

Rapport

Praten over de laatste levensfase

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.2	Opzet vragenlijst	2
2.	Profiel deelnemers	3
3.	Resultaten	5
3.1	Gesprek met zorgverlener over laatste levensfase	5
3.2	Informatie gezocht over levenseinde	16
3.3	Wensen schriftelijk vastgelegd	18
3.4	Geen gesprek met zorgverlener over laatste levensfase	20
4.	Conclusies	23
5.	Aanbevelingen	25

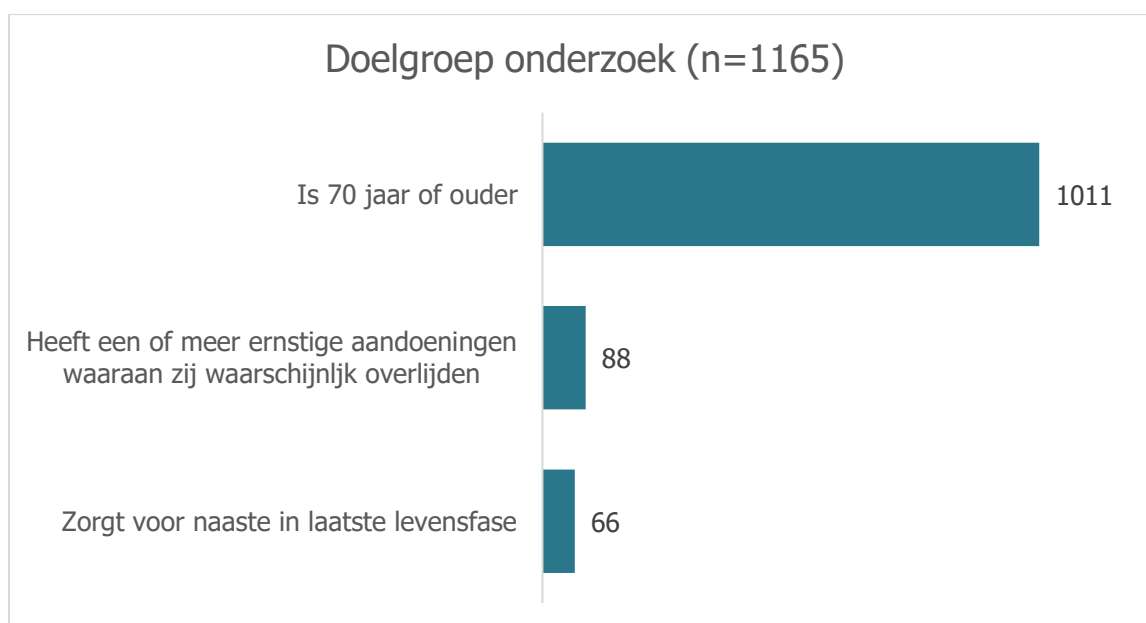
1. Inleiding

Je kunt met je arts of andere zorgverlener praten over je wensen en verwachtingen voor de laatste levensfase. Dit kun je doen als je (ernstig) ziek bent maar ook als je gezond bent en nadenkt over welke zorg je wilt als je ziek wordt en het levenseinde nabij komt. Dit heet proactieve zorgplanning. Het is vaak fijn als een naaste, zoals een partner, bij het gesprek is. Het is niet altijd makkelijk om te praten over de dood of de laatste levensfase. Patiënten en dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Patiëntenfederatie Nederland heeft met Palliatieve Zorg Nederland onderzoek gedaan onder het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland om te kijken wat er goed gaat in deze gesprekken en wat er beter kan. Tijdig praten over de laatste levensfase is een belangrijk onderdeel van het kwaliteitskader palliatieve zorg en één van de doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII).

Het onderzoek is uitgevoerd in november en december 2021. Voorafgaand aan het onderzoek zijn deelnemers geselecteerd. Om mee te kunnen doen aan het onderzoek moesten ze namelijk aan tenminste één van onderstaande criteria voldoen:

- 70 jaar of ouder zijn;
- Een of meer ernstige aandoeningen hebben waaraan zij waarschijnlijk gaan overlijden;
- Voor een naaste in de laatste levensfase zorgen.

In totaal voldeden 1165 mensen aan tenminste een van deze criteria (zie figuur 1).



Figuur 1

In de resultaten van dit onderzoek is waar relevant onderscheid gemaakt in deelnemers die de vragenlijst over hun laatste levensfase hebben ingevuld (in dit onderzoek de "patiënt" genoemd) en deelnemers die als naaste mee hebben gedaan aan het onderzoek.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst van het onderzoek bevat de volgende onderwerpen:

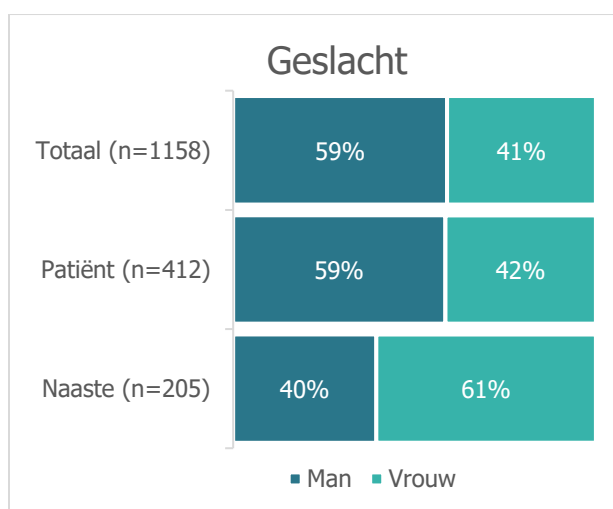
- Mate waarin deelnemers een gesprek hebben gehad met een zorgverlener over het levenseinde
- Reden waarom er wel of geen gesprek is gevoerd
- Aantal gesprekken gevoerd, inhoud hiervan en met welke zorgverlener(s)
- Mate van tevredenheid over gesprek(ken)
- Mate waarin mensen informatie zoeken over levenseinde
- In hoeverre leggen mensen wensen over levenseinde schriftelijk vast.

Niet elke vraag is op iedere deelnemer van toepassing. En niet alle vragen zijn verplicht gesteld. Hierdoor kan het aantal deelnemers dat een vraag heeft ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

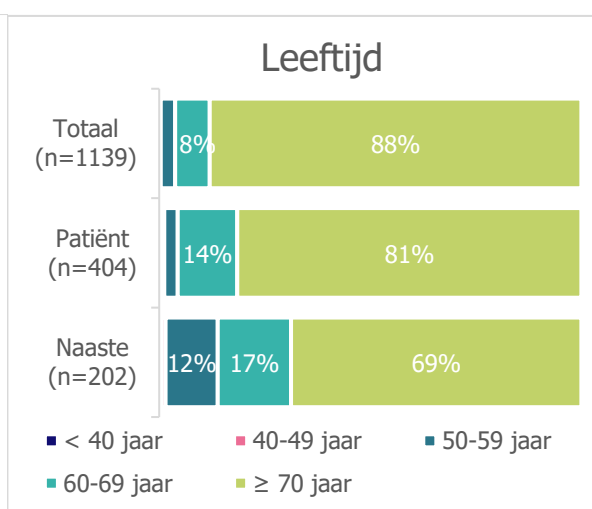
2. Profiel deelnemers

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

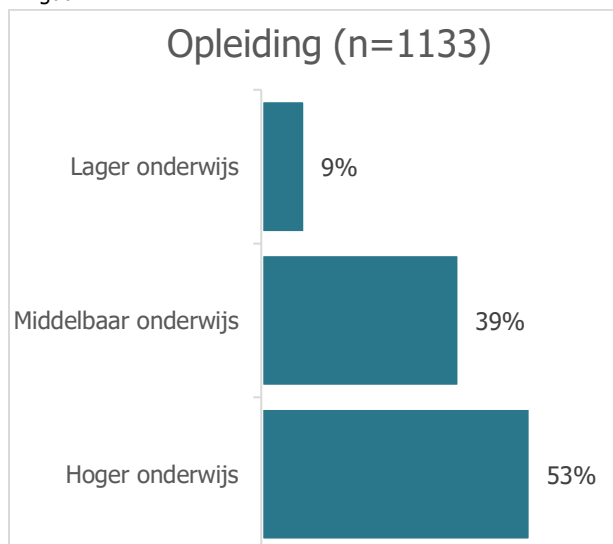
- 59% van de deelnemers is man, 41% is vrouw. Naasten zijn vaker vrouw (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 74 jaar. Patiënten zijn gemiddeld ouder dan naasten.
- Van de deelnemers is 9% lager opgeleid, 39% middelbaar opgeleid en 53% hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: 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 (18%) en Noord-Holland (17%) (figuur 4).



