

Rapport

Palliatieve zorg en praten over de laatste levensfase

Maart 2026

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	6
3.1	Begrip palliatieve zorg	6
3.2	Huidig contact met zorgverlener(s)	9
3.3	Gesprek over behandeling gericht op genezen	11
3.4	Gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase	15
3.5	Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase	37
3.6	Informatie over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase	40
4.	Conclusies	43
5.	Aanbevelingen	46

1. Inleiding

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

Patiëntenfederatie Nederland en Stichting Palliatieve Zorg Nederland (Stichting PZNL) werken samen binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Met behulp van onderzoek is via een vragenlijst inzicht verkregen in wat deelnemers van het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie weten van palliatieve zorg en wat hun ervaringen zijn met het voeren van het gesprek over palliatieve zorg of de laatste levensfase. Met de onderzoeksresultaten kan gekeken worden waar het NPPZ II verder op in moet zetten. Bovendien laten de resultaten mogelijk veranderingen zien ten opzichte van 2024. Toen werd een vergelijkbaar onderzoek binnen het programma gedaan met veel onderwerpen die ook dit jaar zijn uitgevraagd. Wanneer er sprake is van verschillen ten opzichte van de uitkomsten van 2024 zal dit in de rapportage besproken worden.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

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

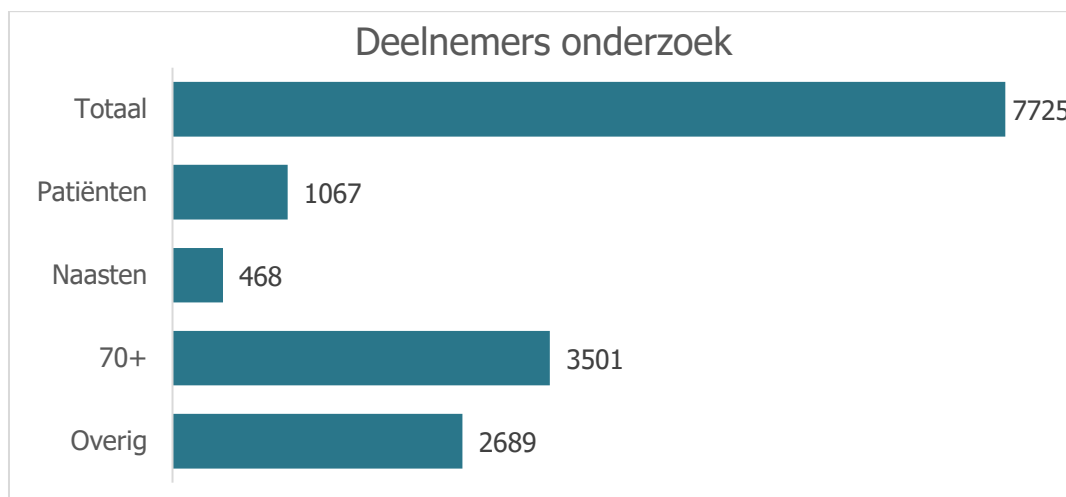
Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden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

2. Profiel deelnemers

In totaal hebben 7725 deelnemers meegedaan aan dit onderzoek. Het kennisgedeelte over palliatieve zorg is door iedereen ingevuld. De rest van het onderzoek over het gesprek over palliatieve zorg of de laatste levensfase is aan drie verschillende groepen voorgelegd:

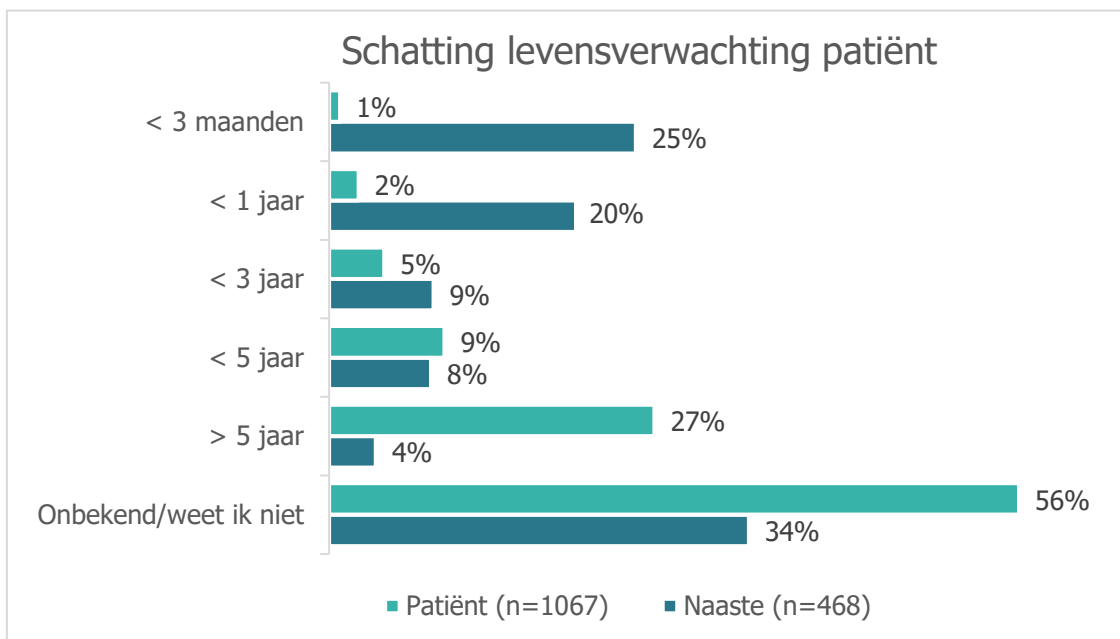
1. Patiënten: deelnemers met een of meer ernstige aandoeningen (bijvoorbeeld een ongeneeslijke vorm van kanker, COPD, dementie, hartfalen, ALS of Parkinson) waaraan ze waarschijnlijk overlijden;
2. Naasten: deelnemers die zorgen voor een naaste in de palliatieve en/of laatste levensfase;
3. 70-plussers: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

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



Figuur 1

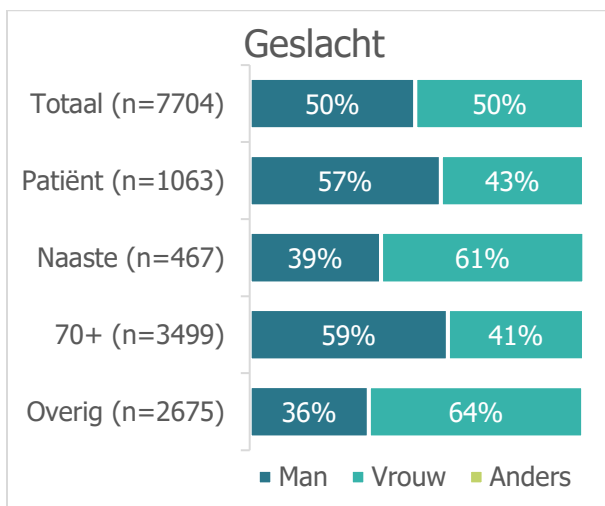
In figuur 2 is de levensverwachting van de patiënten weergegeven. Wanneer de naaste van de patiënt de vragenlijst invult, is de levensverwachting een stuk lager dan wanneer de patiënt zelf meedoet aan het onderzoek. Maar de levensverwachting is ook relatief vaak onbekend.



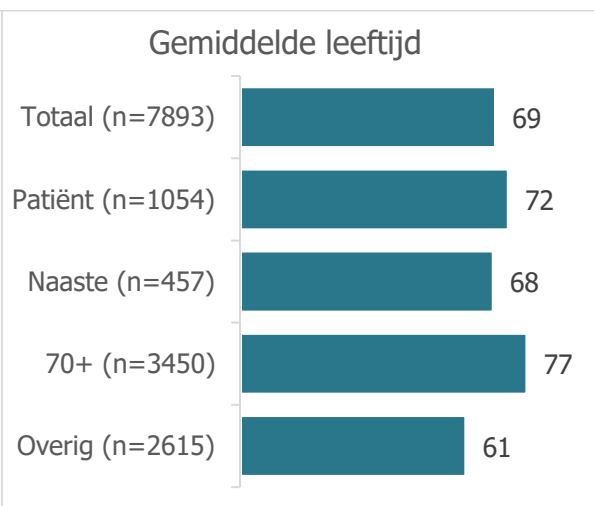
Figuur 2

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

- De verhouding man en vrouw is gelijk verdeeld (figuur 3). In de groepen 'naaste' en 'overig' zitten relatief meer vrouwen; onder patiënten en 70-plussers bevinden zich juist relatief meer mannen.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 69 jaar (figuur 4). In de groep 'overig' is de gemiddelde leeftijd wat jonger.

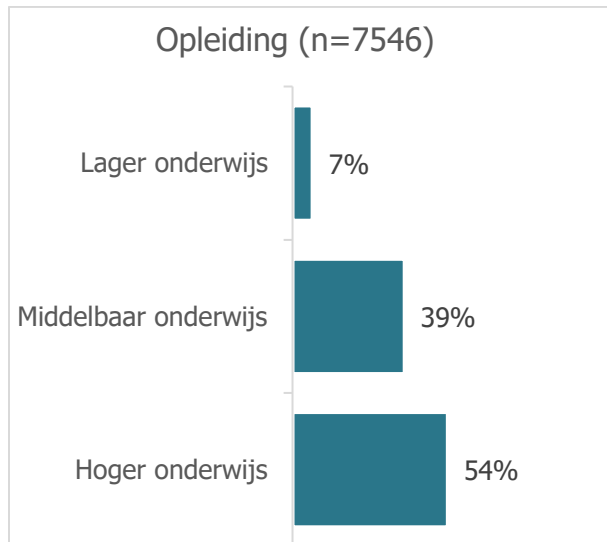


Figuur 3

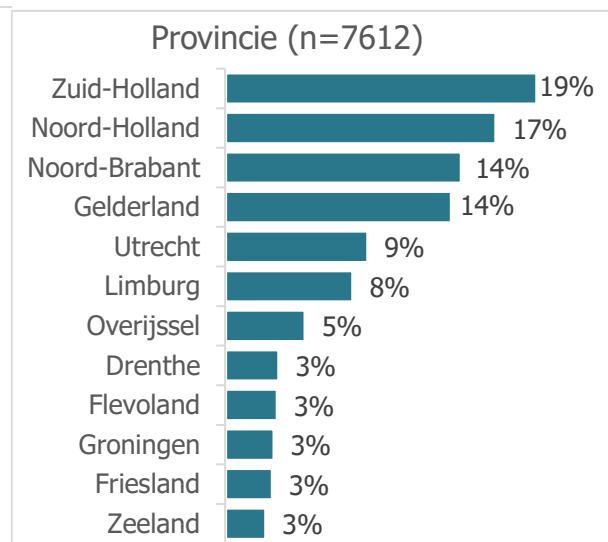


Figuur 4

- Van de deelnemers is 7% lager opgeleid, 39% middelbaar opgeleid en 54% hoger opgeleid (figuur 5).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (17%), Noord-Brabant (14%) en Gelderland (14%) (figuur 6).

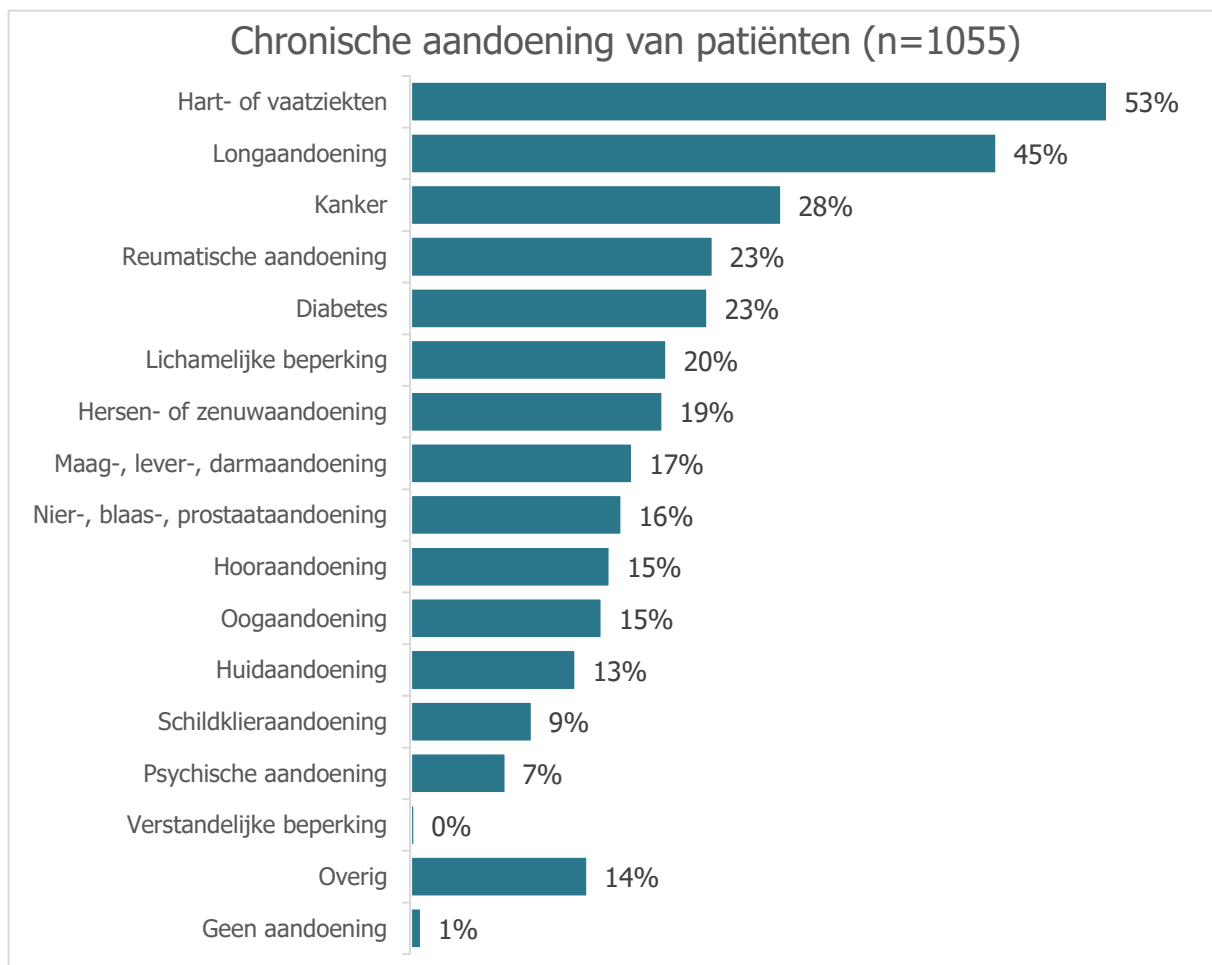


Figuur 5



Figuur 6

- Voor de groep patiënten is uitgesplitst welke aandoening(en) zij hebben (figuur 7). Het gaat met name om hart- of vaatziekten (53%), longaandoeningen (44%) en kanker (28%).



