

Rapport

Patiënteninformatie over palliatieve zorg

Datum : 7 oktober 2020
Auteur : Patiëntenfederatie Nederland, Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
1.1 Interpretieren van de resultaten	1
1.2 Opzet van de vragenlijst	1
2. Profiel respondenten	2
3. Resultaten	4
3.1 Achtergronden respondenten	4
3.2 Informatie over palliatieve zorg zoeken	6
3.3 Vragen over de palliatieve fase	8
3.4 Vorm van informatie	10
3.5 Inhoud van de informatie	11
3.6 Websites over palliatieve zorg	14
3.7 Wijze van zoeken op internet	18
3.8 Nazorg voor naasten	21
4. Conclusies	24
4.1 Informatie over palliatieve zorg zoeken	24
4.2 Vorm en inhoud van de informatie	24
4.3 Websites over palliatieve zorg	25
4.4 Nazorg	25
5. Aanbevelingen	26
Bijlage 1: Interviews	28
Bijlage 2: Vragenlijst	30

1. Inleiding

Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) heeft samen met Patiëntenfederatie Nederland de informatiebehoefte van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten onderzocht. Doel van dit onderzoek was om te achterhalen aan welke informatie over palliatieve zorg patiënten en naasten precies behoefte hebben, en op welke manier ze deze informatie gepresenteerd willen krijgen.

Aan de hand van de uitkomsten wordt de website overpalliatievezorg.nl doorontwikkeld tot een patiëntenplatform over palliatieve zorg dat zo goed mogelijk aansluit bij de wensen, waarden en behoeften van de bezoeker en bij de uitgangspunten van het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. De website werd in 2019 ontwikkeld door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in samenwerking met PZNL ter ondersteuning van de publiekscampagne over palliatieve zorg.

Er is een vragenlijst uitgezet onder het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland en het Longpanel van het Longfonds. Ook zijn er uitnodigingen voor het invullen van de vragenlijst verspreid door een aantal patiëntenverenigingen: dit waren de Longfibrose patiëntenvereniging, de Harteraad, en de NFK. Ten slotte is er ook via Palliaweb een oproep aan zorgverleners gedaan om de vragenlijst te verspreiden onder hun patiënten.

1.1 Interpreteren van de resultaten

De groep respondenten aan dit onderzoek is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en respondenten zijn vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel respondenten een chronische aandoening. Dit was echter te verwachten aangezien de doelgroep van dit onderzoek onder andere patiënten in de palliatieve fase betrof.

1.2 Opzet van de vragenlijst

De vragenlijst kon zowel door patiënten die palliatieve zorg ontvangen of binnenkort gaan krijgen, als door naasten ingevuld worden. Ook kon de vragenlijst ingevuld worden door naasten die het afgelopen jaar te maken hebben gehad met een palliatieve zorgsituatie.

In eerste instantie zijn 1090 mensen gestart met de vragenlijst, van wie 152 via de uitvraag van het Longfonds. 440 respondenten vielen buiten de doelgroep omdat zij niet als naaste of patiënt te maken hadden met palliatieve zorg, en zijn daarom niet meegenomen. Dit rapport gaat over de antwoorden van de resterende 650 respondenten.

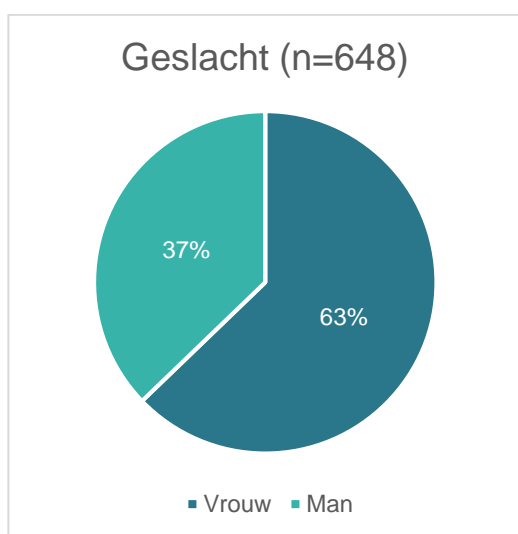
De vragenlijst bevatte de volgende hoofdonderwerpen:

1. Achtergronden groepen respondenten
2. Informatie over palliatieve zorg zoeken
3. Vragen over de palliatieve fase
4. Vorm van de informatie
5. Inhoud van de informatie
6. Websites over palliatieve zorg
7. Wijze van zoeken op internet
8. Nazorg voor naasten

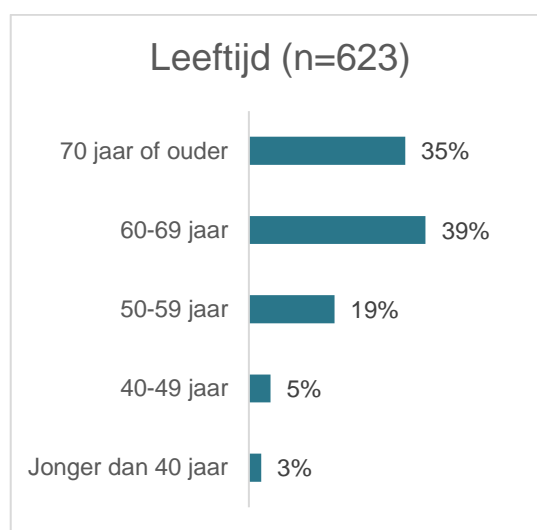
2. Profiel respondententen

Het profiel van de 650 respondententen die de vragenlijst hebben ingevuld is als volgt samen te vatten:

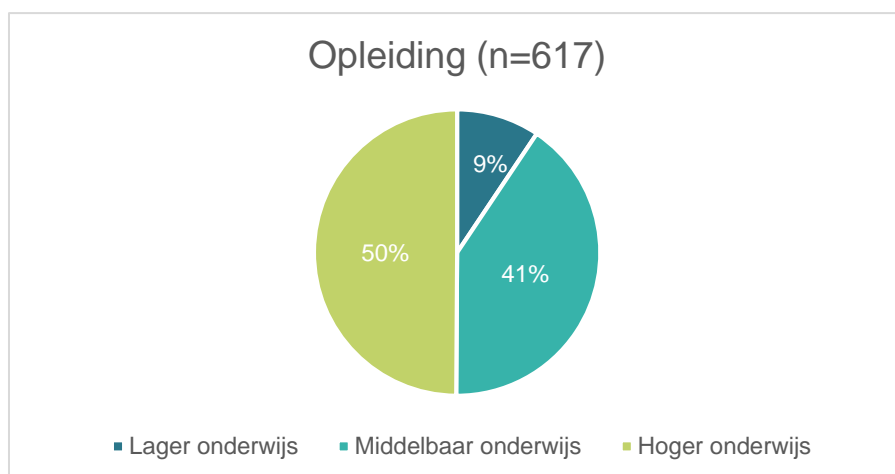
- 17% is patiënt in de palliatieve fase, de overige 83% naaste.
- 63% van de respondententen is vrouw, 37% is man (figuur 1).
- Ongeveer driekwart van de respondententen (74%) is 60 jaar of ouder. De gemiddelde leeftijd van de respondententen is 65 jaar (figuur 2).
- Van de respondententen is 9% lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 50% hoger opgeleid (figuur 3).



Figuur 1

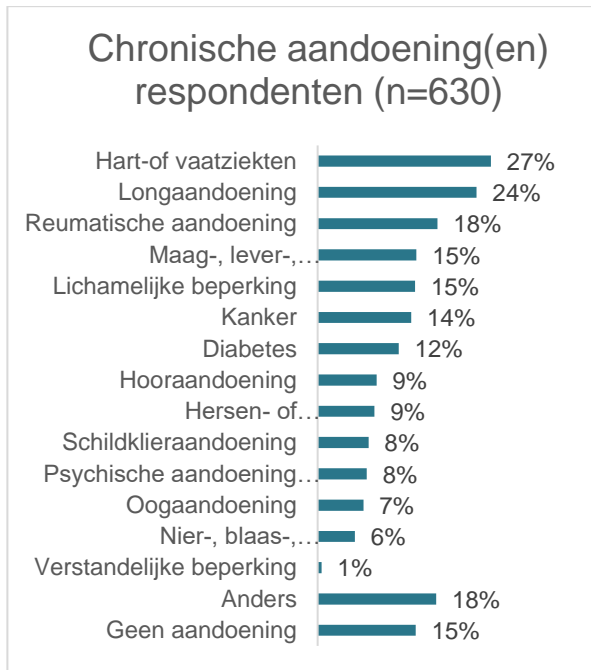


Figuur 2

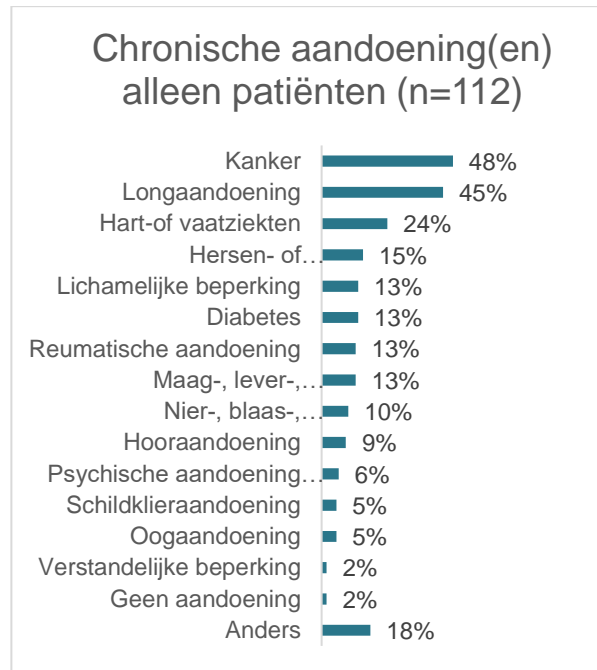


Figuur 3

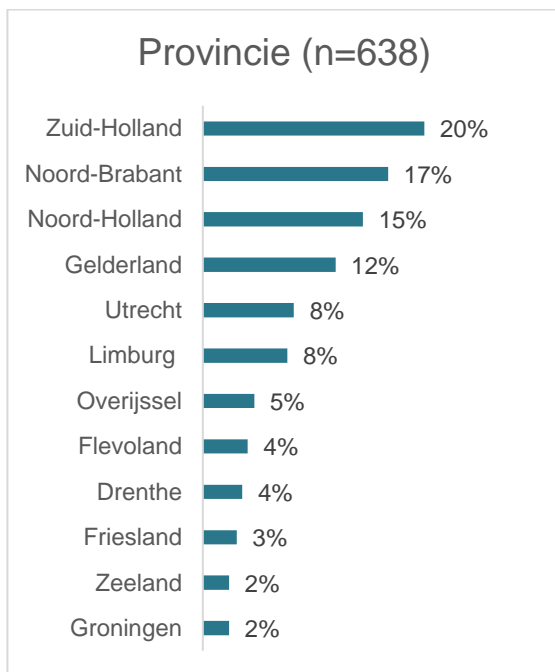
- Van de respondenten (zowel patiënten als naasten) heeft 85% één of meer chronische aandoeningen (figuur 4a). Deze respondenten hebben vaak te maken met hart- of vaatziekten (27%). Daarnaast hebben deze respondenten ook vaak te maken met longaandoeningen (24%) en reumatische aandoeningen (18%).
- Als er alleen naar de achtergrond van de patiënten in de vragenlijst wordt gekeken, is goed te zien welke aandoeningen zij hadden in de palliatieve fase (figuur 4b).



Figuur 4a (meerdere antwoorden mogelijk)



Figuur 4b (meerdere antwoorden mogelijk)

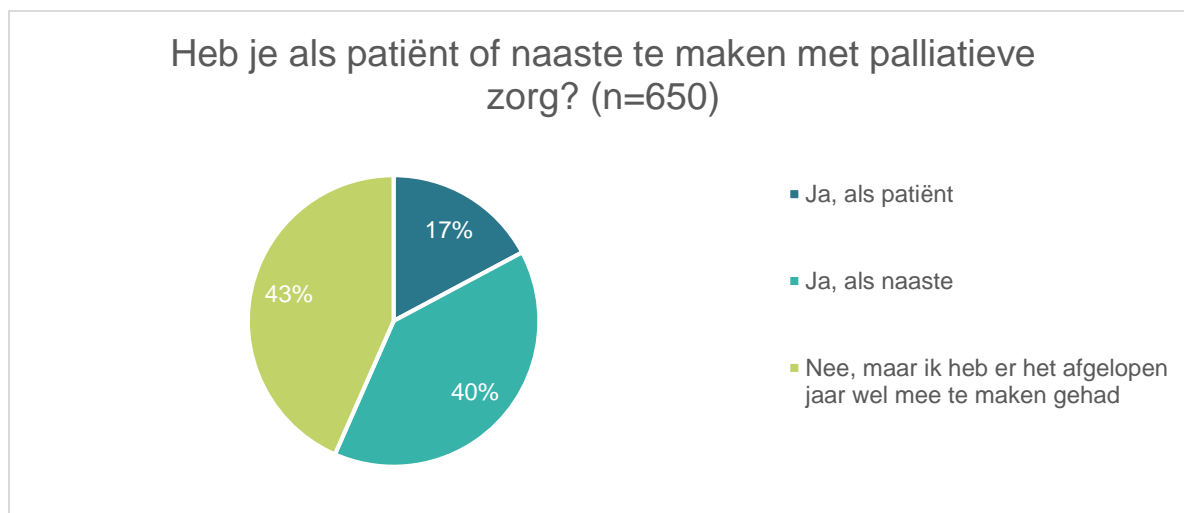


Figuur 5

3. Resultaten

3.1 Achtergronden respondenten

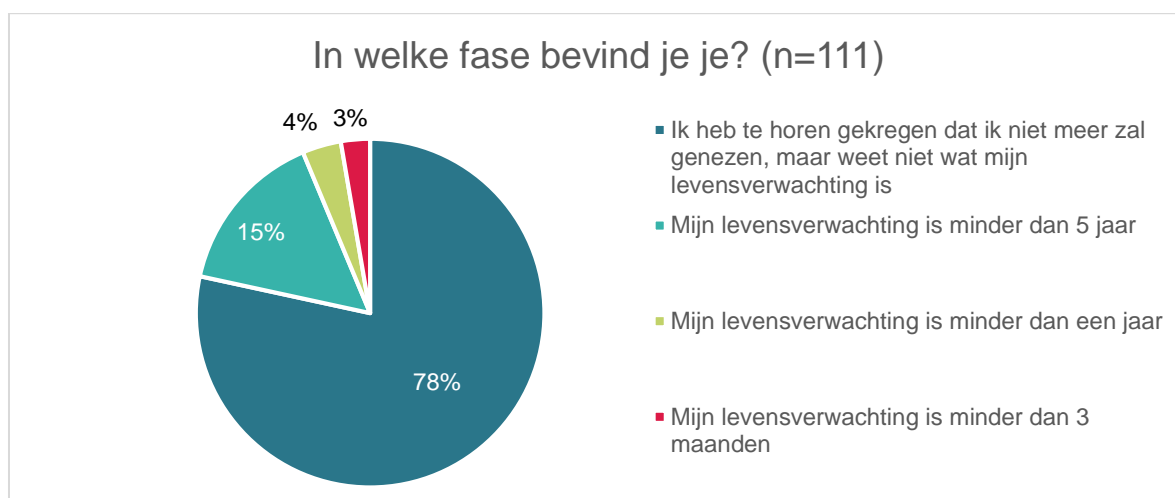
Aan respondenten werd als eerste gevraagd of ze de vragenlijst invulden als patiënt of als naaste van de patiënt, in de situatie dat een patiënt nu palliatieve zorg krijgt. Respondenten konden ook aangeven dat ze hier in het verleden mee te maken hebben gehad (als naaste). Een klein deel van de respondenten heeft als patiënt de vragenlijst ingevuld (17%), 40% als naaste en 43% als een persoon die te maken heeft gehad met palliatieve zorg.



