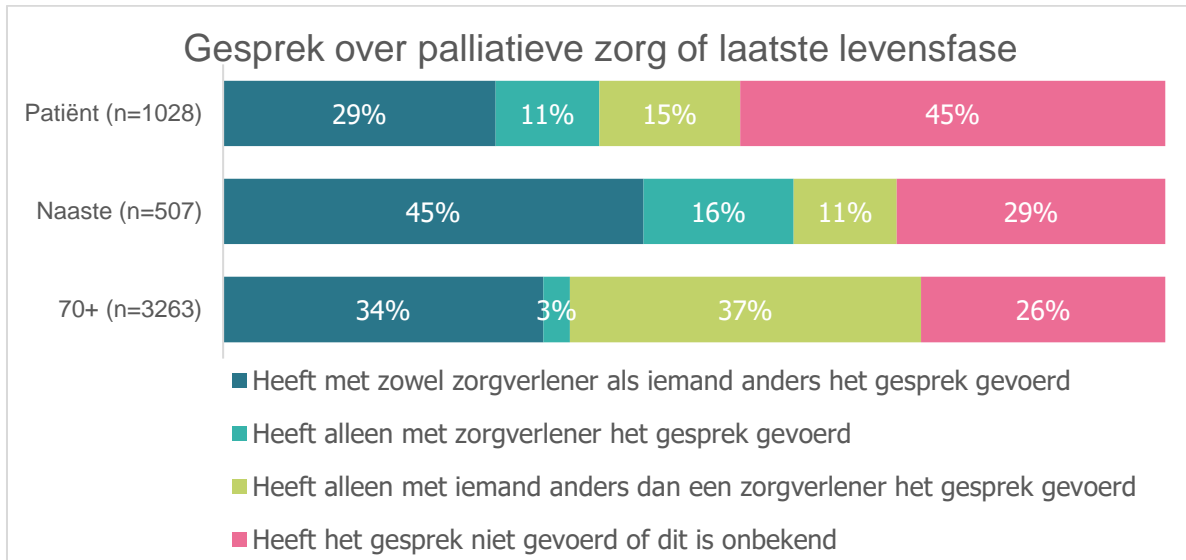
In gesprekken waarin dit aan de orde is gekomen, zijn onder andere de volgende mogelijkheden voor klachtvermindering genoemd: zuurstof, medicatie, pijnbestrijding of pijnstilling (of specifiek morfine), palliatieve sedatie en immuno- of chemotherapie.



Figuur 12

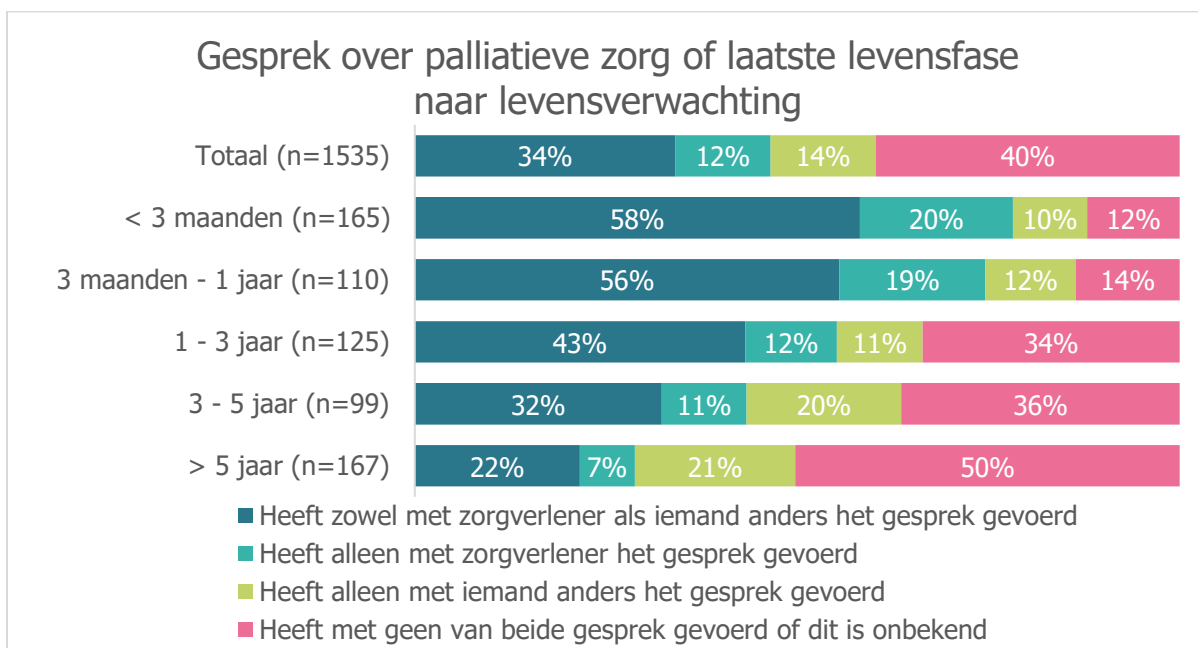
3.3 Gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase

Aan patiënten, naasten en 70-plussers is gevraagd of ze wel eens met iemand hebben gesproken over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase. In figuur 13 is te zien dat vooral naasten (71%) en 70-plussers (74%) dit gesprek wel eens gevoerd hebben, patiënten relatief minder vaak (55%). Naasten hebben dit gesprek al relatief vaak met zowel zorgverlener als iemand anders (bijvoorbeeld een naaste, een vriend, een geestelijke of een werkgever) gevoerd (45%).



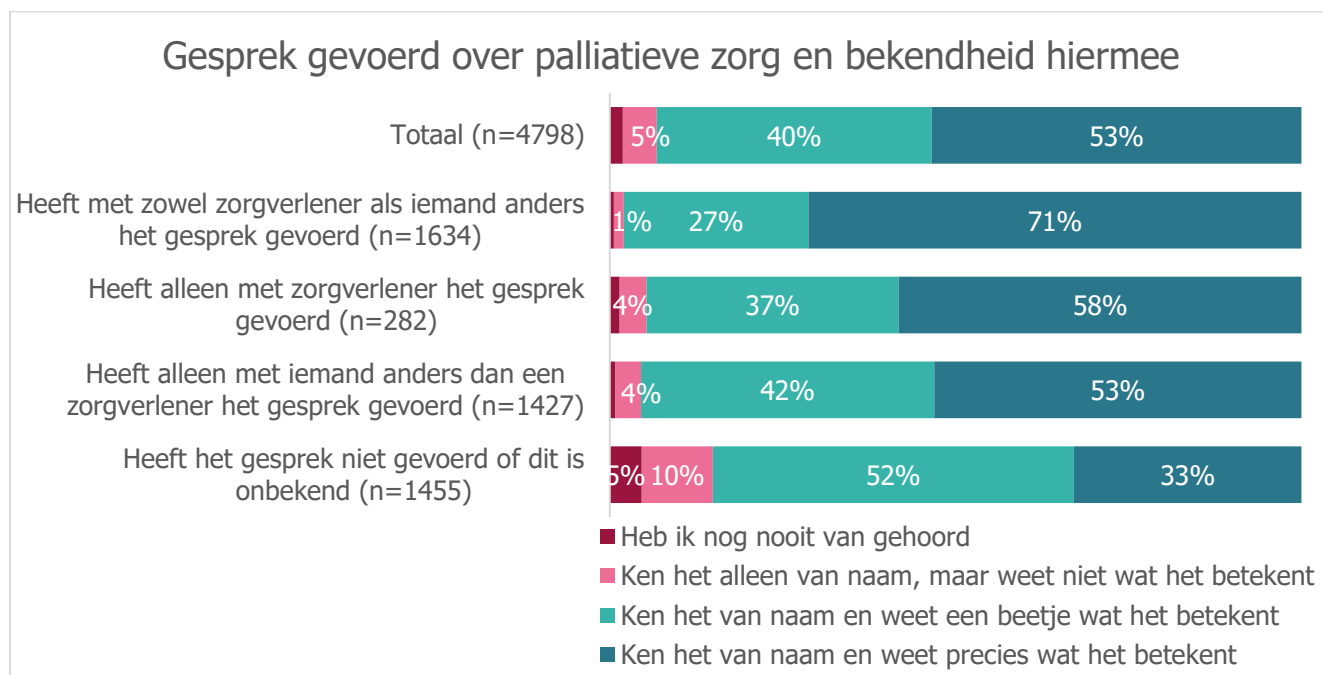
Figuur 13

In figuur 14 is de mate waarin het gesprek is gevoerd uitgesplitst naar levensverwachting. Hoe langer de levensverwachting van patiënten is, hoe minder vaak het gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase gevoerd is. Met name bij de deelnemers in de groep (naasten van) patiënten waarvan de levensverwachting van de patiënt korter is dan een jaar, is dit gesprek met zowel zorgverlener als iemand anders gevoerd.



Figuur 14

Er is gekeken of er een relatie is tussen de mate waarin deelnemers bekend zijn met palliatieve zorg en de mate waarin het gesprek is gevoerd over palliatieve zorg of de laatste levensfase. Figuur 15 laat zien dat deelnemers die het gesprek hierover al hebben gevoerd vaker aangeven te weten wat palliatieve zorg betekent.



Figuur 15

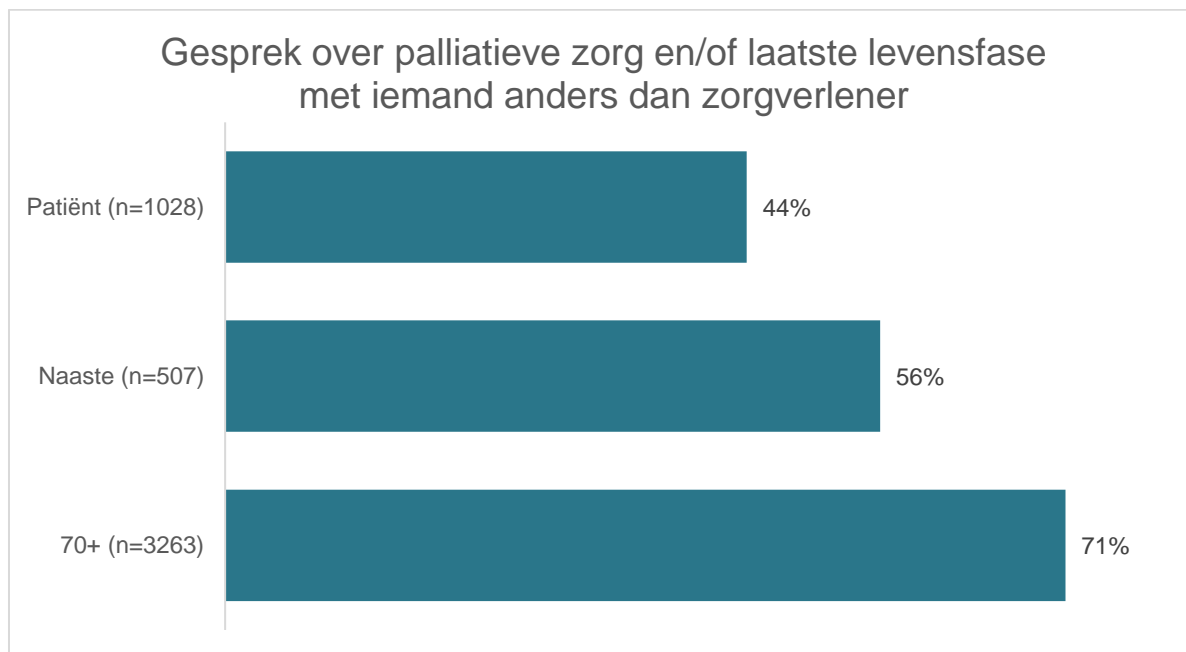
Bovendien weten mensen die het gesprek hierover al hebben gevoerd de stellingen vaker juist te beantwoorden, zo blijkt uit tabel 3.