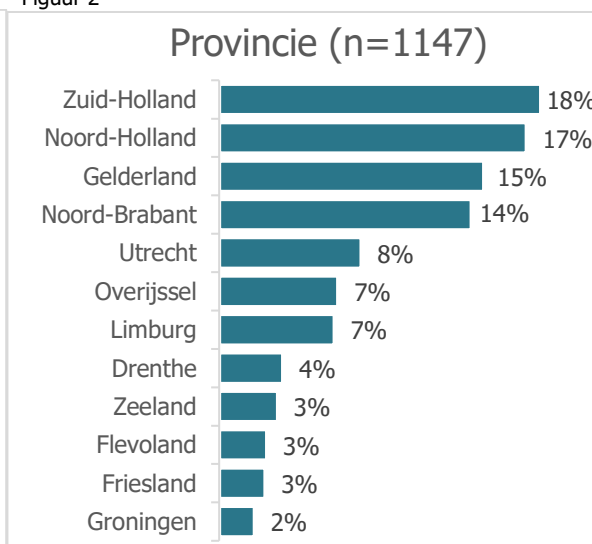
Figuur 1



Figuur 2

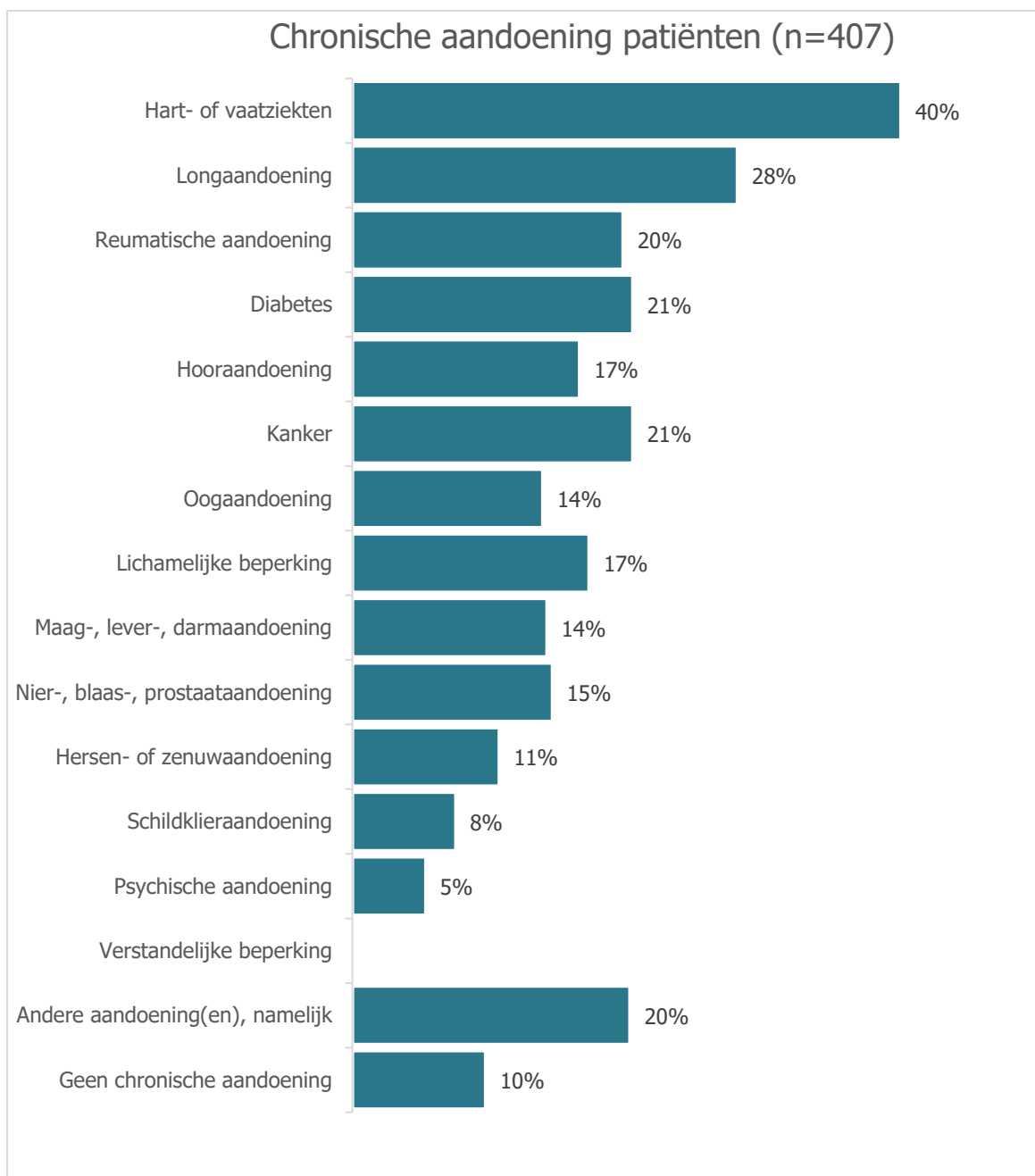


Figuur 3



Figuur 4

90% van de patiënten heeft een aandoening. Vaak hebben zij te maken met hart- of vaatziekten (40%) (figuur 5).

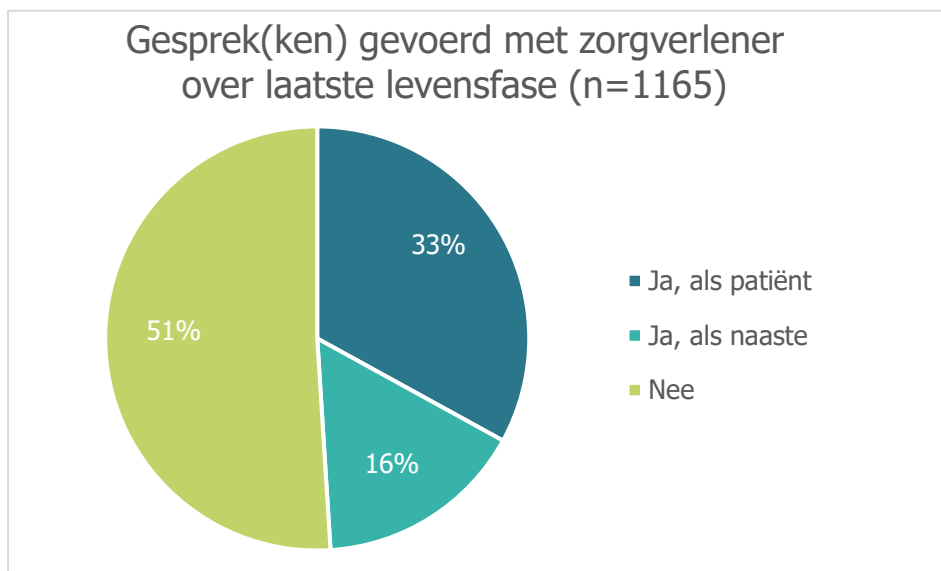


Figuur 5

3. Resultaten

Deelnemers is gevraagd of zij als patiënt of als naaste een of meer gesprekken hebben gevoerd met een zorgverlener over de laatste levensfase. 49% antwoordt hier bevestigend op, 33% als patiënt, 16% als naaste (figuur 6). Onder patiënten worden deelnemers verstaan die een gesprek over hun laatste levensfase hebben gevoerd. Bijvoorbeeld omdat ze 70-plusser zijn, of omdat ze een of meer ernstige aandoeningen hebben waaraan zij op korte termijn overlijden.

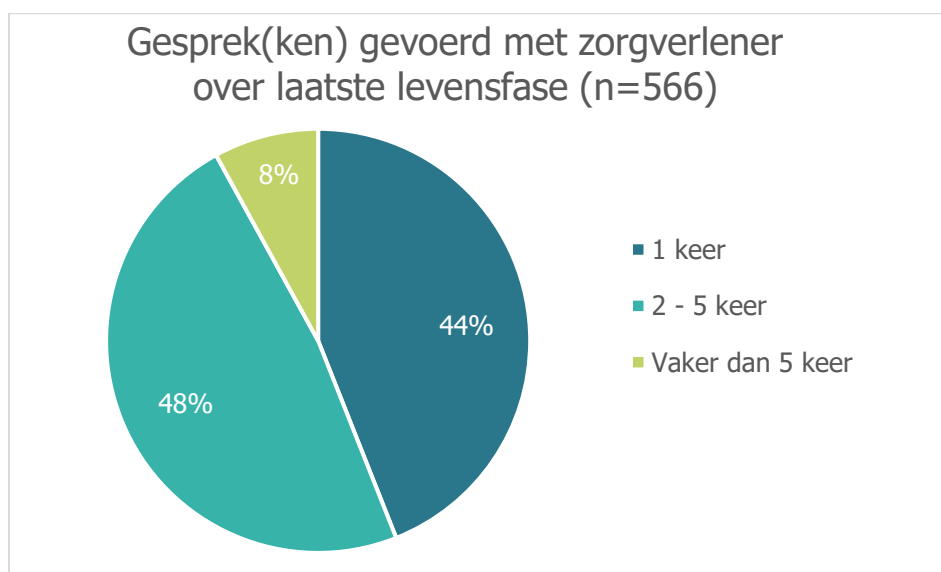
In deze rapportage worden de resultaten van patiënten en naasten vaak samen weergegeven. Wanneer er sprake is van verschillen in resultaten tussen beide groepen, dan worden deze apart weergegeven.



Figuur 6

3.1 Gesprek met zorgverlener over laatste levensfase

De meeste deelnemers die met een zorgverlener hebben gesproken (56%), hebben dit al twee of meer keer gedaan. 44% heeft één gesprek gehad (figuur 7).



Figuur 7

Belangrijke redenen om met zorgverlener(s) te praten is dat mensen wensen willen vastleggen (46%), wensen willen bespreken (40%) en/of dat ze zorgen hebben over de laatste levensfase (28%).

18% noemt (ook) een andere reden. Hier wordt onder meer genoemd:

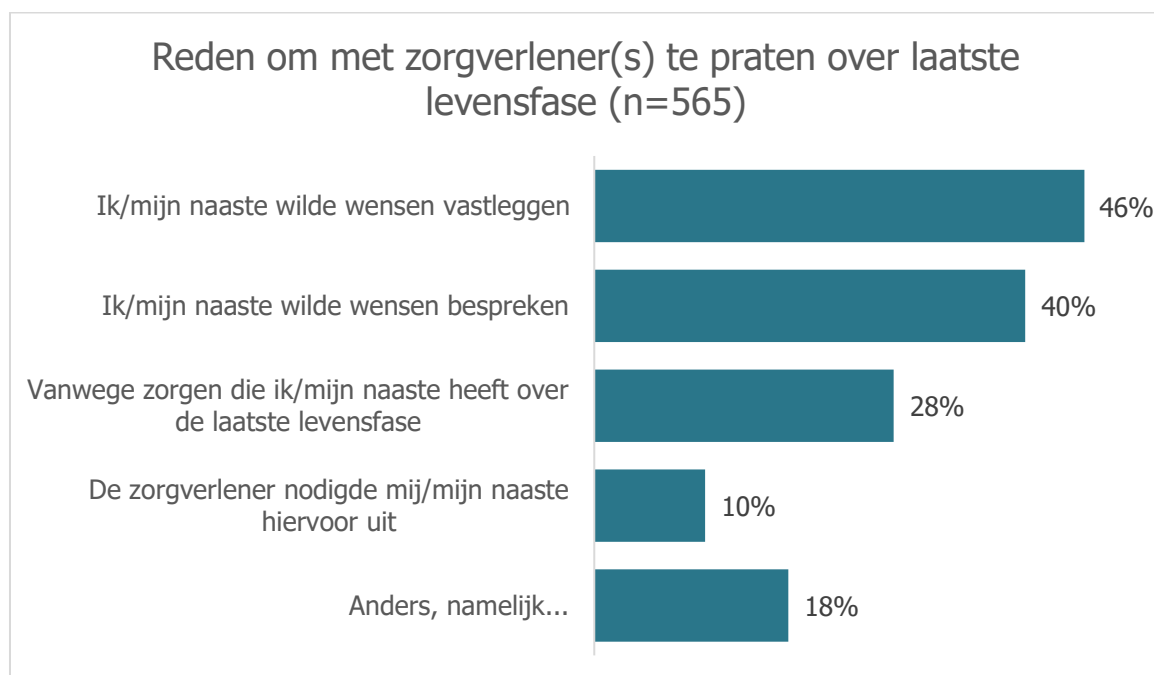
- dat mensen goed voorbereid willen zijn;
- dat mensen een nieuwe huisarts kregen en het daarmee bespraken;
- dat het toevallig ter sprake kwam;
- dat er sprake was van een operatie en/of ziekenhuisopname;
- dat mensen willen weten hoe de huisarts aankijkt tegen euthanasie.