Figuur 6

Levensverwachting vanuit patiëntenperspectief

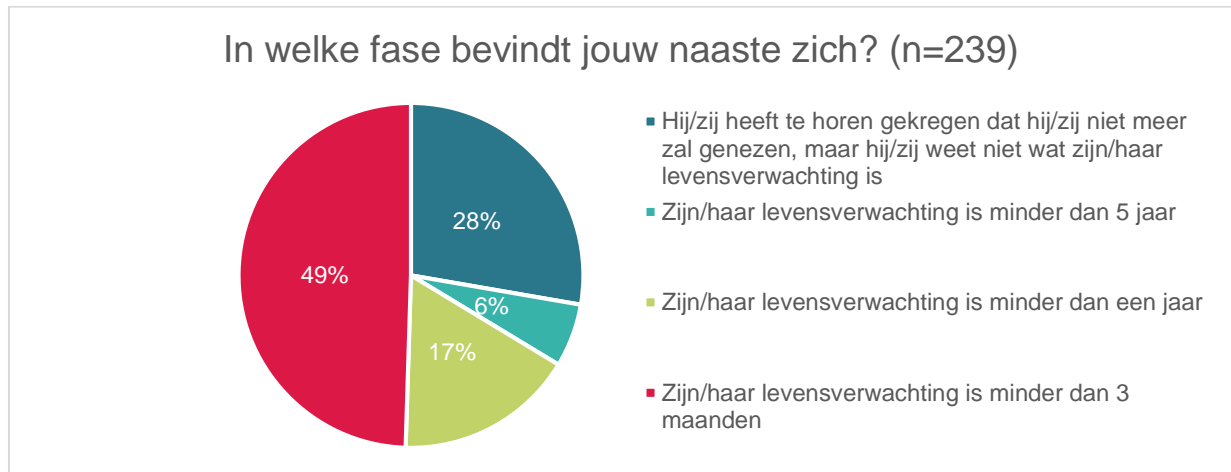
Er werd gevraagd naar de levensverwachting van de respondenten die zelf patiënt zijn. De respondenten die zelf patiënt waren, wisten meestal niet precies wat hun levensverwachting was (figuur 7).



Figuur 7

Levensverwachting vanuit het perspectief van naasten

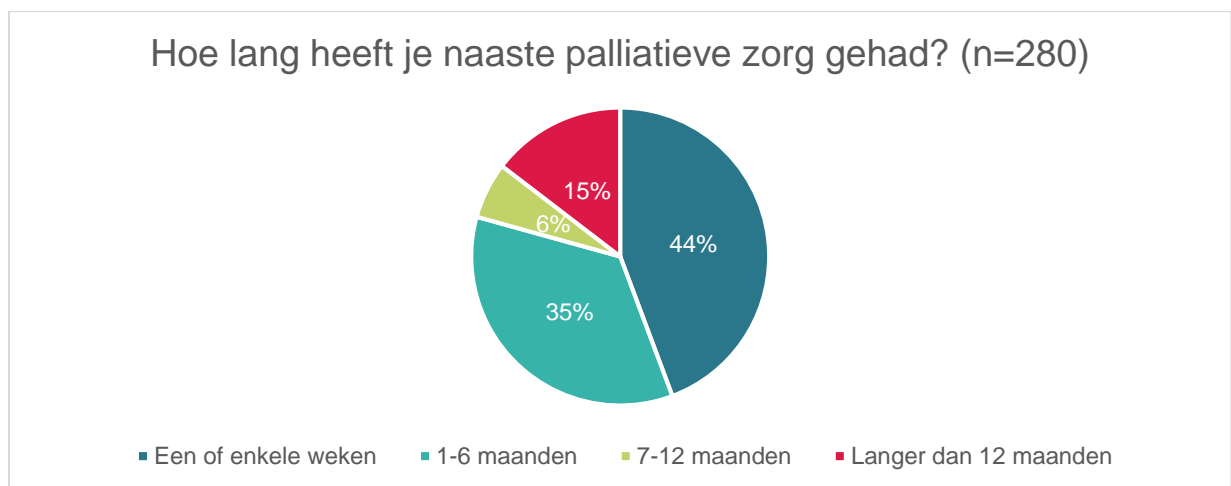
De respondenten die naaste waren van een patiënt in de palliatieve fase, gaven in ongeveer de helft (49%) van de gevallen aan dat de levensverwachting van hun naaste minder dan 3 maanden was (figuur 8).



Figuur 8

Ingevuld door naasten, van wie patiënt in het afgelopen jaar palliatieve zorg gehad heeft

De respondenten die naaste waren van een patiënt die in het verleden palliatieve zorg heeft ontvangen, gaven aan dat hun naaste meestal maar enkele weken (44%) of minder dan een half jaar (35%) palliatieve zorg heeft ontvangen.

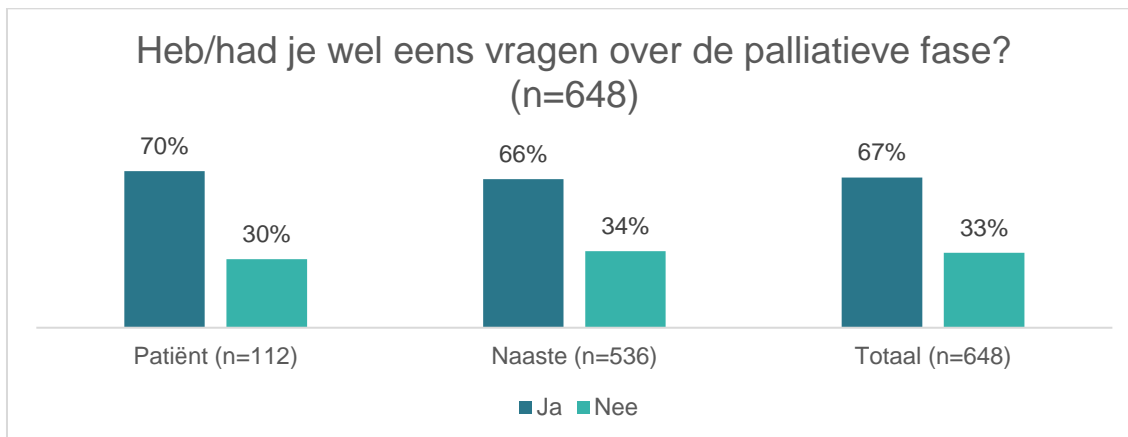


Figuur 9

In alle hierna volgende resultaten worden de resultaten van deze laatste twee groepen samengenomen tot één groep; de naasten.

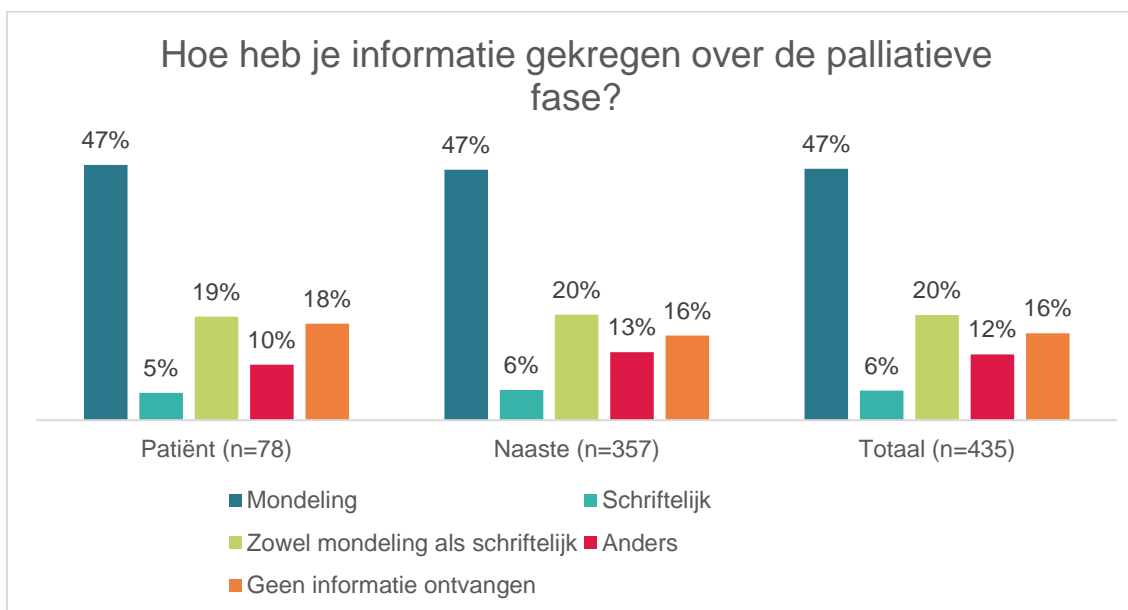
3.2 Informatie over palliatieve zorg zoeken

Aan de respondenten is gevraagd of zij wel eens vragen hadden over de palliatieve fase. Twee derde van de patiënten en naasten gaf aan dat ze dat ze vragen hadden over de palliatieve fase (figuur 10).



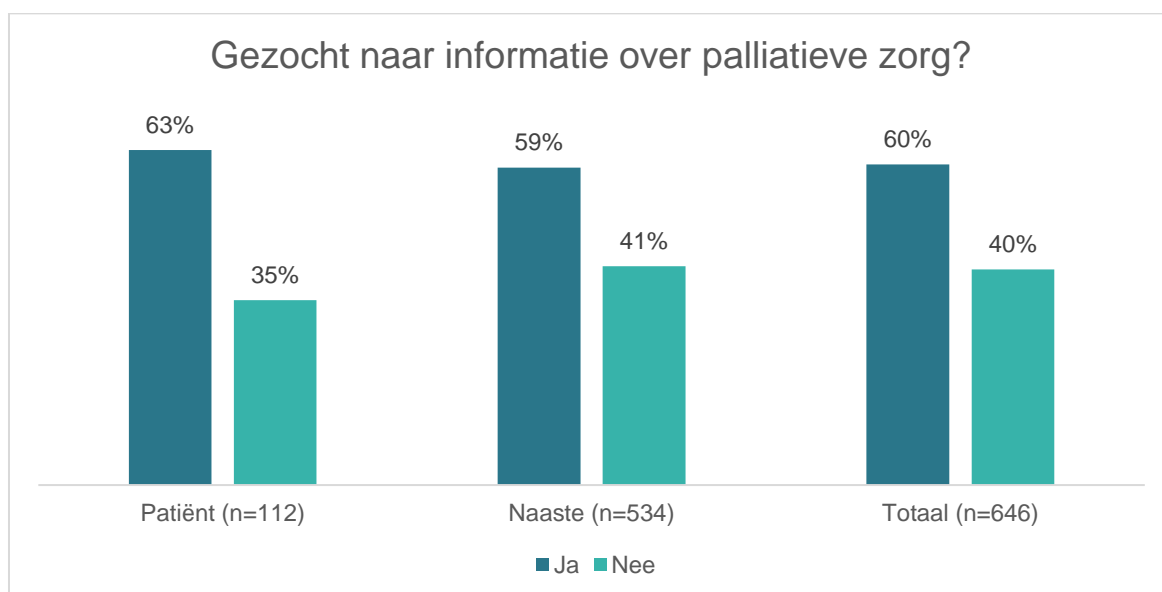
Figuur 10

Informatie over de palliatieve fase ontvingen patiënten en naasten meestal mondeling (47%). Er zijn ook patiënten en naasten die helemaal geen informatie ontvingen (16%).