	Gesprek over palliatieve zorg gevoerd?				Totaal (n=4469)
	Ja, met zowel zorgverlener als iemand anders (n=1601)	Ja, met zorgverlener (n=267)	Ja, met iemand anders (n=1363)	Nee/onbekend (n=1238)	
Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben. (niet waar)					
Waar	39%	43%	44%	44%	42%
Niet waar	57%	54%	51%	48%	53%
Weet ik niet	4%	4%	5%	8%	6%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker. (niet waar)					
Waar	2%	2%	2%	3%	2%
Niet waar	97%	96%	96%	93%	96%
Weet ik niet	2%	2%	1%	4%	2%
Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg. (niet waar)					
Waar	6%	12%	8%	12%	9%
Niet waar	90%	85%	87%	79%	86%
Weet ik niet	4%	3%	5%	10%	6%
Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen. (waar)					
Waar	55%	52%	52%	48%	52%
Niet waar	20%	18%	17%	15%	18%
Weet ik niet	25%	30%	31%	37%	30%

Tabel 3

3.3.1 Gesprek met iemand anders dan de zorgverlener

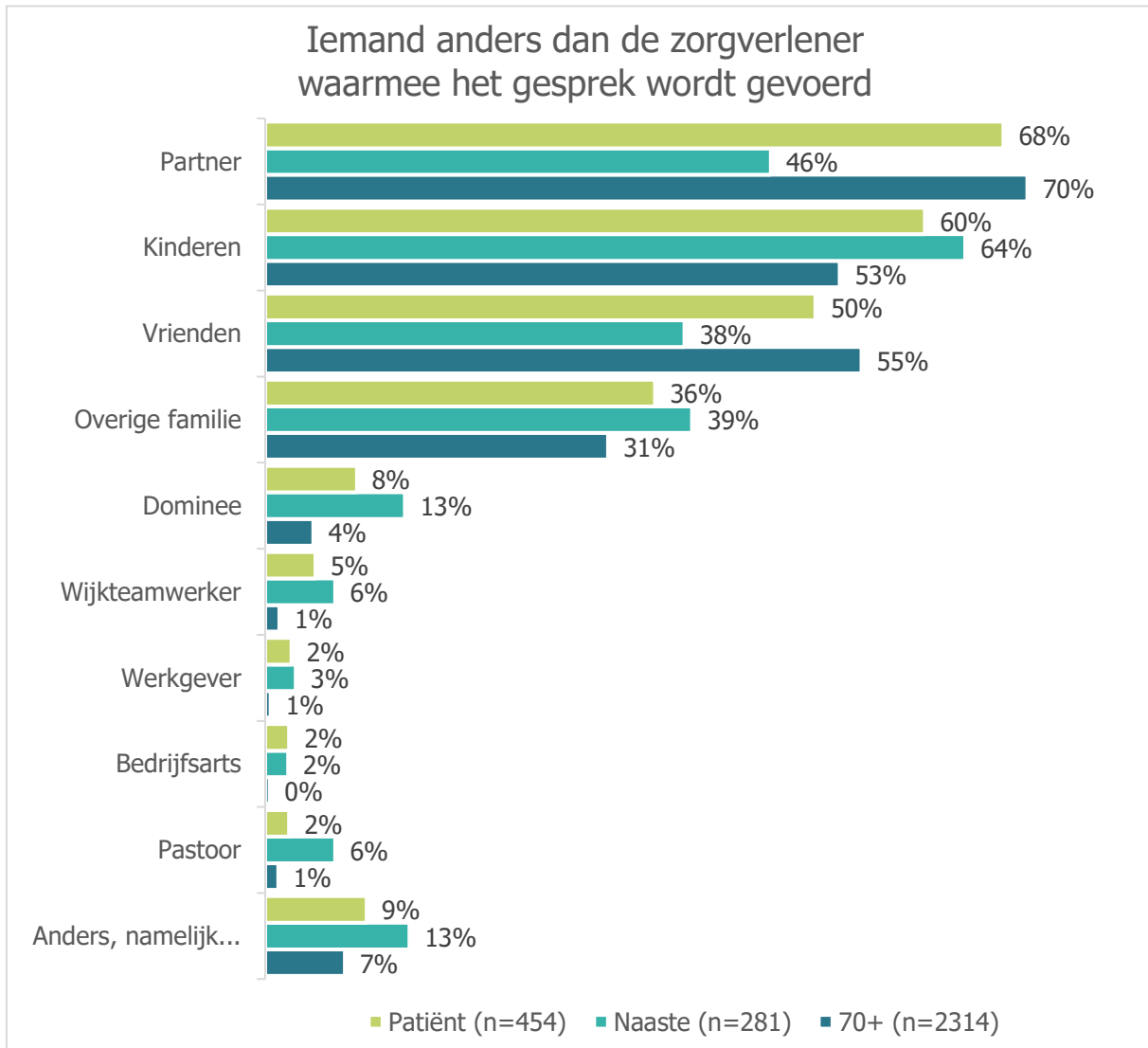
Met name 70-plussers (71%) hebben wel eens met iemand anders dan een zorgverlener gesproken over de laatste levensfase (figuur 16). (Naasten van) patiënten hebben dit gesprek (over in hun geval palliatieve zorg of laatste levensfase) minder vaak gevoerd (56% van de naasten en 44% van de patiënten).



Figuur 16

Het gesprek wordt met name gevoerd met familie en/of vrienden, zo is te zien in figuur 17. Patiënten voeren dit gesprek met name met de partner (68%), met de kinderen (60%) en/of met vrienden (50%). Naasten voeren dit gesprek met name met hun kinderen (64%), hun partner (46%) en/of overige familie (39%). 70-plussers tot slot voeren het gesprek met name met hun partner (70%), met vrienden (55%) of met hun kinderen (53%).

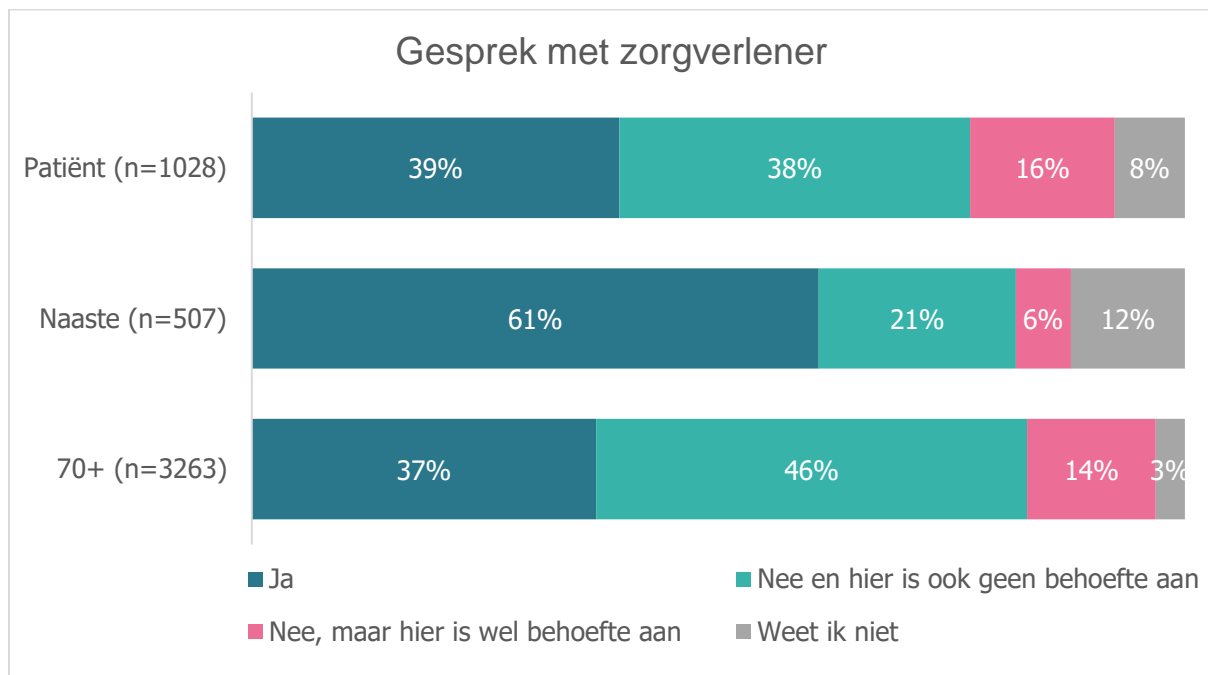
Bij 'anders, namelijk' wordt ook regelmatig een notaris genoemd. Dit geldt voor alle groepen, maar met name voor 70-plussers. Deze laatste groep noemt daarnaast nog wel eens dat zij hier beroepsmatig met mensen over in gesprek gaan (bijvoorbeeld omdat ze vrijwilliger in een hospice zijn).



Figuur 17

3.3.1 Gesprek met zorgverlener

Naasten hebben met name het gesprek over palliatieve zorg en/of laatste levensfase met een zorgverlener gevoerd (61%). Patiënten (39%) en 70-plussers (37%) hebben het hier minder vaak met een zorgverlener over gehad (figuur 18).



Figuur 18

Aan deelnemers die het gesprek (nog) niet met een zorgverlener hebben gevoerd, maar hier wel behoefte aan hebben, is gevraagd naar de reden dat dit gesprek nog niet is gevoerd. In figuur 19 zijn de resultaten hiervan weergegeven. Patiënten geven het vaakst als reden dat het er nog niet van is gekomen (39%). 70-plussers zeggen met name dat het nog te vroeg is om hierover te praten (31%). Omdat naasten dit gesprek vaak al wel zijn aangegaan, is het aantal naasten die deze vraag heeft beantwoord relatief laag (n=30).

Er wordt door alle 3 de groepen relatief vaak een 'anders, namelijk' antwoord gegeven. Zowel patiënten als naasten geven hierbij relatief vaak aan dat het hen nog niet gelukt is om de zorgverlener hierover te spreken, of dat de zorgverlener zelf dit gesprek nog niet is gestart. Soms omdat ze er nog niet over willen praten.

70-plussers noemen redenen als tijdgebrek (ofwel van henzelf, ofwel van zorgverleners), uitstelgedrag, dat het er nog niet van is gekomen, of dat ze weinig of geen contact hebben met hun zorgverlener. Ook wordt wel aangegeven dat ze niet wisten dat ze die mogelijkheid hebben, of dat ze niet goed weten hoe ze dit aan moeten aanpakken.

Enkele toelichtingen van patiënten:

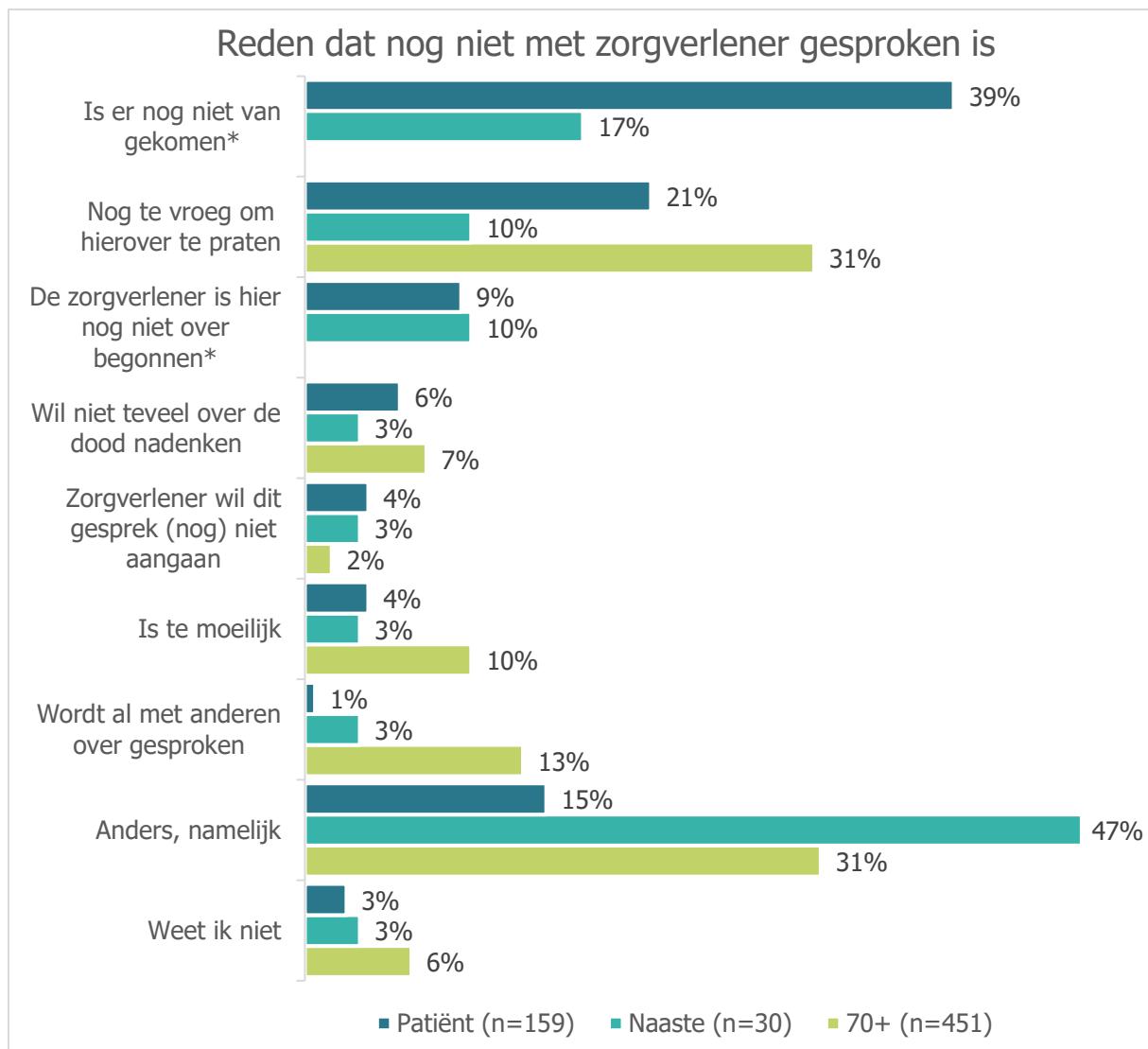
- *"Zorgverlener is moeilijk te benaderen."*
- *"Ik draai er om heen. Weet niet goed wat ik ermee aan moet."*
- *"Mijn vaste huisarts is weg en heb op dit moment geen vaste huisarts."*
- *"De zorgverlener interesseert het gewoon niet."*
- *"De levensverwachting is misschien nog langer dan 5 jaar."*

Enkele toelichtingen van naasten:

- "Ze zegt van wel, maar stelt zelf elke keer uit en zorgverlener vindt dit nog te vroeg."
- "Geen van de zorgverleners durft te spreken over de laatste levensfase omdat ze onzeker zijn over de prognose, als kinderen moeten we uit ze trekken wat de verwachtingen zijn."