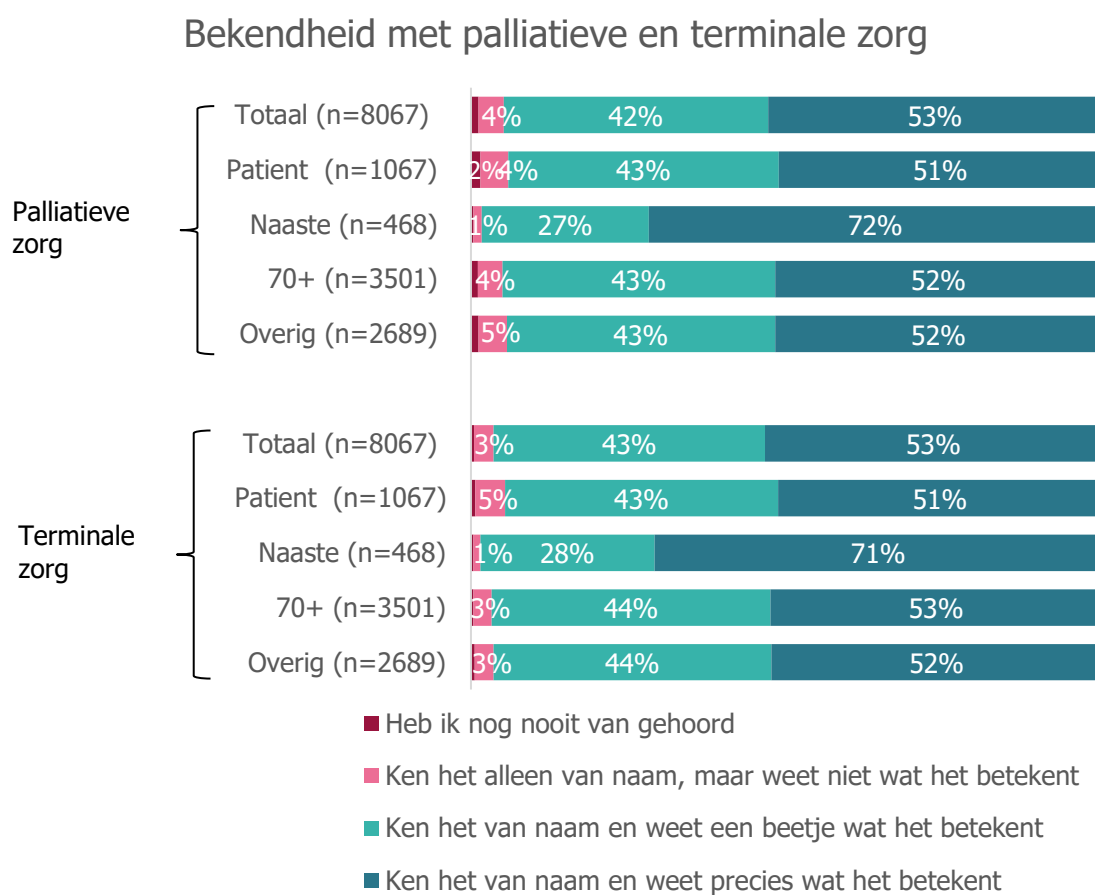
Figuur 7

3. Resultaten

3.1 Begrip palliatieve zorg

Aan alle deelnemers is gevraagd in hoeverre zij bekend zijn met de begrippen palliatieve en terminale zorg. In figuur 8 zijn de resultaten hiervan te zien. De belangrijkste uitkomsten zijn vergelijkbaar met de resultaten van 2024:

- Ruim negen van de tien deelnemers zeggen beide begrippen van naam te kennen en een beetje of precies te weten wat het betekent.
- Meer dan de helft van de deelnemers geeft aan precies te weten wat de begrippen betekenen. Bij naasten is dit percentage zelfs boven de 70%.



Figuur 8

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

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

Gekeken is in hoeverre deze groepen deelnemers hier kennis van hebben. Net als in 2024 weten de meeste deelnemers het juiste antwoord op stelling 2 en 3 (tabel 1). Bij stelling 1 en 4 geeft een kleine meerderheid het juiste antwoord, maar hier zijn de antwoorden sterker verdeeld. Over stelling 4 is de meeste onduidelijkheid: bijna 3 op de 10 deelnemers in de verschillende groepen weten hier geen antwoord op. Wel is er een lichte stijging te zien van het percentage deelnemers dat een juist antwoord geeft bij stelling 1 en 4.

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

Doelgroep: deelnemers die aangeven (enigszins) te weten wat palliatieve zorg betekent					
	Totaal (n=7325)	Patiënt (n=1004)	Naaste (n=460)	70+ (n=3326)	Overig (n=2535)
Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben.					
Waar	35%	33%	27%	41%	30%
Niet waar	60%	61%	70%	54%	65%
Weet ik niet	5%	6%	3%	6%	5%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker.					
Waar	1%	2%	2%	1%	1%
Niet waar	97%	96%	97%	97%	98%
Weet ik niet	2%	2%	1%	2%	1%
Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg.					
Waar	7%	8%	6%	9%	4%
Niet waar	89%	87%	91%	86%	93%
Weet ik niet	5%	7%	3%	6%	3%
Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen.					
Waar	57%	59%	65%	52%	61%
Niet waar	16%	13%	15%	18%	14%
Weet ik niet	28%	27%	21%	31%	26%

Tabel 1

Aan zowel deelnemers die nog nooit van palliatieve zorg hebben gehoord als deelnemers die het begrip van naam kennen, maar niet weten wat het betekent, is de volgende uitleg hierover gegeven:

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

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

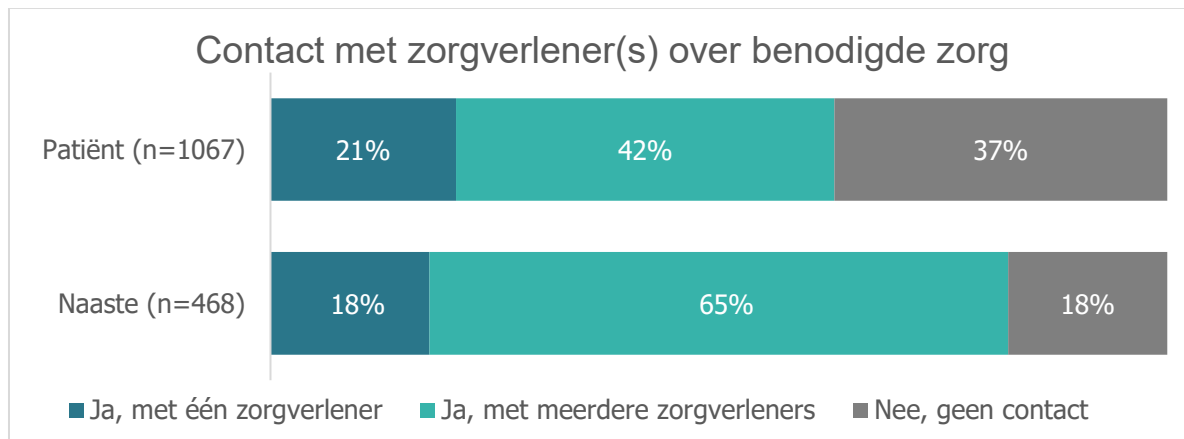
Een vergelijking tussen de verschillende groepen laat zien dat naasten en deelnemers in de groep overig de verschillende omschrijvingen vaak beter vinden passen bij palliatieve zorg dan patiënten en 70-plussers. Met name 70-plussers vinden veel omschrijvingen het minst vaak passen bij palliatieve zorg.

	Totaal (n=7725)	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)	Overig (n=2689)
Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven	86%	82%	85%	87%	87%
Steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid	77%	73%	78%	75%	81%
Symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid	75%	73%	79%	70%	81%
Verzorgen en verplegen	73%	69%	74%	70%	78%
Palliatieve sedatie	72%	67%	75%	71%	75%
Aandacht voor psychische problemen	63%	61%	72%	57%	69%
Naasten helpen bij de zorg en het rouwproces	59%	57%	66%	54%	66%
Aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit	52%	48%	62%	44%	61%
Waken	45%	41%	50%	42%	50%
Euthanasie	41%	44%	50%	37%	45%
Aandacht voor sociale problemen	40%	41%	46%	33%	48%
Geen van bovenstaande	1%	2%	0%	1%	1%

Tabel 2

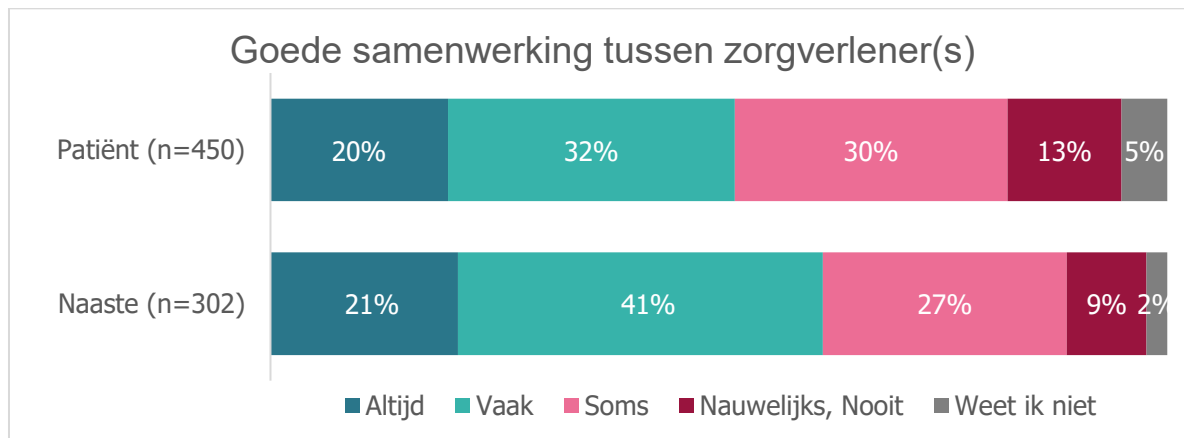
3.2 Huidig contact met zorgverlener(s)

Patiënten en naasten is gevraagd of er op dit moment contact met één of meer zorgverleners is over de benodigde zorg. Figuur 9 laat zien dat 63% van de patiënten en 83% van de naasten dit contact heeft.



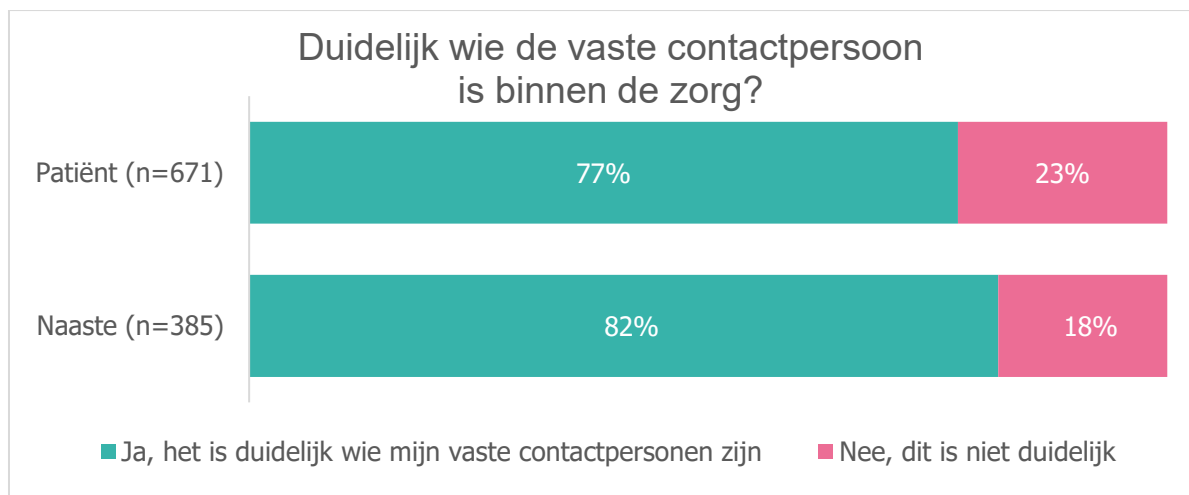
Figuur 9

Wanneer er contact is met meerdere zorgverleners is gevraagd of deelnemers het gevoel hebben dat de zorgverleners goed met elkaar samenwerken (bijvoorbeeld door informatie te delen over de situatie van de patiënt). Naasten hebben dit gevoel iets meer dan patiënten; van hen zegt 62% dat ze altijd of vaak dit gevoel hebben, tegenover 52% onder patiënten (figuur 10).



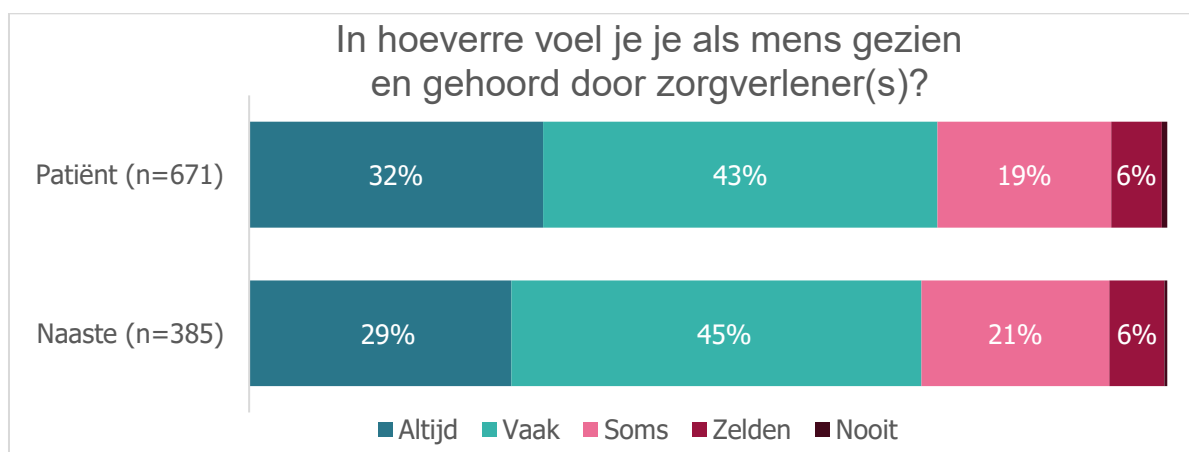
Figuur 10

Het is niet altijd duidelijk wie de vaste contactpersoon is binnen de zorg, zo blijkt uit figuur 11. Dit geldt voor 23% van de patiënten en voor 18% van de naasten.



Figuur 11

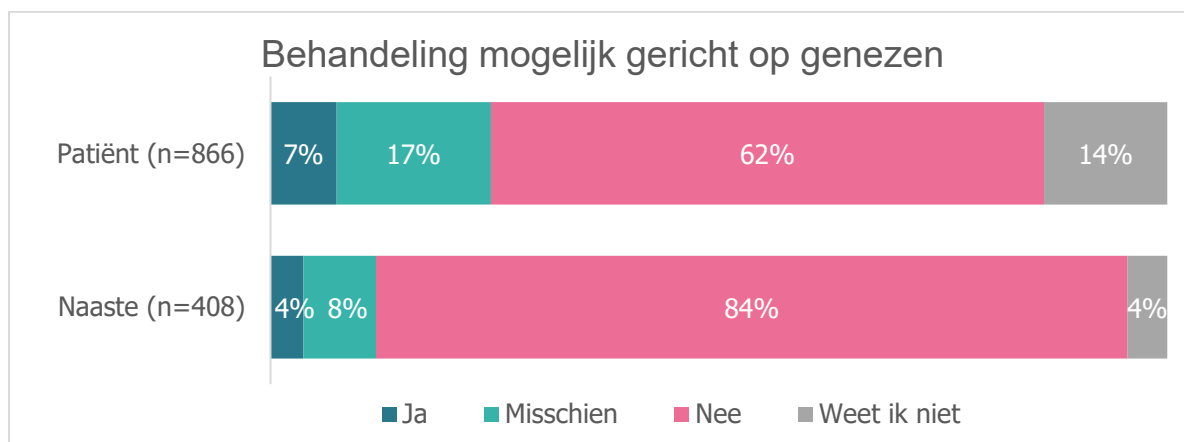
Deelnemers is gevraagd in hoeverre ze zich door zorgverlener(s) als mens gezien en gehoord voelen (niet alleen als patiënt of naaste). Circa driekwart van zowel patiënten als naasten voelde zich als mens vaak of altijd gezien en gehoord (figuur 12).