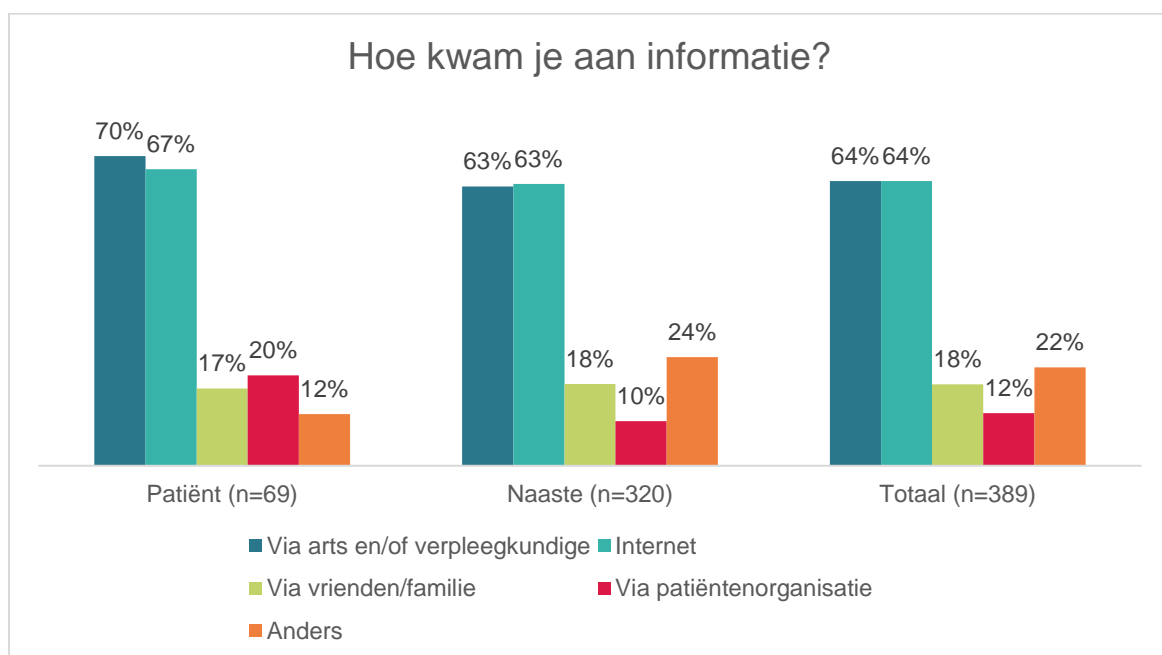
Figuur 11

Aan de respondenten werd gevraagd of zij wel eens naar informatie zochten over palliatieve zorg. 60% is daar inderdaad naar op zoek gegaan. (figuur 12).



Figuur 12

Patiënten en naasten verkregen meestal informatie over palliatieve zorg via internet of een arts/verpleegkundige (figuur 13). Patiënten hebben vaker informatie bij een patiëntenorganisatie gezocht dan naasten. In de categorie anders werden nog allerlei andere mensen genoemd die informatie over palliatieve zorg hebben gegeven zoals collega's, familie of vrienden. Of via andere zorgaanbieders zoals het hospice, de huisarts of geestelijke verzorging. Ten slotte wordt de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende) ook een aantal keer als bron genoemd.



Figuur 13 Meerdere antwoorden mogelijk

3.3 Vragen over de palliatieve fase

Vervolgens werd door middel van een open vraag gevraagd om in te vullen welke vragen mensen hebben of hadden over de palliatieve fase. In onderstaand tekstvak staat een selectie die een goed beeld geeft van de gegeven antwoorden op deze vraag. Patiënten hebben over allerlei verschillende thema's vragen zoals levensverwachting en mogelijkheden voor behandeling, pijnbestrijding en euthanasie. Maar ook over hoe ze met al deze zaken psychisch en praktisch moeten omgaan, en wie hen daarbij helpt of informatie geeft.

Voorbeelden van de vragen van patiënten over de palliatieve fase

- "Wat zijn er nog voor medicijnen om af te remmen?"
- "Zal het verloop snel of traag gaan?"
- "Hoe ziet mijn toekomst eruit?"
- "Hoe is de pijnstilling in de laatste fase?"
- "Hoe lang heb ik nog?"
- "Hoe ga ik om met de psychische impact die de diagnose heeft op mijn leven/relaties?"
- "Hoe ga ik uiteindelijk dood en wat wil ik wel/niet?"
- "Hoe houd je de moed erin?"
- "Houd men een vinger aan de pols m.b.t. nieuwe ontwikkelingen?"
- "Pijnbestrijding tijdens palliatieve fase?"
- "Wat wil je nog wel of niet qua behandelingen?"
- "Hoe is de pijnstilling in de laatste fase?"
- "Is een niet-reanimeren verklaring nodig?"
- "Helpt beweging en/of voeding in uitstellen van dood?"
- "Bij wie en waar moet ik zijn voor uitgebreide informatie?"
- "Wat zijn de bijwerkingen van de behandeling?"
- "Welke zorgvraag komt er steeds bij voor mijn mantelzorger?"

Uit de antwoorden van naasten blijkt dat zij vergelijkbare vragen hebben, maar dan vanuit hun eigen perspectief. Zij zijn net als patiënten op zoek naar informatie over wat er gaat gebeuren en hoe één en ander in zijn werk gaat. Veel vragen zijn van praktische aard, bijvoorbeeld hoe bepaalde zorg geregeld moet worden. Naasten maken zich daarnaast zorgen over de symptomen of het lijden van hun naaste. Ze vragen zich af wat zij kunnen doen om hun naaste het beste te helpen in deze palliatieve fase. De selectie van antwoorden in onderstaand tekstvak geeft een goed beeld van de vragen die bij respondenten leven.

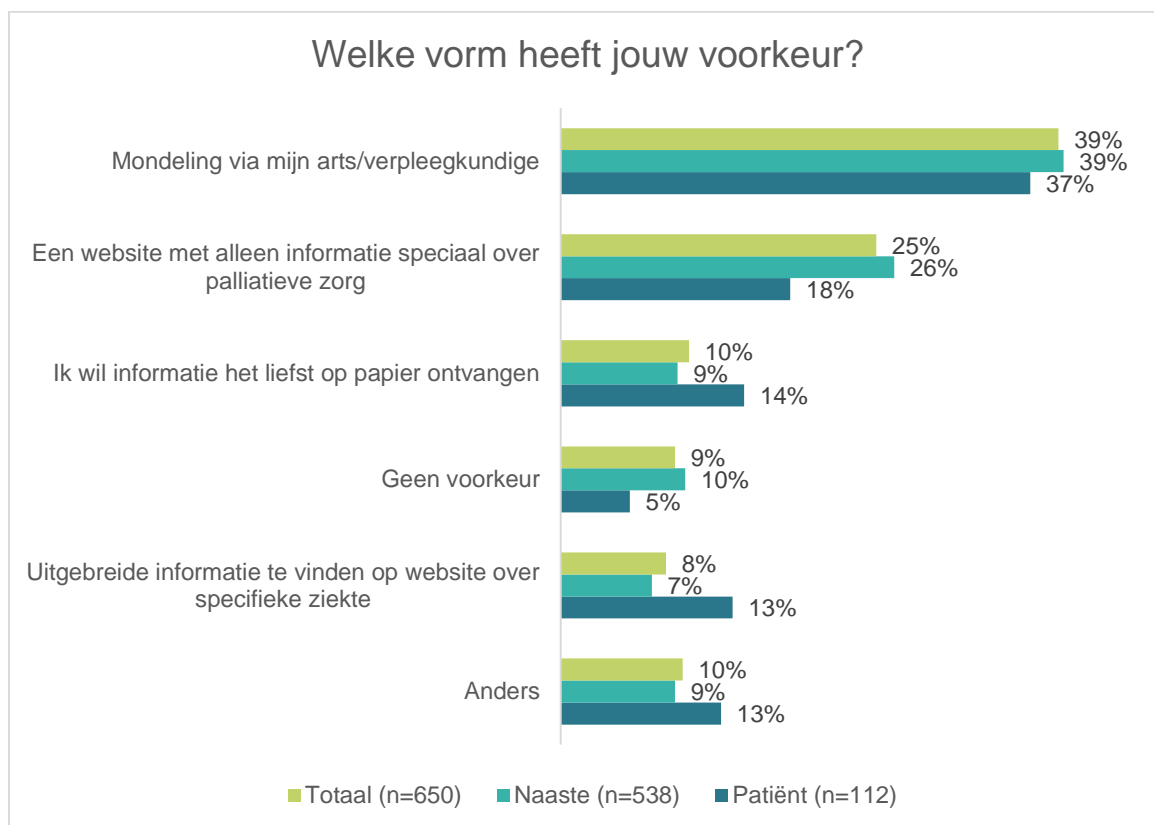
Voorbeelden van de vragen van naasten over de palliatieve fase

- "Wordt het lijden dragelijk gemaakt?"
- "Wat houdt het in de praktijk palliatieve zorg in?"
- "Als palliatieve sedatie niet voldoende werkt wat zijn dan de mogelijkheden?"
- "Wat voor medicijn past het beste bij mijn vader?"
- "Hoe lang gaat dit duren?"
- "Hoe verzacht ik de omstandigheden?"
- "Wat houdt het in en hoe krijgt het vorm?"
- "Wat merkt de patiënt?"
- "Hebben jullie niet te vlug opgegeven?"
- "Wat merkt diegene nog qua benauwdheid of prikkels?"
- "Hoe ver moet een mens leiden, voordat ie dood mag?"
- "Wat voor specifieke hulp is mogelijk en waar kun je die aanvragen?"
- "Waar kan ik hem laten verzorgen, want hij is alleenstaand?"
- "Pijnbestrijding en het als gevolg daarvan minder bewust ervaren."
- "Hoe werkt een morfinepomp?"
- "Hoe moet het verder met de dementerende partner?"
- "Hoe voorkomen we ziekenhuisopname?"
- "Hoe lang gaat het duren?"
- "Wat kan ik extra doen aan verzorging?"
- "Kan ik - samen met mijn moeder - bepalen wat goed voor haar is?"
- "Heeft papa pijn?"

3.4 Vorm van informatie

Aan de respondenten werd gevraagd aan welke informatie over palliatieve zorg zij behoefte hebben of hadden en op welke manier ze deze het liefste ontvangen. Ook als mensen nog niet eerder op zoek waren geweest naar informatie over palliatieve zorg, konden ze deze vraag beantwoorden.

Qua vorm van informatie hebben zowel patiënten als naasten de meeste behoefte aan mondelinge informatie via de arts of verpleegkundige (39%, figuur 14). Naasten blijken meer behoefte te hebben aan een website specifiek over palliatieve zorg dan patiënten zelf (26% vs. 18%). Zowel patiënt als naaste geeft de voorkeur aan een website specifiek over palliatieve zorg boven een ziekte-gerelateerde website waar informatie over palliatieve zorg op is te vinden.



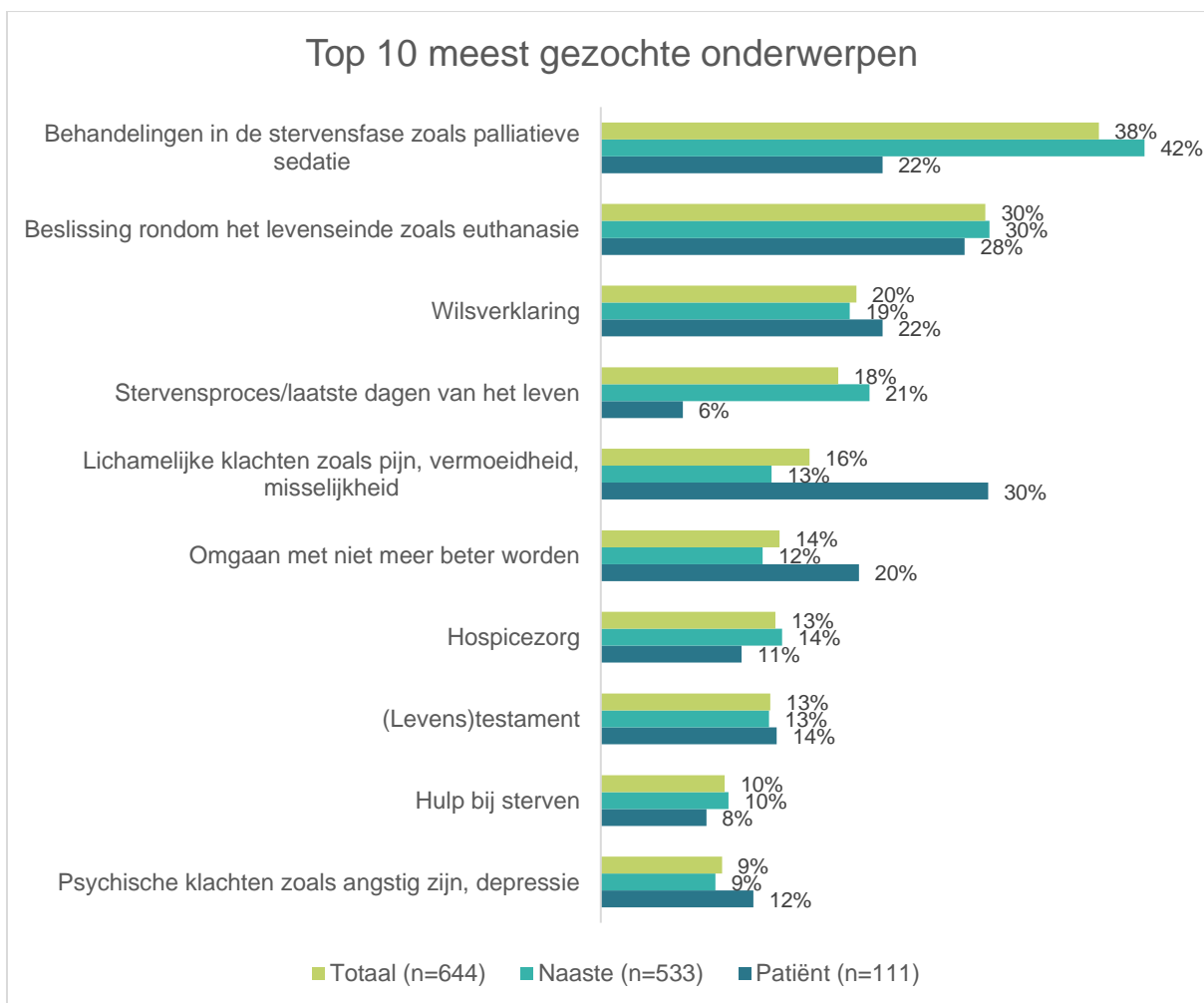
Figuur 14

Bij de optie anders gaven respondenten vaak een combinatie aan van de opties, zoals mondeling door de zorgverlener én op papier, of mondeling door de zorgverlener én via een website.