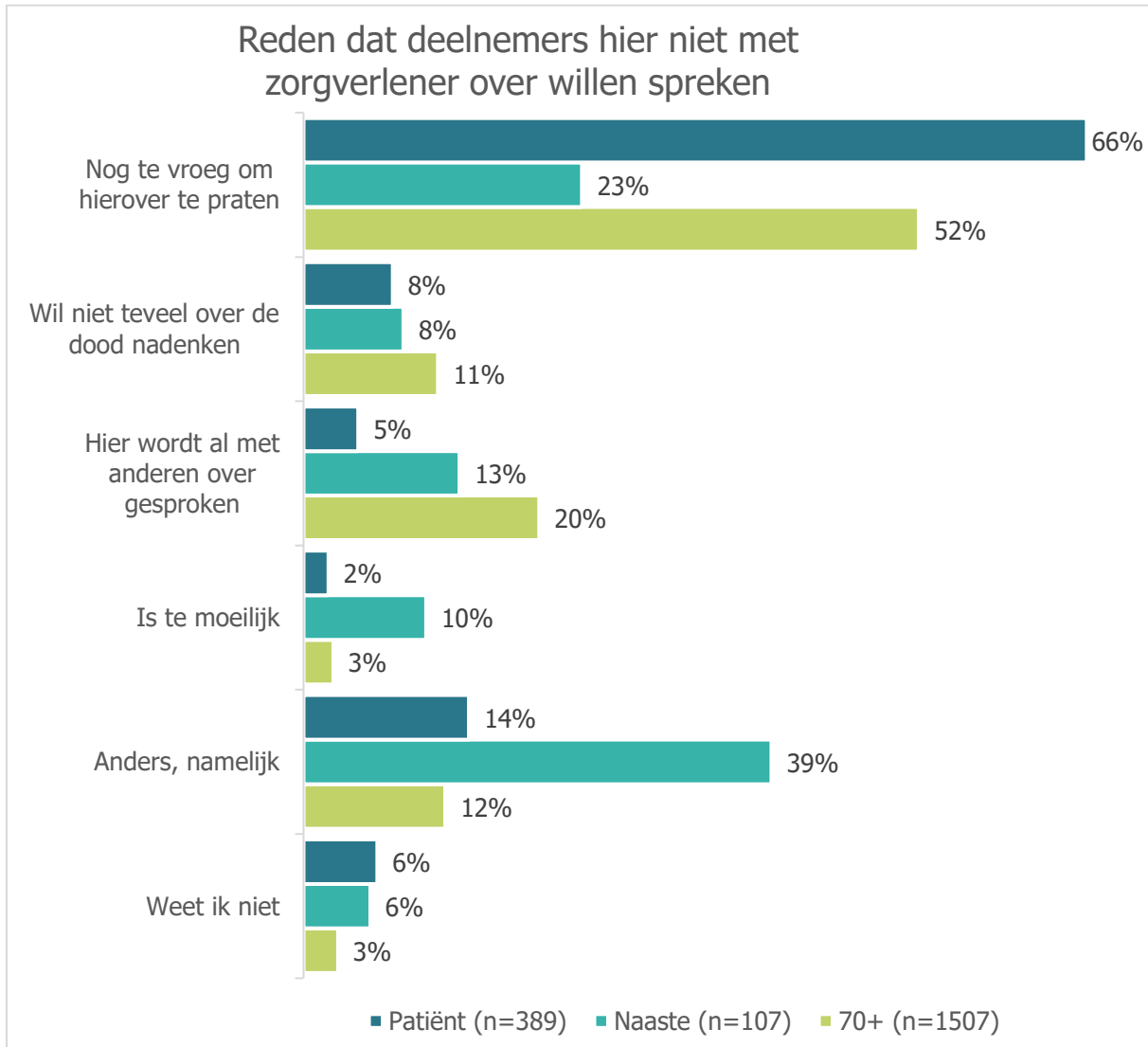
Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- "Zorgverleners hebben het te druk. En de ouderen hebben al de naam dat ze de kosten van de gezondheidszorg veroorzaken."
- "Wist niet dat dit kon."
- "Tot nu toe heb ik nog geen huisarts nodig gehad, dus ik spreek hem nooit."
- "Weet niet of ik daarvoor in aanmerking kom."
- "Sta op het punt dit gesprek aan te gaan."
- "Ik ben er nog niet toe gekomen omdat ik mij te fit voel ondanks mijn 75 jaar."
- "Ik heb het gevoel dat mijn huisarts hier geen tijd voor heeft."
- "Het is er nog niet van gekomen, maar staat wel op mijn to-do lijstje."
- "Heb er nog nooit aan gedacht om hierover met mijn zorgverlener erover te hebben, in feite nog niet zo'n gek idee!"
- "Er lijkt nog geen aanleiding te zijn ... goed gezond!"



Figuur 19 *deze antwoordcategorie is niet voorgelegd aan de groep 70+

Deelnemers die nog niet met een zorgverlener gesproken hebben en hier ook geen behoefte aan hebben, geven met name aan dat het nog te vroeg is om hierover te praten (66% van de patiënten, 52% van de 70-plussers en 23% van de naasten). Wat verder opvalt in figuur 20 is dat met name 70-plussers dit gesprek vooralsnog al wel met anderen aangaan (20%). En naasten wijken relatief vaak uit naar 'anders, namelijk' (39%). Hier wordt relatief vaak aangegeven dat de patiënt hier niet meer toe in staat is, bijvoorbeeld vanwege dementie of ouderdom.



Figuur 20

- *"Mijn naaste is mijn schoonmoeder van dik 93 die niet eens weet dat ze Alzheimer heeft en in een verpleeghuis woont waar duidelijk is aangegeven wat er nog wel en niet voor haar gedaan kan worden in overleg met ons."*
- *"Er is geen besef meer bij mijn naaste."*
- *"De persoon in kwestie is 92 jaar oud en stokdoof."*
- *"Door de dementie van mijn moeder kan ze dit niet meer goed zelf verwoorden."*
- *"Wil er niet/nooit over praten, wimpelt alles af met: we zien wel."*
- *"Ze heeft wel vragen, waarom leef ik nog, wat is het nut van mijn leven, maar niet het besef om daar met de huisarts over te praten, dat vergeet ze dan."*

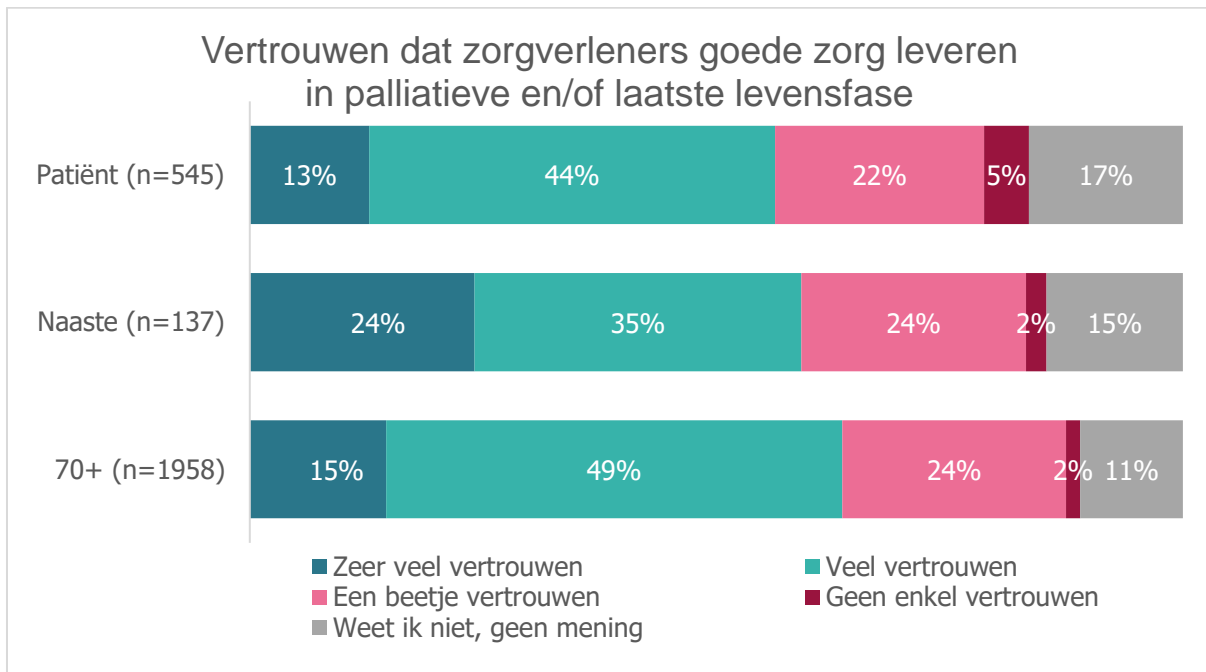
Patiënten geven bij 'anders, namelijk' relatief vaak aan dat het nog niet aan de orde is.

- *"Mijn naaste en ik zijn nog niet in de fase van palliatieve zorg, hopelijk duurt dat nog vele jaren."*
- *"Ondanks mijn ongeneselijke ziekte is mijn levensverwachting hetzelfde als een gezond mens, pas als de klachten het leven ondragelijk maken ga ik met mensen praten."*

70-plussers geven als overige reden vaak aan dat ze dit nog niet nodig vinden, vaak omdat ze nog fit en gezond zijn. Ook geven sommigen aan dat ze het gesprek al wel met naasten hebben gevoerd en/of een en ander hebben vastgelegd bij een notaris, maar het nog niet nodig vinden om dit met een zorgverlener te bespreken.

- *"Voel me nog gezond, heb wel ideeën en als het zover is dan pas overleggen."*
- *"Kan niet voorspellen of ik in zo'n fase kom. Misschien krijg ik een hartstilstand en dan is het afgelopen." "Wil me niet druk maken over iets wat niet is. Wat misschien niet plaatsvindt. Misschien luf maar ik leef nu en als het nodig is handel ik wel."*
- *"Ik vind het nog te vroeg en de huisarts gaat met pensioen. Als de volgende huisarts (ik hoop dat er een hier wil komen werken) een fijne persoon is, dan ga ik met haar of hem praten."*
- *"Ik praat hier al over met anderen; de tijd kan komen dat ik er wel over praat met een zorgverlener."*

Aan deelnemers die (nog) geen gesprek hebben gevoerd met een zorgverlener, is gevraagd hoeveel vertrouwen zij hebben dat zorgverleners goede zorg gaan geven in de palliatieve en/of laatste levensfase. In alle 3 de groepen heeft een meerderheid hier veel tot zeer veel vertrouwen in. Naasten hebben hier relatief vaker zeer veel vertrouwen in: 24%, tegenover 13% van de patiënten en 15% van de 70-plussers. Circa een kwart van de deelnemers in alle 3 de groepen heeft hierin een beetje of geen enkel vertrouwen.



Figuur 21

Als het gesprek met zorgverleners over palliatieve zorg en/of laatste levensfase al wel is gevoerd, dan is dit met name met de huisarts (figuur 22). Dit geldt voor zowel patiënten (87%), naasten (87%) als 70-plussers (91%). Patiënten (52%) en in iets mindere mate naasten (37%) hebben hier daarnaast ook regelmatig met medisch specialisten over gesproken.

Andere genoemde zorgverleners waar deelnemers gesprekken mee voeren, zijn verpleging in het verzorgingshuis en psychologen. 70-plussers noemen daarnaast nog wel eens zorgverleners waarmee zij beroepsmatig contact hebben (bijvoorbeeld omdat ze vrijwilliger in een hospice zijn).



Figuur 22

De reden die deelnemers met name hebben voor een gesprek met een zorgverlener over palliatieve zorg en/of laatste levensfase is het bespreken en/of vastleggen van wensen, zo blijkt uit figuur 23. Bij overige redenen wordt ook genoemd dat dit naar aanleiding van een diagnose of uitslag is gebeurd, of dat euthanasie of levenstestament werden besproken.

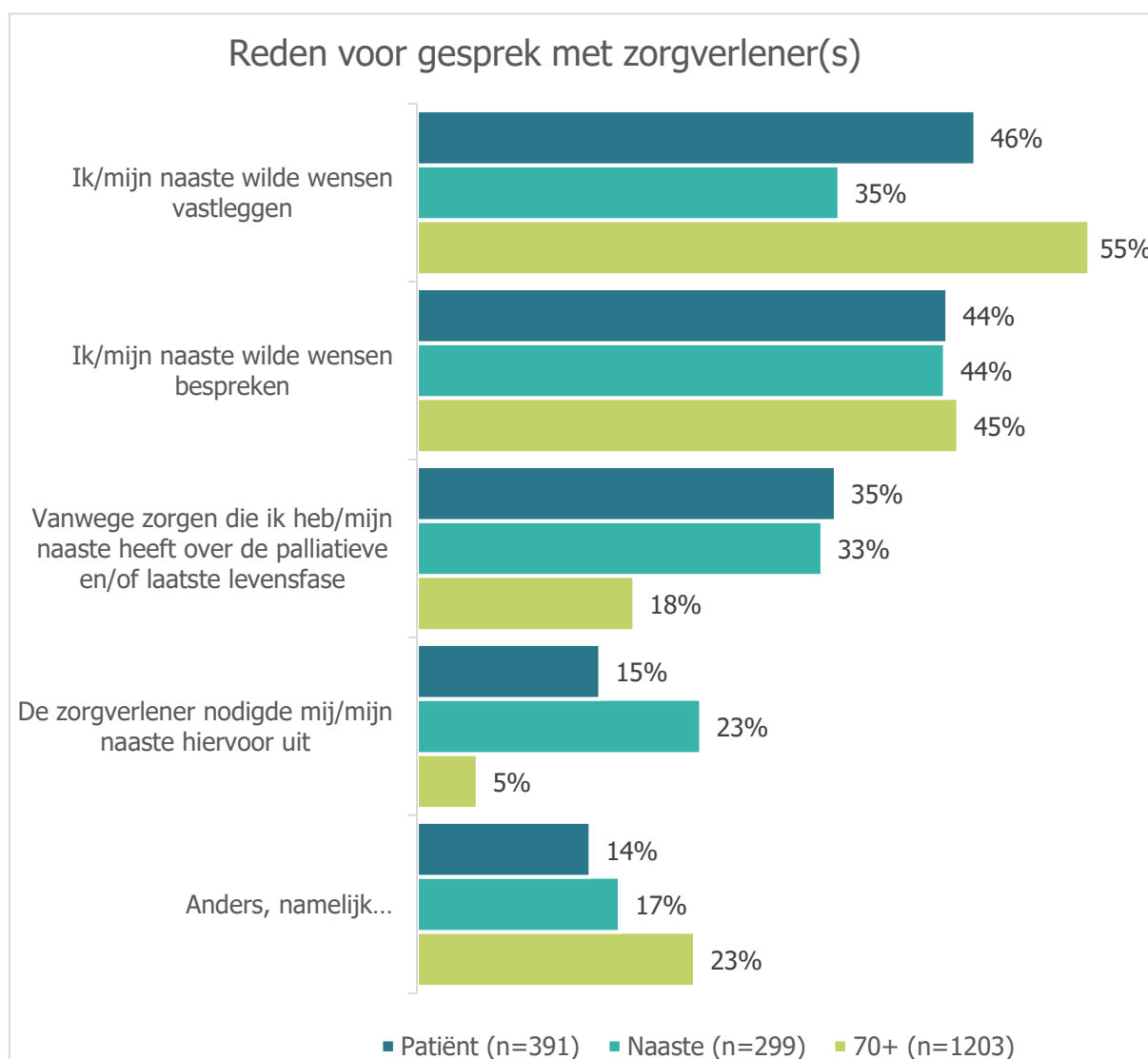
"Ze is lid geworden van de NVVE en wilde de mogelijkheden van euthanasie (in mijn bijzijn) met de huisarts bespreken."