"Ik wilde weten of hij zou helpen bij het uitvoeren van euthanasie in het geval van zogenoemd ondraaglijk lijden."

"De zorgverlener vroeg aan mij of ik er al over nagedacht had. Toen volgde een goed gesprek en heeft de zorgverlener mijn wil vastgelegd."

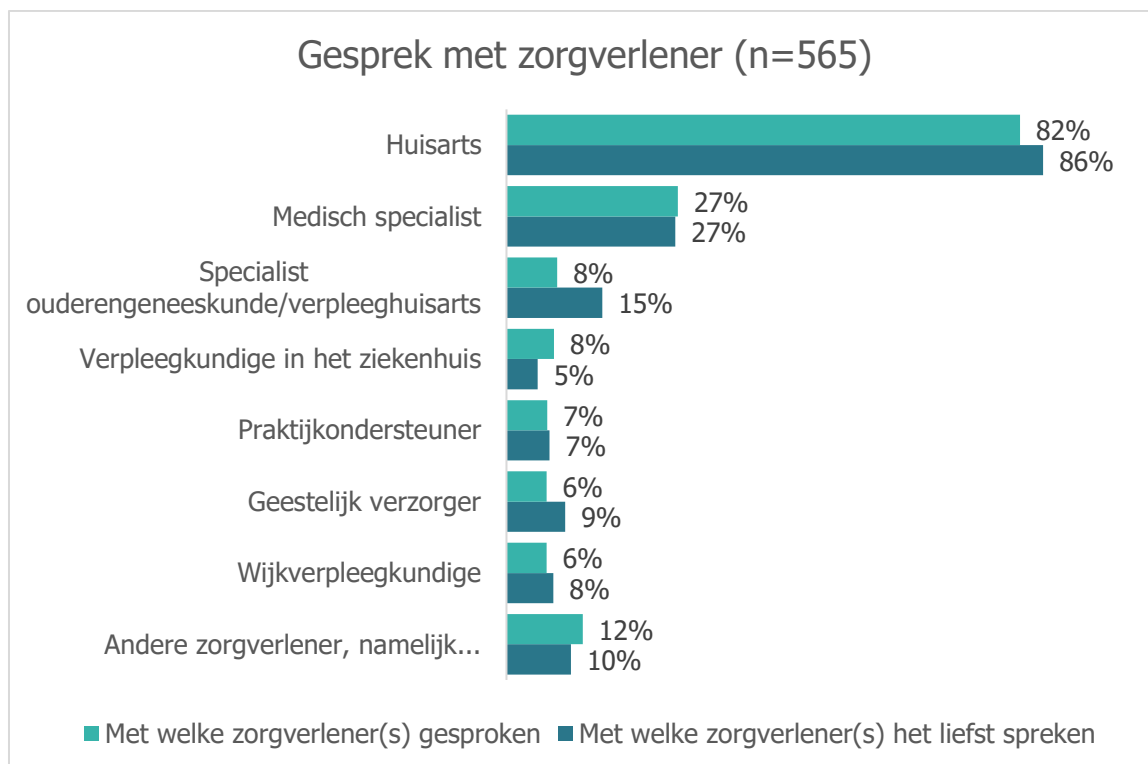
"Cardioloog verwees mijn echtgenote terug naar huisarts. Verdere behandeling was niet mogelijk. Huisarts heeft daarop met ons thuis een levenseindegesprek gevoerd."

"Samen met huisarts voors en tegens besproken. Uitgemond in soort van schriftelijke wilsbeschikking. Jaarlijks geven wij aan dat we nog hetzelfde vinden. Daarvan maakt de arts een aantekening."



Figuur 8

De meeste deelnemers (82%) hebben met de huisarts gesproken over de laatste levensfase. Dit is tevens de zorgverlener met wie mensen bij voorkeur spreken over dit onderwerp (86%).



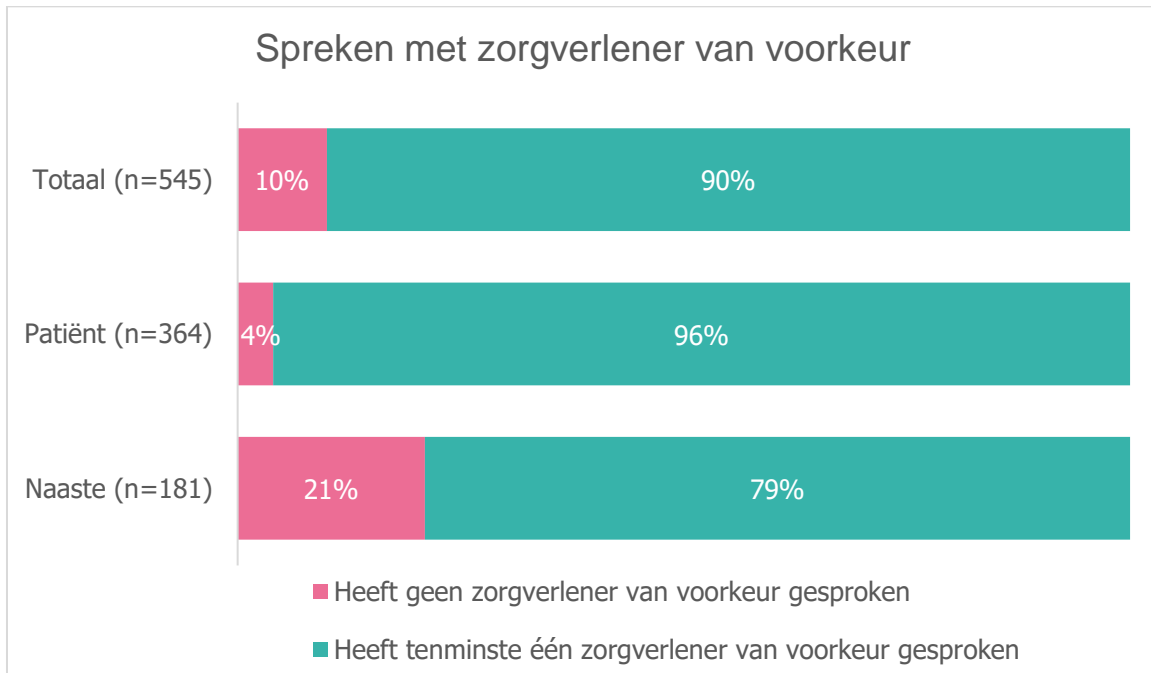
Figuur 9

Patiënten (90%) hebben vaker dan naasten (67%) een gesprek met hun huisarts. Naasten noemen relatief vaker de medisch specialist, de specialist ouderengeneeskunde, of verpleegkundige als gesprekspartner. Deze verschillen zijn ook terug te zien bij de voorkeur die patiënten versus naasten hebben voor een gesprekspartner (tabel 1).

	Met wie gesproken?		Met wie het liefst spreken?	
	Patiënt	Naaste	Patiënt	Naaste
Huisarts	90%	67%	90%	77%
Medisch specialist	24%	34%	26%	30%
Specialist ouderengeneeskunde/verpleeghuisarts	2%	21%	10%	27%
Praktijkondersteuner	6%	8%	6%	8%
Wijkverpleegkundige	4%	11%	6%	10%
Geestelijk verzorger	5%	9%	7%	13%
Verpleegkundige in het ziekenhuis	6%	11%	5%	5%
Andere zorgverlener, namelijk...	9%	20%	8%	15%

Tabel 1

In figuur 10 is te zien dat 90% van de deelnemers tenminste één zorgverlener van hun voorkeur hebben gesproken over de laatste levensfase. Bij patiënten is dit percentage met 96% nog hoger. Veel deelnemers die (nog) geen zorgverlener van hun voorkeur hebben gesproken, hebben (nog) niet met hun huisarts gesproken, maar zouden dit wel willen.



Figuur 10

In het gesprek over het laatste leven gaat het met name over euthanasieverklaringen (57%), welke behandelingen mensen niet (meer) willen (51%) en wilsverklaringen (47%). Zo is in figuur 11 te zien.