3.5 Inhoud van de informatie

Aan respondenten werd ook gevraagd naar de inhoud van de informatie waar ze naar op zoek waren. Respondenten konden de laatste 3 onderwerpen opgegeven waarop ze hebben gezocht in de zoektocht naar informatie over de palliatieve fase. De meest gezocht onderwerpen van patiënten zijn: beslissingen rond het levenseinde, lichamelijke klachten en wilsverklaringen/behandeling in stervensfase.

Voor naasten: behandeling in stervensfase, beslissingen rondom levenseinde, stervensproces.

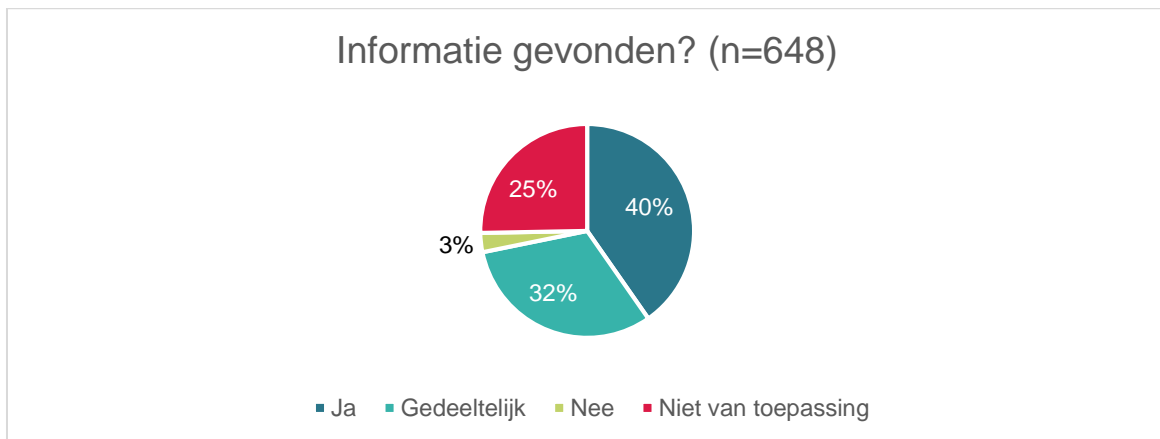


Figuur 15 Meerdere antwoorden mogelijk.

Opvallend is dat naasten veel vaker zoeken naar informatie over behandelingen in de stervensfase dan patiënten zelf (42% vs. 22%, figuur 15). Patiënten zijn daarentegen meer geïnteresseerd in de lichamelijke klachten zoals pijn, vermoeidheid en misselijkheid (30% vs. 13%).

Onderwerpen waar respondenten minder in zijn geïnteresseerd zijn, zijn bijvoorbeeld individueel zorgplan of werk en ongeneeslijk ziek zijn.

Vervolgens werd gevraagd of respondenten gevonden hebben wat ze zochten. De meeste respondenten vinden gedeeltelijk (32%) of helemaal (40%) wat ze zochten (figuur 16).



Figuur 16

Er werd gevraagd wat respondenten goed of minder goed vonden aan de informatie die ze vonden op verschillende websites met informatie over palliatieve zorg. Daaruit blijkt dat mensen de informatie als goed beoordelen als deze duidelijk en makkelijk te begrijpen is. Ook wordt het belangrijk gevonden dat de informatie betrouwbaar is. In onderstaand tekstvak staat een selectie die een goed beeld geeft van de gegeven antwoorden op deze vraag.

Wat vond je goed aan de informatie?

- "Was ondersteunend bij beslissingen."
- "Vond het goed om informatie te kunnen vinden over aspecten van palliatieve zorg."
- "Duidelijke informatie met links om verder meer te weten te komen op andere gebieden."
- "Via internet kun je zoveel informatie vinden. Ik kan goed zoeken en kijk naar meerdere betrouwbare bronnen. Dat vind ik wel belangrijk, dat de informatie geen geneuzel van niet-deskundigen is of uit een bepaalde hoek komt. Maar degelijk en informatief is."
- "Toegankelijkheid. Voor velen nog moeilijk bespreekbaar."
- "Realistische informatie, geen bloemlezing maar strak en duidelijk."
- "Opvallend weinig 'dure' woorden (vakjargon). Ik stoer me aan termen als 'ZBcode' en andere vakinhoudelijke afkortingen."
- "Dat het objectief was en niet ingekleurd door de mening van een hulpverlener."
- "Ik ben blij dat er steeds meer in brochure-achtige vorm en in fact-sheet vorm informatie te verkrijgen is."
- "Alles stond duidelijk omschreven en was makkelijk te lezen en te begrijpen."
- "De zorgvuldigheid waarmee de informatie werd gebracht en de mogelijke dilemma's, waarvoor mijn moeder en de familie zou kunnen komen te staan."
- "Duidelijk, kort en bondig, respectvol."

Wanneer respondenten werd gevraagd wat er ontbrak aan informatie, kwam duidelijk naar voren dat ze het vaak lastig vonden dat de informatie niet altijd was toegespitst op hun specifieke situatie. Daarnaast vinden mensen het lastig dat de benodigde informatie niet altijd bij elkaar staat, of weten ze niet waar ze de informatie moeten vinden. In onderstaand tekstvak staat een selectie die een goed beeld geeft van de gegeven antwoorden op deze vraag.

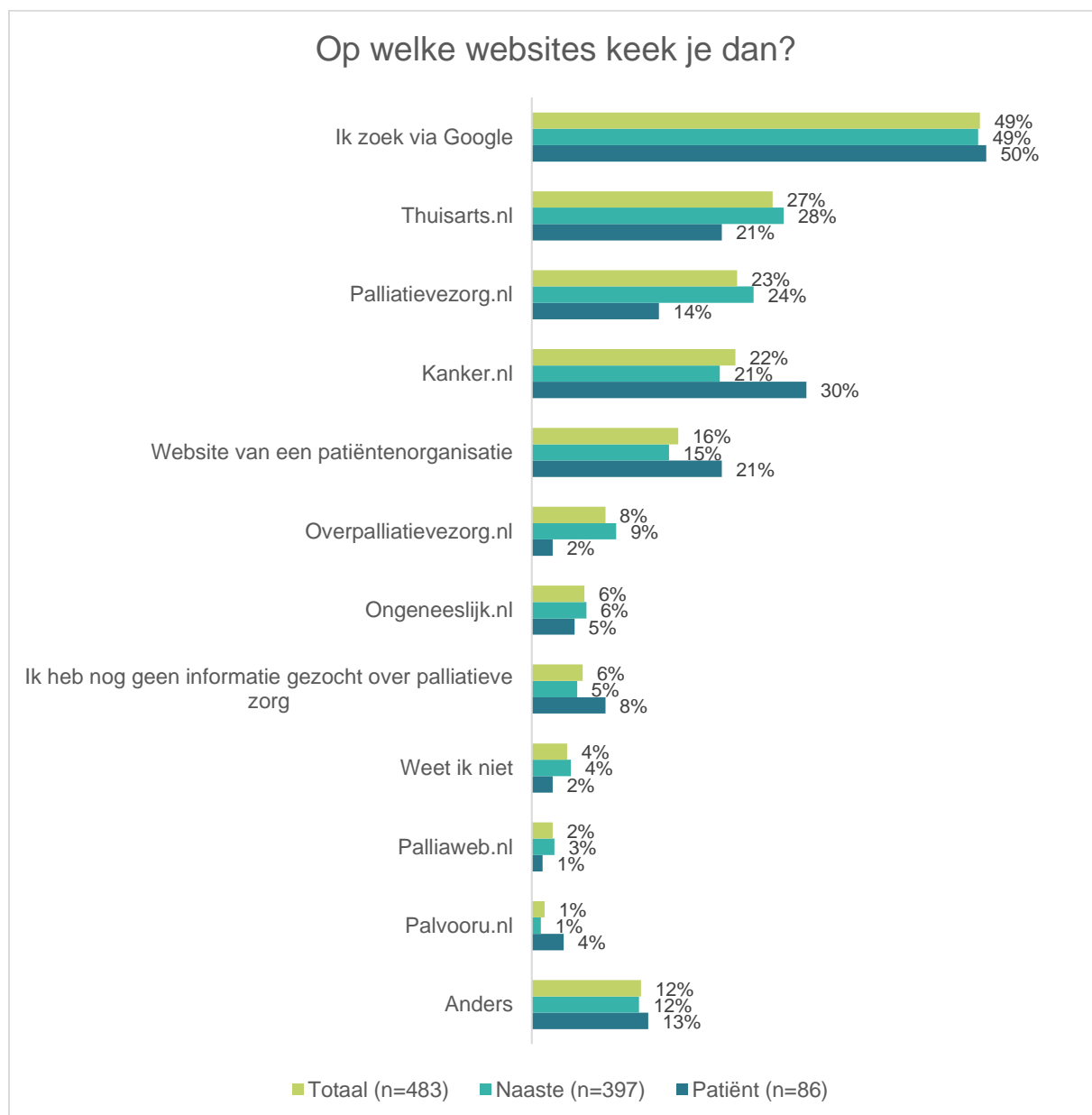
Wat ontbrak aan de informatie?

- "Wel info gevonden maar dat is algemene info. Elke persoon en elke situatie is anders dus miste ik info toegespitst op déze persoon"
- "Vond het erg dat je op verschillende sites moet zijn en niet alles op 1 kan vinden"
- "Was niet te vinden/weet niet waar te zoeken"
- "Veel vragen komen eigenlijk pas als je zelf in die situatie verkeerd. Daar is geen standaard antwoord voor beschikbaar"
- "Informatie over het verloop van de ziekte, zo er iets cijfers en ervaringen te zeggen valt."
- "Tja specifiek ziektebeeld en palliatieve sedatie was niet te vinden veel te ruim algemeen"
- "Op de website van de het ziekenhuis waar mijn partner wordt behandeld, is niets te vinden over euthanasie."
- "Niet echt duidelijk over het waarom niet overgaan op euthanasie maar alleen afwachten tot palliatieve zorg is."
- "Ik heb overal wel wat gevonden maar alle vragen bij elkaar is handig. Had ook beter willen weten waar ik wat kon vinden."
- "Hoe je om moet gaan met de patiënt en vooral hoe je het zelf moet verwerken, hoe je er niet onderdoor gaat."
- "Er is weinig of helemaal geen informatie over versterving. Dit is jammer, dat je het allemaal zelf moet ervaren samen met je partner!"
- "Bij iedereen is die fase afhankelijk van de innerlijke kracht van de patiënt en die is bij iedereen verschillend. Een passend antwoord is er dan ook haast niet te krijgen. Dat had ik ook niet verwacht, maar het kan je wel helpen er op een andere manier tegenaan te kijken en dat helpt."
- "Alle info bij elkaar."

3.6 Websites over palliatieve zorg

De informatie over palliatieve zorg zochten respondenten meestal op via Google (49%). Websites die vaak bezocht worden zijn: Thuisarts.nl, Palliatievezorg.nl en Kanker.nl (figuur 17). Patiënten maken vaker gebruik van de website Kanker.nl dan naasten (30% vs. 21%) terwijl naasten vaker kijken op Palliatievezorg.nl dan patiënten (24% vs. 14%).

In de categorie anders worden de websites van zorgverleners zoals huisarts, ziekenhuis of hospice benoemd. Daarnaast komt de website van de NVVE en Oncoline.nl een aantal keer naar voren. Let op: deze vraag gaat over de website waar respondenten op hebben gekeken/terecht zijn gekomen, niet waarop ze begonnen zijn met zoeken.



Figuur 17 Meerdere antwoorden mogelijk.

98 van de 650 respondenten waren bekend met de website overpalliatievezorg.nl (5 patiënten en 93 naasten). Aan deze respondenten werd gevraagd wat ze goed en minder goed aan deze website vonden. In onderstaand tekstvak staat een selectie die een goed beeld geeft van de gegeven antwoorden op deze vraag.

Wat vind je goed aan deze website?