"Vanwege de wilsverklaring van mijn vader, euthanasie aangekaart en/of palliatieve zorg. Mede omdat ik zijn gevolmachtigde ben."

"Na diagnose dat mijn broer ongeneeslijk ziek was."

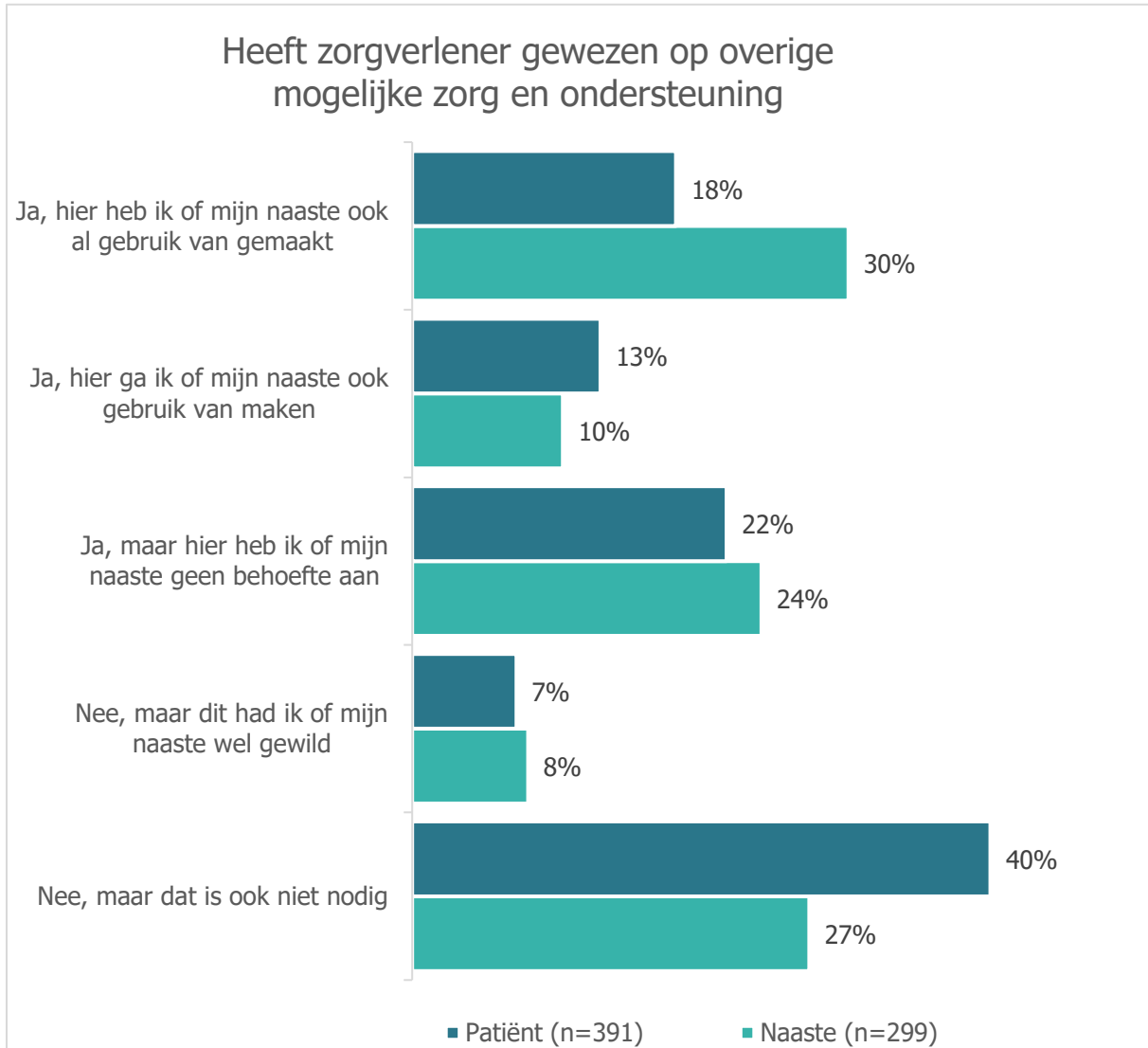
Bij 70-plussers wordt ook hier aangegeven dat dit om beroepsmatige reden was (bijvoorbeeld vrijwilligerswerk in hospice), of vanwege ziekte ouders of partner. Ook bij deze groep wordt regelmatig het bespreken van euthanasie of levenstestament genoemd.

- *"Ik wilde weten of de praktijk ook euthanasie verleent als daar om gevraagd wordt."*
- *"Ik ben zelf mantelzorgster geweest voordat mijn vrouw 21 jaar geleden overleed aan kanker."*
- *"Het lijkt mij logisch om te vragen of je huisarts problemen heeft met hulp bij je laatste fase van leven."*



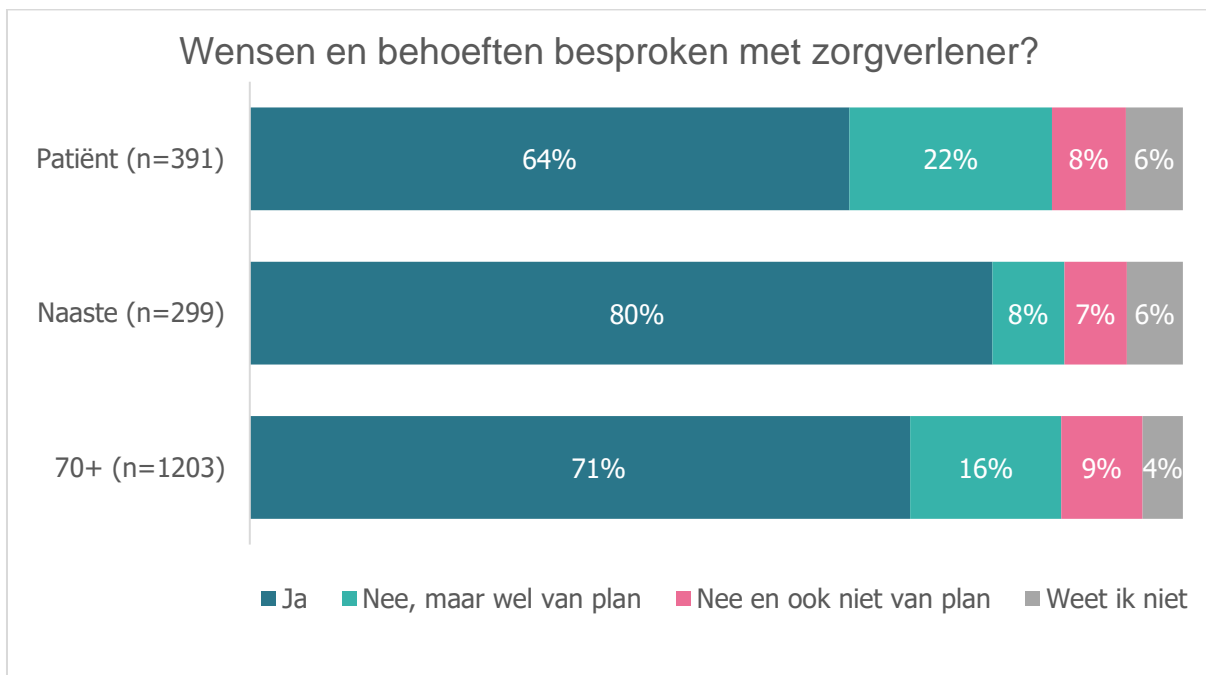
Figuur 23

Patiënten en naasten is gevraagd of de zorgverlener hen geweest heeft op welke zorg en ondersteuning er nog meer gebruikt kan worden (bijvoorbeeld maatschappelijke werk, geestelijk verzorger of het wijkteam). Naasten (64%) zijn hier vaker dan patiënten (53%) op geweest. Zij hebben hier ook al vaker gebruik van gemaakt (30%) dan patiënten (18%). Patiënten geven vaker aan dat dit niet nodig was (40%) vergeleken met naasten (27%).



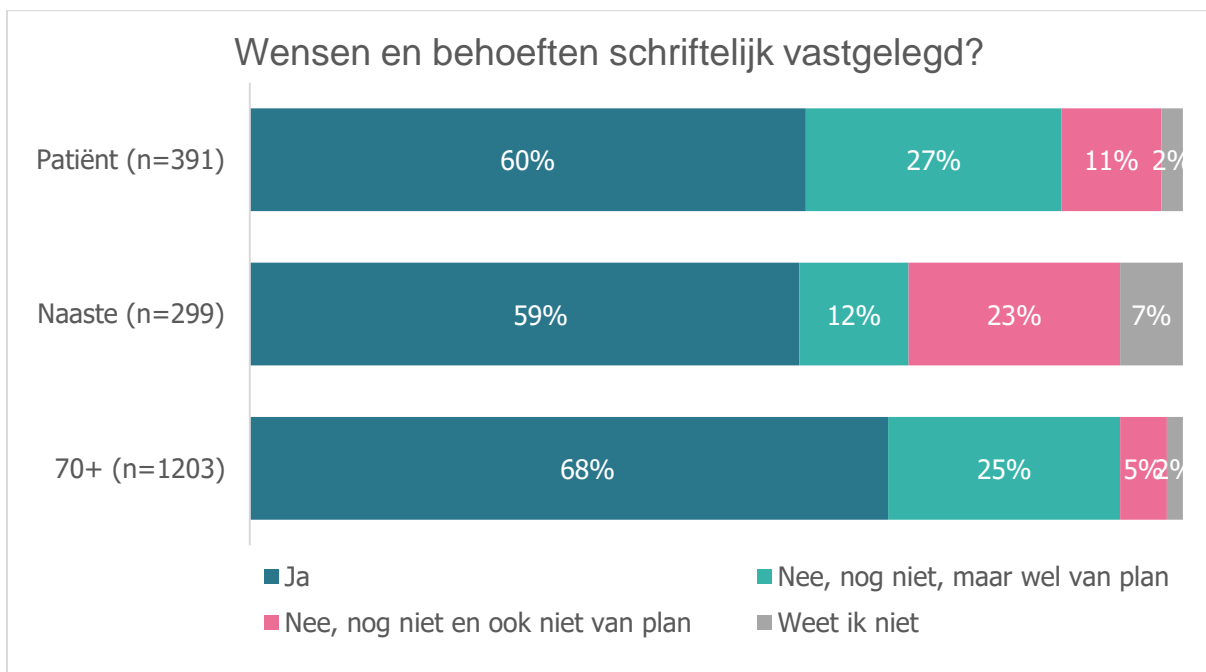
Figuur 24

Deelnemers is gevraagd in hoeverre wensen en behoeften over palliatieve zorg of laatste levensfase zijn besproken met de zorgverlener. Circa 9 op de 10 deelnemers hebben dit besproken of zijn dit van plan. Met name naasten (80%) geven aan dit besproken te hebben (figuur 25).



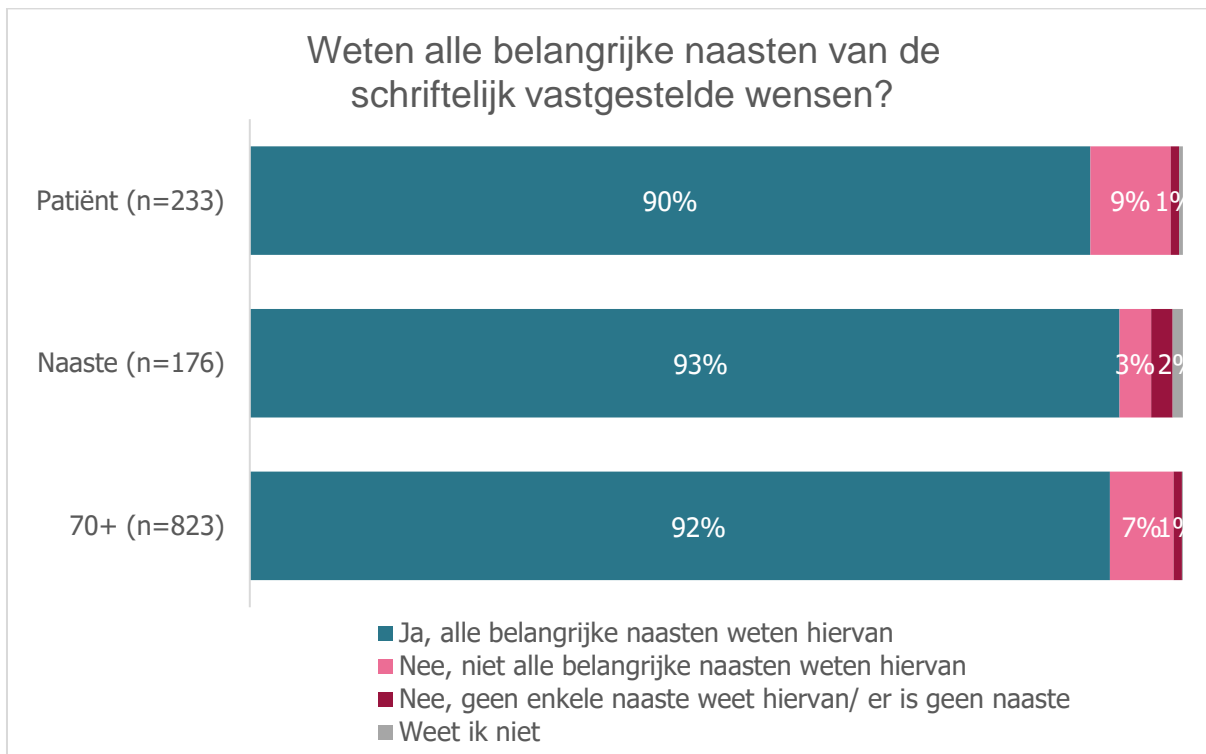
Figuur 25

Naast het bespreken van deze wensen en behoeften is ook gevraagd in hoeverre deelnemers dit schriftelijk hebben vastgelegd, bijvoorbeeld in een wensenboekje of (levens)testament. Met name 70-plussers hebben dit vastgelegd (68%). Naasten geven relatief het meest aan niet van plan te zijn dit vast te leggen (23%).