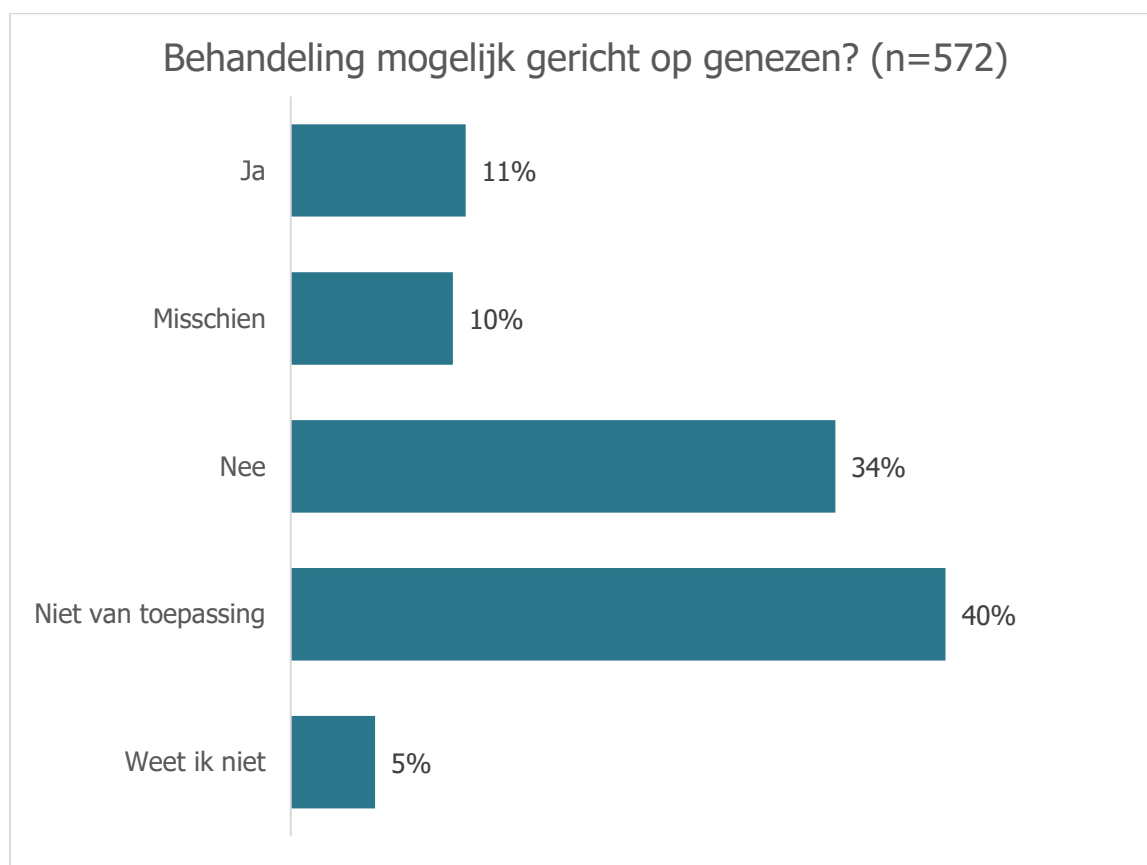
Onder overige zaken die worden besproken met zorgverleners (11%) worden onder andere reanimatie- en/of behandelverbod, palliatieve zorg en levenstestament genoemd.



Figuur 11

11% van de deelnemers die een gesprek met een zorgverlener hebben gehad over het levenseinde, geven aan nog een behandeling te kunnen krijgen gericht op genezen.

15% geeft aan dat dit misschien mogelijk is of weet dit niet zeker (figuur 12). Aan deze mensen is gevraagd of zij (of hun naaste) behoefte hebben aan een gesprek met de zorgverlener over of er nog een behandeling gericht op genezen mogelijk is: 33% heeft behoefte aan zo'n gesprek, 43% heeft hier geen behoefte aan en 24% weet dit niet zeker.



Figuur 12

34% kan geen behandeling meer krijgen die gericht is op genezen. Van deze groep (n=192) geeft 22% aan dat de zorgverlener hen dit niet duidelijk heeft gemaakt. 19% had hier ook geen behoefte aan, 3% wel.

Aan 78% is wel duidelijk gemaakt dat er geen behandeling gericht op genezen meer mogelijk was (figuur 13). Gevraagd is wat mensen goed vonden aan het gesprek hierover. Mensen vinden het gesprek duidelijk, open en eerlijk. Er wordt een luisterend oor geboden en de zorgverlener is empathisch.

"Bij een ernstige ziekte zijn er meer zorgverleners in beeld. De longartsen in het ziekenhuis hebben eerlijk en duidelijk aangegeven wat wel en niet mogelijk was. En ook dat het ongeneeslijk was. Ze hebben dat tegenover ons op een zeer respectvolle manier gedaan. En daar zelfs veel tijd voor genomen."

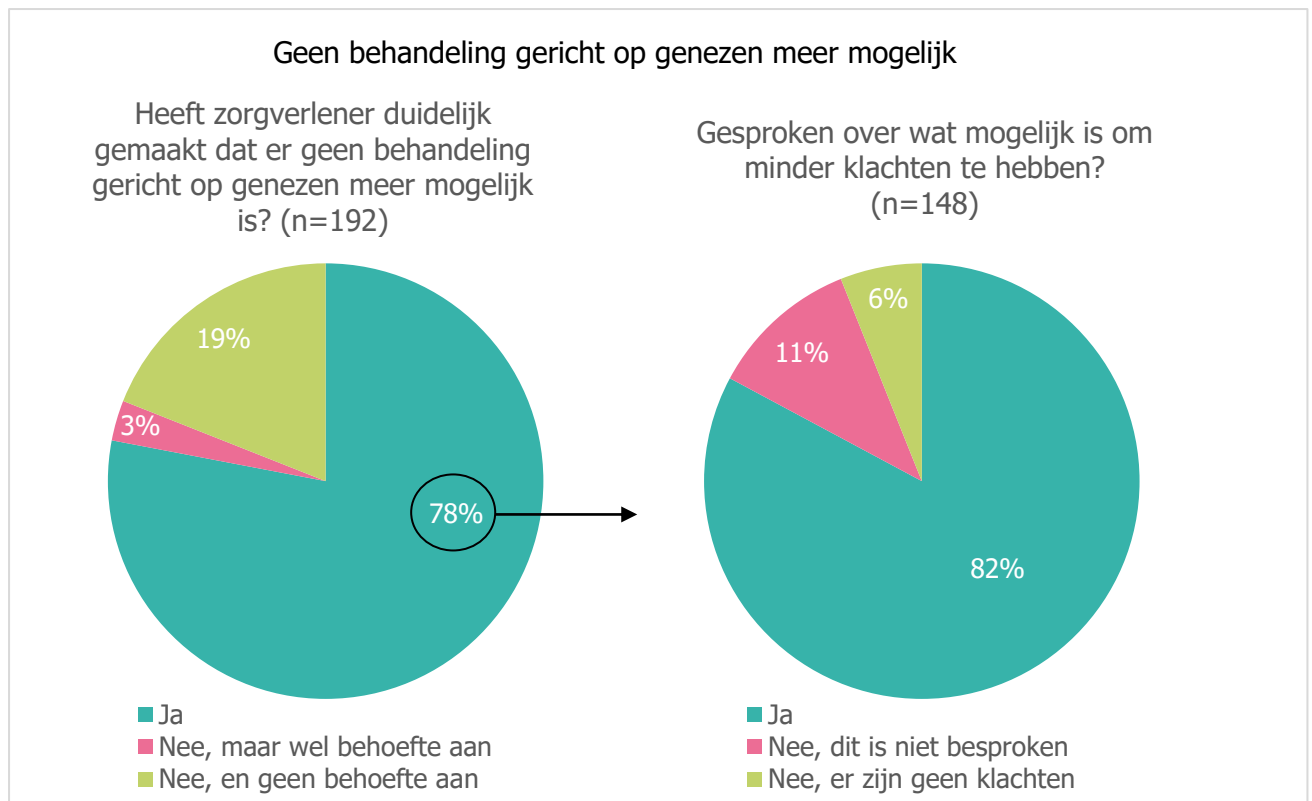
"Het gesprek was heel duidelijk. Er is open gesprek gevoerd. Ik heb mijn vragen kunnen stellen en er was voldoende tijd voor dit gesprek."

Er worden weinig zaken genoemd die beter hadden gekund in het gesprek. Enkele mensen hadden meer tijd gewild voor het gesprek. En een paar mensen geven aan dat zij niet op één lijn zaten met de zorgverlener.

"Iets meer tijd geven om dat nieuws te laten indalen, voordat verdergegaan wordt met de mogelijkheden om het te rekken/verlengen."

"Je eigen wil naar voren brengen was moeilijk bij onze huisarts, mijn man wilde graag naar een hospice maar de huisarts zei, hij is er nog te goed voor. Een paar weken later is hij overleden."

Aan de 78% aan wie duidelijk is gemaakt dat er geen behandeling gericht op genezen meer mogelijk was, is gevraagd of met de zorgverlener gesproken is over wat er wel nog mogelijk is om minder klachten te hebben. De meesten (82%) geven aan dat hier inderdaad over gesproken is, bij 11% is hier niet over gesproken (figuur 13). Veel besproken mogelijkheden om minder klachten te hebben, zijn sedatie, medicatie (pijnstilling, morfine) en toedienen van zuurstof.