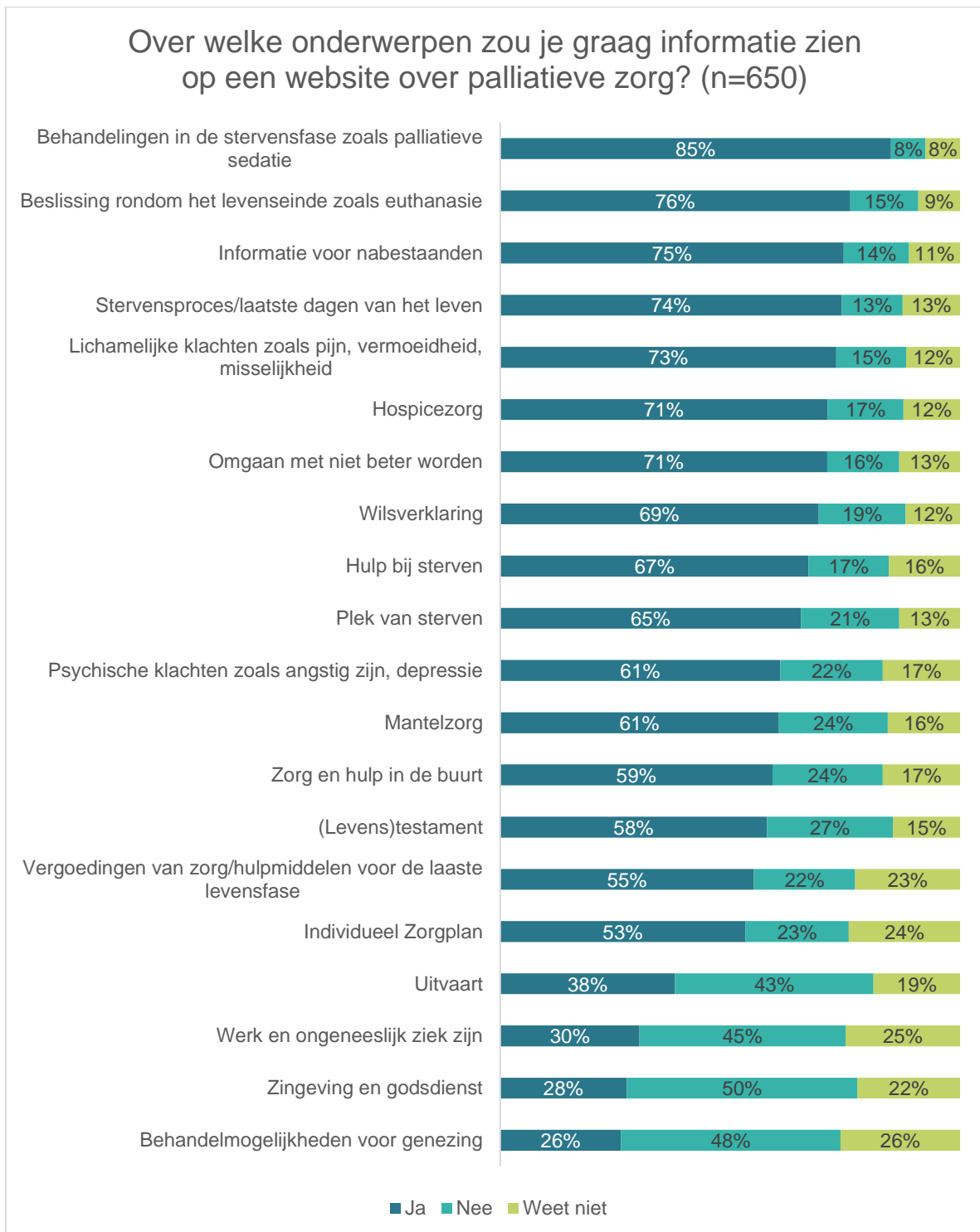
- "Je kunt alles vinden wat je zoekt over een onderwerp."
- "Duidelijke info, helder, invoelend maar niet dramatisch."
- "Zeer compleet wat betreft verschillende groepen."
- "Overzichtelijk duidelijke en eerlijke informatie."
- "Goed leesbaar, duidelijk, rustig uiterlijk."
- "Goede handleiding over hoe de gesprekken te voeren."
- "Goede tips. Ervaringen van anderen."
- "Persoonlijke aanpak met nuttige adviezen."
- "Dat er duidelijk en open over veel dingen verteld wordt."

De vraag wat respondenten minder goed vonden aan de website werd niet altijd ingevuld. Velen hebben de vraag leeggelaten, gaven aan geen mening te hebben of geen opmerkingen te hebben. 24 respondenten hebben wel een verbeterpunt aangegeven. In onderstaand tekstvak staat een selectie die een goed beeld geeft van de gegeven antwoorden op deze vraag.

Wat vind je minder goed aan deze website?

- "Het blijft basisinformatie, voor vragen wordt je doorverwezen naar zorgverzekeraar, huisarts, thuiszorg."
- "Je moet wel een bepaald niveau hebben de informatie te begrijpen en verwerken. Mondeling via arts en verpleegkundige heeft mijn voorkeur."
- "Soms moeilijk te vinden als het gaat om meer specifieke vragen - je komt vaak weer bij de algemene uitspraken (percentages). Soms wil je verder inzoomen op een onderwerp: soms is het er niet of je moet op een ander trefwoord zoeken."
- "Niet veel aandacht voor vragen over zingeving/geven van troost."
- "Dat het bij basisinformatie blijft. Geen adviezen over medicatie, verwijzing naar huisarts (druk) en wijkverpleegkundige, wie! De werkelijkheid is donkerder dan deze site."
- "De website gaat duidelijk uit van een ziekteproces, is prima maar voor ons minder van toepassing"
- "Geen knop om te vergroten, geen zwart-wit-functie voor kleurenblinden, geen voorleesfunctie en geen taalkeuze of verwijzing naar website voor anderstaligen."
- "Te weinig praktisch over lokale situaties."

Aan de respondenten is gevraagd welke onderwerpen ze graag zouden willen terugzien op een website over palliatieve zorg. De antwoorden variëren sterk per onderwerp (figuur 18). Naarmate er meer respondenten nee zeggen tegen een onderwerp, zijn er vaak ook meer respondenten zijn die niet goed weten of ze dat onderwerp passend vinden.



Figuur 18

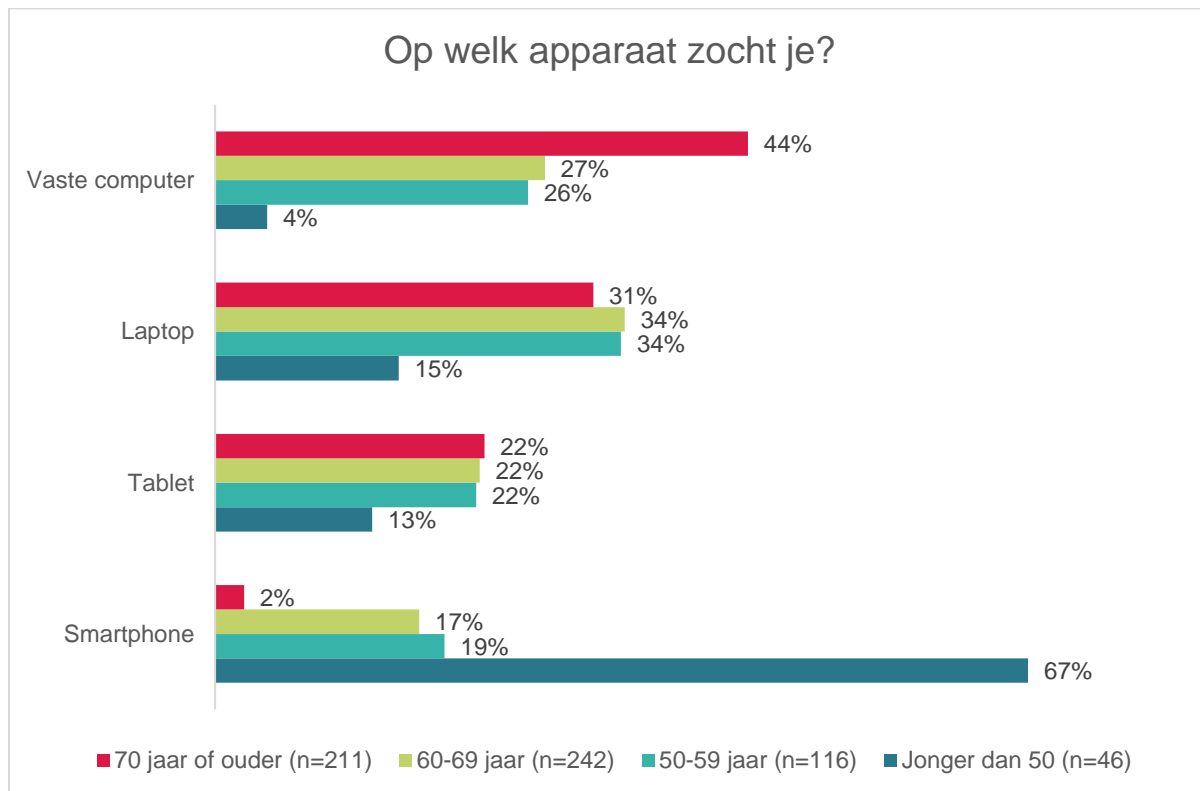
Respondenten kregen de mogelijkheid om aan te geven welk onderwerp ze nog misten in dit rijtje, wat ze toch graag zouden willen terugzien op een website over palliatieve zorg. Op die vraag werden zeer diverse antwoorden gegeven. In onderstaand tekstvak staat een selectie die een goed beeld geeft van de gegeven antwoorden op deze vraag.

Heb je nog een ander, niet genoemd onderwerp dat je graag zou willen terugzien op een website over palliatieve zorg?

- "Mijn zusje had een bijzondere laatste wens. Daar is een organisatie op ingesprongen en heeft ons geholpen (financieel en organisatorisch) om deze wens in vervulling te laten gaan. Voor ons heel bijzonder, wellicht ook iets voor anderen."
- "Zolang je nog niet dood bent, leef je nog. Hoe zorg je dat je zolang mogelijk fit blijft? Dus informatie hierover: voeding, bewegen, psychische zorg hierbij, enz."
- "Zelf-methodes voor levenseinde voors en tegens."
- "Wat voor mogelijkheden er zijn om een laatste wens in vervulling te kunnen laten gaan. Bijvoorbeeld informatie over de wensambulance."
- "Wat je moet doen als de zorginstelling niet wil meewerken aan hulp bij het sterven en alleen laat versterven?"
- "Wat is het huidige politieke standpunt? Wat mag wettelijk wel en wat mag niet? kun je uitwijken naar buitenland en wat betekent dat?"
- "Waar kunnen laaggeletterden en mensen met mindere gezondheidsvaardigheid terecht!"
- "Waar kun je steun vinden achteraf?"
- "Voorlichtingsbrochure in Jip en Janneke taal, of als stripboekje speciaal voor kinderen."
- "Verzachtende omstandigheden, zoals ontspanning, sport, massage, creatief"
- "Speciale rubrieken voor jong (volwassen) zij lopen tegen andere problemen aan dan iemand die ouder is. Ook ondersteuning voor jongeren en kinderen in het algemeen die te maken krijgen met iemand die niet meer beter wordt"
- "Psychische hulp voor nabestaande (weduwe of weduwnaar)"
- "Op een site over palliatieve zorg, zou van mij ook Informatie over specialisten die zich bezig houden met stervensbegeleiding en rouwverwerking mogen staan. Ik heb zelf contact gezocht met een ethiek psycholoog, maar veel mensen hebben moeite met rouwverwerking en weten vaak niet bij wie ze hiervoor hulp mogen zoeken. Ook een ongeneeslijk ziek mens hoeft deze last niet in zijn eentje te dragen."
- "Omgaan met de mensen die werken in bv een hospice. bv bescherming tegen dames die willen komen kleuren terwijl de patiënt daar echt geen behoefte aan heeft. Omgaan met een arts in opleiding die denkt te werken in een ziekenhuis en iedereen nog beter wil maken."
- "Juridische positie van naasten in het geval geen sprake is van mentor- of curatorschap en de patiënt niet zelf meer in staat is afgewogen beslissingen over gezondheid en leven te nemen."

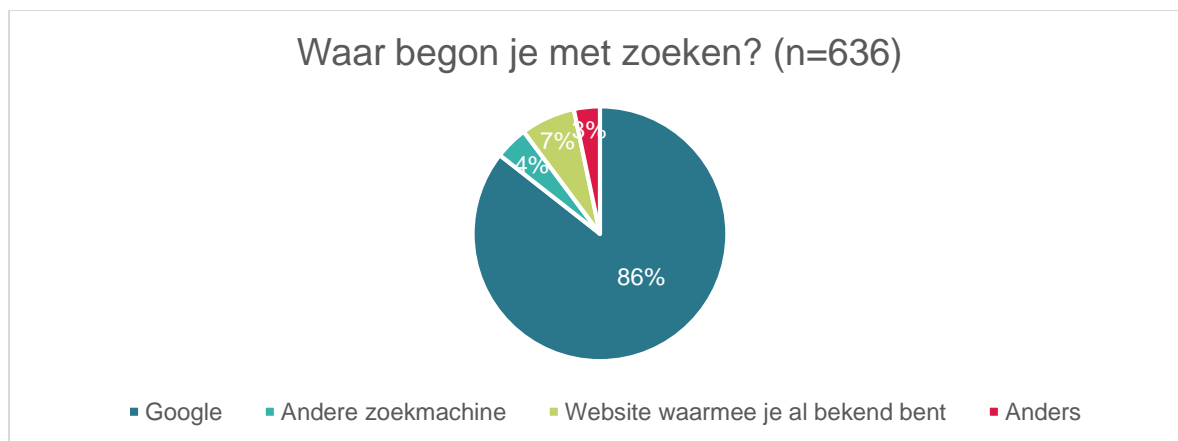
3.7 Wijze van zoeken op internet

Aan respondenten is gevraagd op welk apparaat zij zochten naar informatie over palliatieve zorg. De resultaten op deze vraag bleken erg afhankelijk van de leeftijd. Zo zoeken oudere mensen vaker op een vaste computer en jongere mensen vaker via een smartphone (figuur 19).



Figuur 19

Ook is er gevraagd waar respondenten begonnen met zoeken. Dat was meestal bij Google (86%, figuur 20). Bij de optie andere zoekmachine (4%) werden er voornamelijk internetbrowsers benoemd. Als zoekmachine werd DuckDuckGo een aantal keer benoemd. Bij de optie andere website (7%) kwamen vooral Kanker.nl en Thuisarts.nl naar voren.



Figuur 20

Zowel naasten als patiënten zoeken vaak op de termen 'palliatieve zorg', 'laatste levensfase' en 'ongeneeslijk ziek' (figuur 21). Bij de optie anders kwam de term 'euthanasie' vaak naar voren.