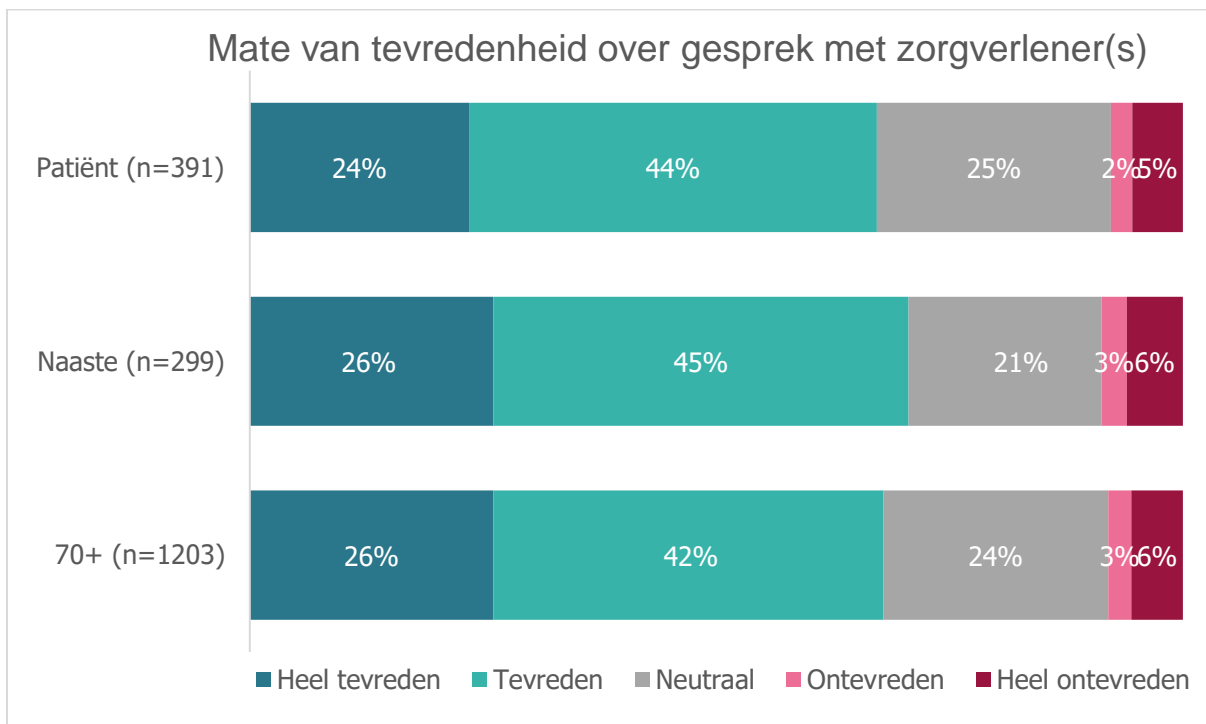
Figuur 26

In alle 3 de groepen geven 9 van de 10 deelnemers die wensen en behoeften schriftelijk hebben vastgelegd, aan dat alle belangrijke naasten hiervan weten (figuur 27).



Figuur 27

Circa 7 op de 10 deelnemers is (zeer) tevreden over het gesprek met de zorgverlener. Tussen de 3 groepen zijn geen duidelijke verschillen te zien (figuur 28).



Figuur 28

Deelnemers is gevraagd wat er goed ging in het gesprek met de zorgverlener. Veelal wordt hier teruggekoppeld dat zorgverleners empathisch zijn, goed luisteren, de tijd nemen, behulpzaam, open en duidelijk zijn.

Enkele toelichtingen van patiënten:

- *"Huisarts was heel invoelend en maakte een in principe moeilijk gesprek makkelijk."*
- *"Heel open en let goed op onze non-verbale signalen."*
"Direct, je weet waar je aan toe bent en er niet omheen draaien of mooier maken dan de situatie is."
- *"Alles was bespreekbaar."*

Enkele toelichtingen van naasten:

- *"Ze proberen allemaal wel te helpen en suggesties aan te dragen. Sommigen gaat het beter af dan anderen. Ik heb het meeste gehad aan de casemanager en de mantelzorggroep."*
- *"Huisarts was openhartig, begrijpend en empathisch. Kwam regelmatig langs bij mijn moeder."*
"Heel meelevend en initiatief nemend om de zorg te ondersteunen en om tijdig medicatie en aanvullende behandelingen te doen uitvoeren."
- *"Dat het bespreekbaar is en dat hulp in enige vorm mogelijk is. Was geruststellend."*

Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- *"Ze wees me op details waar ik zelf niet over had nagedacht. En ze nam uitgebreid de tijd om het er met elkaar over te hebben."*
- *"Ze stond open voor een gesprek. Zij heeft alle mogelijke moeite gedaan om mij te helpen."*
- *"Open gesprek, respect voor mijn wensen. Ook (on)mogelijkheden van de arts werden besproken. Ging met een voldaan gevoel weer naar huis."*
- *"Stond open voor alle vragen en heeft mijn laatste wensen op papier in zijn bezit. Ze hebben de afspraak om dit besluit regelmatig te evalueren."*

Ook is deelnemers gevraagd wat er volgens hen beter had gekund. Hier wordt aangegeven dat afspraken duidelijker en concreter kunnen en dat er meer tijd moet zijn. Ook moeten zorgverleners meer interesse en empathie tonen en meer openstaan voor wensen en behoeften.

Enkele toelichtingen van patiënten:

- *"Ik had het idee dat de manier waarop ik hierin sta, mijn nuchterheid en acceptatie, niet begrepen werden. Het begrip begint nu langzaam te komen omdat men ziet hoe hard ik er aan werk om mijn kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. Klachten en eventuele zorgen die ik heb worden nu serieus behandeld."*
- *"Tets meer uitleg over alles wat er gebeurt bij bijvoorbeeld euthanasie, palliatieve sedatie en de zorg daar omheen met name het niet hoeven stikken want dat is heel vreselijk."*
- *"Het ging veel over palliatieve zorg en erg weinig over euthanasie. Daar lijkt men voor weg te lopen."*
- *"Dat de arts zich opener stelt voor de wensen en behoeften van de patiënt, ook al is dit tegen zijn overtuiging in."*

Enkele toelichtingen van naasten:

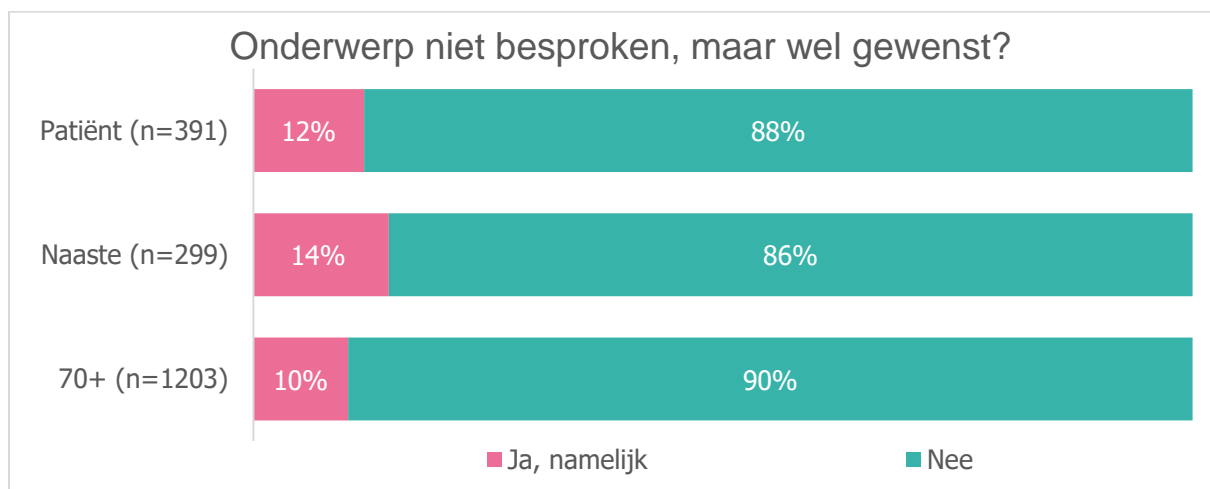
- *"Moet nog duidelijker opnieuw worden besproken en vastgelegd."*
- *"Met name de huisarts heeft mij heel erg teleurgesteld. Toen ik met hem over onze euthanasie verklaringen begon en de wensen die daarin zijn verwoord, zei hij eigenlijk alleen maar: "dat kan niet" en verder kwam het niet. Ik moest hem bijna dwingen de verklaring toch in het persoonsdossier op te nemen."*
- *"De diepgang. Wat gaat dit betekenen voor mijn naaste en voor mij als partner."*
- *"Geestelijke verzorger had weinig tijd. Om een afspraak te maken zat er lange tijd tussen."*

Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- *"Zorgverlener redeneert vanuit zijn ratio terwijl emotie op dat moment belangrijker is."*
- *"Veel zorgverleners zijn gericht op verder gaan met je leven en daar kwaliteit aan geven. Ze hebben er moeite mee als ik zeg dat het voor mij op enig moment genoeg is en dat ik dan euthanasie wil."*
- *"Huisarts was erg afhoudend, terwijl ik een duidelijk standpunt heb over mijn levensbeëindiging."*
- *"Concrete afspraken op schrift en bevestigen."*

Bij circa 1 op de 10 deelnemers in de verschillende doelgroepen is er in het gesprek iets niet besproken, dat ze eigenlijk wel hadden willen bespreken (figuur 29).

Er worden hierbij diverse onderwerpen genoemd, waaronder euthanasie(mogelijkheden), hoe om te gaan met emoties, palliatieve sedatie en informatie over hoe het levenseinde kan verlopen en hoe hulp daarbij dan precies gaat.



Figuur 29

Enkele genoemde onderwerpen door patiënten:

- *"We zouden graag meer duidelijk hebben waar we staan in het proces. Palliatief klinkt zo alsof het einde al dichtbij is."*
- *"Ik wilde graag weten wat ik kon verwachten. Daarover kreeg ik geen duidelijkheid."*
- *"Ik heb geen idee hoe dat laatste stukje van mijn leven er uit ziet."*
- *"Hoe gaat iemand met ons om. Wat wordt er wel of niet gedaan."*
- *"Hoe om te gaan met emoties."*
- *"Hoe gaat het ziekteverloop eruit zien."*
- *"Het niet behandelen."*
- *"Een 'garantie' dat de arts mij zal helpen en begeleiden als het zo ver is."*

Enkele genoemde onderwerpen door naasten:

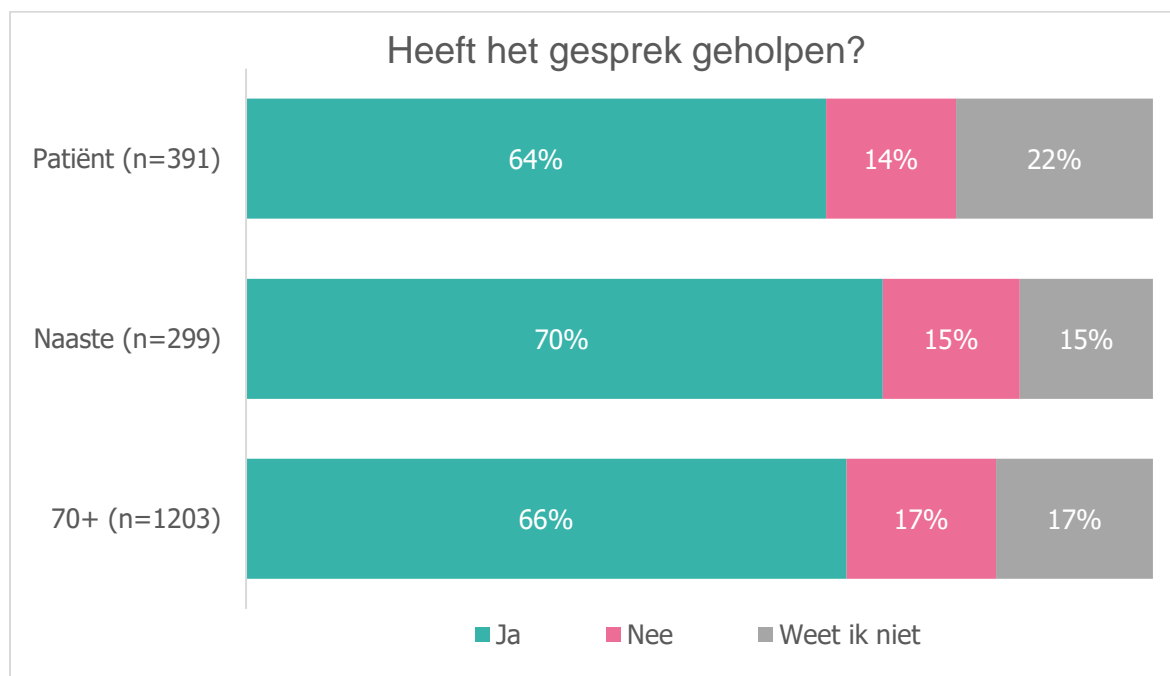
- *"Hoe ga ik hier als mantelzorgster mee om."*
- *"Euthanasie bij dementie en bij ernstige hersenbloeding, dat onderwerp wilde ik graag bespreken maar ik kreeg geen voet aan de grond."*
- *"Een plan voor de laatste periode."*
- *"De vraag wanneer er sprake is van een voltooid leven is onvoldoende aan bod gekomen. Daarom is ook de vraag wanneer en hoe dat moment bepaald kan worden en welke wensen en eventuele acties daarbij horen onbeantwoord gebleven."*
- *"Dat palliatieve sedatie ook 2 weken kan duren en geen leuk gezicht is."*
- *"Bij mij of de toestemming daadwerkelijk gegeven wordt."*
- *"Welke medicatie er gebruikt wordt voor euthanasie."*
- *"Tijdspad met actiemomenten."*
- *"Palliatieve sedatie, steun voor mij als naaste. Als nichtje van viel ik buiten alle zorgregels."*
- *"Na overlijden hoe dan zorg, je gaat een diep gat in."*
- *"Ik had zonder mijn vader, voor wie ik zorg, met de specialist willen praten, maar kreeg daar geen gelegenheid toe."*
- *"Hulpmiddelen, psychische effect van het moeten gaan verliezen van de haren."*
- *"Hoe het zou kunnen gaan, hoe het voelt. Tussendoor zijn er veel veranderingen geweest waarvan hij dacht nú gebeurt het. Maar daarna regelmatig terugkwamen en bij het ziektebeeld horen."*