Figuur 12

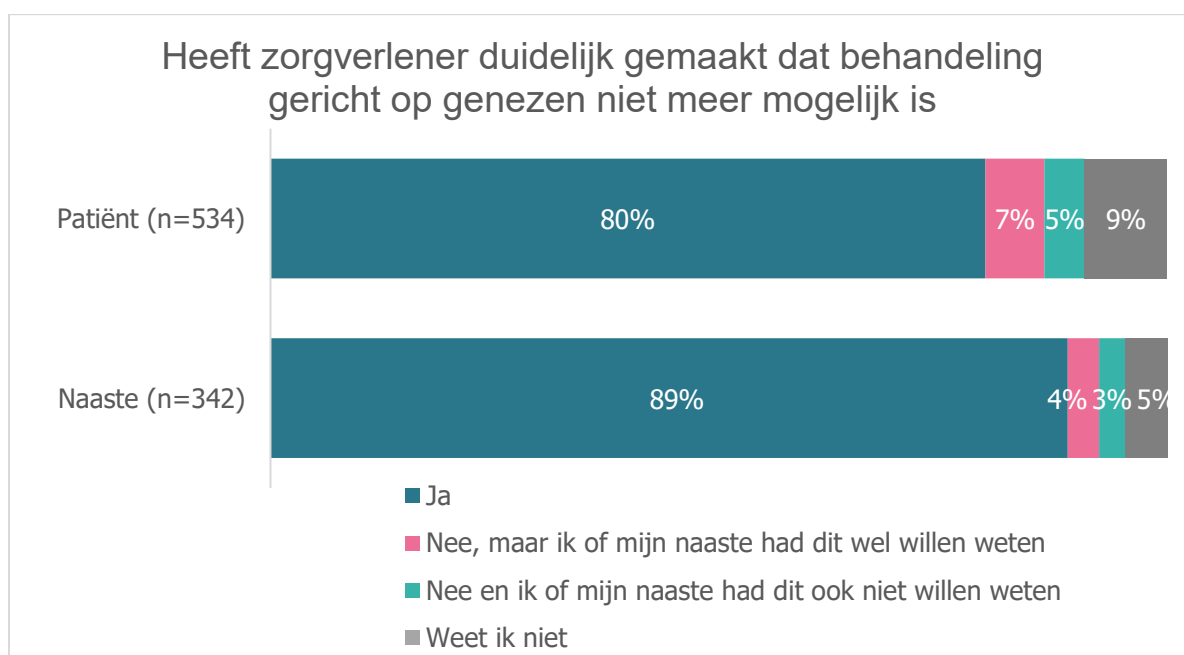
3.3 Gesprek over behandeling gericht op genezen

Aan patiënten en hun naasten is gevraagd of ze nog een behandeling kunnen krijgen die gericht is op genezen. 24% van de patiënten en 12% van de naasten op wie dit van toepassing is, geeft aan dat dit (misschien) mogelijk is (figuur 13).



Figuur 13

89% van de naasten en 80% van de patiënten die aangeven dat een dergelijke behandeling gericht op genezen niet meer mogelijk is, geven aan dat de zorgverlener dit hen ook duidelijk heeft gemaakt (figuur 14).



Figuur 14

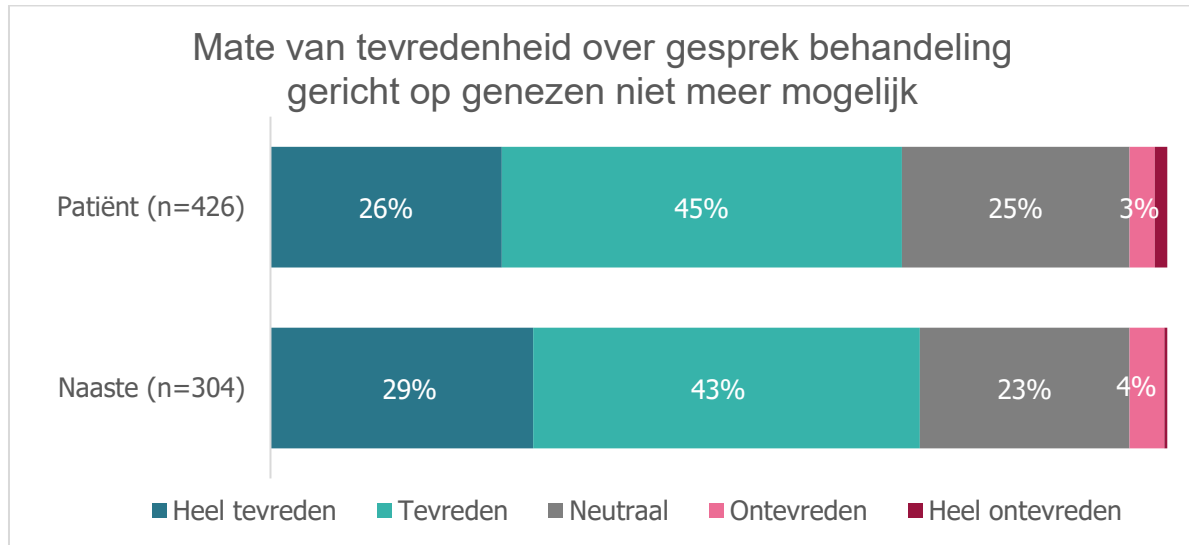
In figuur 15 is weergegeven met welke zorgverlener(s) dit gesprek gevoerd is. Bij zowel patiënten als naasten ging het met name om een medisch specialist en/of huisarts. Patiënten hebben dit gesprek vaker dan naasten met een medisch specialist (87% vs. 62%). Naasten hebben vaker een gesprek gehad met een specialist ouderengeneeskunde/verpleeghuisarts (28%) of een wijkverpleegkundige (12%). Bij patiënten liggen deze percentages met 6% en 5% lager.

Bij overige zorgverleners worden onder andere casemanagers, verpleegkundigen (zonder dat duidelijk wordt op welke locatie zij werkzaam zijn) en verpleegkundig specialisten genoemd.



Figuur 15

Deelnemers die een gesprek hebben gehad waarin de zorgverlener aangaf dat er geen behandeling gericht op genezing meer mogelijk was, is gevraagd hoe tevreden ze zijn over dit gesprek. Ruim 7 op de 10 patiënten en naasten zijn (heel) tevreden over dit gesprek. Een kwart is neutraal en 4% is (zeer) ontevreden (figuur 16).



Figuur 16

Gevraagd is wat er goed ging in deze gesprekken en wat er beter kon. Deelnemers vinden het prettig als er duidelijkheid wordt gegeven en de zorgverlener open en eerlijk is. Ze vinden het fijn als ze empathisch worden benaderd en de tijd voor hen wordt genomen.

Enkele toelichtingen van wat er goed ging in gesprekken:

"Ze nam de tijd en probeerde het zo goed mogelijk uit te leggen. Door de geestelijk toestand van de stervende was dat niet echt mogelijk, maar daar kon de arts ook niets aan doen."

"Was duidelijk in zijn bewoording en nam de tijd zodat het kon bezinken. Gaf adviezen en gaf te kennen dat bij meerdere klachten door de ziekte meteen contact met de arts kon worden opgenomen."

"Ze wond er geen doekjes om. Was zacht op de relatie, hard op de inhoud. Dus duidelijk met betrekking tot de boodschap en empathisch met betrekking tot de impact/emoties."

"Specialist was open, eerlijk, draaide er niet omheen en had voldoende tijd in zijn agenda gemaakt om de klap op te vangen. Heeft aangegeven bij wie je terecht kan voor verdere hulp bij het verwerken van dit bericht. Een heel fijn gesprek ondanks de boodschap."

"Helder. Zonder geneuzel van "misschien nog dit of dat" maar met sympathie en toch zonder omwegen."

Enkele toelichtingen van wat er beter kon in gesprekken:

"Het is begrijpelijk een "moeilijk gesprek" maar het ligt er ook aan hoe zoiets verteld wordt... De meeste behandelaars doen het prima, maar de oncoloog was meer "zakelijk ingesteld " wat niet zo fijn overkwam."

"De dokter was erg voorzichtig en draaide er een beetje omheen. Onze familie houdt van duidelijkheid en feiten. We vonden niet dat onze emoties het onderwerp van gesprek waren."

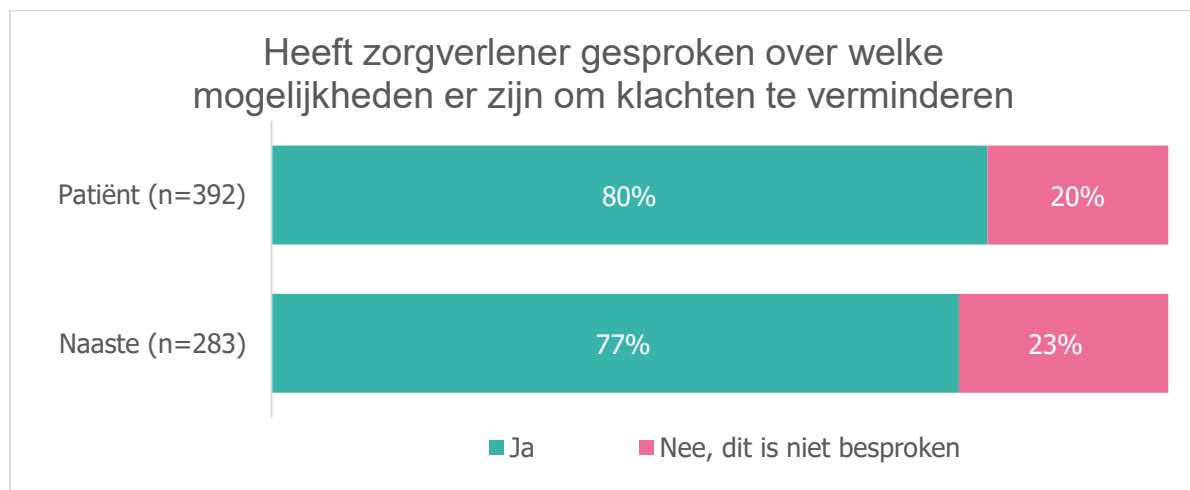
"Het was een soort overval mededeling, geen inleiding of zoiets. Plompverloren werd verteld dat de zorg werd overgedragen aan de huisarts omdat het ziekenhuis niets meer kon doen. Op het onbeschofte af."

"Iets meer tijd voor nemen en meer compassie voor mij als patiënt."

"Gesprek met palliatieve zorg bleek telefonisch en dat vind ik eigenlijk niet kunnen."

Tot slot is gevraagd of de zorgverlener gesproken heeft over de mogelijkheden die er zijn om de klachten te verminderen. 80% van de patiënten en 77% van de naasten geven aan dat dit besproken is (figuur 17).

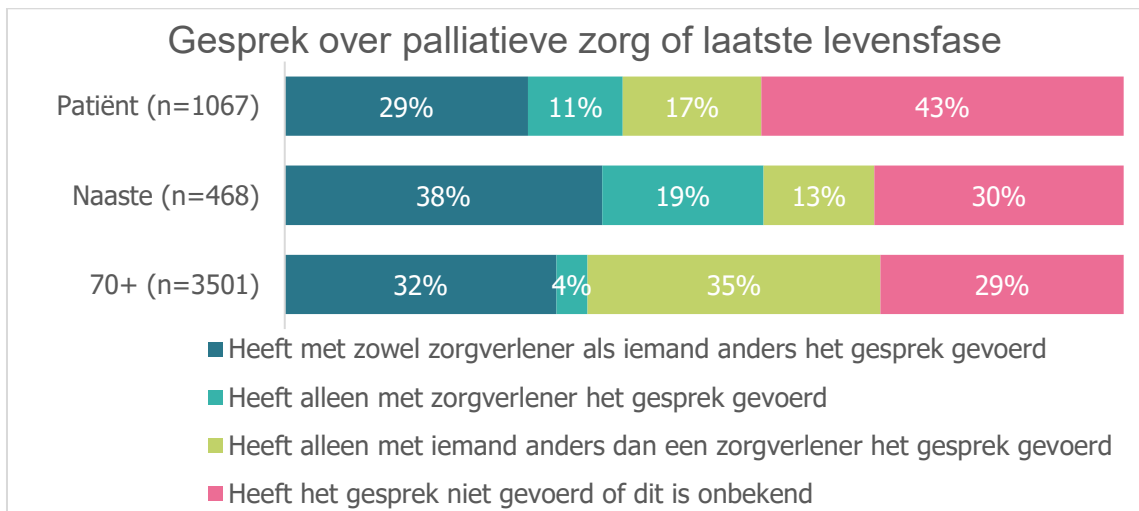
In gesprekken waarin dit aan de orde is gekomen, zijn onder andere de volgende mogelijkheden voor klachtvermindering genoemd: medicatie in het algemeen, pijnbestrijding of pijnstilling, palliatieve sedatie en bestraling.



Figuur 17

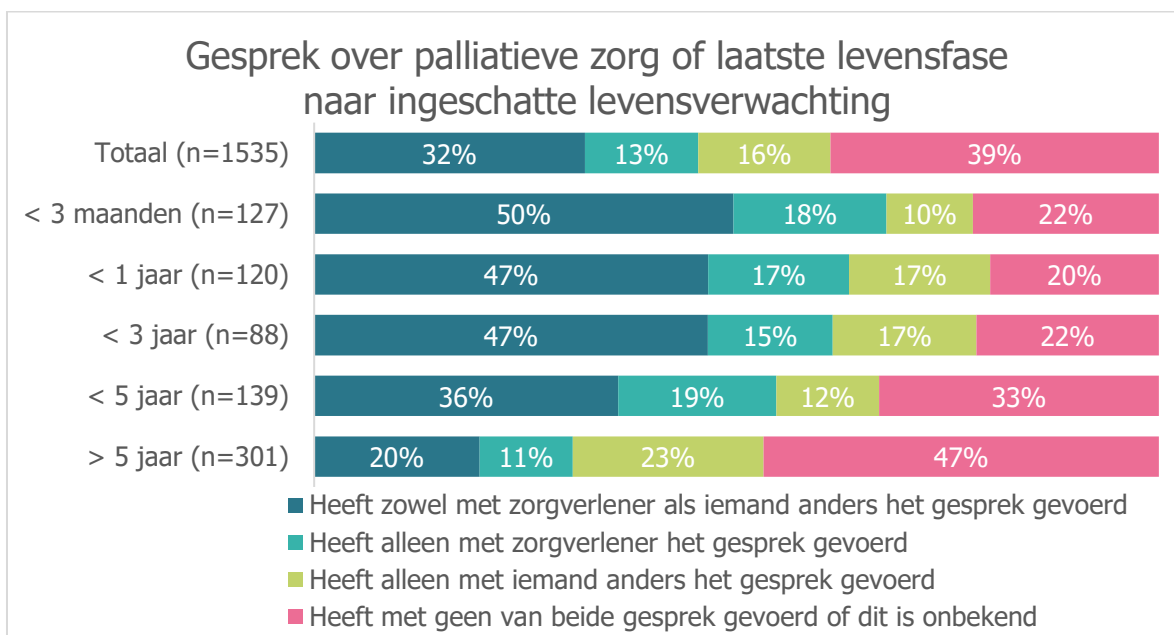
3.4 Gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase

Aan patiënten, naasten en 70-plussers is gevraagd of ze wel eens met iemand hebben gesproken over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase. Met name naasten (70%) en 70-plussers (71%) hebben dit gesprek wel eens gevoerd, patiënten relatief minder vaak (57%, figuur 18). Naasten hebben dit gesprek relatief vaak met zowel zorgverlener als iemand anders (bijvoorbeeld een naaste, een vriend, een geestelijke of een werkgever) gevoerd (38%), al is dit percentage ten opzichte van 2024 (45%) wel iets lager geworden. 70-plussers hebben dit gesprek relatief vaker alleen met iemand anders dan een zorgverlener gevoerd (35%).