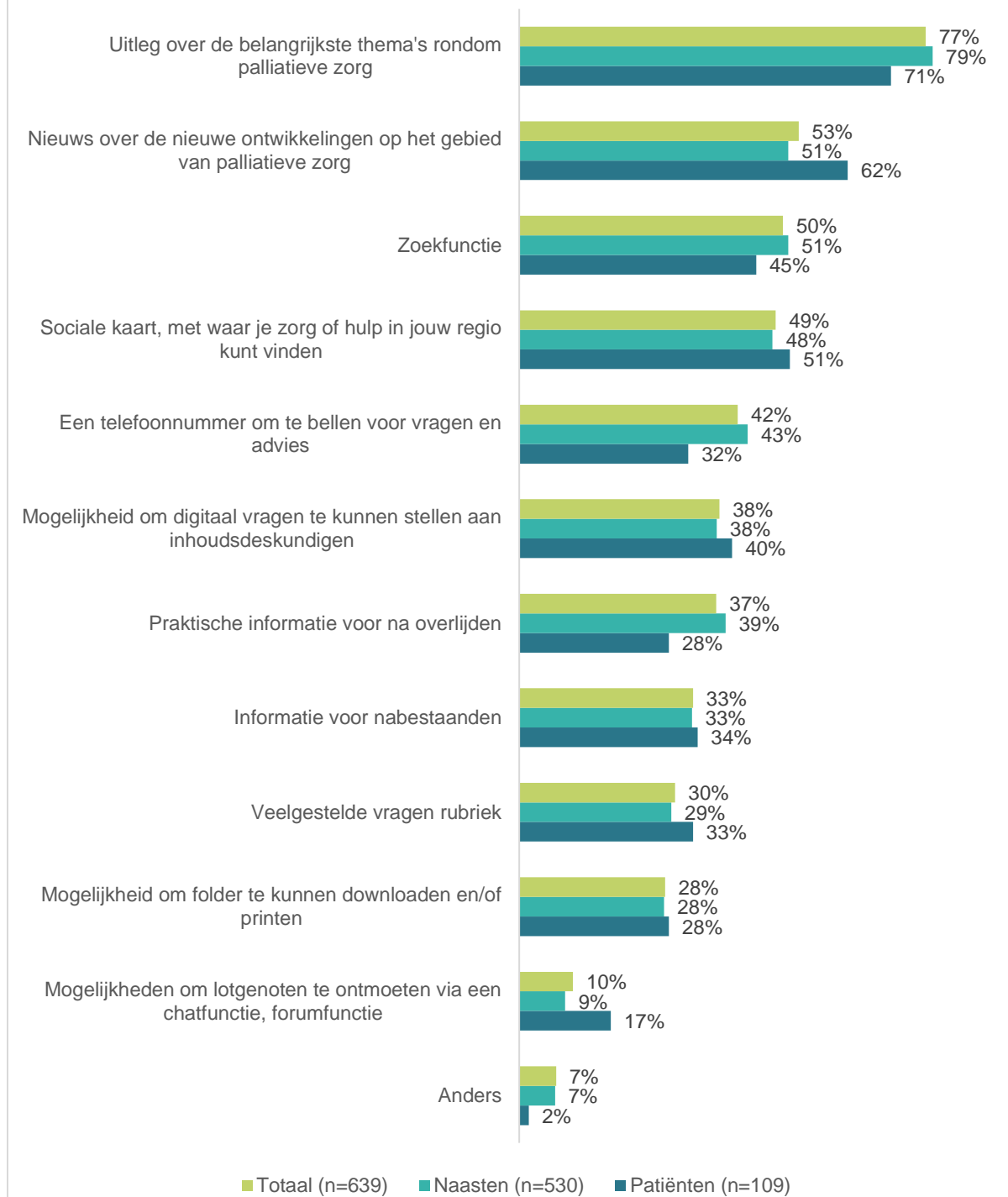


Figuur 21 Meerdere antwoorden mogelijk.

Aan respondenten werd gevraagd wat een goede website over palliatieve zorg zou moeten bieden. Zowel patiënten als naasten vinden dat deze voornamelijk uitleg moet bieden over de belangrijkste thema's rondom palliatieve zorg (77%, figuur 22).

De meeste respondenten willen op zo'n website liever met 'je' dan met 'u' aangesproken worden (36% vs. 22%). Er zijn echter ook veel respondenten zonder voorkeur (42%).

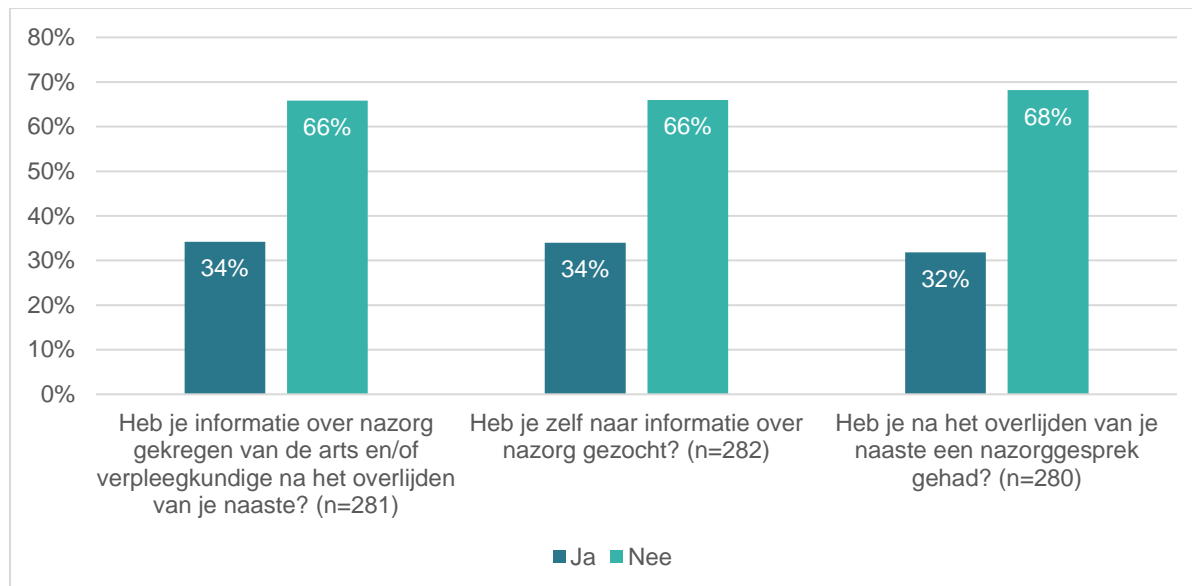
Wat zou een goede website moeten bieden?



Figuur 22 Meerdere antwoorden mogelijk.

3.8 Nazorg voor naasten

Aan respondenten die in het verleden betrokken waren bij een patiënt die palliatieve zorg ontving (n=282), is gevraagd naar de nazorg die zij wel of niet ontvingen. 66% van deze respondenten geeft aan geen informatie over nazorg te hebben ontvangen. Ook geeft ruim tweederde (68%) van de respondenten aan dat zij geen nazorggesprek gehad hebben. Tweederde van de respondenten geven aan zelf geen informatie over nazorg te hebben opgezocht (figuur 23).



Figuur 23

Respondenten kregen de mogelijkheid om toelichting te geven bij bovenstaande vragen over de nazorg. Uit de antwoorden blijkt dat veel mensen troost hebben gevonden bij anderen (zoals familie of vrienden), maar soms ook nazorg kregen van een uitvaartcentrum, hospice of de huisarts. Daarnaast blijkt uit de antwoorden dat niet alle respondenten wisten wat nazorg is of dat het bestaat. In onderstaand tekstvak staat een selectie van de reacties met betrekking tot wat goed ging en wat beter kon met betrekking tot nazorg.

Wat was er goed?

- "Gesprek was goed, ook door zelf betrokken te zijn met vragen stellen en problemen/gevoelens aan te kaarten. Zo kom je samen verder. Veel op internet nageplozen."
- "De huisarts heeft gezegd dat ik altijd bij hem kan komen om te praten."
- "Nazorg was prima geregeld en er kan tot één jaar na het overlijden nog contact met het hospice opgenomen worden."
- "Ik had geen nazorg nodig, maar vond het wel fijn toen ik na het overlijden sprak met een zorgmedewerker."
- "Mijn huisarts kwam langs om te vragen hoe het met mij ging. Ik was mantelzorger en het ging natuurlijk niet over mij, maar na het overlijden van mijn partner was het toch wel fijn dat iemand vroeg hoe het met mij ging!"
- "Goede nazorg geen behoefte om zelf informatie op te zoeken. Zowel tijdens als na de zorg goede informatie gehad."
- "Wij hebben nazorg gehad via de hospice. Daar zijn wij tijdens en na het overlijden van mijn vader heel goed geholpen."

Wat kon beter?

- "Ik heb geen informatie over nazorg gekregen. Maar het is ons wel gelukt om met en bij elkaar troost te vinden."
- "Ik heb zelf een afspraak gemaakt bij mijn huisarts omdat er veel dingen verkeerd gegaan zijn. De sedatie was goed. De opvang en communicatie kon veel beter!"
- "Ik heb weinig nazorg gehad! Ik denk dat men dacht dat ik dat niet nodig had! En ik heb zelf met mensen die ik goed ken de realiteit weer terug gevonden!"
- "Geen nazorg gehad dat had wel beter gekund, alleen een condoleance op mijn antwoordapparaat."
- "Summiere info gekregen. Daar mijn dochter werkzaam is in de uitvaartbranche zijn wij echter goed op de hoogte van de (on)mogelijkheden van nazorg. Een evaluatiegesprek van de laatste week van het leven had ik zeer op prijs gesteld."
- "Nooit iets gehoord over nazorg. Ik heb zelf afspraken gemaakt met verschillende hulpverleners, na het overlijden. Begeleiding van ons als familie was er niet. Ik vind dat er tijdens de palliatieve fase hulp moet zijn voor naasten. En nazorg op initiatief van de hulpverleners."
- "Ik wist niet dat dit er was. Er is mij niets verteld, en heb ook niet over nazorg gevraagd. Na overlijden werd de familie aan het lot overgelaten, moesten het zelf verder redden en regelen. Als ik het geweten had...."
- "De nazorginformatie had beter gekund vanuit de instelling. De uitvaartorganisatie heeft voor de nazorg gezorgd, dit had door de zorginstelling moeten gebeuren."
- "Wij hebben helemaal geen informatie over nazorg gehad wist niet eens dat dat bestond."

3.9 Telefonische interviews

N.a.v. de vragenlijst hebben we mensen ook gevraagd of we ze mogen benaderen voor een verdiepend interview waarin we dieper in kunnen gaan op hun wensen en behoeften. Deze verdiepende interviews zijn met name gericht op het door ontwikkelen van overpalliatievezorg.nl. De vragenlijst geeft echter ook interessante uitkomsten om met het palliatieve zorgveld te delen en over in gesprek te gaan. In bijlage 1 is een samenvatting van de interviews te vinden alsmede een beschrijving van de opvallende punten.

4. Conclusies

In dit gebruikersonderzoek werd aan respondenten gevraagd aan welke informatie over palliatieve zorg zij behoefte hebben (gehad), en op welke manier ze deze informatie gepresenteerd willen krijgen. De vragenlijst is door 650 respondenten ingevuld. 17% van de respondenten heeft als patiënt de vragenlijst ingevuld, 83% als naaste. Het merendeel van de respondenten in de palliatieve fase heeft kanker of een longaandoening.

4.1 Informatie over palliatieve zorg zoeken

De meeste patiënten (70%) en naasten (66%) hadden behoefte aan informatie over de palliatieve fase. Bij 60% van de respondenten leidde dat ertoe dat zij zelf op zoek gingen naar informatie. De informatie kregen ze vaak via een arts of verpleegkundige of via internet.

Patiënten stellen over allerlei verschillende thema's vragen zoals levensverwachting en mogelijkheden voor behandeling, pijnbestrijding en euthanasie. Het valt hierbij op dat de antwoorden meestal gericht zijn op de terminale fase terwijl de palliatieve fase veel breder is dan alleen de terminale fase. Ook stellen patiënten vragen over hoe ze psychisch en praktisch moeten omgaan met deze thema's en wie hun daarbij helpt of informatie geeft.

Uit de antwoorden van naasten blijkt dat zij vergelijkbare vragen hebben, maar dan vanuit hun eigen perspectief. Zij zijn net als patiënten op zoek naar informatie over wat er gaat gebeuren en hoe één en ander in zijn werk gaat. Veel vragen zijn van praktische aard en gaan over hoe bepaalde zorg geregeld moet worden. Naasten maken zich ook zorgen over de symptomen of het lijden van hun naaste. Ze vragen zich daarom af wat zij kunnen doen om hun naaste het beste te helpen in de palliatieve fase.

4.2 Vorm en inhoud van de informatie

Zowel patiënten als naasten hebben de meeste behoefte aan mondelinge informatie via de arts of verpleegkundige (39%). Zowel patiënt als naaste geeft de voorkeur aan een website specifiek over palliatieve zorg boven een ziekte-gerelateerde website waar informatie over palliatieve zorg op is te vinden. Naasten blijken iets meer voorkeur te hebben voor een website specifiek over palliatieve zorg dan patiënten zelf (26% vs. 18%).

De vraag naar de inhoud van de informatie waar de respondenten naar op zoek waren levert de volgende top 10 op:

1. Behandelingen in de stervensfase zoals palliatieve sedatie
2. Beslissing rondom het levenseinde zoals euthanasie
3. Wilsverklaring
4. Stervensproces/laatste dagen van het leven
5. Lichamelijke klachten zoals pijn, vermoeidheid, misselijkheid
6. Omgaan met niet meer beter worden
7. Hospicezorg
8. (Levens)testament
9. Hulp bij sterven
10. Psychische klachten zoals angstig zijn, depressie

Opvallend is dat naasten veel vaker zoeken naar informatie over behandelingen in de stervensfase dan patiënten zelf (42% vs. 22%). Patiënten zijn daarentegen meer geïnteresseerd in de lichamelijke klachten zoals pijn, vermoeidheid en misselijkheid (30% vs. 13%).

Respondenten beoordelen de informatie die ze tegenkwamen als goed en vonden deze duidelijk en makkelijk te begrijpen. Ook wordt het belangrijk gevonden dat de informatie betrouwbaar is. Wanneer respondenten werd gevraagd wat er ontbrak aan informatie, kwam duidelijk naar voren dat ze het vaak lastig vonden dat de informatie niet altijd was toegespitst op hun specifieke situatie. Daarnaast vinden mensen het lastig dat de benodigde informatie niet altijd bij elkaar staat, of weten ze niet waar ze de informatie moeten vinden.

4.3 Websites over palliatieve zorg

De informatie over palliatieve zorg zochten respondenten meestal op via Google (49%). Daarnaast worden Thuisarts.nl, Palliatievezorg.nl en Kanker.nl vaak bezocht.