Enkele genoemde onderwerpen door 70-plussers:

- *"Hoe ik het schriftelijk kan vastleggen."*
- *"Waar kan ik terecht als het zover is als de huisarts niet thuis geeft."*
- *"Praktische uitvoering, indien die wordt belemmerd door medische protocollen en/of wetgeving."*
- *"Er is helemaal niets besproken. Huisarts wil er pas over praten als het zover is. Hij is bang voor euthanasie i.v.m. de kwestie in Tuitjehorn."*
- *"Hoe staat de zorgverlener tegenover euthanasie."*
- *"Het proces in totaliteit is nog niet voldoende uitgediept/besproken."*
- *"Bij eventuele ernstige dementie eventueel meehelpen in de laatste levensfase en hoe te handelen."*
- *"Palliatieve sedatie bij een voltooid leven, na een leeftijd van 75 jr."*

Bij een meerderheid van de deelnemers (64% van de patiënten, 70% van de naasten en 66% van de 70-plussers) heeft het gesprek met de zorgverlener geholpen (figuur 30).

In toelichtingen geven deelnemers aan dat hun wensen duidelijk zijn gemaakt en ze alles konden bespreken en/of vastleggen, ze voldoende en duidelijke informatie hebben gekregen en dit rust geeft. Deelnemers zijn ook positief over de open, empathische houding van de zorgverlener en het luisterend oor.



Figuur 30

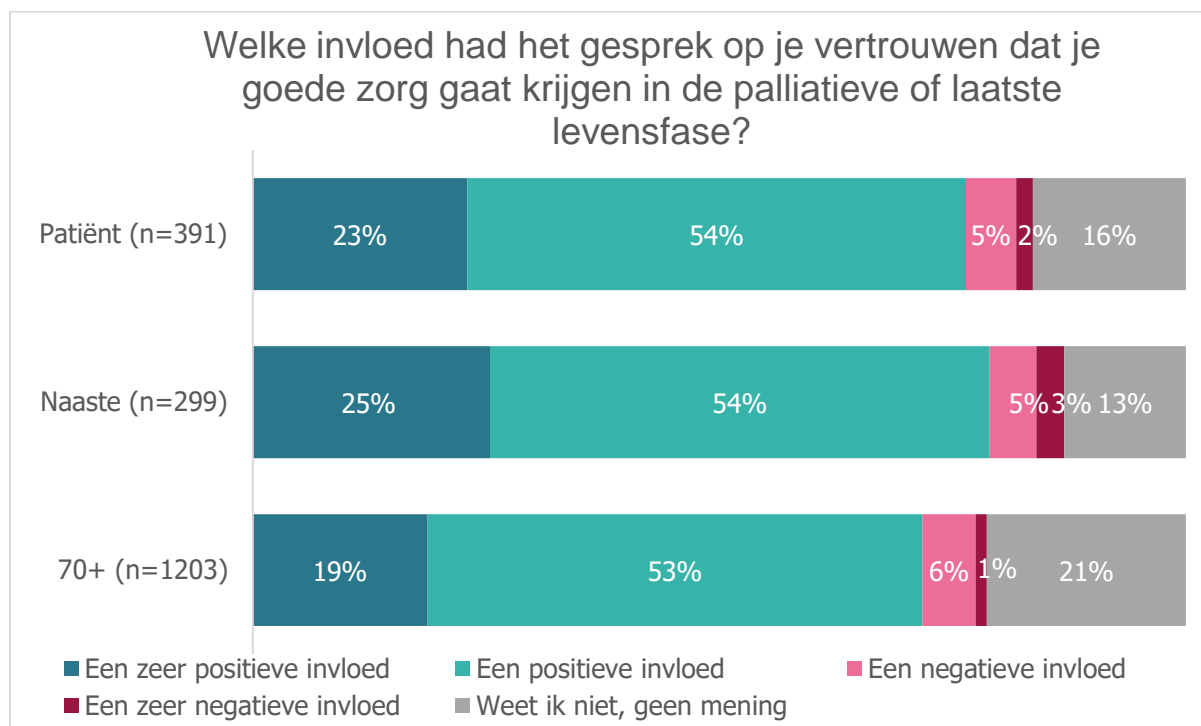
- *"Het geeft mijn vader nu rust dat duidelijk is hoe te handelen als het einde nadert."*
- *"Er is rust in het hoofd doordat de zorg is weggenomen van de laatste momenten."*
- *"Alles is besproken en er is altijd tijd om nieuwe vragen te beantwoorden."*
- *"Het is fijn om te weten waar je aan toe bent en wat er eventueel allemaal voor je gedaan kan worden als het zover is."*
- *"Wij weten nu dat onze wensen bekend zijn en in ons dossier zijn toegevoegd."*
- *"De gedachten zijn beter geordend en hij heeft nu op papier kunnen zetten wat hij in grote lijnen wil plus hij weet nu hoe de huisarts er zelf instaat."*
- *"Het verlaagt de spanning en er komt steeds meer wederzijdse duidelijkheid naarmate de tijd vordert."*
- *"Men ondersteunde het optimaliseren van de levenskwaliteit en accepteerde weigering chemo en/of operatie."*

Circa een derde van de deelnemers geeft aan dat het gesprek niet heeft geholpen of weten dit (nog) niet. In de toelichtingen geeft deze groep aan dat gesprekken nog aan de gang zijn of dat nog niet alles is besproken of concreet gemaakt. Dit laatste is vaak de situatie van 70-plussers.

Soms is de patiënt zelf niet goed meer in staat dit gesprek te voeren of mee te beslissen. Regelmatig gaat het ook over de houding van de zorgverlener. Deelnemers geven daarbij aan dat de zorgverlener niet altijd op één lijn zit met de patiënt en/of naaste, niet open staat voor hun wensen en behoeften of het concrete gesprek (nog) niet aangaat of wil gaan.

- *"Erover praten of het uitvoeren zijn 2 totaal verschillende zaken."*
- *"Het leek meer een gesprek dat probeerde te overtuigen ('accepteert u het nou maar')."*
- *"Er zijn nog teveel onduidelijkheden en open eindjes. Ik ga weer opnieuw een afspraak maken voor afspraken over de gewenste toekomstige zorg."*
- *"We kunnen het niet eens worden met de arts."*
- *"Hij heeft onze euthanasieverklaringen gehouden, dat dan weer wel, maar een gesprek over wat erin stond, wilde hij niet aangaan."*
- *"De vraag wanneer het leven klaar mag zijn en wat dan te doen, is onbeantwoord gebleven."*
- *"Er is geen oplossing. Mijn naaste wil niet dement binnen een instelling verblijven en dood. Dat kan echter niet binnen de huidige wetgeving."*
- *"Dit gesprek was te laat, mijn naaste kan niet meer zelf besluiten en dat is nodig voor euthanasie."*
- *"Ik ben er nog niet uit hoe ik die fase wil en op welke momenten ik beslissingen wil nemen."*

Bij de meeste deelnemers heeft het gesprek een (zeer) positieve invloed op hun vertrouwen dat ze goede zorg gaan krijgen in de palliatieve en/of laatste levensfase. Dat is in alle 3 de groepen terug te zien (figuur 31). Bij 70-plussers is het percentage dat hier geen antwoord op weet, wat hoger (21%) dan bij patiënten (16%) en naasten (13%). Een verklaring hiervoor kan zijn dat 70-plussers nog geen concrete ervaring hebben met zorg in de laatste levensfase.



Figuur 31

Deelnemers is gevraagd of zij nog tips hebben voor zorgverleners om het praten over palliatieve zorg of laatste levensfase voor hen gemakkelijker te maken. De algemene strekking die in de antwoorden naar voren komt, is de volgende tip:

Neem als zorgverlener een open en eerlijke houding aan. Stel veel vragen, luister goed, toon begrip en wees duidelijk.

Enkele genoemde tips vanuit patiënten en naasten:

- *"Zorgverleners kunnen gewoonweg vragen of de patiënt zich zorgen maakt over de laatste levensfase."*
- *"Zorg eerst dat je gezicht bekend voor komt. Stuur geen praktijkondersteuner of stagiair of afgezant. Geef concreet antwoord op concrete vragen en draai niet om de hete brij heen. Maak een aparte afspraak met verzorger/naaste om uitleg te geven. Die moeten altijd nog 100 vragen beantwoorden als de dokter de deur uit is."*
"Zet met elkaar een duidelijk protocol op. Volg trainingen in het voeren van lastige gesprekken. Ga met erkende communicatief vaardige collega's mee op gesprek. Eerst zij, daarna samen en dan jij, maar wel altijd onder begeleiding. Goede feedback en je leerpunten helder hebben zullen jou en de patiënt en omstanders helpen. Als je jezelf prettig voelt is het tijd om alleen te gaan."
- *"Zeg dat je het lastig vindt om er over te praten. Leg uit dat er wel over praten heeft bewezen dat die palliatieve zorgperiode dan voor patiënten en omgeving veel aangenamer kan verlopen. Geef aan dat je als arts/zorgverlener begrijpt dat de patiënt er het liefst niet over spreekt."*

- *"Wees open en eerlijk, draai nergens omheen. Iedereen gaat dood, maar als men zoals ik COPD heb, is stikken een echte angst. Vertel daar als eerste over, de mogelijkheden om te helpen en de verlichting die je iemand kunt geven om het makkelijker te maken. Bied een tweede gesprek en kijk of daar behoefte aan is. Als iemand alleen is, vraag of de eventuele partner de volgende keer mee kan/wil komen. Praat vooral niet alsof je tegen een kind praat."*
- *"Tast af of mensen ervoor open staan om dit te bespreken. Wijs mensen erop dat deze zorg bij het leven en sterven hoort en dat er niet over praten niets oplost en een last is voor mantelzorgers, ouders of kinderen."*

Enkele genoemde tips vanuit 70-plussers;

- *"Houdt het luchtig, geef ruimte en schep vertrouwen."*
- *"Laten blijken dat ze er zijn om mensen in leven te houden, maar als het leven ten einde loopt er ook te willen zijn."*
- *"Sta ervoor open dat mensen zoiets persoonlijks met jou willen delen en geef ze het vertrouwen dat je de wensen zult inwilligen voor zover mogelijk. En als je als arts niet open staat voor palliatieve zorg of euthanasie dan moet je dat ook zeggen."*
- *"Vragen naar het algehele gevoel, doorvragen, luisteren, suggesties aan de hand doen, laten nadenken en weer bespreekbaar maken tot wensen en behoeftes duidelijk zijn en vorm kunnen krijgen door huisarts, notaris en of familie."*
- *"Vriendelijke confrontatie. Met ouderdom komen gebreken, en uiteindelijk gaan we allemaal dood. Hoe kijkt u tegen de nabije toekomst aan, heeft u al iets besproken met kinderen of andere naasten, etc."*
- *"Zorgverlener zou kunnen zeggen dat zij het moeilijk vindt om over dit onderwerp te praten. Vaak is dit een opening voor het gesprek. Wees niet bang om de laatste levensfase bespreekbaar te maken. Vaak denken mensen hier al over."*
- *"Zorg voor optimaal vertrouwen, geef de ander het gevoel dat je haar of hem serieus neemt en wanneer zij of hij een verhaal vertelt, onderbreek dat dan niet, maar wacht af tot een onderwerp is besproken."*
- *"Open het gesprek aangaan, vanuit de wetenschap dat gesprek hierover zeer 'bevrijdend' kan zijn voor de patiënt/cliënt. Daarmee worden veelal ook angst en onzekerheid verminderd en taboes doorbroken."*
- *"Nodig patiënten een keer apart uit voor een consult als zij een levenstestament aan je geven."*

3.4 Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase

Deelnemers zijn 7 verschillende onderwerpen voorgelegd met betrekking tot palliatieve zorg en/of laatste levensfase. Aan hen is gevraagd voor elk onderwerp aan te geven of ze hier wel eens over nagedacht hebben, over gesproken hebben en/of iets over vastgelegd hebben. De resultaten zijn in tabel 4 opgenomen. Over het algemeen is daarin te zien dat naasten relatief het vaakst actie ondernemen op de verschillende onderwerpen. Zo geven zij vaker aan hierover met een naaste te hebben gesproken (dit zal in hun geval de patiënt zijn) en/of met een zorgverlener. Ook geven zij vaker aan de verschillende onderwerpen schriftelijk te hebben vastgelegd.