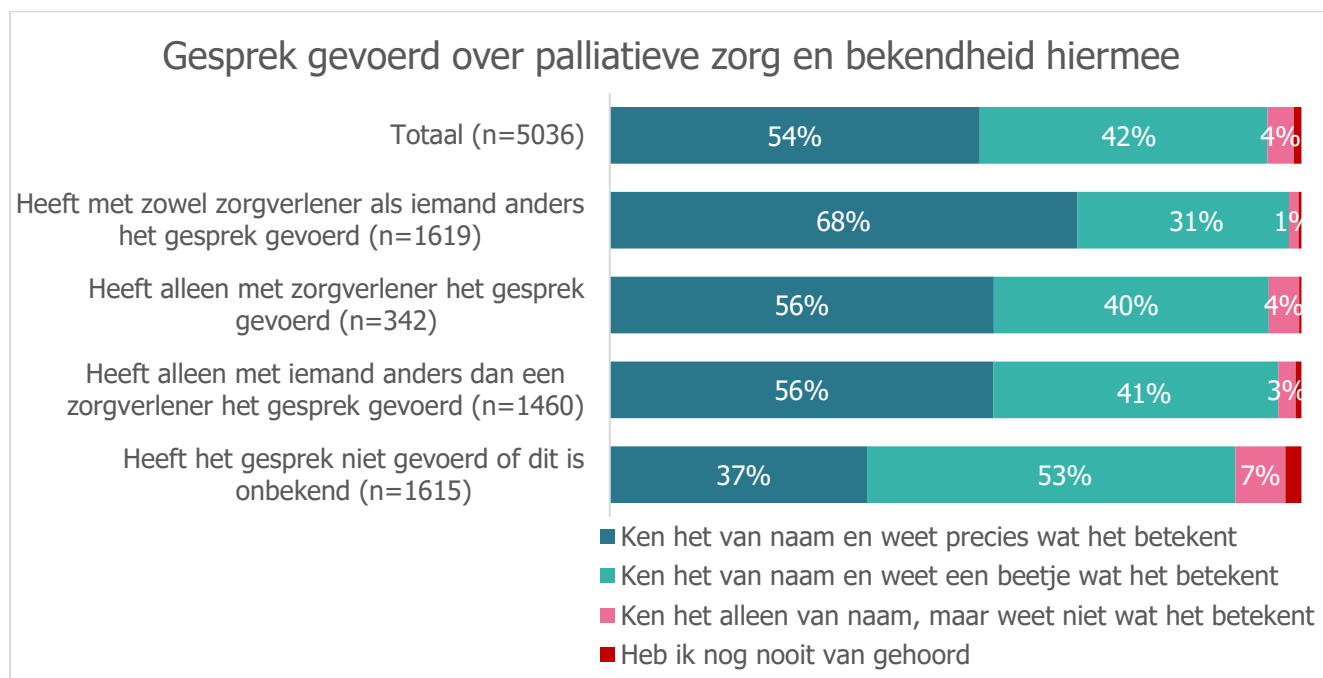
Figuur 18

In figuur 19 is de mate waarin het gesprek is gevoerd uitgesplitst naar levensverwachting. Hoe langer de ingeschatte levensverwachting van de patiënt is, hoe minder vaak het gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase (al) gevoerd is. Met name wanneer de levensverwachting van de patiënt korter is dan drie jaar, is dit gesprek met zowel een zorgverlener als met iemand anders gevoerd.



Figuur 19

Er is gekeken of er een relatie is tussen de mate waarin deelnemers bekend zijn met palliatieve zorg en de mate waarin het gesprek is gevoerd over palliatieve zorg of de laatste levensfase en met wie. Uit figuur 20 wordt duidelijk dat deelnemers die het gesprek hierover al hebben gevoerd vaker aangeven te weten wat palliatieve zorg betekent.



Figuur 20

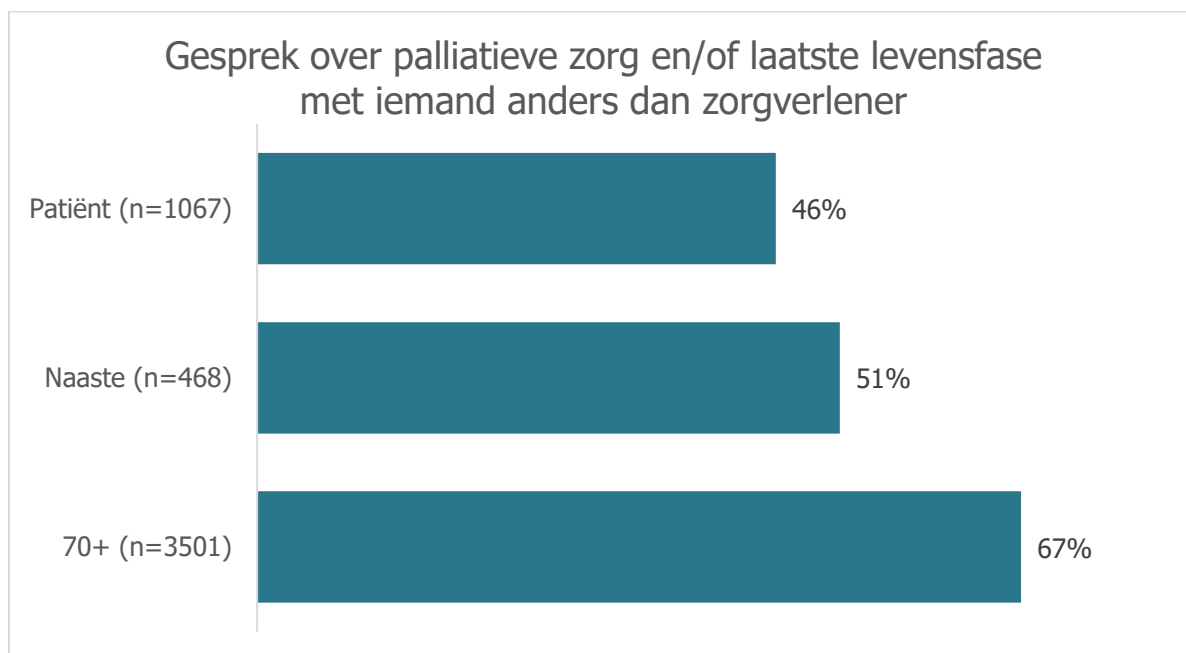
Bovendien weten mensen die het gesprek hierover al hebben gevoerd de stellingen vaker juist te beantwoorden, zo blijkt uit tabel 3.

Gesprek over palliatieve zorg gevoerd?					
	Ja, met zowel zorgverlener als iemand anders (n=1591)	Ja, met zorgverlener (n=326)	Ja, met iemand anders (n=1411)	Nee/onbekend (n=1462)	Totaal (n=4790)
Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben. <i>(niet waar)</i>					
Waar	37%	32%	36%	42%	38%
Niet waar	60%	62%	59%	50%	57%
Weet ik niet	4%	6%	5%	8%	5%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker. <i>(niet waar)</i>					
Waar	1%	2%	1%	2%	1%
Niet waar	98%	96%	97%	95%	97%
Weet ik niet	1%	2%	2%	3%	2%
Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg. <i>(niet waar)</i>					
Waar	7%	9%	7%	10%	8%
Niet waar	91%	84%	88%	80%	86%
Weet ik niet	2%	6%	5%	10%	6%
Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen. <i>(waar)</i>					
Waar	58%	60%	55%	49%	55%
Niet waar	17%	14%	17%	16%	17%
Weet ik niet	25%	26%	28%	35%	29%

Tabel 3

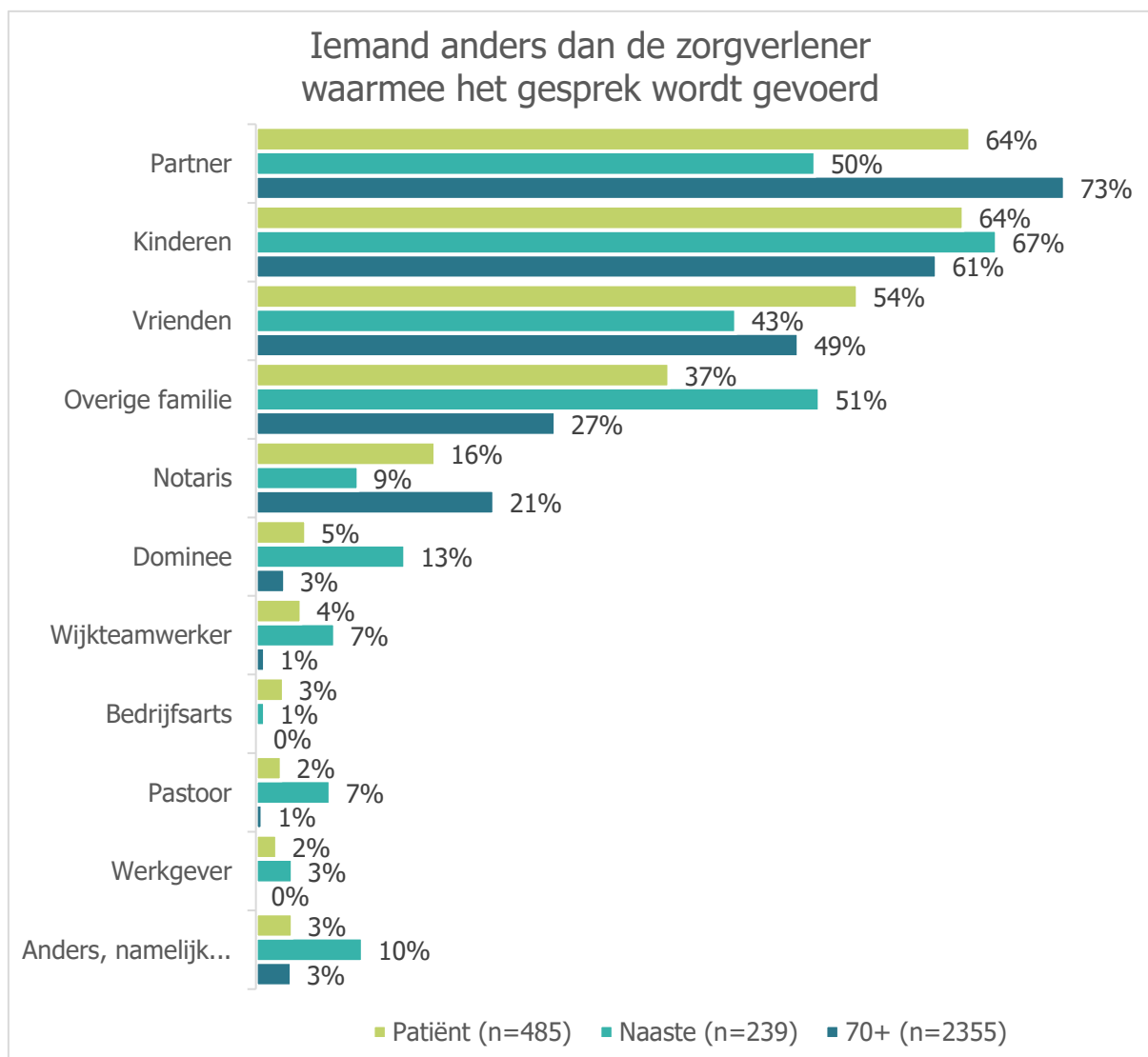
3.4.1 Gesprek met iemand anders dan de zorgverlener

In figuur 21 is weergegeven in hoeverre de verschillende groepen deelnemers wel eens met iemand anders dan een zorgverlener hebben gesproken over de laatste levensfase. Met name 70-plussers geven dit aan (67%), tegenover 51% van de naasten en 46% van de patiënten.



Figuur 21

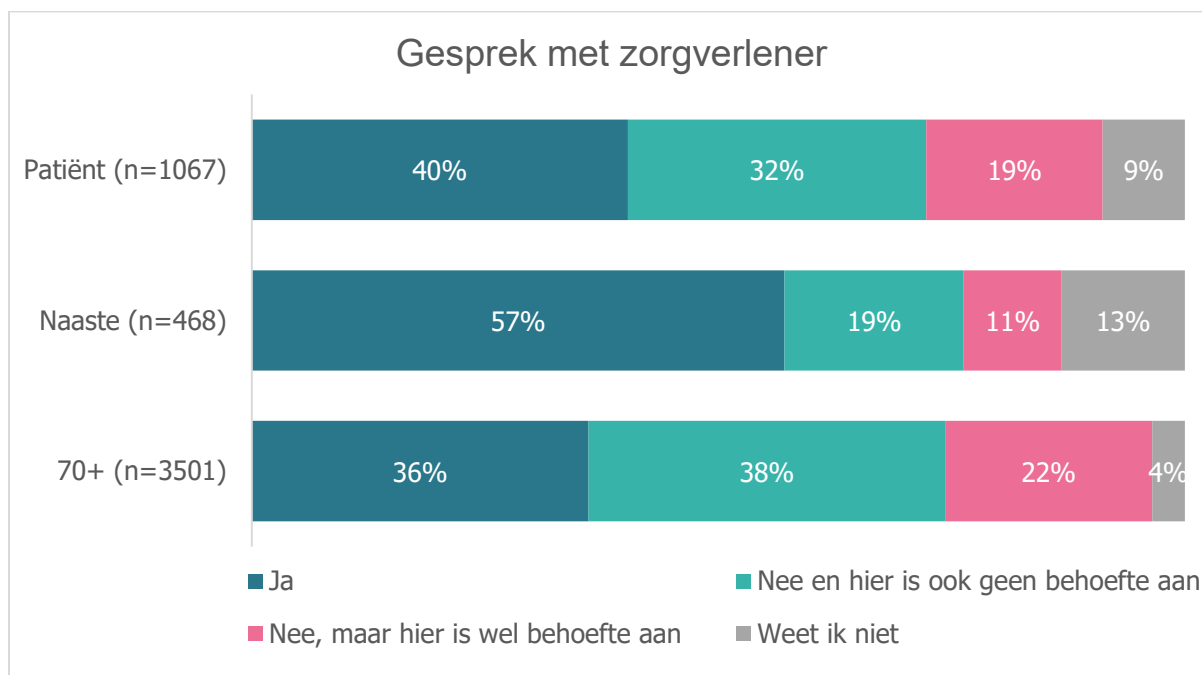
In alle drie de groepen wordt het gesprek met name met familie gevoerd (figuur 22). Het gaat dan vooral om de eigen partner en de kinderen. Naasten voeren het gesprek daarnaast ook relatief vaak met overige familie. Behalve met familie wordt het gesprek ook relatief vaak met vrienden gevoerd.