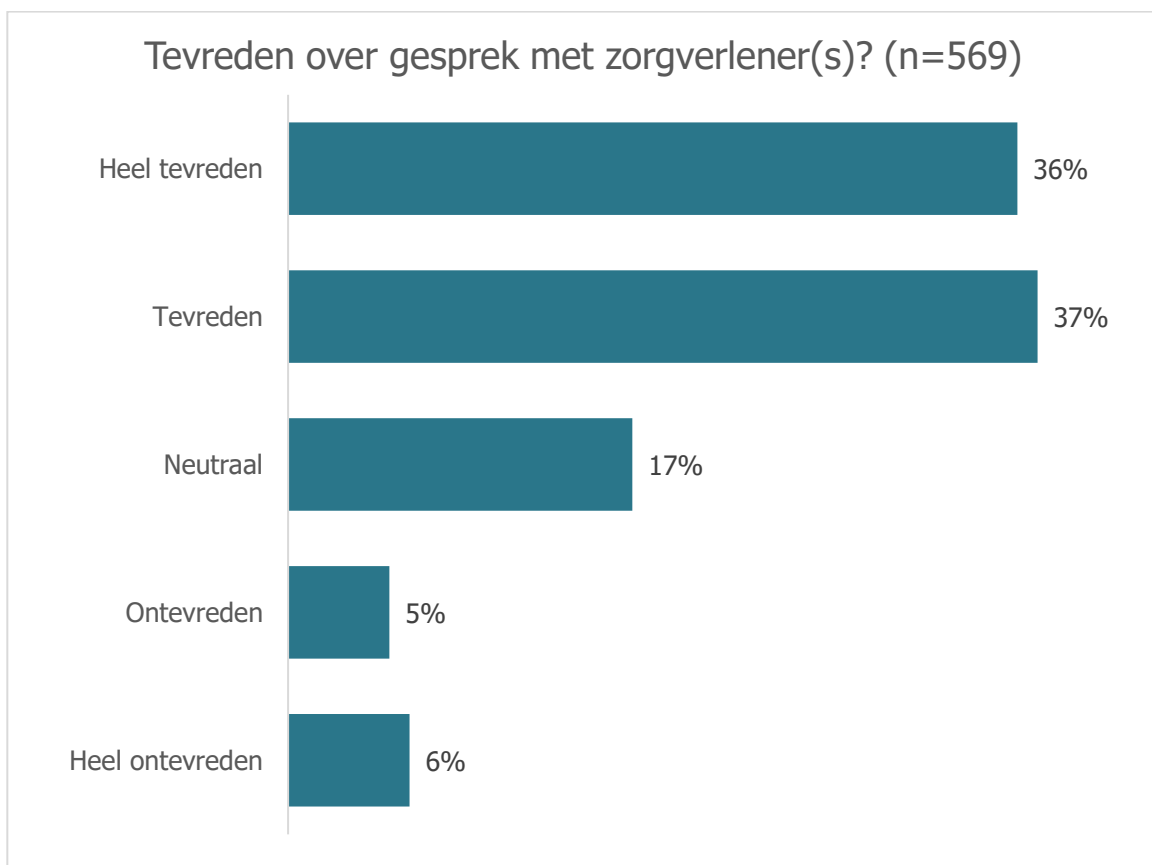


Figuur 13

Circa driekwart van de deelnemers die een gesprek met een zorgverlener heeft gehad over de laatste levensfase, is hier tevreden over. 11% is (heel) ontevreden over het gesprek met de zorgverlener over de laatste levensfase (figuur 14). Een uitsplitsing naar patiënten versus naasten bij deze resultaten laat geen duidelijk verschillen zien.

Uit de verschillende toelichtingen van wat er goed ging en wat beter kon, blijkt dat mensen de volgende punten heel belangrijk vinden in een gesprek over de laatste levensfase:

- duidelijkheid;
- tijd nemen;
- empathisch vermogen;
- luisteren;
- vertrouwen;
- openheid;
- rust;
- serieus genomen worden.



Figuur 14

Enkele opmerkingen over wat goed ging in het gesprek:

"We waren zelf goed voorbereid en alles is bespreekbaar. Dat maakt het voor zorgverleners ook makkelijker. Prettig open en transparant, ik heb het gezien als een coproductie tussen degene die gaat overlijden, naasten en zorgverlener."

"Was een open en gelijkwaardig gesprek."

"Ruimte voor mijn gevoel. Ruimte voor mijn wensen."

"Serieus geluisterd. Ik werd serieus genomen. Zelfs aanvullende suggesties gedaan. Ik voel me goed gehoord en begrepen."

"Open en eerlijke communicatie die recht doet aan de persoon die aan de laatste levensfase gaat beginnen. Ruimte voor pauzes en emoties en vragen en belevingen."

"Ik heb mijn wensen goed kunnen ventileren en deze zijn geaccepteerd."

"Ik had de regie over mijn wensen."

"Huisarts en cardioloog kennen mijn situatie en hebben er begrip voor. Zorgverleners die mijn niet reanimeren wens zien schrikken er soms van, vinden het moeilijk. De meesten hebben er na mijn uitleg begrip voor. Voor sommigen blijft het ongemakkelijk, daar heb ik begrip voor. Ik houd het gesprek altijd zakelijk, ik zie er gezond uit en dat is natuurlijk ook vreemd. Het is geen gebroken been zeg ik altijd, aan de buitenkant zie je er niks van."

"Hij luisterde goed en gaf aan als arts ook bepaalde grenzen te hebben. Dat vonden wij heel erg goed. Euthanasie kan, maar niet altijd."

"Het was ondanks alles een gesprek met humor en geen kommer en kwel. Ik ben momenteel namelijk nog gezond."

"Er werd naar me geluisterd en er werd aangegeven dat mijn wensen gerespecteerd zouden worden. Tussentijds nam de huisarts ook nog het initiatief om te vragen of mijn niet reanimeren verklaring nog stond."

Enkele opmerkingen over wat niet goed ging in het gesprek of wat beter zou kunnen:

"Het was met de zorginstellingsarts een 'lomp' gesprek. Geen enkel inlevingsvermogen."

"Beter naar mij te luisteren. Ik wist als geen ander wat er aan de hand was."

"Als de arts op zijn minst enige interesse in mijn vraag gehad zou hebben."

"Toen de vraag voor euthanasie aan de orde kwam, was het in feite te laat; had meer terzake deskundige proactiviteit willen zien."

"Serieus worden genomen en meer tijd besteden, het gaat tenslotte om een leven, maar het gaf mij het gevoel dat het er niet toe doet, meer als een nummer."

"Openheid en eerlijkheid, zowel naar de patiënt als naar de naaste."

"Hoe we eindeloos mensen in leven blijven houden, terwijl die dat vanuit kwaliteit van leven niet meer willen. Je moet op je 83-ste kunnen zeggen dat het genoeg is."

"Beter luisteren. Respecteren en ingaan op levenseindeverklaringen en anders verwijzen naar andere arts. Nu wordt het terzijde geschoven."

"Dat de goede man vragen zou stellen en zou luisteren naar de patiënt i.p.v. alleen maar zelf te praten."

"Terugkomen op het gesprek. Je voert een heftig gesprek, het is een heftig onderwerp en daarna laat je niets meer horen. Bizar."

12% van de deelnemers had graag een onderwerp besproken in het gesprek met de zorgverlener dat niet aan de orde is geweest. Hier wordt regelmatig genoemd dat mensen graag gesproken hadden over euthanasie, op welk moment dat mogelijk is en hoe de zorgverlener hier tegenover staat.

"Wanneer euthanasie werkelijk een optie is zonder gevolgen voor de arts."

"De grenzen van de huisarts zelf: wanneer kan hij mij helpen en wanneer verwijst hij mij door naar een collega."

"Euthanasie op welk moment. Iedereen ontloopt dat onderwerp."

"De actieve medewerking aan euthanasie als aan alle formele wettelijke voorwaarden is voldaan."

Circa tweederde van de deelnemers geeft aan dat het gesprek over het levenseinde met de zorgverlener(s) geholpen heeft (figuur 15). Mensen geven aan dat ze duidelijkheid hebben over wat er mogelijk is of juist niet en dat duidelijk is hoe de zorgverlener erin staat. Ook geven mensen aan dat ze opgelucht zijn dat alles besproken is met de zorgverlener, dat geeft rust.

"Het maakt dat ik mij gehoord voel in mijn wens te sterven als ik geen controle meer over mijn leven kan hebben."

"We weten van elkaar waar de grens ligt tussen leven, lijden en sterven."

"Het is voor mezelf nu ook meer duidelijk geworden wat ik wil. Dat dit vastgelegd is, geeft rust."

"Ik voel mij goed dat alles met de huisarts besproken is. Ik heb de zekerheid dat mijn huisarts volgens deze afspraken zal handelen."

"Heeft rust gegeven over de beslissing om tot euthanasie over te gaan."

"De arts bevestigde duidelijk, dat ik op haar kan rekenen. Ik ben van plan dit ieder jaar aan de orde te stellen."

Deelnemers die aangeven dat het gesprek niet geholpen heeft, geven regelmatig aan dat zij en de zorgverlener niet op een lijn zitten of dat niet duidelijk is geworden of aan hun wensen voldaan kan worden.

"Er werd aangegeven dat dit geen onderwerp van gesprek was dat aan de orde moest komen."

"Ik sta met lege handen. Geen zekerheid of ik euthanasie kan krijgen."

"De artsen die ik hierover heb gesproken zijn bang om last te krijgen na het verlenen van euthanasie."

"Zorgverlener wil daar (nog) niet aan."

"Het was meer een mededeling mijnerzijds."

"Toch het idee dat ze doen wat zij denken dat ze moeten doen."

"Huisarts toonde weinig begrip voor onze wensen."

"Huisarts geeft geen medewerking bij spreken over hoe het levenseinde er überhaupt moet uitzien."

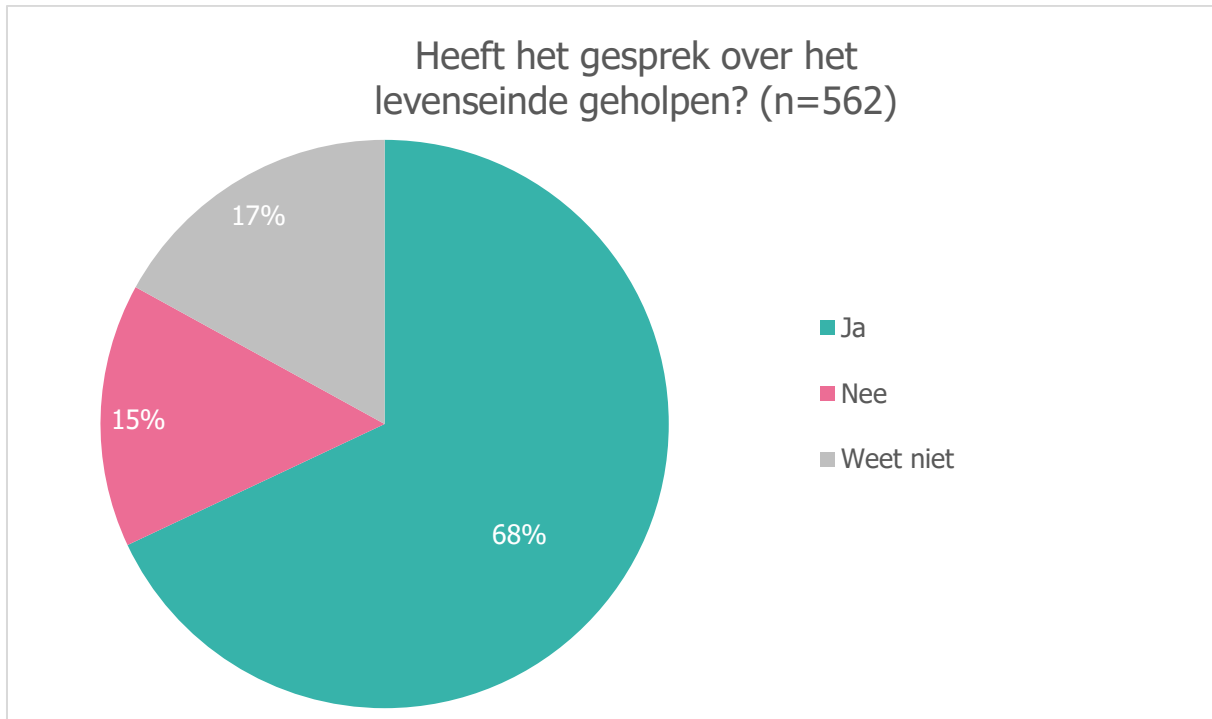
Deelnemers die niet weten of het gesprek geholpen heeft, geven aan dat er (nog) niets is besloten of vastgelegd en/of dat er nog meer gesprekken gaan volgen.