De diversiteit aan onderwerpen die de respondenten graag terug zouden zien op een website over palliatieve zorg is groot. Het is opvallend dat er veel behoefte is aan informatie over stervensfase en wat daarbij komt kijken. Op basis van de gegeven antwoorden lijkt het alsof mensen bij palliatieve zorg eigenlijk aan terminale zorg denken.

Wanneer respondenten werd gevraagd wat een goede website over palliatieve zorg zou moeten bieden kwam de volgende top 5 naar voren:

1. Uitleg over de belangrijkste thema's rondom palliatieve zorg
2. Nieuws over de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg
3. Een zoekfunctie
4. Een sociale kaart, met waar je zorg of hulp in jouw regio kunt vinden
5. Een telefoonnummer om te bellen voor vragen en advies

4.4 Nazorg

Aan respondenten die in het verleden betrokken waren bij een patiënt die palliatieve zorg ontving (n=282), is gevraagd naar de nazorg die zij wel of niet ontvingen. 66% van deze respondenten geeft aan geen informatie over nazorg te hebben ontvangen. Ruim twee derde (68%) van de respondenten aan dat zij geen nazorggesprek gehad hebben. Dit is opvallend aangezien nazorg een belangrijk onderdeel is van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.

5. Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen uit het rapport kunnen verschillende aanbevelingen worden gedaan.

Belang van goede mondelinge informatie

Mondelinge informatie van de arts en/of verpleegkundige wordt door zowel patiënten en naasten het allerbelangrijkst gevonden, zo blijkt uit de vragenlijst. De interviews ondersteunen dit beeld. Mensen die een uitgebreid slecht nieuws gesprek met hun arts en/of verpleegkundige hebben gehad, geven aan dat hen dit enorm veel rust heeft gegeven en ervoor heeft gezorgd dat ze het slechte nieuws beter een plek konden geven. Mensen geven hierbij ook aan dat het hen met name rust gaf om te weten wat hen te wachten staat.

Zorgverleners moeten gestimuleerd worden om uitgebreid de tijd te nemen voor een gesprek wanneer bij een patiënt de palliatieve fase aanbreekt. Er zijn verscheidene redenen waarom dit lastig kan zijn, maar het maakt echt een verschil in het leven van mensen in de palliatieve fase om hier uitgebreid de tijd voor te nemen. Op www.palliaweb.nl kan men terecht voor ondersteunende informatie op dit gebied. Ook is er in de agenda van Palliaweb een uitgebreid scholingsaanbod te vinden zie <https://palliaweb.nl/agenda>

Voor patiënten is het uiteraard belangrijk om ook zelf bij hun zorgverlener om goede mondelinge informatie en een goed gesprek te vragen als ze dat niet aangeboden krijgen.

Online informatie is ondersteunend

Online informatie is ondersteunend aan mondelinge informatie, maar het kan een goed gesprek niet vervangen. Zowel patiënten als naasten geven aan dat het vooral belangrijk is dat aangeboden online informatie duidelijk en makkelijk te begrijpen is. Ze geven aan vooral behoefte te hebben aan informatie die is toegespitst op hun specifieke situatie. Ook is het belangrijk dat alle informatie op één centrale plek is te vinden. Zowel patiënt als naaste geeft de voorkeur aan een website specifiek over palliatieve zorg boven een ziekte gerelateerde website waar informatie over palliatieve zorg op is te vinden. Dit zijn belangrijke punten die meegenomen zullen worden bij de doorontwikkeling van www.overpalliatievezorg.nl.

Doordat patiënten en naasten met name informatie zoeken via internet én arts/verpleegkundigen is het goed dat er niet alleen een site wordt doorontwikkeld maar dat met de beroepsgroepen gesproken wordt over beleid met betrekking tot de informatievoorziening. Het is essentieel dat zorgverleners betrokken worden bij het ontwikkelen en up-to-date houden van online informatie zoals op overpalliatievezorg.nl en dat zij hun patiënten informeren over de beschikbare ondersteunende informatie tijdens een uitgebreid gesprek.

Samenwerking

Het is belangrijk dat organisaties die online informatie aanbieden over palliatieve zorg zo goed mogelijk samenwerken om met elkaar te zorgen voor eenduidige en betrouwbare informatie. Goede patiënteninformatie is een wisselwerking tussen zorgverleners en patiënten. Het is belangrijk dat beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties hierin samen optrekken en dat organisaties zoals de Patiëntenfederatie en PZNL hierin de verbinding stimuleren. Dit om te zorgen voor eenduidige in plaats van tegenstrijdige informatie, maar ook zodat artsen/verpleegkundigen verdieping kunnen geven voor de specifieke situatie van de patiënt/naaste die een website nooit kan bieden. Het is daarom aan te bevelen om in online en/of papieren informatie altijd te verwijzen naar de zorgverleners als het gaat om vragen over uw specifieke situatie.

Nazorg

Uit het onderzoek blijkt dat naasten weinig nazorg ervaren. Nader onderzoek is nodig om uit te zoeken wat dit betekent. Wordt de nazorg bijvoorbeeld niet aangeboden, wordt het niet als nazorg herkend of liggen hier andere knelpunten bijvoorbeeld in de financiering aan ten grondslag?

Bewustwording

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat respondenten met name de terminale fase in gedachten hebben als ze denken aan palliatieve zorg. De top 10 van onderwerpen waar mensen naar zoeken op het gebied van palliatieve zorg illustreert dit. Dit pleit voor meer aandacht voor bewustwording bij het algemene publiek en ook richting patiënten en naasten over wat palliatieve zorg inhoudt. Omdat de doelgroep patiënten en naasten aan verandering onderhevig is, verdient het de aanbeveling om met regelmaat een publiekscampagne te herhalen in afstemming en samenwerking met patiëntenorganisaties, de Coalitie van betekenis¹, PZNL en haar leden.

Verkennen

Mensen geven aan een telefoonnummer te willen, dat ze kunnen bellen voor vragen en advies over palliatieve zorg. Conform het kwaliteitskader is de aanbeveling om enerzijds via patiëntenorganisaties patiënten en naasten te stimuleren om te vragen naar een vast aanspreekpunt of de centrale zorgverlener. Van de centrale zorgverlener mag verwacht worden dat zij het contact zijn voor de zorg, beschikbaar zijn voor alle vragen en vragen en problemen snel kunnen opmerken. Aan de andere kant verdient het de aanbeveling om via de beroepsorganisaties te benadrukken dat zorgverleners aan patiënten en naasten kenbaar maken wie het vaste aanspreekpunt is.

PZNL zou samen met haar lidorganisaties kunnen verkennen waar en hoe de huidige telefoonnummers die mensen kunnen bellen met vragen over palliatieve zorg gebruikt en gevonden worden. Wat zijn de aard en de omvang van deze vragen? En hoe deze initiatieven zich verhouden tot reeds bestaande regionale infrastructuren, zoals de inloophuizen, maar ook voorzieningen voor zorgverleners zoals de consultatievoorziening, teams Palliatieve Zorg in ziekenhuizen, PaTz-groepen (palliatieve zorg thuis)? Op basis van deze verkenning kan een advies gegeven worden of meer bekendheid en/of uitbreiding van deze dienstverlening nodig is. Dit vraagt om een projectmatige aanpak.

¹ De Coalitie van betekenis is een coalitie van verschillende organisaties die wil stimuleren dat iedereen ruimte neemt én krijgt om op eigen wijze de laatste levensfase in te vullen.

Bijlage 1: Interviews

Aan het einde van de vragenlijst is mensen gevraagd of ze benaderd mogen worden voor een telefonisch interview. De interviews zijn uitgevoerd door Larissa Exalto, adviseur patiënteninformatie van PZNL. Omdat de vragenlijst een hogere response had onder naasten dan onder patiënten is ervoor gekozen om een groter aantal patiënten te interviewen. Er zijn in totaal 10 mensen geïnterviewd waarvan 3 naasten die het afgelopen jaar iemand hebben verloren en 7 patiënten die momenteel in de palliatieve fase zitten.

Het gesprek is gevoerd aan de hand van de volgende vragen:

- Kunt u vertellen wie u bent?
- Kunt u iets meer vertellen over hoe u voor het eerst informatie kreeg over palliatieve zorg?
- Wat zou er beter kunnen?
- Wanneer zou je informatie moeten krijgen over palliatieve zorg en van wie?
- Wat spreekt je aan in overpalliatievezorg.nl?
- Wat spreekt je niet aan? Wat ontbreekt er?
- Wat vindt je belangrijke onderwerpen om informatie over te krijgen?
- Heb je nog dingen die je kwijt wilt over informatie over palliatieve zorg of palliatieve zorg in het algemeen?

Belang van goede mondelinge informatie

De gesprekken onderschreven de uitkomst van de vragenlijst dat mensen het krijgen van goede mondelinge informatie van de arts/en of verpleegkundige over palliatieve zorg het belangrijkste vinden. Online-informatie is ook belangrijk maar is vooral ondersteunend aan mondelinge informatie.

Wat opviel tijdens de interviews is dat het 1e gesprek dat er gevoerd met de arts en/of verpleegkundige over palliatieve zorg en niet meer beter worden van grote invloed is op de manier waarop iemand omgaat met de palliatieve fase. Mensen bij wie de arts/verpleegkundige uitgebreid de tijd heeft genomen om hierover in gesprek te gaan geven aan hierdoor veel rust te hebben gevonden. Ze vonden het gesprek vaak moeilijk en confronterend maar het hielp hen bij de acceptatie van het niet meer beter worden. Bovendien werkt het geruststellend als je daarna via google gaat zoeken naar informatie en je komt erachter dat je eigenlijk alles wel hebt gehoord. Dat geeft een enorm rustgevend gevoel.

Wat opvalt is dat de mensen die aangaven een heel goed gesprek te hebben gehad met hun arts, dat het hierbij in de meeste gevallen ging om een jongere arts. Mensen gaven aan dat ze een heel groot verschil merkten als ze daarvoor een oudere arts hadden gehad. De jongere artsen nemen veel meer de tijd om echt in gesprek te gaan en lijken ook minder bang te zijn om dingen te benoemen. Dat waarderen mensen.

Mensen willen ook graag weten wat ze te wachten staat. Vooral de mensen met een longziekte hebben veel angst voor benauwdheid en de arts verteld ze dan dat ze daar niet bang voor hoeven te zijn omdat daar iets aan gedaan kan worden. Een aantal mensen gaf aan dat ze ook het directe nummer van de zorgverlener hebben gekregen zodat ze kunnen bellen als er echt iets is. Dat geeft hen een heel veilig en ook bijzonder gevoel. Allemaal geven ze aan dat ze echt niet zomaar gaan bellen, maar gewoon het gevoel dat het kan geeft rust.

Psychologische hulp/geestelijke verzorging

Op basis van de vragenlijst lijkt het alsof mensen weinig behoefte hebben aan informatie over geestelijke verzorging en psychologische hulp. In de interviews komt juist naar voren dat mensen hier wel degelijk behoefte aan hebben en dat de mensen die dergelijke hulp hebben gehad hier ook heel erg veel aan hebben gehad. Mensen hebben het vaak over een psycholoog, geestelijke verzorging lijkt bijna niemand te kennen. De twee patiënten die wel bekend waren met geestelijke verzorging zijn beiden gelovig. De anderen kenden de mogelijkheid van geestelijk verzorging niet. Mensen koppelen het vaak aan geloof en zeggen dan maar ik ben niet gelovig. Maar de dingen die ze beschrijven waar ze het over willen hebben lijken juist datgene te zijn waar een geestelijk verzorger voor is. Wat opvalt is dat de mensen die aangaven steun te vinden in hun geloof minder moeite hebben om na te denken over doodgaan. Zij hebben zaken vaak ook heel goed uitgezocht en geregeld.

Acceptatie

Een aantal mensen geeft aan moeite te hebben met acceptatie en daar soms best wel mee te worstelen. Het valt op dat vooral de mensen met een hoger opleidingsniveau hier meer moeite mee lijken te hebben. Lager opgeleiden geven vaak aan in het nu te willen leven en niet te veel met de dood bezig te willen zijn. Voor de mensen met longziekten en hartfalen is het meestal onduidelijk hoe lang ze nog hebben te leven. Wat opvalt is dat er bij hartfalen niet echt een gesprek lijkt plaats te vinden met de arts over het uitbehandeld zijn. Artsen denken dat er altijd nog wel een medicijn is waardoor dit gesprek niet gevoerd wordt geven patiënten aan.

Praktische zaken

Mensen geven ook aan dat het belangrijk is om een telefoonnummer te hebben dat je kunt bellen, essentieel hierbij is wel dat je echt iemand aan de lijn krijgt die je verder kan helpen. Dat is nu vaak niet het geval.

De geïnterviewde naasten geven aan dat ze veel moeite hebben gehad met het regelen van dingen en met name met het invullen van formulieren. Het maakt hierbij weinig uit of iemand hoog of laag opgeleid is. Men zou hier graag uitleg over krijgen op een website. Ook is het niet altijd duidelijk waar je terecht kunt voor dingen in de regio. De arts schrijft in sommige gevallen een verwijsbrief en dan moet je zelf verder maar kijken waar je de zorg kunt krijgen. Het is belangrijk, ook voor de nabestaanden, dat men weet wat de kosten zijn, wat je zelf moet betalen en wat niet.

Palliatieve zorg in het verzorgingstehuis

De naasten van wie de ouder in het verzorgingstehuis is overleden vertellen hele verschillende ervaringen. Het lijkt heel erg afhankelijk te zijn van het kennisniveau van de verzorgende over palliatieve zorg, hoe goed de palliatieve zorg geregeld is.

Nazorg/rouw

Wat opviel in de gesprekken met naasten (waarvan in alle drie de gevallen de ouder of partner kort geleden is overleden) is dat zij best wel moeite hebben om het over het verlies te hebben. Er zitten vaak nog veel emoties over de dingen die niet goed gegaan zijn in de laatste fase van hun geliefde. Dit ondersteunt het belang van een nazorggesprek terwijl dit in veel gevallen niet wordt aangeboden.