Of ik/mijn naaste wel of niet thuis kan blijven wonen in de laatste levensfase			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	20%	10%	21%
Over nagedacht	45%	39%	48%
Over gesproken met een naaste	38%	50%	42%
Over gesproken met een zorgverlener	14%	35%	6%
Schriftelijk vastgelegd	10%	15%	8%

Of ik/mijn naaste wel of niet naar het ziekenhuis zou willen in de laatste levensfase			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	25%	12%	31%
Over nagedacht	40%	37%	42%
Over gesproken met een naaste	34%	46%	33%
Over gesproken met een zorgverlener	13%	33%	5%
Schriftelijk vastgelegd	10%	20%	7%

Of ik/mijn naaste wel of niet opgenomen zou willen worden in een verpleeghuis			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	21%	11%	22%
Over nagedacht	40%	34%	46%
Over gesproken met een naaste	40%	53%	40%
Over gesproken met een zorgverlener	13%	32%	7%
Schriftelijk vastgelegd	11%	20%	9%

Of ik/mijn naaste wel of niet gereanimeerd wil worden			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	9%	8%	13%
Over nagedacht	34%	26%	44%
Over gesproken met een naaste	44%	46%	42%
Over gesproken met een zorgverlener	28%	36%	16%
Schriftelijk vastgelegd	32%	49%	23%

Welke behandelingen ik/mijn naaste nog wel en niet meer zou willen in bepaalde omstandigheden			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	16%	8%	19%
Over nagedacht	36%	29%	43%
Over gesproken met een naaste	47%	51%	42%
Over gesproken met een zorgverlener	25%	44%	13%
Schriftelijk vastgelegd	22%	34%	19%

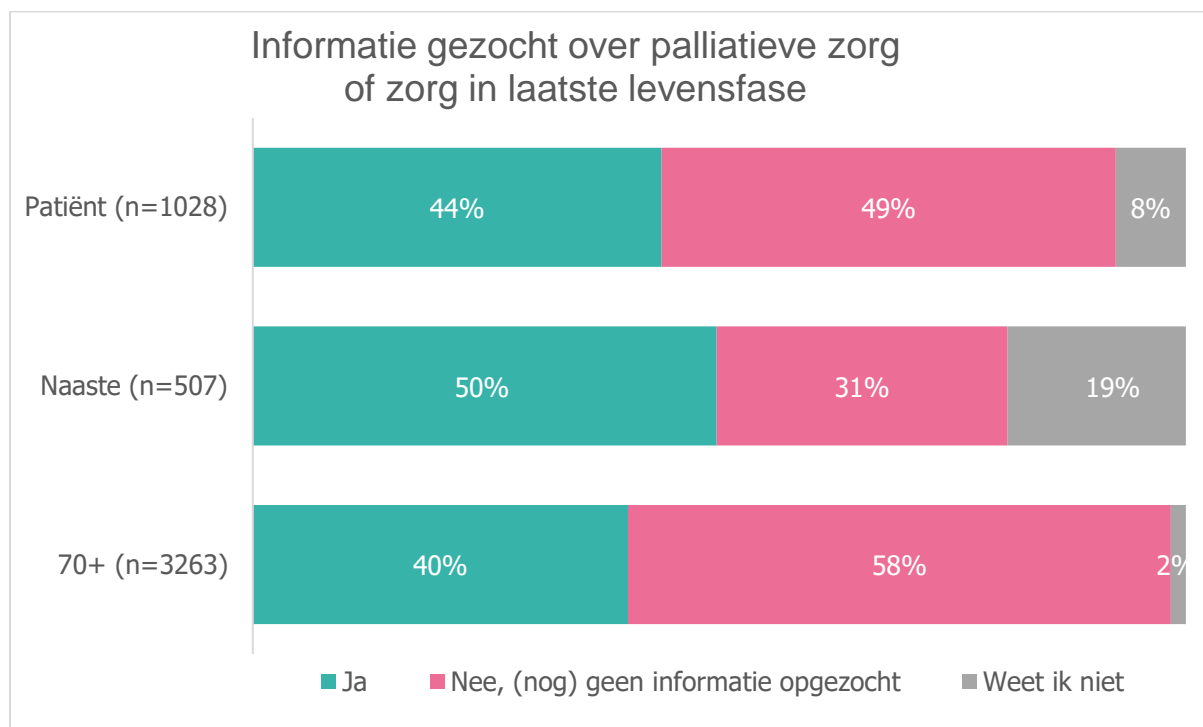
Of ik/mijn naaste euthanasie zou willen in bepaalde omstandigheden			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	14%	12%	13%
Over nagedacht	38%	34%	46%
Over gesproken met een naaste	47%	51%	46%
Over gesproken met een zorgverlener	26%	38%	16%
Schriftelijk vastgelegd	26%	31%	22%

Wie beslissingen kan nemen als ik/mijn naaste dat niet meer kan			
	Patiënt (n=1028)	Naaste (n=507)	70+ (n=3263)
Niet over nagedacht	12%	9%	10%
Over nagedacht	33%	31%	39%
Over gesproken met een naaste	51%	51%	52%
Over gesproken met een zorgverlener	17%	28%	9%
Schriftelijk vastgelegd	34%	45%	34%

Tabel 4

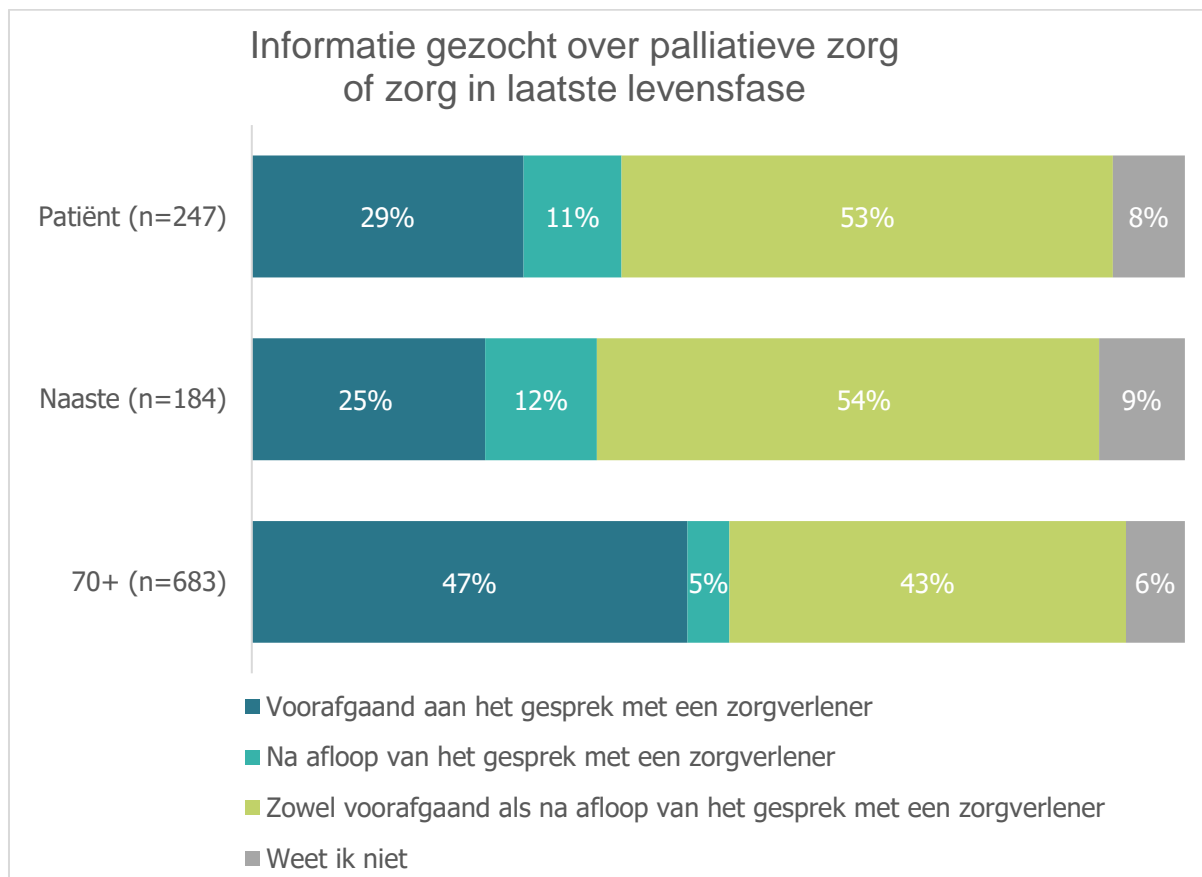
3.5 Informatie over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase

Deelnemers is gevraagd of zij wel eens gezocht hebben naar informatie over palliatieve zorg en/of zorg in de laatste levensfase. De helft van de naasten, 44% van de patiënten en 40% van de 70-plussers heeft hier informatie over gezocht (figuur 32).



Figuur 32

Van deelnemers die met een zorgverlener een gesprek hebben gevoerd over palliatieve zorg of laatste levensfase, is in kaart gebracht of ze informatie hebben gezocht voorafgaand en/of na afloop van dit gesprek. In figuur 33 zijn de resultaten weergegeven. Een kleine meerderheid van zowel patiënten als naasten zoeken zowel voorafgaand als na afloop van het gesprek met een zorgverlener naar deze informatie. 70-plussers zoeken relatief vaker (47%) ook voorafgaand aan een gesprek met een zorgverlener naar deze informatie.



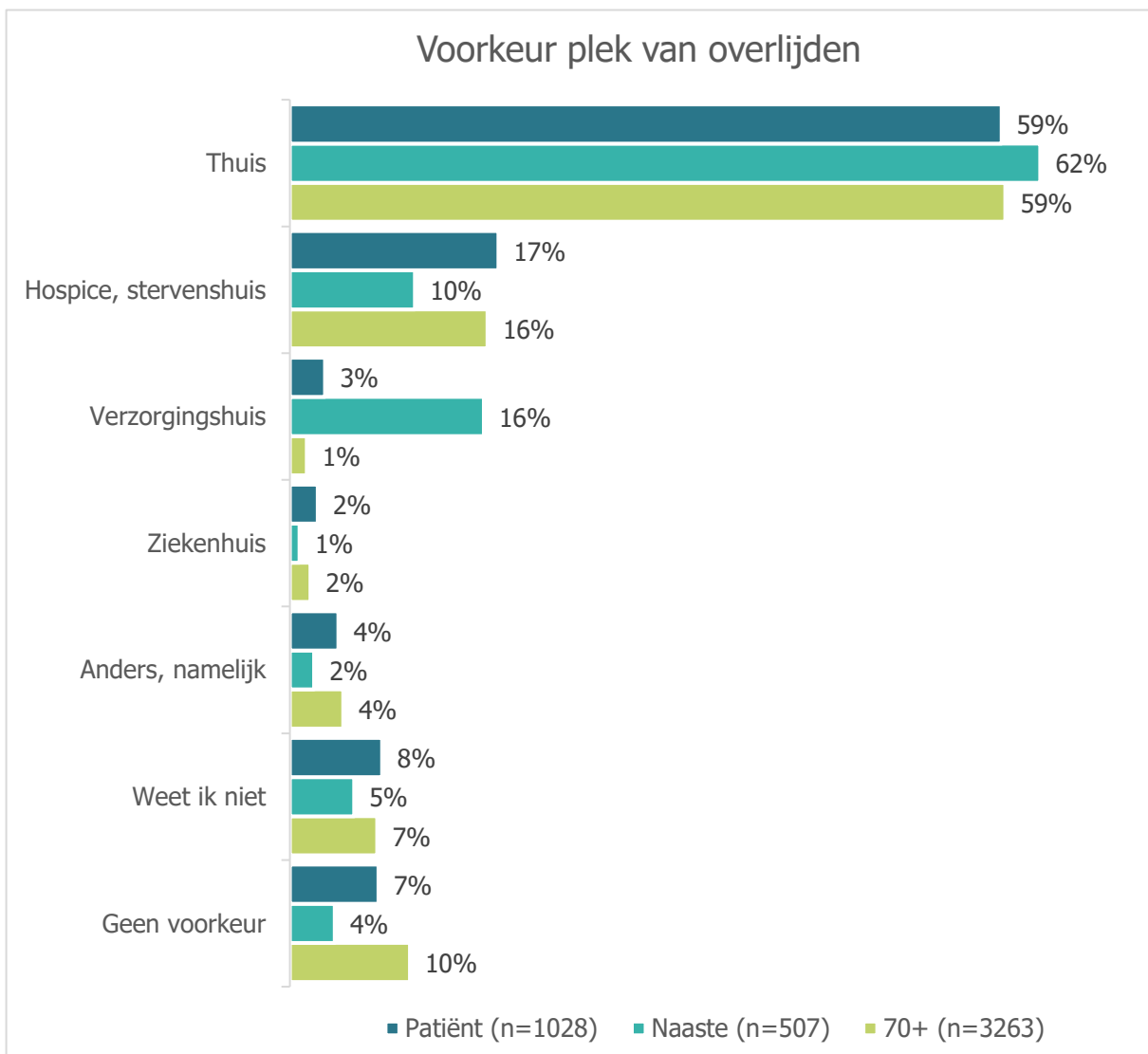
Figuur 33

In tabel 5 is weergegeven waar deelnemers naar deze informatie hebben gezocht. De meest genoemde informatiebron is het internet: 76% van de naar informatie zoekende patiënten, 78% van de naar informatie zoekende naasten en 69% van de naar informatie zoekende 70-plussers noemen deze bron. Bij overige bronnen worden met name diverse zorgverleners genoemd, bijvoorbeeld de huisarts of specialist. Ook geven deelnemers regelmatig aan dat zij vanuit hun werk hierover naar informatie hebben gezocht. 70-plussers noemen wat vaker de notaris als bron en met name de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE).