Figuur 22

3.4.2 Gesprek met zorgverlener

Deelnemers is gevraagd of ze het gesprek over palliatieve zorg en/of laatste levensfase met een zorgverlener hebben gevoerd. Met name naasten hebben dit gedaan (57%), tegenover 40% van de patiënten en 36% van de 70-plussers (figuur 23).



Figuur 23

Aan deelnemers die het gesprek (nog) niet met een zorgverlener hebben gevoerd, maar hier wel behoefte aan hebben, is gevraagd naar de reden dat dit gesprek nog niet is gevoerd. In figuur 24 zijn de resultaten hiervan weergegeven. Patiënten (36%) en 70-plussers (56%) geven meestal als reden dat het er nog niet van is gekomen. Het aantal naasten die deze vraag heeft beantwoord, is relatief laag. Zij geven immers aan dat dit gesprek al relatief vaak gevoerd is (figuur 23). Wanneer dit niet het geval is, noemen zij vaak een 'anders, namelijk'-reden. Uit de toelichtingen blijkt dat de patiënt waar het om gaat vaak niet meer in staat is om dit gesprek te voeren.

Enkele toelichtingen van patiënten:

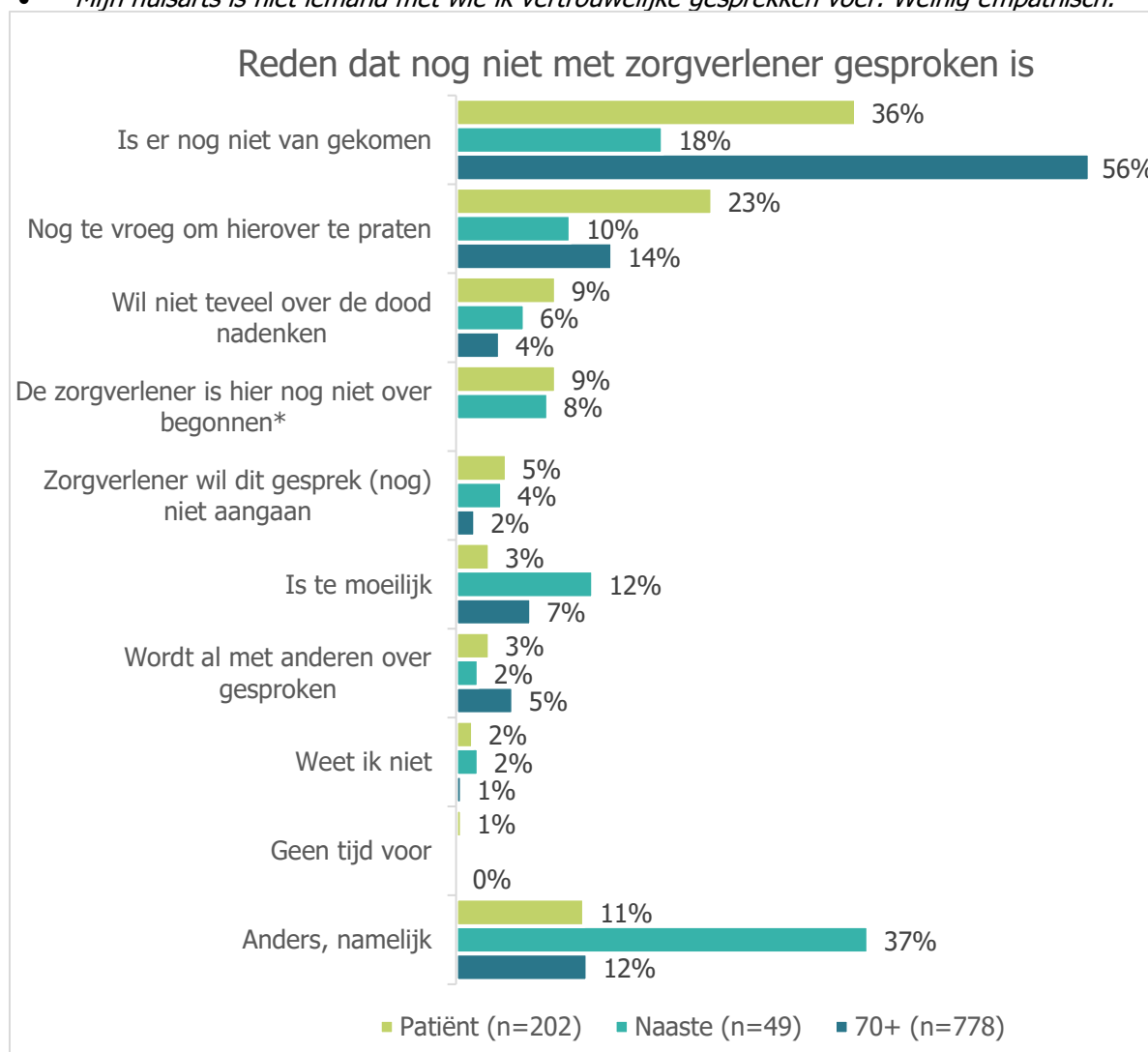
- "Recentelijk opgestart met maatschappelijk hulpverlener via het ziekenhuis. Eerste gesprek moet nog plaatsvinden."
- "Ben pas van huisarts veranderd. Ken hem nog niet zo goed. Inhoudelijk erg goed, maar ik vind hem als mens moeilijk benaderbaar."
- "Als je midden in het leven staat en je wordt verrast met de melding dat het einde van het leven nabij is, gebeurt het dat je verstand dicht slaat en je niet meer kan nadenken."
- "De huisarts vindt de conditie nog te goed om hierover al uitgebreid te praten."
- "Ik heb nog niet helemaal op een rij hoe ik het moet verwoorden."

Enkele toelichtingen van naasten:

- "Mijn moeder is hier niet meer toe in staat."
- "We zijn pas heel laat in het proces met palliatieve zorg in aanmerking gekomen. Ik had het graag eerder geweten zodat we beter voorbereid de terminale fase in gingen."
- "De ziekte is zo ver gevorderd dat de patiënt het niet meer geestelijk zou begrijpen."

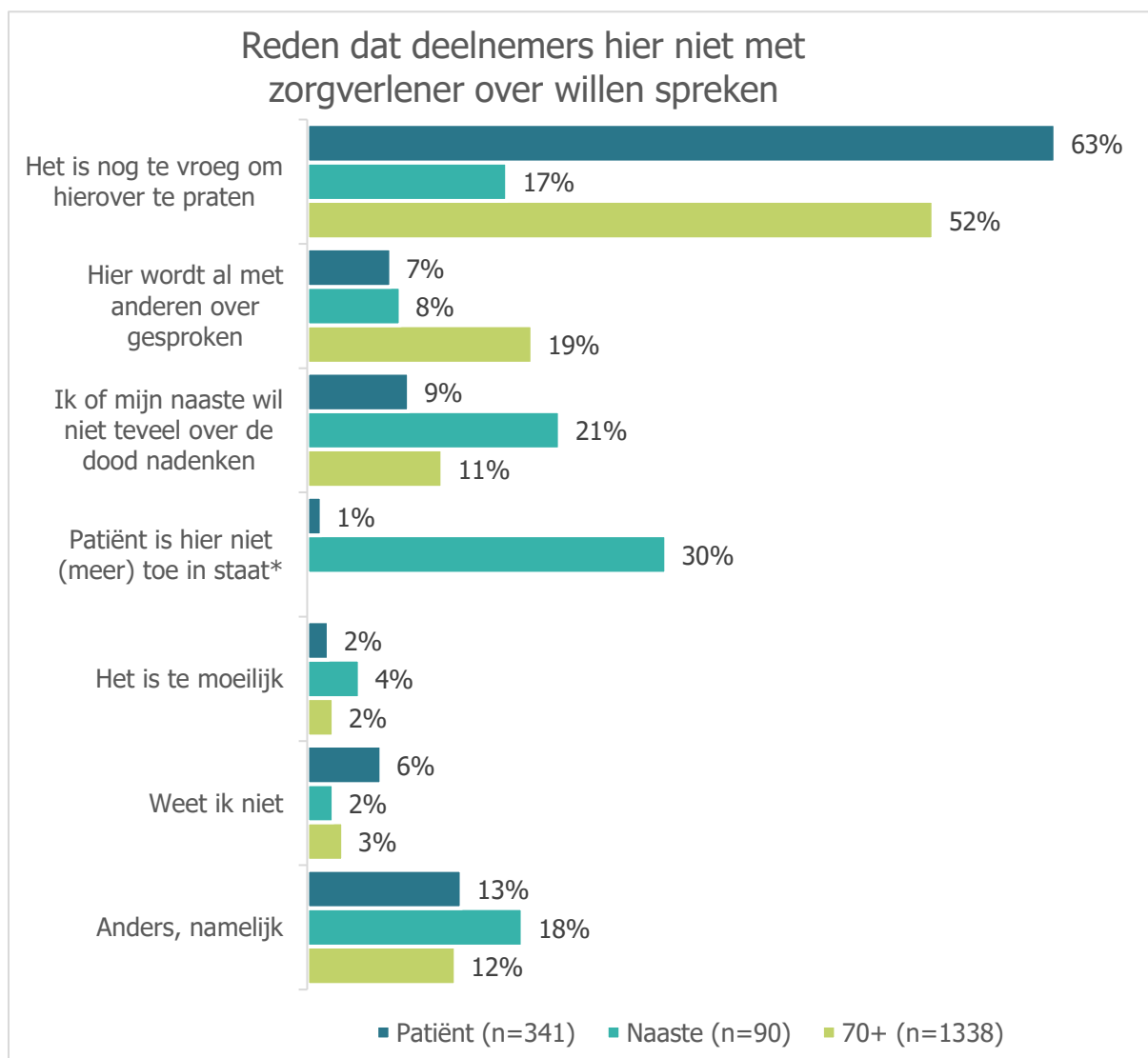
Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- "Mijn huisarts heeft op zijn site staan dat het vreselijk druk is in de praktijk en dan denk ik al gauw dat hij hier niet voldoende tijd voor heeft."
- "Ik vind het moeilijk om hier afspraakje van de huisarts voor te vragen. Ik ben immers niet ziek."
- "Weet nog niet precies wat ik wil."
- "Recent levenstestament opgesteld en gevolmachtigden aangesteld. Volgende stap is de huisarts."
- "Mijn huisarts is niet iemand met wie ik vertrouwelijke gesprekken voer. Weinig empathisch."



Figuur 24 *deze antwoordcategorie is niet voorgelegd aan de groep 70+

Patiënten en 70-plussers die nog niet met een zorgverlener gesproken hebben en hier ook geen behoefte aan hebben, geven met name aan dat het nog te vroeg is om hierover te praten (63% van de patiënten en 52% van de 70-plussers). Naasten geven met name als reden dat de patiënt waarvoor ze zorgen niet meer in staat is dit gesprek te voeren (30%) of dat ze nog niet te veel over de dood willen nadenken (21%).



Figuur 25 *deze antwoordcategorie is niet voorgelegd aan de groep 70+

Naasten noemen bij 'anders, namelijk' onder andere als reden dat hun naaste er niet open voor staat.

- *"We kunnen er goed met elkaar over praten."*
- *"Naaste ontkent dat hij ziek is... heel vermoeiend voor ons als gezin, mijn zusje, moeder en mijzelf."*
- *"Ze heeft altijd geweigerd haar situatie in te zien."*

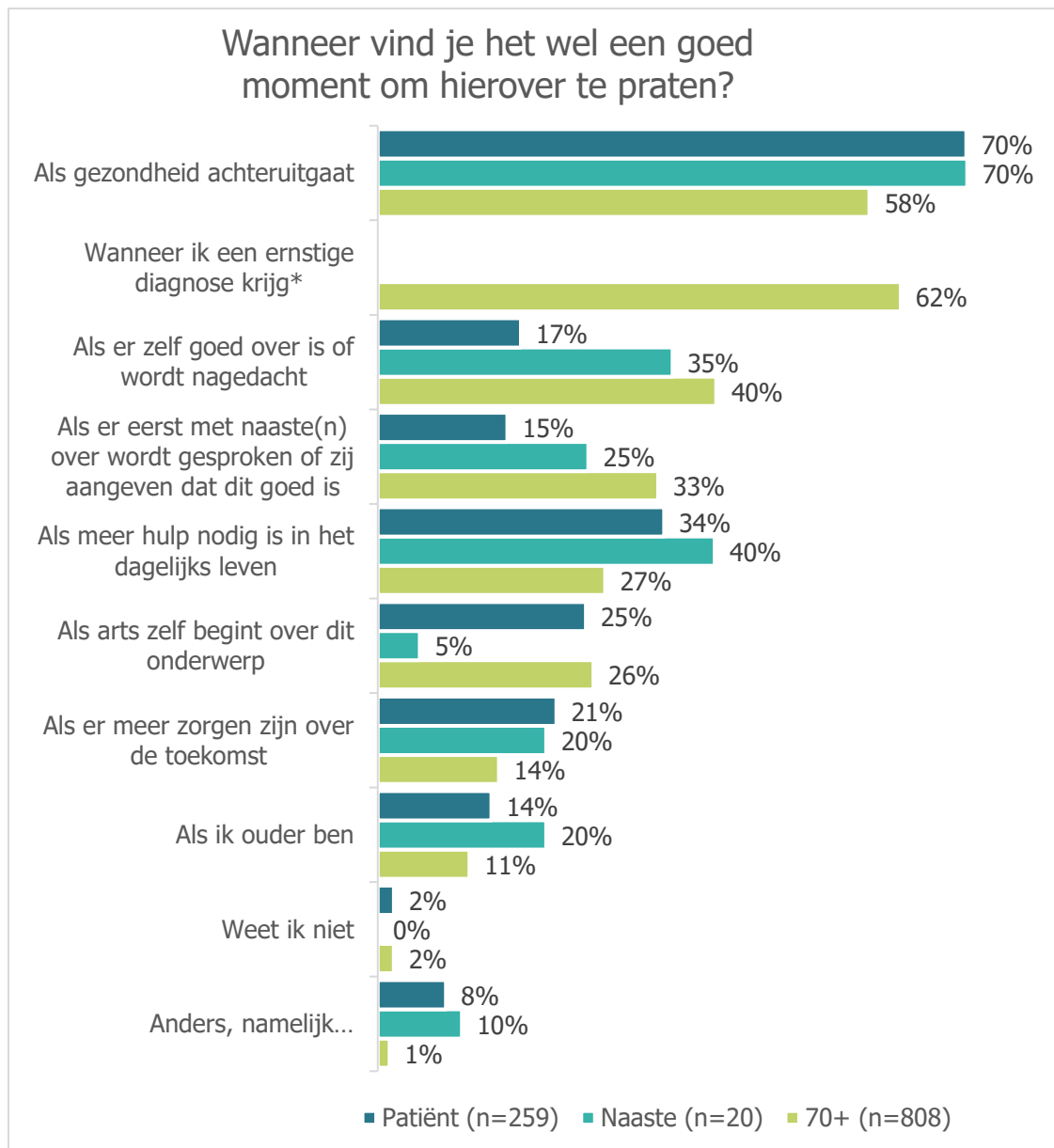
Patiënten geven bij 'anders, namelijk' relatief vaak aan dat het nog niet aan de orde is of dat alles al geregeld is.