Bijlage 2: Vragenlijst

Vragenlijst palliatieve zorg

Als je hebt gehoord dat je ongeneeslijk ziek bent, dan kun je rekenen op zorg en hulp. Dat heet palliatieve zorg: zorg die niet is gericht op genezen, maar op kwaliteit van leven. Zodat je de dingen kunt doen die je belangrijk vindt, in de tijd die je nog hebt.

Palliatieve zorg duurt soms dagen, soms weken en soms een jaar of langer. Je kunt palliatieve zorg krijgen vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Zorg voor naasten, zoals familie en vrienden is ook onderdeel van de palliatieve zorg. Daarbij hoort ook nazorg na het overlijden van een dierbare. Als Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) willen we graag meer weten over de informatiebehoefte van patiënten en naasten op het gebied van palliatieve zorg.

We willen graag weten aan welke informatie over palliatieve zorg je behoefte hebt en op welke manier je deze informatie gepresenteerd wilt krijgen. Deze informatie gebruiken wij om de website <https://www.overpalliatievezorg.nl> door te ontwikkelen tot een patiëntenplatform over palliatieve zorg. Wij hopen daarom dat je ons wilt helpen door deze vragenlijst in te vullen. De vragenlijst is door zowel patiënten (die palliatieve zorg krijgen of deze binnenkort gaan krijgen) als hun naasten in te vullen. Dit kost maximaal 10 minuten. De gegevens worden anoniem verwerkt.

Heb je als patiënt of als naaste te maken met palliatieve zorg?

Heb je zowel als patiënt en als naaste met palliatieve zorg te maken? Kies dan voor de optie 'als patiënt'.

- Ja, als patiënt
- Ja, als naaste
- Nee, maar ik heb er in het afgelopen jaar wel mee te maken gehad
- Nee

In welke fase bevind je je?

- Ik heb te horen gekregen dat ik niet meer zal genezen, maar weet niet wat mijn levensverwachting is.
- Mijn levensverwachting is minder dan 5 jaar.
- Mijn levensverwachting is minder dan een jaar.
- Mijn levensverwachting is minder dan 3 maanden.

In welke fase van de ziekte bevindt jouw naaste zich?

- Hij/zij heeft te horen gekregen dat hij/zij niet meer zal genezen, maar hij/zij weet niet wat zijn/haar levensverwachting is.
- Zijn/haar levensverwachting is minder dan 5 jaar.
- Zijn/haar levensverwachting is minder dan een jaar.
- Zijn/haar levensverwachting is minder dan 3 maanden.

Hoe lang heeft je naaste palliatieve zorg gehad?

- Een of enkele weken
- 1-6 maanden
- 7-12 maanden
- Langer dan 12 maanden

Buiten doelgroep

Helaas val je buiten de doelgroep van dit onderzoek wanneer je niet als patiënt of als naaste te maken hebt met palliatieve zorg en als je daar ook in het afgelopen jaar niet mee te maken hebt gehad. Hartelijk dank voor je interesse. Klik op 'volgende' om de vragenlijst af te sluiten.

Nazorg

Heb je informatie over nazorg gekregen van de arts en/of verpleegkundige na het overlijden van je naaste?

- Ja
- Nee

Heb je zelf naar informatie over nazorg gezocht?

- Ja
- Nee

Heb je na het overlijden van je naaste een nazorggesprek gehad?

- Ja
- Nee

Je kunt hier een toelichting geven op de antwoorden die je hebt gegeven over nazorg.

Wat vond je bijvoorbeeld van de informatie over nazorg die je hebt gekregen en waar heb je zelf informatie over nazorg gezocht. Als je terugdenkt aan de informatievoorziening rond de nazorg na het overlijden van je naaste, wat was er goed en wat kon beter?

Informatie over palliatieve zorg zoeken

Er komen nu vragen die gaan over de palliatieve zorg bij het leven van de patiënt. Wij vragen je daarom om bij het beantwoorden van de vragen ook terug te denken aan het afgelopen jaar toen je naaste palliatieve zorg ontving.

Heb/had je wel eens vragen over de palliatieve fase?

De palliatieve fase begint op het moment dat duidelijk wordt dat iemand niet meer beter kan worden. De palliatieve fase kan kort of lang duren: van dagen tot enkele maanden of jaren.

- Ja
- Nee

Hoe heb je informatie gekregen over de palliatieve fase?

- Mondeling
- Schriftelijk (op papier of digitaal)
- Zowel mondeling als schriftelijk
- Anders, namelijk...
- Ik heb helemaal geen informatie ontvangen

Kun je ons meer vertellen over de manier waarop je informatie hebt gekregen? Van wie heb je informatie gekregen? Wat vond je goed gaan? Wat heb je gemist? Welke vragen over de palliatieve fase heb/had je?

- Heb/had je meer dan 3 vragen, noem dan hier de 3 belangrijkste.
- Vraag 1:
- Vraag 2:
- Vraag 3:

Zoek/zocht je wel eens informatie over palliatieve zorg (zorg in de laatste levensfase)?

In de palliatieve fase kan iemand palliatieve zorg krijgen. Dat is zorg en ondersteuning op allerlei gebieden van het leven: lichamelijk, geestelijk, sociaal en spiritueel. Deze zorg heeft als doel om het leven nog zo aangenaam mogelijk te maken. Ook naasten kunnen hulp of ondersteuning krijgen.

- Ja
- Nee

Hoe kom/kwam je aan informatie als je vragen hebt/had over palliatieve zorg?

- Via arts en/of verpleegkundige
- Internet
- Via vrienden/familie
- Via patiëntenorganisatie
- Anders, namelijk...

Vorm

We willen graag weten aan welke informatie over palliatieve zorg je behoefte hebt/had en op welke manier je deze informatie wilt ontvangen. Ook als je nog niet eerder op zoek bent geweest naar informatie over palliatieve zorg zijn we benieuwd naar jouw wensen.

Welke vorm heeft jouw voorkeur?

- Een website met alleen informatie speciaal over palliatieve zorg
- Uitgebreide informatie over palliatieve zorg die te vinden is op de website
- waar je normaal informatie over je specifieke ziekte zoekt, namelijk...
- Ik wil informatie het liefst op papier ontvangen
- Mondeling via mijn arts/verpleegkundige
- Anders, namelijk...
- Geen voorkeur

Digitale informatie

Als je informatie zoekt via internet over palliatieve zorg, wat zijn dan de laatste 3 onderwerpen die die je opgezocht hebt die te maken hebben met de palliatieve fase? (maximaal 3 antwoorden aankruisen)

- Omgaan met niet meer beter worden
- Wilsverklaring
- (Levens) testament
- Zingeving en godsdienst
- Beslissing rondom het levenseinde zoals euthanasie
- Behandelingen in de stervensfase zoals palliatieve sedatie
- Psychische klachten zoals angstig zijn, depressie
- Lichamelijke klachten zoals pijn, vermoeidheid, misselijkheid
- Stervensproces/laatste dagen van het leven
- Vergoedingen van zorg/hulpmiddelen voor laatste levensfase
- Hulp bij sterven
- Informatie voor nabestaanden
- Individueel Zorgplan
- Behandel mogelijkheden voor genezing
- Mantelzorg
- Hospicezorg
- Plek van sterven
- Werk en ongeneeslijk ziek zijn
- Zorg en hulp in de buurt
- Uitvaart
- Anders, namelijk...
- Ik heb geen informatie opgezocht

Heb je kunnen vinden wat je zocht?

Ja

Gedeeltelijk

Nee

Niet van toepassing, ik heb geen informatie opgezocht

Wat vond je goed aan de informatie?

Wat ontbrak eraan?

Als je informatie zoekt/zocht over palliatieve zorg, op welke sites kijk/keek je dan?

- Palliaweb.nl
- Palliatievezorg.nl
- Thuisarts.nl
- Kanker.nl
- Website van een patiëntenorganisatie nl.
- Ongeneeslijk.nl
- Palvooru.nl
- Overpalliatievezorg.nl
- Ik zoek via Google
- Anders, namelijk...
- Ik heb (nog) geen informatie gezocht over palliatieve zorg
- Weet ik niet

Ken je de website www.overpalliatievezorg.nl?

- Ja
- Nee

Wat vind je goed aan deze website?

Wat vind je minder goed aan deze website?

Over welke onderwerpen zou je graag informatie zien op een website over palliatieve zorg?

Antwoordopties: Ja / Nee / Weet ik niet

- Omgaan met niet meer beter worden
- Wilsverklaring
- (Levens) testament
- Zingeving en godsdienst
- Beslissing rondom het levenseinde zoals euthanasie
- Behandelingen in de stervensfase zoals palliatieve sedatie
- Psychische klachten zoals angstig zijn, depressie
- Lichamelijke klachten zoals pijn, vermoeidheid, misselijkheid
- Stervensproces/laatste dagen van het leven
- Vergoedingen van zorg/hulpmiddelen voor laatste levensfase
- Hulp bij sterven
- Informatie voor nabestaanden
- Individueel Zorgplan
- Behandel mogelijkheden voor genezing
- Mantelzorg
- Hospicezorg
- Plek van sterven
- Werk en ongeneeslijk ziek zijn
- Uitvaart
- Zorg en hulp in de buurt

Heb je nog een ander, niet genoemd onderwerp dat je graag zou willen terugzien op een website over palliatieve zorg?

Je kunt hieronder toelichten om welk onderwerp/welke onderwerpen het gaat.

Wijze van zoeken

Hieronder vragen we naar hoe je op internet naar informatie over palliatieve zorg zoekt/zocht. Ook als je (nog) niet eerder op zoek bent geweest naar informatie over palliatieve zorg zijn we benieuwd naar hoe jij deze informatie op internet zou opzoeken.

Als je op internet zoekt/zocht over palliatieve zorg, op welk apparaat doe/deed je dit bij voorkeur?

- Smartphone
- Tablet/iPad
- Laptop
- Vaste computer

Als je op internet zoekt/zocht, waar begin/begon je dan met zoeken?

- Google
- Andere zoekmachine, namelijk...
- Website waarmee je al bekend bent, namelijk...
- Anders, namelijk...

Welke zoektermen gebruik(te) je?

- Palliatieve zorg
- Palliatieve fase
- Uitbehandeld
- Niet meer beter worden
- Doodgaan
- Opgegeven
- Einde leven
- Laatste levensfase
- Ongeneeslijk ziek
- Anders, namelijk...

Als je informatie over palliatieve zorg op een website zoekt, wat zou een goede website dan moeten bieden?

- Zoekfunctie
- Uitleg over de belangrijkste thema's rondom palliatieve zorg
- Nieuws over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg
- Praktische informatie voor na overlijden
- Mogelijkheden om lotgenoten te ontmoeten via een chatfunctie, forumfunctie
- Mogelijkheid om digitaal vragen te kunnen stellen aan inhoudsdeskundigen
- Mogelijkheid om folders te kunnen downloaden en/of printen
- Een telefoonnummer om te bellen voor vragen en advies
- Sociale kaart, met waar je zorg of hulp in jouw regio kunt vinden
- Veel gestelde vragenrubriek
- Informatie voor nabestaanden
- Anders, namelijk...

Hoe wil je op een website aangesproken worden?

- Met 'u'
- Met 'je'
- Geen voorkeur

Heb je nog vragen of opmerkingen over palliatieve zorg die je graag aan ons wil meegeven?

Zouden we jou naar aanleiding van deze vragenlijst per mail mogen benaderen voor een afspraak voor een (telefonisch) interview om nog iets dieper op jouw wensen en ideeën in te gaan?

Indien ja, wil je dan het einde van dit formulier je e-mailadres invullen? Hartelijk dank!

- Ja
- Nee

Algemene vragen

Tot slot willen we je enkele vragen over je achtergrond stellen. Deze vragen zijn niet verplicht om in te vullen, maar de antwoorden op deze vragen zijn voor ons wel zeer waardevol, omdat wij ze kunnen gebruiken voor het uitsplitsen van bepaalde resultaten. Denken mannen bijvoorbeeld anders over bepaalde zaken dan vrouwen? En zijn er verschillen tussen jongere en oudere deelnemers? Je individuele gegevens worden altijd anoniem verwerkt; de informatie in onze resultaten is dus nooit naar jou persoonlijk te herleiden.

Ben je een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw
- Anders

Wat is je geboortedatum?

Antwoord: Dag - Maand - Jaar

Heb je één of meer chronische aandoeningen?

Iemand met een chronische aandoening heeft langdurig last van dezelfde aandoening, waarbij volledig herstel niet mogelijk is.

- Geen aandoening
- Diabetes
- Hart- of vaatziekten
- Hersen- of zenuwaandoening (zoals migraine, Parkinson, epilepsie, MS)
- Hooraandoening
- Kanker
- Lichamelijke beperking
- Longaandoening
- Maag-, lever-, darmaandoening
- Nier-, blaas-, prostaataandoening
- Oogaandoening
- Psychische aandoening (ggz)
- Reumatische aandoening
- Schildklier-aandoening
- Verstandelijke beperking
- Andere aandoening(en), namelijk

In welke provincie woon je?

Antwoord: Maak een keuze...

Wat is de hoogste opleiding die je hebt afgerond?

Antwoord: Maak een keuze...

Ben je bereid vaker mee te werken aan vragenlijsten van Patiëntenfederatie Nederland?

Als je vaker mee wilt werken aan onze vragenlijsten, dan word je lid van het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Je ontvangt dan een aantal keer per jaar per e-mail een uitnodiging om deel te nemen aan onze vragenlijsten en andere activiteiten.

- Ja
- Doe ik al aan mee
- Nee

Persoonsgegevens

Je persoonsgegevens worden vertrouwelijk behandeld. Graag je e-mailadres vermelden wanneer we je nogmaals mogen benaderen. Graag ook je naam en telefoonnummer vermelden wanneer je beschikbaar bent voor een interview.

- Naam
- E-mail
- Telefoonnummer
- Woonplaats