Bronnen van informatie			
	Patiënt (n=450)	Naaste (n=252)	70+ (n=1313)
Internet	76%	78%	69%
Folders, boeken, tijdschriften	30%	29%	35%
Patiëntenorganisatie(s)	44%	36%	31%
Mensen in de omgeving	27%	32%	31%
Anders, namelijk...	16%	20%	22%

Tabel 5

Aan alle (naasten van) patiënten is tot slot gevraagd op welke plek de patiënten zouden willen overlijden als ze deze plek zelf konden kiezen. Deze vraag is ook aan de 70-plussers in het onderzoek voorgelegd. In alle 3 de groepen wordt met name genoemd dat thuis de voorkeur heeft. Bij overige antwoorden noemen deelnemers regelmatig dat dit afhankelijk is van de situatie.



Figuur 34

4. Conclusies

In totaal hebben 8067 mensen deelgenomen aan dit onderzoek. Hiervan is 13% patiënt met een of meer ernstige aandoeningen waaraan ze waarschijnlijk overlijden, 6% naaste, 40% 70-plusser en 41% overig.

Begrip palliatieve zorg

9 op de 10 deelnemers zeggen de begrippen palliatieve en terminale zorg van naam te kennen en een beetje tot precies te weten wat het betekent. Meer dan de helft van de deelnemers zegt precies te weten wat de begrippen betekenen. Met name naasten (7 op de 10) geven dit aan.

Resultaten van 4 stellingen over palliatieve zorg om het kennisniveau van deelnemers te testen, laten zien dat toch nog veel deelnemers niet precies weten wat palliatieve zorg precies inhoudt. Circa 4 op de 10 deelnemers denken dat palliatieve zorg alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben. Ruim een kwart van de deelnemers weet niet of mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlening, ook palliatieve zorg kunnen krijgen. Dat palliatieve zorg niet alleen is voor mensen met kanker weet wel bijna iedereen. Ook dat niet alleen mensen in een hospice palliatieve zorg ontvangen, weet ruim 8 op de 10 deelnemers. Naasten zijn relatief vaker goed op de hoogte en 70-plussers relatief minder vaak.

Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven, steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid en symptomen behandelen zoals pijn en benauwdheid, zijn termen die deelnemers het meest vinden passen bij palliatieve zorg. Waken, euthanasie en aandacht voor sociale problemen vinden deelnemers veel minder passen bij palliatieve zorg. Dit geldt voor alle groepen, maar patiënten en 70-plussers vinden de termen over de gehele linie wat minder vaak passen bij palliatieve zorg, vergeleken met naasten en overige deelnemers.

Gesprek over behandeling gericht op genezen

59% van de patiënten en 84% van de naasten geven aan dat er geen behandeling meer mogelijk is gericht op genezen. Bij 79% van deze patiënten en 89% van deze naasten heeft de zorgverlener hen dit duidelijk gemaakt. 7% van de patiënten geeft aan dat dit niet is duidelijk gemaakt en dat ze dat eigenlijk wel hadden willen weten. Bij naasten ligt dit met 3% iets lager.

Twee derde van zowel patiënten als naasten die een gesprek met de zorgverlener hierover hebben gehad, zijn (heel) tevreden over dit gesprek. Een kwart is neutraal en 7% is (zeer) ontevreden. Deelnemers waarderen het als de zorgverlener empathisch is, veel informatie en duidelijke uitleg geeft, de tijd neemt, eerlijk is en een open houding heeft.

Bij ruim driekwart van de deelnemers die dit gesprek hadden, is over mogelijkheden gesproken die er zijn om klachten te verminderen. Bij 19% van de patiënten en 24% van de naasten is dit echter niet in het gesprek aan bod gekomen.

Gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase

Met name naasten (71%) en 70-plussers (74%) hebben wel eens met iemand gesproken over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase, patiënten relatief minder vaak (55%). Naasten hebben dit gesprek al relatief vaak met zowel zorgverlener als iemand anders gevoerd (45%). Naarmate de levensverwachting van patiënten langer is, is hier minder vaak over gesproken.

Mensen die het gesprek hierover al hebben gevoerd, geven vaker aan dat ze weten wat palliatieve zorg betekent. Ook weten zij de stellingen over palliatieve zorg vaker juist te beantwoorden.

Gesprek met iemand anders dan zorgverlener

56% van de naasten en 44% van de patiënten heeft met iemand anders dan een zorgverlener gesproken over palliatieve zorg en/of laatste levensfase. Dit percentage ligt bij 70-plussers hoger: 71% in deze groep heeft over de laatste levensfase gesproken. In alle 3 de groepen wordt hier met name met familie (vooral partner en kinderen) en vrienden over gesproken.

Gesprek met zorgverlener

Voor de naasten hebben hierover met een zorgverlener gesproken (61%). Patiënten (39%) en 70-plussers (37%) hebben het hier minder vaak met een zorgverlener over gehad.

Een veel genoemde reden bij patiënten die dit gesprek wel willen voeren, is dat het hier nog niet van is gekomen (39%). 70-plussers die welwillend zijn om dit gesprek te voeren, geven regelmatig aan dat het nu nog te vroeg is om daarover te praten (31%). Uit overig genoemde redenen blijkt ook dat mensen niet goed weten hoe ze dit moeten aanpakken, of toch wat afwachtend zijn richting zorgverlener.

Patiënten en 70-plussers die geen behoefte hebben aan een gesprek met een zorgverlener geven met name als reden dat het nog te vroeg is om hierover te praten. Naasten geven juist aan dat de patiënt in kwestie hier niet meer toe in staat is.

Een meerderheid van de deelnemers die nog geen gesprek hebben gevoerd, heeft er wel vertrouwen in dat zorgverleners goede zorg gaan geven in de palliatieve of laatste levensfase. Circa een kwart van de deelnemers in de 3 groepen heeft hier een beetje of geen enkel vertrouwen in.

9 op de 10 deelnemers in de 3 groepen die hier wel met een zorgverlener over hebben gesproken, doen dit met name met de huisarts. Patiënten (52%) en naasten (37%) hebben hier ook regelmatig met medisch specialisten over gesproken. De meest genoemde redenen voor dit gesprek zijn het vastleggen en/of bespreken van wensen.

Een meerderheid van de patiënten (53%) en naasten (64%) is door de zorgverlener gewezen op welke zorg en ondersteuning zij nog meer kunnen gebruiken (bijvoorbeeld maatschappelijk werk, geestelijk verzorger of wijkteam). Naasten (30%) hebben hier al vaker gebruik van gemaakt dan patiënten (18%). Patiënten geven vaker aan dat dit niet nodig was (40%) vergeleken met naasten (27%).

Circa 9 op de 10 patiënten, naasten en 70-plussers hebben hun wensen en behoeften over palliatieve zorg of laatste levensfase besproken met de zorgverlener of zijn dit van plan. Met name naasten hebben dit al besproken (80%, vergeleken met 64% van de patiënten en 71% van de 70-plussers).

Ook zijn wensen en behoeften van deelnemers al regelmatig vastgelegd (bijvoorbeeld in wensenboekje of (levens)testament) of zijn er plannen om dit te doen. Met name 70-plussers (68%) hebben dit al gedaan, tegenover 60% van de patiënten en 59% van de naasten. De laatste groep is dat ook het minst van plan (23%, tegenover 11% van de patiënten en 5% van de 70-plussers).

Bij 9 van de 10 deelnemers in alle 3 de groepen weten belangrijke naasten van de vastgelegde wensen.

Circa 7 op de 10 deelnemers is (zeer) tevreden over het gesprek met de zorgverlener. Deelnemers waarderen het als de zorgverlener empathisch is, goed luistert, de tijd neemt, behulpzaam en duidelijk is en openstaat voor wensen en behoeften.

Bij circa 1 op 10 deelnemers in de verschillende doelgroepen zijn er nog onderwerpen gemist in het gesprek met de zorgverlener, waaronder euthanasie(mogelijkheden), hoe om te gaan met emoties, palliatieve sedatie en informatie over hoe het levenseinde kan verlopen en hoe hulp daarbij dan precies gaat.

Bij 64% van de patiënten, 70% van de naasten en 66% van de 70-plussers heeft het gesprek met de zorgverlener geholpen. Zij hebben hun wensen kunnen bespreken en/of vastleggen, kregen voldoende en duidelijke informatie en hebben rust. Bij een derde heeft het gesprek niet geholpen of is dit nog niet duidelijk. Gesprekken zijn nog aan de gang of nog niet alles is concreet gemaakt. Regelmatig wordt ook aangegeven dat de zorgverlener niet openstaat voor wensen en behoeften of het concrete gesprek (nog) niet aan wil gaan.

77% van de patiënten, 79% van de naasten en 72% van de 70-plussers geven aan dat het gesprek een (zeer) positieve invloed heeft op hun vertrouwen dat ze goede zorg gaan krijgen in de palliatieve en/of laatste levensfase. 70-plussers geven wat vaker (21%) aan dit nog niet te weten vergeleken met patiënten (16%) en naasten (13%), mogelijk omdat zij nog geen concrete ervaring hebben met zorg in de laatste levensfase.

Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase

Over 7 verschillende onderwerpen die over palliatieve zorg en/of laatste levensfase gaan, is door de meeste deelnemers al nagedacht en/of over gesproken. Het gaat onder andere om wel of niet reanimeren, wel of geen opname in een verpleeghuis, welke behandelingen wel en welke niet en wel of geen euthanasie. Met name de naasten hebben hierover al gesproken met een naaste (in dit geval waarschijnlijk de patiënt) en/of met een zorgverlener. Ook geven zij vaker aan de verschillende onderwerpen schriftelijk te hebben vastgelegd.

Informatie over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase

De helft van de naasten, 44% van de patiënten en 40% van de 70-plussers heeft naar informatie gezocht over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase. Wanneer deelnemers het gesprek met een zorgverlener hebben gehad, heeft 53% van de patiënten en 54% van de naasten zowel voorafgaand als na afloop van dit gesprek naar deze informatie gezocht. 70-plussers zoeken vaker voorafgaand aan het gesprek naar informatie (47%). Met name op internet wordt naar deze informatie gezocht.

5. Aanbevelingen

Laat de zorgverlener tijdig het initiatief nemen voor het gesprek over palliatieve zorg

Het is belangrijk dat het gesprek over palliatieve zorg en de laatste levensfase gestimuleerd wordt. Deelnemers die hier al over gesproken hebben, zijn beter bekend met palliatieve zorg en weten vaker voor wie het ingezet kan worden. Deelnemers die het gesprek nog niet hebben gevoerd, geven regelmatig aan dat het er nog niet van is gekomen. Of ze vinden het nog te vroeg voor dit gesprek. Tegelijkertijd is het voor patiënten soms juist al te laat om dit gesprek nog te voeren, omdat zij er niet meer toe in staat zijn. Dit geeft aan hoe belangrijk het is om het gesprek hierover niet onnodig lang uit te stellen. Bovendien vinden deelnemers het ook niet altijd makkelijk om het initiatief te nemen voor dit gesprek of verwachten ze dat de zorgverlener dit zal doen. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners ook zelf het initiatief nemen of mensen actief uitnodigen voor het gesprek en niet alleen in gesprek gaan met mensen die hier zelf om vragen.

Tijd en ruimte voor de huisarts om hierover in gesprek te gaan

De meeste deelnemers voeren een gesprek over de laatste levensfase met de huisarts.

Het door de huisarts organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten zoals 'In gesprek met de burger' is een bewezen effectieve manier om een grote groep patiënten in een keer te informeren en hen te stimuleren om na de bijeenkomsten een gesprek aan te gaan over dit onderwerp. Mensen moeten daarbij geïnformeerd worden over de noodzaak van het tijdig aangaan van een gesprek, juist als ze nog fit genoeg zijn om aan te geven wat ze wel en niet willen.

Tijd is een belangrijke randvoorwaarde voor een goed gesprek. Het is belangrijk dat de huisarts tijd en ruimte krijgt en neemt om gesprekken te voeren over de laatste levensfase en proactieve zorgplanning. Financiering van deze gesprekken is daarom belangrijk.

Aandacht voor kwaliteit van leven en de keuzes hierbij

Als het gesprek gevoerd wordt, is het belangrijk dat de zorgverlener duidelijk, open en eerlijk is. Deelnemers weten vaak niet goed wat er allemaal onder palliatieve zorg wordt verstaan. Het is daarom belangrijk dat de zorgverlener het gesprek breder insteekt dan alleen praten over bijvoorbeeld een euthanasiewens. Er dient in dit gesprek ook aandacht te worden besteed aan wat kwaliteit van leven voor iemand is en wat voor keuzes hierbij gemaakt kunnen worden (proactieve zorgplanning).

Informatie vanuit patiëntenorganisaties en zorgverleners beschikbaar maken

Patiëntenorganisaties zijn naast internet een belangrijke bron van informatie over de laatste levensfase. Het is belangrijk dat zij op hun website, in hun ledenblad of tijdens bijeenkomsten meer aandacht besteden aan de laatste levensfase en het gesprek hierover. Samenwerking en afstemming tussen patiëntenorganisaties en organisaties die zich met palliatieve zorg bezighouden, kunnen hieraan bijdragen. Er zijn veel hulpmiddelen beschikbaar op het gebied van praten over de laatste levensfase. Helaas bereikt deze informatie nog lang niet altijd de mensen die hier iets aan kunnen hebben. Op Overpalliatievezorg.nl en in het e-book 'Praten over het levenseinde' van de Patiëntenfederatie is veel informatie te vinden over dit onderwerp. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners patiënten verwijzen naar deze websites. Ook patiëntenorganisaties kunnen hier een bijdrage aan leveren.