- *"Zolang ik nog goed kan denken (daarom wil ik geen pijnstilling) houd ik graag alles nog zelf in de hand (zelf doen, zei de specialist)."*
- *"Ik zie nog niet dat ik al bij die fase ben. Ik werk nog volop en kan nog goed functioneren. Wanneer dit anders wordt ga ik zeker het gesprek aan."*
- *"Hoeft niet, alles is al geregeld tot de muziek aan toe."*

70-plussers geven als overige reden vaak aan dat ze dit nog niet nodig vinden, vaak omdat ze nog fit en gezond zijn. Ook geven sommigen aan dat ze het gesprek al wel met naasten hebben gevoerd en/of een en ander hebben vastgelegd in een testament of bij de NVVE.

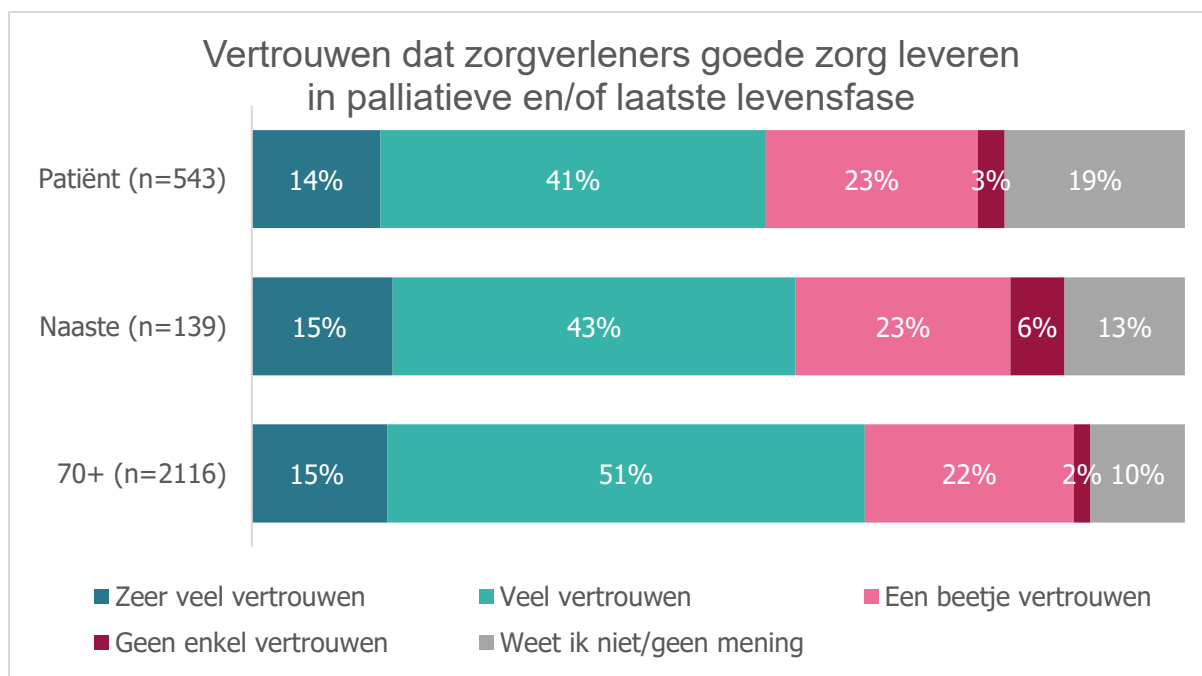
- *"Momenteel geen behoefte, zodra ik binnen het spectrum van mijn levenseinde kom dan wel."*
- *"Lijst ingevuld hierover. Mijn man is 7 jaar geleden overleden en heeft sedatie gehad. Daarom wensenlijst gemaakt en mijn kinderen weten ervan."*
- *"Ik zie daar best tegenop, want ik heb gelezen dat je daar dan eigenlijk ieder half jaar over moet spreken met je huisarts. Ik ben namelijk voorstander van euthanasie."*

Deelnemers die het nog te vroeg vinden om hier met een zorgverlener over te praten, is gevraagd wanneer ze het wel een goed moment vinden om hierover te praten. Dit is met name het geval wanneer er sprake is van een slechter wordende gezondheid of een ernstige diagnose in geval van 70-plussers (figuur 26).



Figuur 26 *deze antwoordcategorie is niet voorgelegd aan (naasten van) patiënten

Aan deelnemers die (nog) geen gesprek hebben gevoerd met een zorgverlener, is gevraagd hoeveel vertrouwen zij erin hebben dat zorgverleners goede zorg gaan geven in de palliatieve en/of laatste levensfase. In alle 3 de groepen heeft een meerderheid hier veel tot zeer veel vertrouwen in, al zijn er wel verschillen. Dit percentage is het laagst onder patiënten (55%), gevolgd door naasten (58%). Onder 70-plussers is dit percentage met 66% het hoogst. Circa een kwart van de deelnemers in alle 3 de groepen heeft hierin een beetje of geen enkel vertrouwen. Bij patiënten is het percentage dat hier geen antwoord op weet of geen mening over heeft met 19% relatief hoog.



Figuur 27

Als het gesprek met zorgverleners over palliatieve zorg en/of laatste levensfase al wel is gevoerd, dan is meestal met de huisarts gesproken (figuur 28). Patiënten (47%) en naasten (35%) hebben daarnaast ook relatief vaak met een medisch specialist gesproken. Naasten hebben daarnaast ook vaker dan de andere twee groepen met een specialist ouderengeneeskunde/verpleeghuisarts gesproken (26%). Andere zorgverleners waar deelnemers gesprekken mee voeren, zijn bijvoorbeeld casemanagers, palliatief verpleegkundigen en artsen in een hospice.



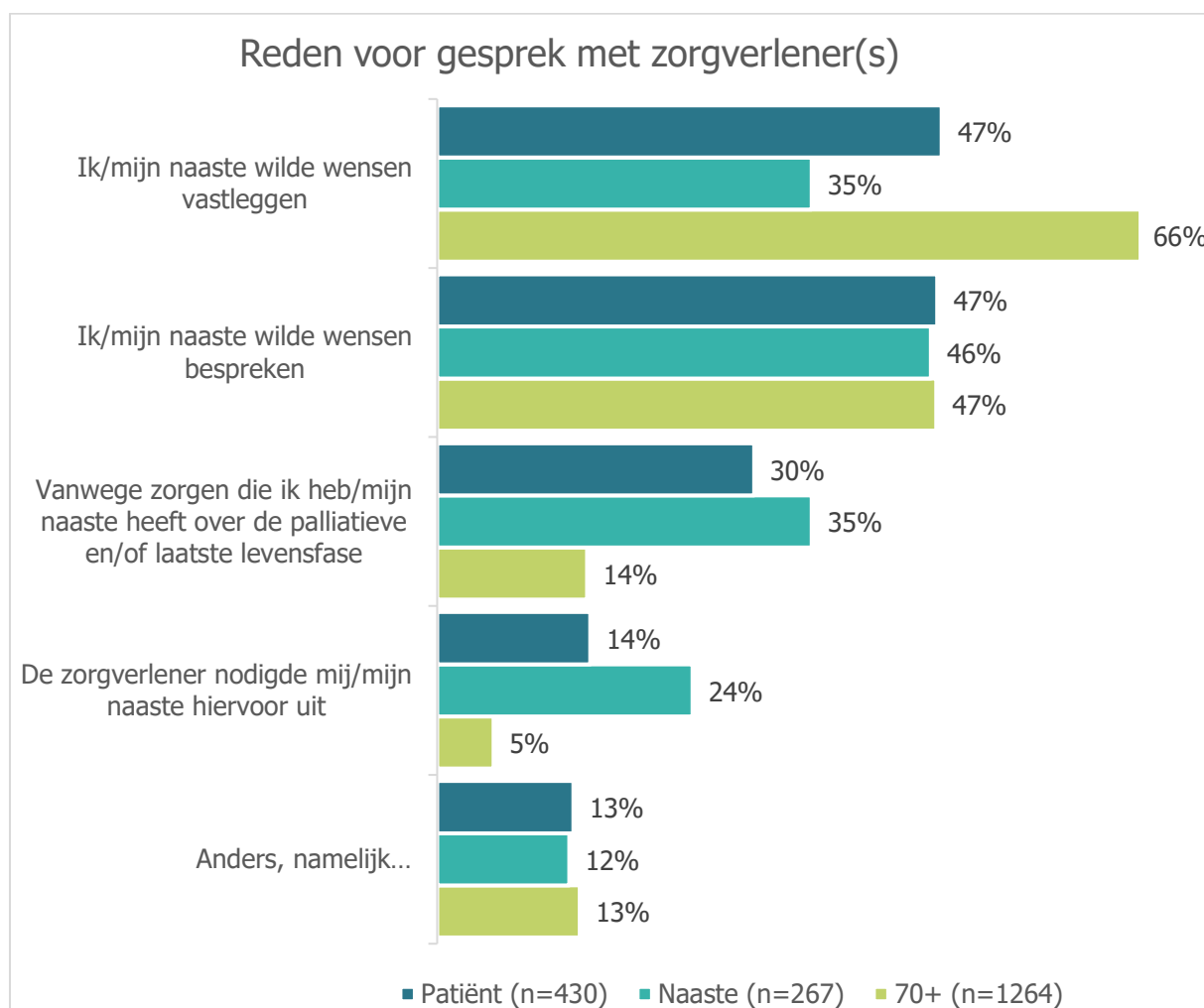
Figuur 28

De reden die deelnemers met name hebben voor een gesprek met een zorgverlener over palliatieve zorg en/of laatste levensfase is het bespreken en/of vastleggen van wensen, zo blijkt uit figuur 29. Bij overige redenen wordt bij (naasten van) patiënten onder andere genoemd dat dit gebeurde naar aanleiding van een slechter wordende gezondheid of dat er de wens was om euthanasie te bespreken.

- *"Zorgen hoe ik uit een operatie zou komen en misschien geen kwaliteit van leven zou hebben. Afspraken gemaakt wat wel en wat niet gedaan mocht worden."*
- *"Mijn vader is 94 jaar. Hij gaat de laatste weken lichamelijk en geestelijk achteruit en hebben goed contact met de wijkverpleging."*
- *"Ik heb aangegeven dat de COPD ondraaglijk dreigde te worden. Ik heb toen mijn huisarts gevraagd mij en mijn partner te begeleiden."*

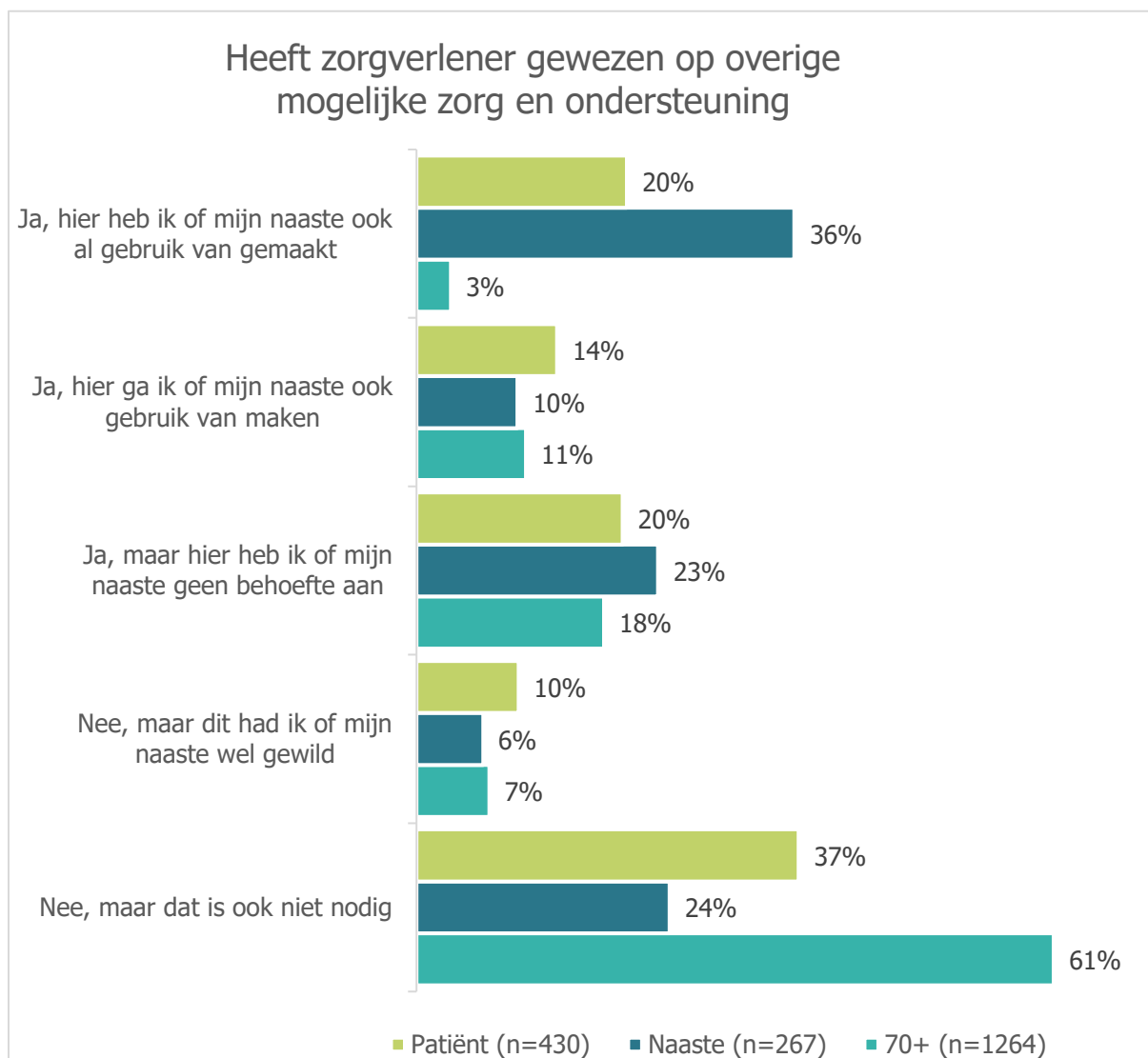
Bij 70-plussers wordt regelmatig als reden genoemd het overlijden van een partner genoemd waardoor mensen er zelf meer over na gaan denken. Ook het opmaken van een levenstestament, wils- of euthanasieverklaring wordt regelmatig genoemd.