"Er is verder niets vastgelegd door de arts."

"Voor de arts was het ook een lastig onderwerp."

"Zijn eigenlijk pas in een verkennende fase."

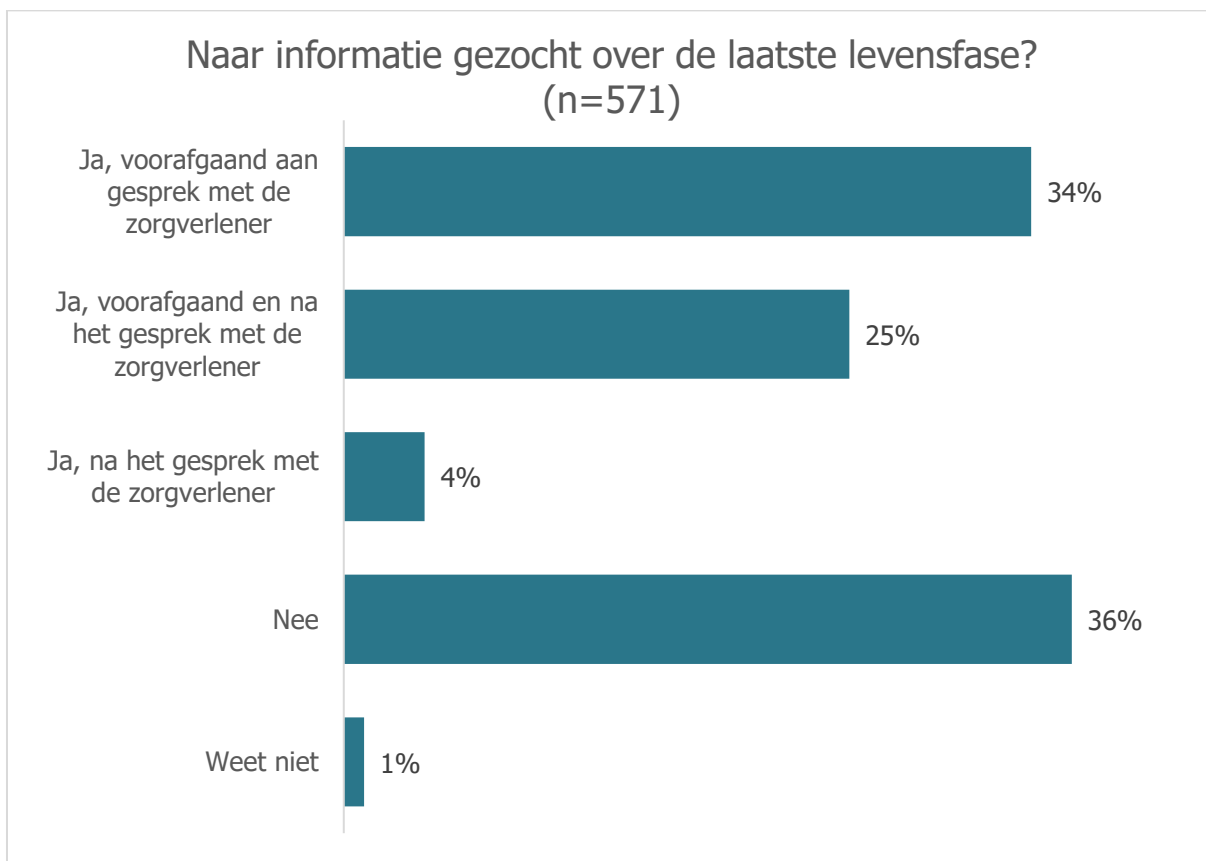
"Ik zit nog midden in het traject met de huisarts."



Figuur 15

3.2 Informatie gezocht over levenseinde

Aan deelnemers die een gesprek over het levenseinde hebben gevoerd met de zorgverlener(s), is gevraagd of zij of hun naaste op zoek zijn gegaan naar informatie over de laatste levensfase. Circa tweederde van de deelnemers (63%) heeft naar informatie gezocht, vooral voorafgaand aan het gesprek (34%) of zowel ervoor als erna (25%) (figuur 16). Patiënten zoeken vaker naar informatie vergeleken met naasten (68% versus 53%).



Figuur 16

Mensen zoeken vooral op internet naar informatie (69%). Ook patiëntenorganisaties worden regelmatig genoemd (35%) alsmede folders, boeken en tijdschriften (31%).

Bij overige antwoorden noemen mensen regelmatig de notaris en de eigen huisarts.



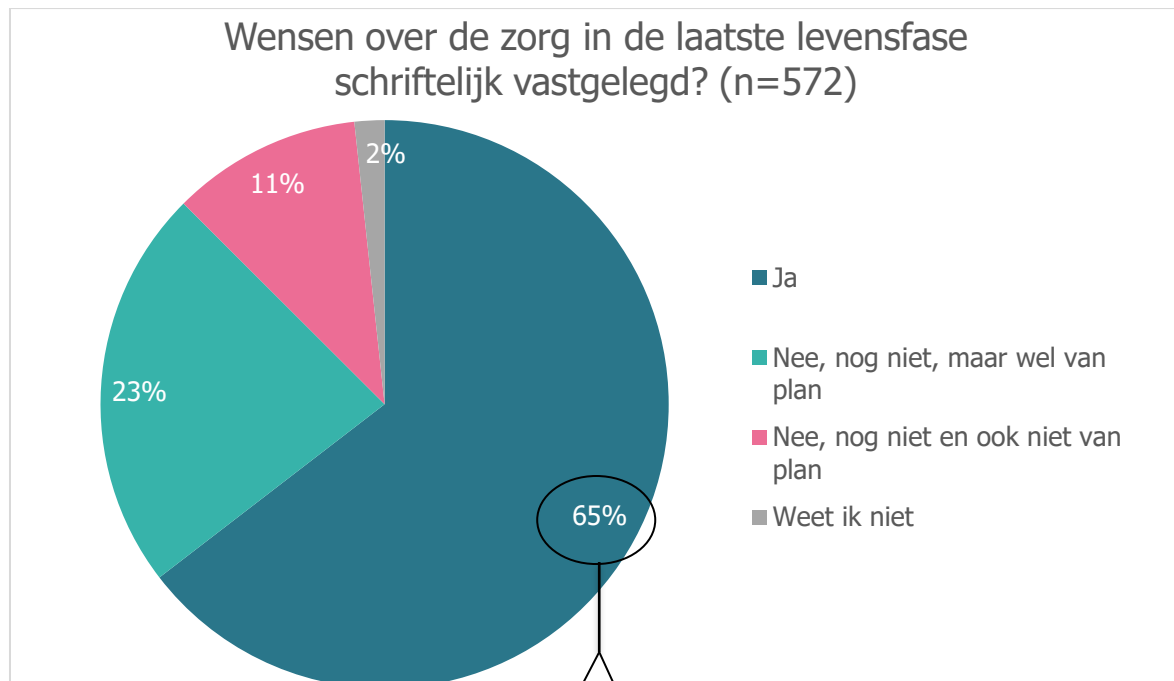
Figuur 17

3.3 Wensen schriftelijk vastgelegd

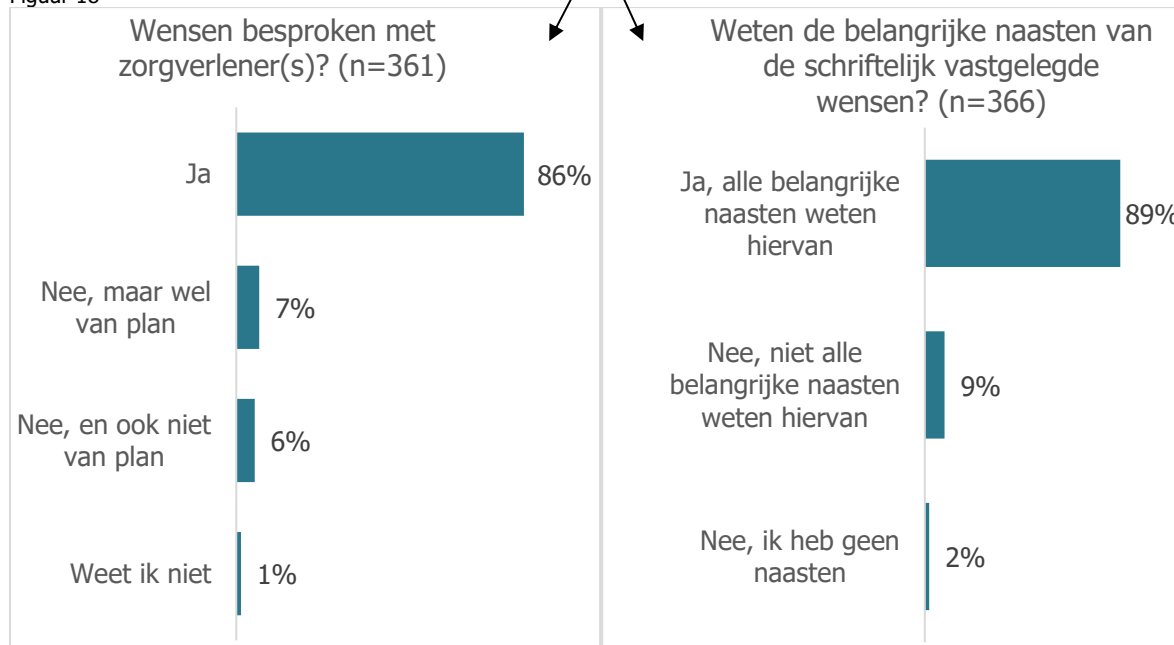
Circa tweederde van de deelnemers die een gesprek heeft gehad, heeft de wensen over de zorg in de laatste levensfase schriftelijk vastgelegd, 23% gaat dit nog vastleggen (figuur 18).