- *"Omdat ik al heel oud ben, en bij het overlijden van mijn echtgenote ervaren heb dat het belangrijk is om te (laten) weten wat je laatste wil is."*
- *"Ik wilde zeker weten of hij eventueel, als dat ooit nodig zou zijn, euthanasie zou verlenen. Nadat ik hem de betreffende formulieren heb gegeven, vertel ik hem zo nu en dan, dat ik nog steeds achter deze eventuele euthanasiewens sta."*



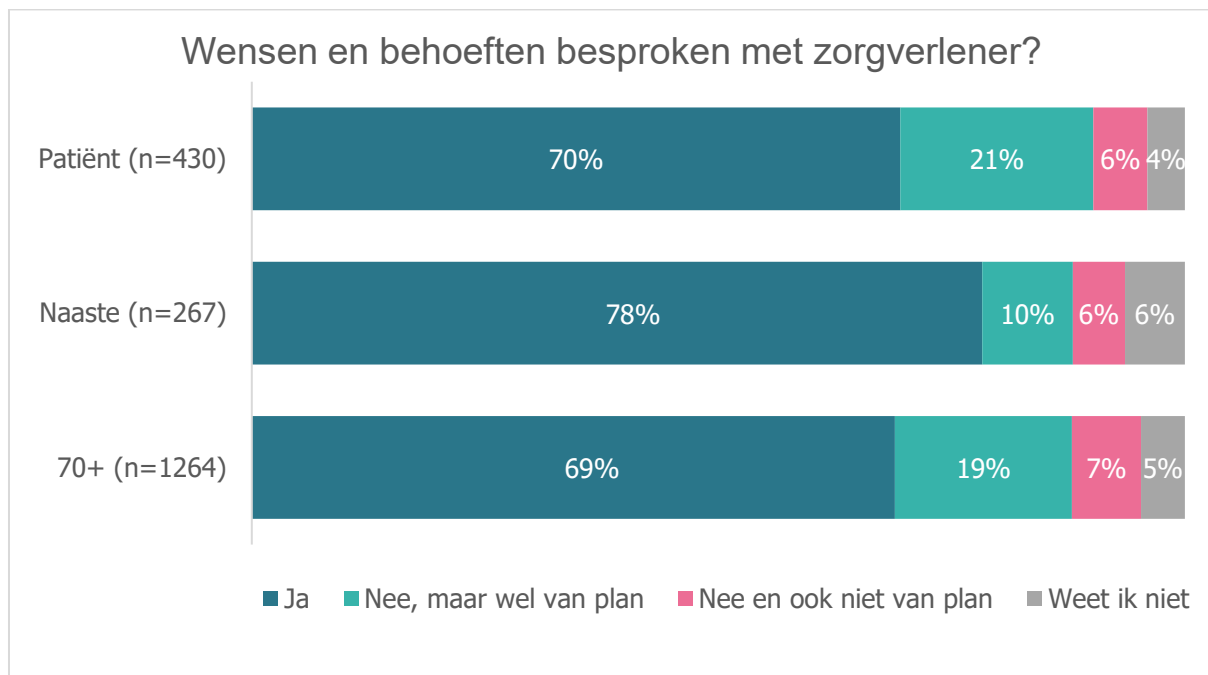
Figuur 29

Aan de deelnemers is gevraagd of de zorgverlener hen gewezen heeft op welke zorg en ondersteuning er nog meer gebruikt kan worden (bijvoorbeeld maatschappelijke werk, geestelijk verzorger of het wijkteam). Naasten (70%) zijn hier het meest op gewezen, tegenover 53% van de patiënten en 32% van de 70-plussers. Naasten hebben hier ook het meest gebruik van gemaakt of zijn dit van plan (46%). Patiënten (37%) en 70-plussers (61%) geven vaker aan dat dit niet nodig is.



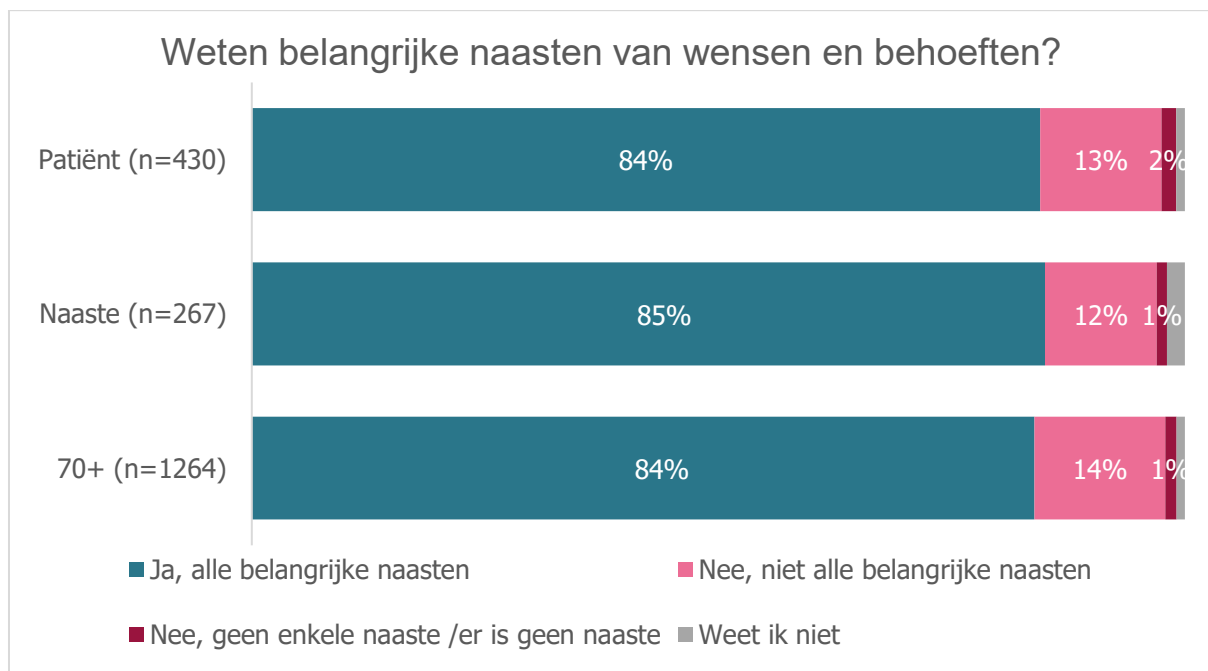
Figuur 30

Deelnemers is gevraagd in hoeverre wensen en behoeften over palliatieve zorg of laatste levensfase zijn besproken met de zorgverlener. Circa 9 op de 10 deelnemers hebben dit besproken of zijn dit van plan. Met name naasten (78%) geven aan dit al besproken te hebben (figuur 31).



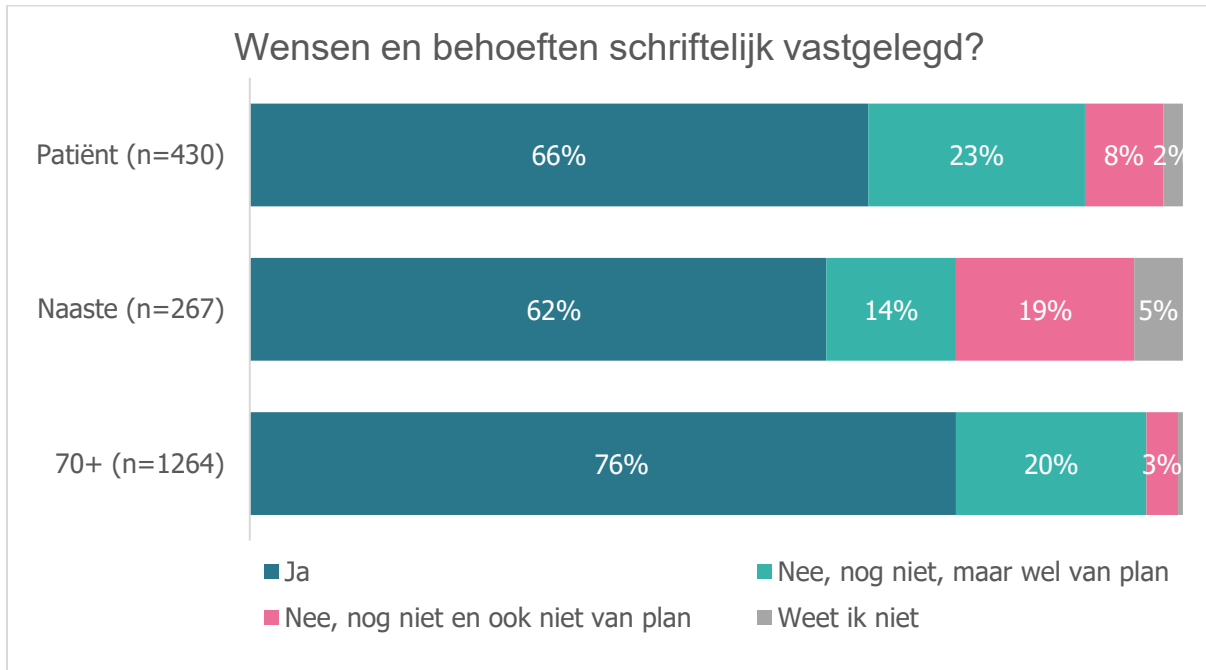
Figuur 31

Ruim 8 op de 10 deelnemers in elke groep geven aan dat alle belangrijke naasten weten van hun wensen en behoeften (figuur 32).



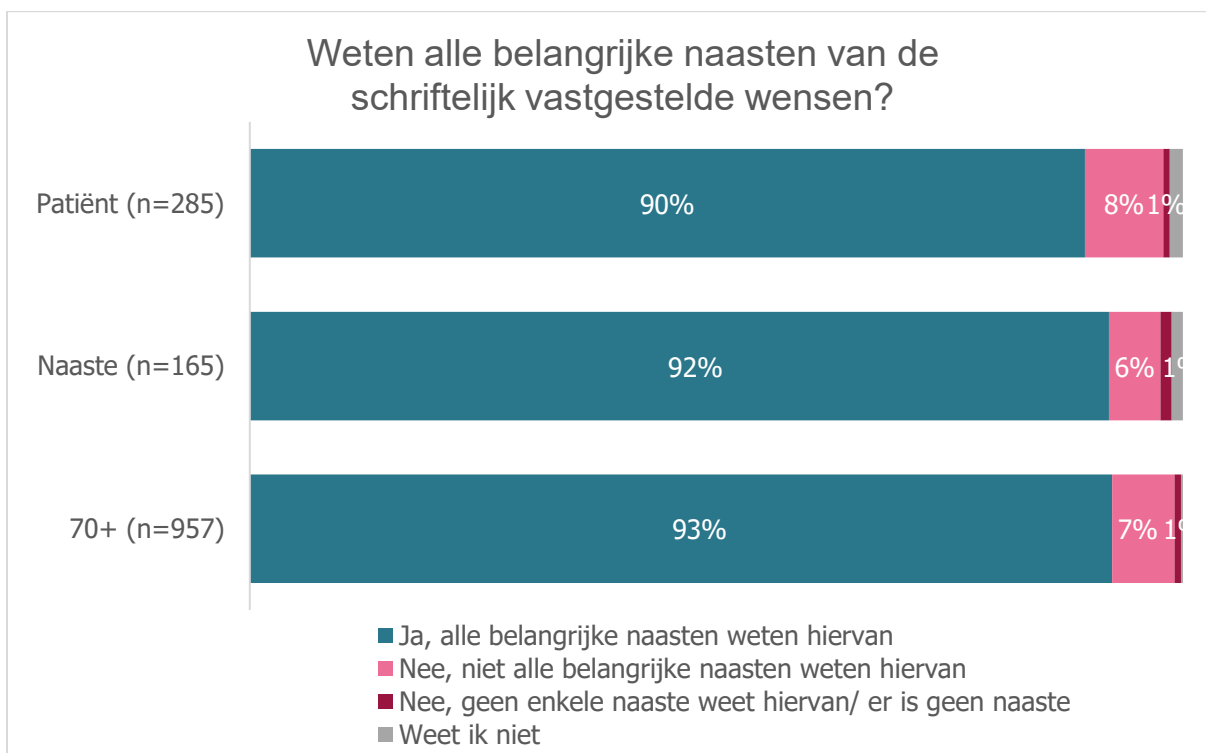
Figuur 32

Naast het bespreken van deze wensen en behoeften is ook gevraagd in hoeverre deelnemers dit schriftelijk hebben vastgelegd, bijvoorbeeld in een wensenboekje of (levens)testament. Met name 70-plussers hebben dit vastgelegd (76%). Dit percentage is ten opzichte van 2024 ook wat hoger (toen nog 68%). Naasten geven relatief het meest aan niet van plan te zijn dit vast te leggen (19%).



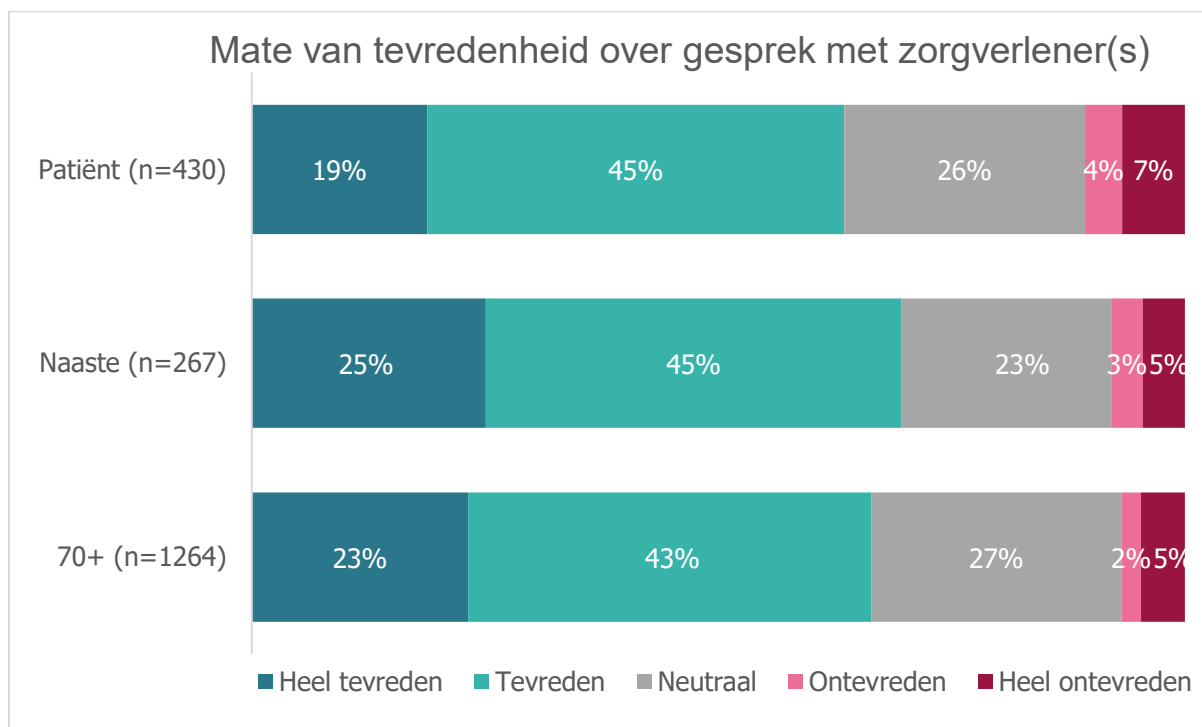
Figuur 33

In alle groepen geven minstens 9 van de 10 deelnemers die wensen en behoeften schriftelijk hebben vastgelegd, aan dat alle belangrijke naasten hiervan weten (figuur 34).



Figuur 34

6 tot 7 van de tien deelnemers zijn (zeer) tevreden over het gesprek met de zorgverlener. Circa een kwart staat hier neutraal in (figuur 35).



Figuur 35

Deelnemers is gevraagd wat er goed ging in het gesprek met de zorgverlener. Veelal wordt hier teruggekoppeld dat zorgverleners rustig de tijd nemen, goed uitleggen, een luisterend oor bieden, een open en eerlijke houding hebben, empathisch zijn, aandacht en begrip tonen en duidelijk zijn.