86% van de mensen die wensen schriftelijk hebben vastgelegd hebben dit besproken met hun zorgverlener(s), 7% is dit nog van plan. Verder geeft 89% aan dat alle belangrijke naasten op de hoogte zijn van de opgeschreven wensen.

In totaal is bij 97% van de deelnemers met schriftelijk vastgelegde wensen tenminste iemand anders (een zorgverlener of een naaste) op de hoogte van deze wensen.



Figuur 18



Figuur 19

Figuur 20

Aangezien zorgverleners het soms lastig vinden om met patiënten en naasten te spreken over de laatste levensfase, is deelnemers gevraagd of zij tips voor hen hebben om dit gesprek makkelijker te maken.

Enkele kerntips die hierbij naar voren gekomen zijn:

- Neem initiatief/ga het gesprek aan;
- Wees duidelijk;
- Neem de tijd voor het gesprek;
- Wees open en eerlijk.

Enkele toelichtingen:

"Zowel mijn huisarts en longarts van destijds wilden zelf geen actieve rol spelen bij de euthanasie maar hebben mij wel adequaat doorverwezen en geïnformeerd over de andere mogelijkheden."

"Zorgen dat er een goede vertrouwensband is met de patiënt en familie voordat er een serieus gesprek plaatsvindt."

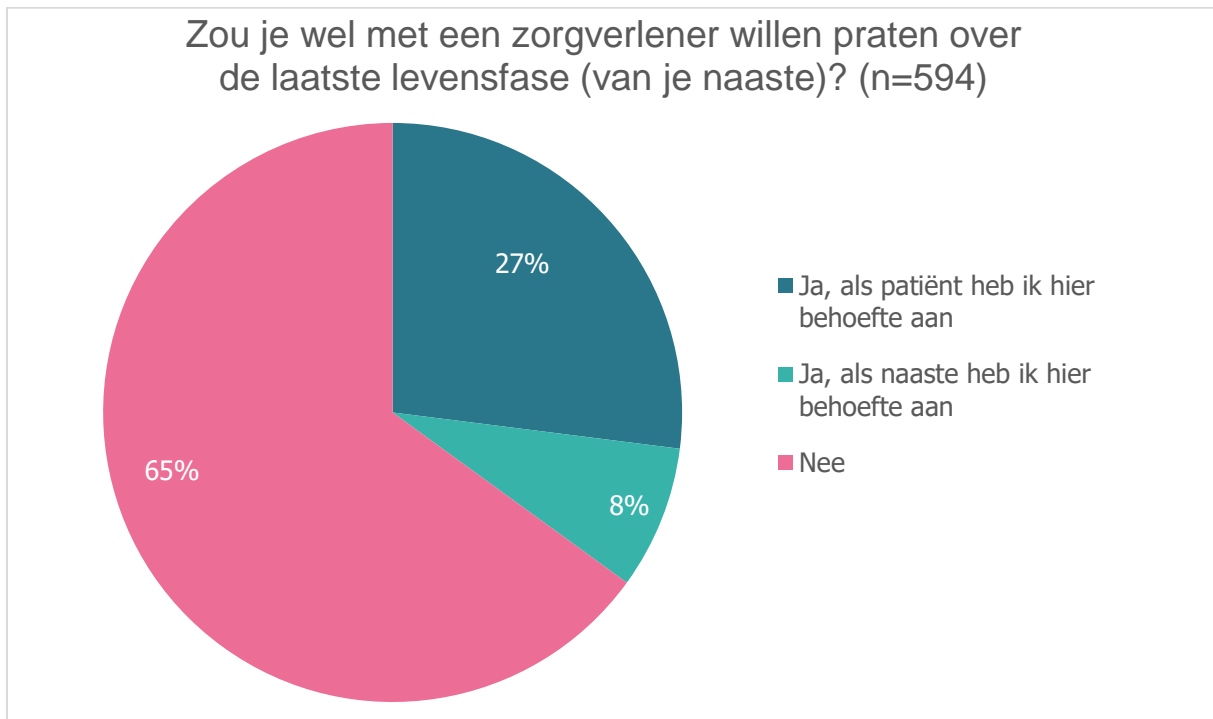
"Zelf opening voor het gesprek maken, geen medische terminologie, duidelijke informatie, goed luisteren."

"Wij hadden juist een huisarts die kwam en er zelf met ons over begon te praten. Wat voor mij en mijn partner zo goed aanvoelde. Je loopt wel met die vraag rond, je weet niet wanneer je er dan over moet beginnen. Als de huisarts of andere hulpverlener zelf aangeeft wat er mogelijk is, wordt dat voor patiënt en partner veel gemakkelijker gemaakt en ben je een heel stuk spanning kwijt voor dat laatste stukje van het leven. Zou willen dat iedereen zo'n huisarts had."

"Wees open en vraag openlijk wat de wensen zijn, hoe je tot je beslissing bent gekomen of je beseft wat de gevolgen zijn van je wilsverklaringen.."

3.4 Geen gesprek met zorgverlener over laatste levensfase

Eerder in deze rapportage is te zien dat van de 1165 deelnemers 51% (nog) geen gesprek heeft gevoerd met een zorgverlener over de laatste levensfase (figuur 6). Van deze groep heeft 35% hier wel behoefte aan, als patiënt (27%) of als naaste (8%).



Figuur 21

De groep die wel behoefte heeft aan een gesprek, geeft uiteenlopende redenen aan waarom er nog niet met een zorgverlener is gesproken. Mensen vinden het moeilijk om zelf een gesprek aan te gaan, zo blijkt bijvoorbeeld uit de antwoorden 'zorgverlener heeft dit niet gevraagd' (13%), 'uitstel' (11%) en 'te moeilijk' (9%). Ook voelen veel deelnemers zich nog niet klaar voor een gesprek. Dit blijkt uit de antwoorden 'nog niet nodig, nog gezond' (9%), 'wil niet teveel over de dood nadenken' (8%), 'ben er nog niet aan toe' (4%).

Bij overige antwoorden wordt onder andere genoemd dat mensen (nog) niemand hebben om dit gesprek mee aan te gaan, of dat de vertrouwensband met de huisarts nog niet zodanig is dat dit gesprek gevoerd kan worden.

"Heb de juiste persoon om een gesprek mee te hebben nog niet gevonden."

"Omdat ik mijn huisarts (nog) niet zo goed ken, is dit een soort van blokkade om haar, zonder directe aanleiding, over dit onderwerp te benaderen."

"Wij zijn bezig met een Levenstestament, waarvan dit item een onderdeel vormt."



Figuur 22

Aan de mensen die wel behoefte hebben aan een gesprek over het levenseinde, is gevraagd wat ervoor nodig is om dit gesprek te kunnen voeren met een zorgverlener. Veel mensen geven aan dat dit nodig wordt op het moment dat er sprake is van urgentie. Ook geven mensen aan tijd nodig te hebben. Of gewoon de stap moeten zetten en een afspraak moeten maken. Maar dit is niet altijd even makkelijk, gezien het onderwerp.

Deelnemers die niet met een zorgverlener willen praten over de laatste levensfase (van hun naaste) geven als belangrijkste reden dat ze hier al met hun naasten over praten (32%). Daarnaast denken ze hier nog niet over, zo blijkt uit de antwoorden 'wil niet teveel over dood nadenken' (24%) en 'nog niet nodig, nog gezond' (16%).

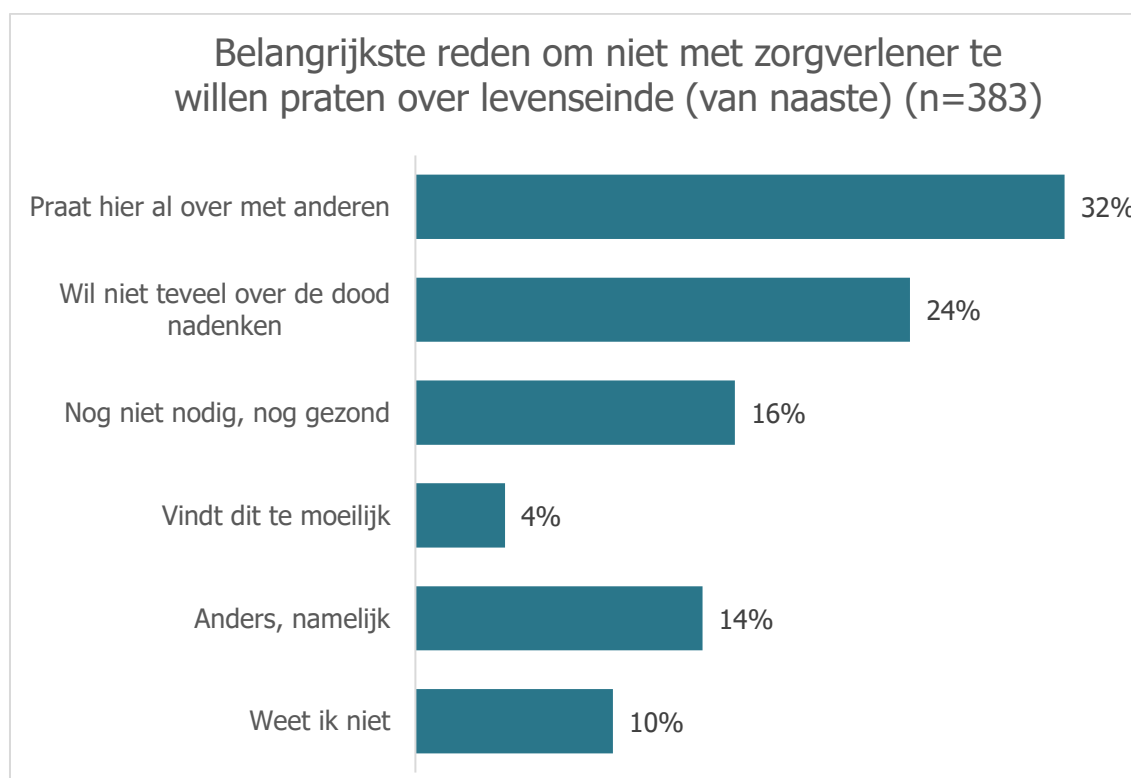
Enkele overige genoemde antwoorden:

"Wil op termijn een levenstestament opstellen en met mijn huisarts bespreken."

"Ik wil het eerst op een rijtje zetten voor mijzelf."

"Ik heb net mijn naaste (echtgenoot) verloren en wil er nu nog niet over nadenken."

"Doodgaan is voor mij levensvoltooiing, zo voel en ervaar ik dat. Als de tijd aanbreekt dat mijn leven voltooid zal gaan worden is er tijd genoeg om mijn naasten duidelijk te maken dat het allemaal goed is."



Figuur 23

4. Conclusies

In totaal hebben 1165 mensen uit het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland meegedaan aan dit onderzoek. Deze groep bestaat uit 70-plussers (n=1011), mensen die een of meer ernstige aandoeningen hebben waaraan zij waarschijnlijk overlijden (n=88) en/of mensen die zorgen voor hun naaste in de laatste levensfase (n=66).

49% van deze groep heeft een of meer gesprekken gevoerd met een zorgverlener over de laatste levensfase, 33% voerde dit gesprek voor zichzelf (in dit onderzoek 'patiënt') en 16% als naaste. Veelal hebben zij hierover al meer gesprekken gevoerd met een zorgverlener (56%).

Het gesprek met een zorgverlener over het levenseinde

Belangrijke redenen om met zorgverlener(s) te praten is dat mensen wensen willen vastleggen (46%), wensen willen bespreken (40%) en/of dat ze zorgen hebben over de laatste levensfase (28%).

Meestal spreken mensen met hun huisarts over de laatste levensfase (82%). Dit is tevens de zorgverlener met wie mensen het liefst spreken (86%). Patiënten (90%) hebben vaker dan naasten (67%) een gesprek met hun huisarts. Naasten noemen relatief vaker de medisch specialist, de specialist ouderengeneeskunde, of verpleegkundige als gesprekspartner. Deze verschillen zijn ook terug te zien bij de voorkeur die patiënten versus naasten hebben voor een gesprekspartner. In het gesprek over het levenseinde gaat het vooral over euthanasieverklaringen (57%), welke behandelingen mensen niet (meer) willen (51%) en wilsverklaringen (47%).

34% van de deelnemers die een gesprek met een zorgverlener hebben gehad over het levenseinde, geven aan geen behandeling meer te kunnen krijgen die gericht is op genezen. Aan ruim driekwart van deze groep is dit duidelijk gemaakt. De groep aan wie dit niet duidelijk is gemaakt, had veelal ook geen behoefte aan een gesprek over of er nog een behandeling gericht op genezen mogelijk is.

Mensen zijn hoofdzakelijk tevreden over dit gesprek waarin aangegeven werd dat er geen behandeling gericht op genezen meer mogelijk was; ze vinden het duidelijk, open en eerlijk. Er wordt een luisterend oor geboden en de zorgverlener is empathisch. Als mensen al minder tevreden waren, dan gaat het vooral over tijdgebrek voor dit gesprek of het niet geheel op één lijn zitten met de zorgverlener. Bij 82% is ook gesproken over wat er mogelijk is om minder klachten te hebben. Veel besproken mogelijkheden om minder klachten te hebben, zijn (palliatieve) sedatie, medicatie (pijnstilling, morfine) en toedienen van zuurstof.

Circa driekwart van de deelnemers die een gesprek met een zorgverlener heeft gehad over de laatste levensfase, is hier tevreden over. 11% is (heel) ontevreden over het gesprek met de zorgverlener over de laatste levensfase. Uit de verschillende toelichtingen van wat er goed ging en wat beter kon, blijkt dat mensen de volgende punten heel belangrijk vinden in een gesprek over de laatste levensfase:

- duidelijkheid;
- tijd nemen;
- empathisch vermogen;
- luisteren;
- vertrouwen;
- openheid;
- rust;
- serieus genomen worden.

12% van de deelnemers had graag een onderwerp besproken in het gesprek met de zorgverlener dat niet aan de orde is geweest. Hier wordt regelmatig genoemd dat mensen graag gesproken hadden over euthanasie, op welk moment dat mogelijk is en hoe de zorgverlener hier tegenover staat.

Circa tweederde van de deelnemers geeft aan dat het gesprek over het levenseinde met de zorgverlener(s) geholpen heeft. Mensen geven aan dat ze duidelijkheid hebben over wat er mogelijk is of juist niet en dat duidelijk is hoe de zorgverlener erin staat. Ook geven mensen aan dat ze opgelucht zijn dat alles besproken is met de zorgverlener, dat geeft rust. Deelnemers voor wie het gesprek niet geholpen heeft, geven regelmatig aan dat zij en de zorgverlener niet op een lijn zitten of dat niet duidelijk is geworden of aan wensen voldaan kan worden.

Zoeken naar informatie over de laatste levensfase

Circa tweederde van de deelnemers (63%) heeft naar informatie gezocht, vooral voorafgaand aan het gesprek (34%) of zowel ervoor als erna (25%). Patiënten zoeken vaker (68%) naar informatie dan naasten (68% versus 53%) Mensen zoeken vooral op internet naar informatie (69%). Ook patiëntenorganisaties worden regelmatig genoemd (35%) alsmede folders, boeken en tijdschriften (31%).

Schriftelijk vastleggen van wensen

Circa tweederde van de deelnemers die een gesprek heeft gehad, heeft de wensen over de zorg in de laatste levensfase schriftelijk vastgelegd, 23% gaat dit nog vastleggen. In totaal is bij 97% van de deelnemers met schriftelijk vastgelegde wensen tenminste iemand anders (zoals een zorgverlener of een naaste) op de hoogte van deze wensen.

Aangezien zorgverleners het soms lastig vinden om met patiënten en naasten te spreken over de laatste levensfase, is deelnemers gevraagd of zij tips voor hen hebben om dit gesprek makkelijker te maken. Enkele kerntips die deelnemers voor zorgverleners hebben om het gesprek over het levenseinde gemakkelijker te maken, zijn:

- Neem initiatief/ga het gesprek aan;
- Wees duidelijk;
- Neem de tijd voor het gesprek;
- Wees open en eerlijk.

(Nog) geen gesprek gevoerd

51% van de deelnemers heeft (nog) geen gesprek gevoerd met een zorgverlener over de laatste levensfase. Van deze groep heeft 35% hier wel behoefte aan, als patiënt (27%) of als naaste (8%).

De groep die wel behoefte heeft aan een gesprek vindt het onder andere moeilijk om zelf een gesprek te starten, of is er nog niet klaar voor. Vaak geven mensen in deze groep aan dat een gesprek nodig wordt wanneer er sprake is van urgentie, dat ze wat tijd nodig hebben of gewoon de stap moeten zetten en een afspraak moeten maken, wat niet altijd even makkelijk is.

Deelnemers die helemaal geen behoefte hebben aan een gesprek met een zorgverlener, geven als belangrijkste redenen dat ze hier al met hun naasten over praten of dat ze hier nog niet over willen of hoeven na te denken.

5. Aanbevelingen

De helft van de mensen heeft nog geen gesprek over de laatste levensfase gevoerd met een zorgverlener. Mensen die wel behoefte hebben, durven zelf niet altijd het initiatief te nemen. Mensen geven de voorkeur aan een gesprek met de huisarts en niet met een andere zorgverlener. Het is daarom belangrijk dat huisartsen gestimuleerd worden om proactief gesprekken aan te gaan over de laatste levensfase met kwetsbare patiënten, of met patiënten van wie zij als zorgverlener niet verbaasd zouden zijn als die binnen een jaar komen te overlijden (surprise question).

Als het gesprek gevoerd wordt, is het belangrijk dat de zorgverlener duidelijk, open en eerlijk is. We weten niet wat mensen precies bedoelen als ze aangeven dat ze hun wensen besproken hebben. Het is in ieder geval belangrijk dat de zorgverlener het gesprek breder insteekt dan alleen het praten over een euthanasiewens of niet reanimeren verklaring. Het gesprek zou ook moeten gaan over kwaliteit van leven en passende (palliatieve) zorg in de laatste levensfase.

Patiëntenorganisaties zijn naast internet een belangrijke bron van informatie over de laatste levensfase. Zij besteden vaak beperkte aandacht op hun website, in hun ledenblad of tijdens bijeenkomsten aan de laatste levensfase en het gesprek hierover. Het is daarom belangrijk dat er samenwerking en afstemming plaatsvindt tussen patiëntenorganisaties en organisaties die zich met palliatieve zorg bezighouden. 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 ook in het [e-book praten over het levenseinde](#) van de Patiëntenfederatie is veel informatie te vinden over dit onderwerp.

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.

Er is een redelijk grote groep mensen die aangeeft pas een gesprek nodig te hebben als zij urgentie ervaren. Daarom is belangrijk dat de voorlichting zich ook richt op waarom het belangrijk is om, ook als je er misschien nog niet heel slecht aan toe bent, toch een gesprek te voeren over de laatste levensfase. Proactieve zorgplanningsgesprekken waarin je vooruit kijkt dragen er aan bij dat je de zorg krijgt die past bij wat jij belangrijk vindt in het leven.