Enkele toelichtingen van patiënten:

- *"Altijd een luisterend oor, meedenkend in wat ik wil, oplossingen aanderend wat medicatie betreft. Altijd serieus en hetgeen mij bezighoudt niet afdoen met: zo erg is het toch nog niet."*
- *"Ik ben met name erg tevreden over de POH, zij luistert goed en heeft zich verdiept in mijn dossier en heeft ook persoonlijk ervaring hiermee als naaste."*
- *"De benauwdheid en de eventuele pijn worden onderdrukt. Angst om te moeten stikken heb ik nu niet meer. Ik kan op een normale manier afscheid nemen en mijn huisarts zal voor alles zorgdragen."*

Enkele toelichtingen van naasten:

- *"Ze hebben een luisterend oor en er is een kort lijntje met de huisartsenpost voor de avonden en weekenden. Het is tot in de puntjes geregeld."*
- *"Goede uitleg en samenwerking in het uitzoeken wat mogelijk is. Open en meedenkend in creatieve ideeën om mogelijkheden van pijnverlichting te vergroten."*
- *"Mijn psychisch gestoorde en terminaal zieke moeder wil geen enkele hulp. Ze wantrouwt de gehele medische wereld. De huisarts liet haar in haar waarde en respecteert haar visie."*

Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- *"Ze luisterde geduldig naar mijn wensen en gaf te kennen deze ook hopelijk in de toekomst te respecteren. En ze gaf te kennen wat er allemaal voor mogelijkheden zijn om rustig je laatste levensfase in te gaan."*
- *"Uitnodigend en open. Het gevoel dat degene met wie ik sprak mij zag als een bekende, meedacht en de juiste vragen stelde. Jaarlijks lopen we samen mijn wensen na. Of ik nog hetzelfde denk."*
- *"De zorgverlener nam ruim de tijd en heeft van alles gevraagd en mijn documenten vastgelegd."*

Ook is deelnemers gevraagd wat er volgens hen beter had gekund. Hier wordt onder andere genoemd dat er beter en meer overleg met (naasten van) patiënten gevoerd moet worden, de tijd dient te worden genomen, een wat minder zakelijke opstelling aan te nemen en de wensen van de patiënt voorop te stellen/te respecteren.

Enkele toelichtingen van patiënten:

- *"Ze had me er misschien op kunnen wijzen dat het beter is dit vast te leggen in een levenstestament ofzo. Mijn huisarts is precies maar ook efficiënt. Ze handelt alles af in de tijd die ervoor staat."*
- *"Wat de zorgverlener denkt zou van geen belang moeten zijn: het gaat om mijn wensen. Ik had het idee dat de huisarts toch zijn eigen plan gaat trekken als het zo ver is."*
- *De verpleeghuisarts draaide steeds om de kern heen. We moesten ook steeds aangeven wat de afspraken zijn met de geriater. Ondanks dat dit gewoon in het dossier staat."*

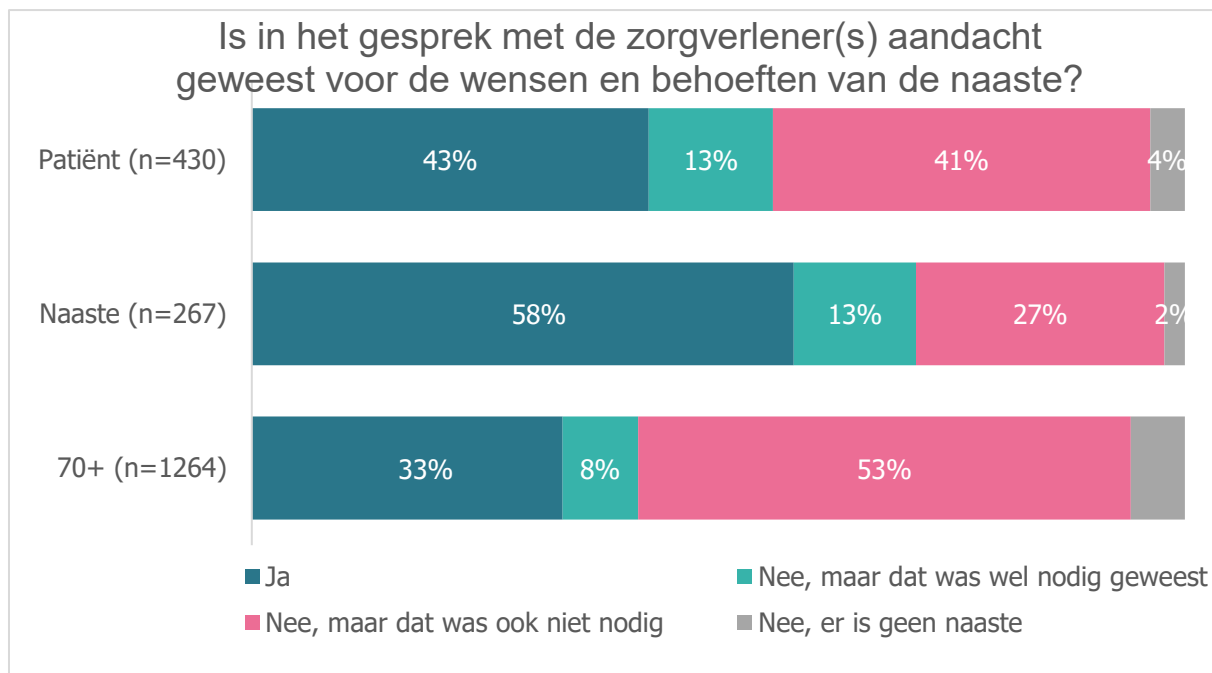
Enkele toelichtingen van naasten:

- *"De oncoloog moet soms meer geduld hebben en samen kijken wat er allemaal nog mogelijk is om het proces te vertragen."*
- *"Niet alle opties zijn besproken. Nu zij naar een hospice zal gaan, is ook dit niet met haar besproken en dat vind ik heel erg, omdat zij al jaren praat over haar wensen."*
- *"Af en toe de stand van zaken evalueren. Zeker als het gaat om dementie waarbij de patiënt zelf zich gemaakte afspraken niet meer kan herinneren. Afspreken van tevoren wat we dan wel gaan doen."*

Enkele toelichtingen van 70-plussers:

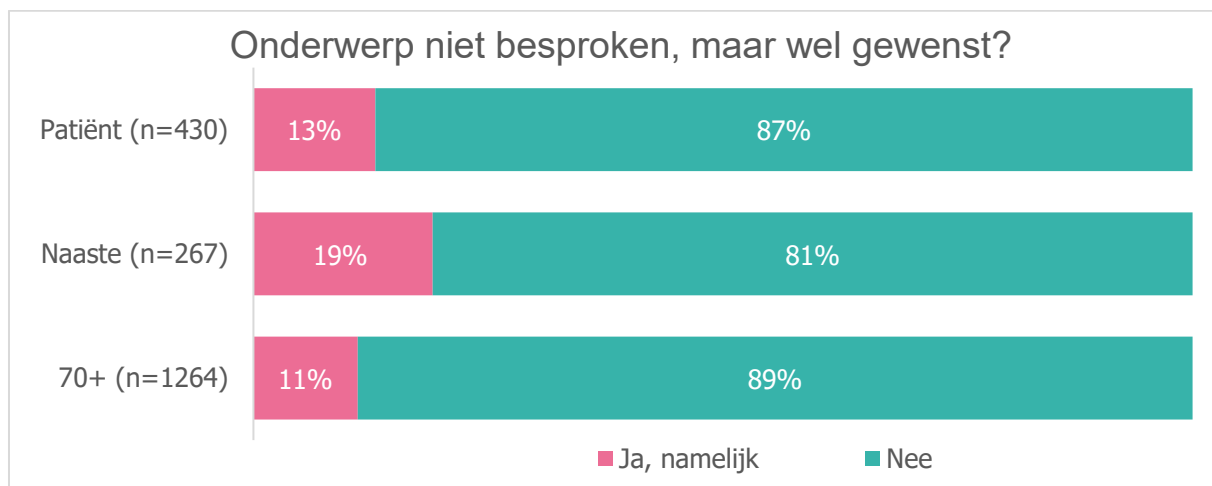
- *"Wat meer vragen van de huisarts; wat meer diepgang in het gesprek."*
- *"Terugkomen op wat ik met de tips heb gedaan. Je moet het zelf aangeven. Voor mij mag een huisarts deze onderwerpen aankaarten."*
- *"Onmogelijk om van tevoren vast te leggen wanneer ik euthanasie zou willen. Voor een huisarts zijn er te veel beperkingen, zij kunnen veroordeeld worden, ik kan niets rechtsgeldig vastleggen."*

Deelnemers is gevraagd of er in het gesprek met de zorgverlener(s) ook aandacht is geweest voor de wensen en behoeften van de naaste(n). Met name naasten geven aan dat hier aandacht voor is geweest (58%), tegenover 43% van de patiënten en 33% bij de 70-plussers (figuur 36). In de laatste twee groepen was het vaak ook niet nodig (respectievelijk 41% en 53% geeft dit aan).



Figuur 36

Ook is gevraagd of er in het gesprek onderwerpen niet zijn besproken die deelnemers eigenlijk wel hadden willen bespreken. Respectievelijk 11% van de 70-plussers, 13% van de patiënten en 19% van de naasten antwoordt hier bevestigend op (figuur 37). Er worden hierbij diverse onderwerpen genoemd, met name rondom euthanasie en zorg voor de naaste.



Figuur 37

Enkele genoemde onderwerpen door patiënten:

- *"Hoe kun je ervoor zorgen dat ik absoluut niet terechtkom in een verpleeghuis of tegen mijn wil verzorgd moet worden door mijn man/kinderen."*
- *"Hoe de huisarts zal handelen als ik of mijn naaste zegt dat de tijd voor euthanasie gekomen is."*
- *"De discussie ging meestal over de ingreep, de behandeling en de medische controles, en niet (nooit?) over algemene/andere aspecten van het leven, zoals psychologische aspecten, de impact op het werk, enz."*
- *"Dat de nabestaanden verschrikkelijk weinig aandacht krijgen, de patiënt des te meer."*
- *"Als jij mij niet kunt helpen, geef me dan een aanwijzing hoe ik het zelf kan regelen."*

Enkele genoemde onderwerpen door naasten:

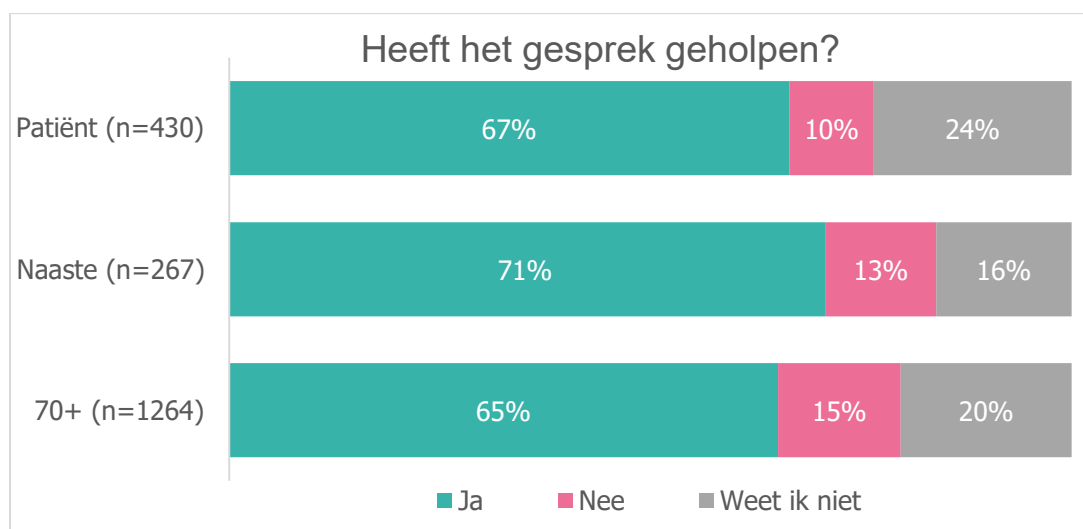
- *"Er werd totaal niet gevraagd hoe ik hierover dacht als naaste. En of ik met iemand wilde praten (ook al heb ik daar nu geen behoefte aan)."*
- *"Tot hoever kan de zorg gaan van de naaste, wat zijn dan de opties als dit niet meer kan."*
- *"Hoe wij als naasten met dit aanstaande verdriet om moesten gaan."*
- *"Haar wens voor euthanasie. Een jaar geleden werd er door de huisarts gezegd: u bent daar nog veel te goed voor. En nu is het zo ver en wordt het hele onderwerp achterwege gelaten en zelfs wordt er niet verteld dat ze naar een hospice gaat, i.p.v. een verpleeghuis."*

Enkele genoemde onderwerpen door 70-plussers:

- *"Wat mijn wensen zijn, zonder dat ik de NVVE moet inschakelen, ook al ben ik daar lid van. Mijn wensen horen bij de huisarts en als hij/zij mij niet kan helpen pas bij de NVVE."*
- *"Wat als er geen medische noodzaak is, maar voltooid leven."*
- *"Meer aandacht voor de onzekerheid die leeft; dat ondanks dat ik alles heb besproken en notarieel zelfs heb vastgelegd ik niet de rust en overtuiging heb dat alles ook zo zal verlopen als ik graag wil. Met name huisartsen die vaak terughoudend zijn."*
- *"Hoe werkt het als ik dement word? En wie bepaalt dan of ik euthanasie krijg?"*

Bij een meerderheid van de deelnemers (67% van de patiënten, 71% van de naasten en 65% van de 70-plussers) heeft het gesprek met de zorgverlener geholpen (figuur 38).

Deelnemers lichten hierbij toe dat ze duidelijkheid hebben gekregen over wat er wel en wat er niet mogelijk is. Ze vinden het fijn dat hun wensen zijn doorgesproken en/of zijn vastgelegd. Het geeft ze rust. Maar ook het gevoel hebben dat ze door de zorgverlener begrepen en gehoord voelen, helpt hen.



Figuur 38

Enkele toelichtingen van patiënten:

- *"We weten nu dat onze huisarts er in ieder geval zelf niet aan meewerkt."*
- *"Veel praten is in mijn geval ook verwerken/accepteren wat er komen gaat."*
- *"Het is nu voor alle partijen duidelijk wat ik wil."*
- *"Weet nu hoe de huisarts staat tegenover palliatieve zorg en euthanasie. Was belangrijk, anders had ik een andere huisarts gezocht."*

Enkele toelichtingen van naasten:

- *"Als naasten hebben we meer rust, en voor haar is het ook duidelijk waarom en heeft ze er vrede mee."*
- *"Er werden dingen geopperd die (op allerlei vlak) konden helpen, waar wij zelf nog niet over nagedacht of van gehoord hadden."*
- *"Ik weet precies wat mijn echtgenoot wil in zijn laatste levensfase."*

Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- *"Nu weet ik hoe mijn huisarts denkt over bijv. euthanasie en ik heb een aantal zaken ook wat scherper op mijn netvlies gekregen."*
- *"Want het is voor mij duidelijk dat ik zelf creatief moet worden bij het vinden van destructieve middelen."*
- *"Het is goed en geruststellend om tijdig een mening te vormen en wensen te bespreken en vast te leggen."*

Circa een derde van de deelnemers geeft aan dat het gesprek niet heeft geholpen of weet dit (nog) niet. Uit toelichtingen van deze groep blijkt dat nog niet op alle vragen antwoord is gekregen of dat de zorgverlener niet op één lijn zit met de wensen van (naasten van) patiënten of 70-plussers. Soms is de patiënt zelf niet goed meer in staat dit gesprek te voeren of mee te beslissen.

70-plussers benoemen regelmatig dat niet alles is besproken of concreet gemaakt. Dit omdat het nog niet aan de orde is.

Enkele toelichtingen van patiënten:

- *"Ik zit nog met vele vragen."*
- *"Het medische gedeelte is gesproken, maar de euthanasiewens in de toekomst werd niet gehonoreerd."*
- *"Ik weet nog steeds niet veel over de toekomst, ik stel mezelf regelmatig vragen en zoek hulp op internet en tegenwoordig ook bij de AI. Ik ben zelfs lid van internationale organisaties die me betere, duidelijkere informatie bieden."*

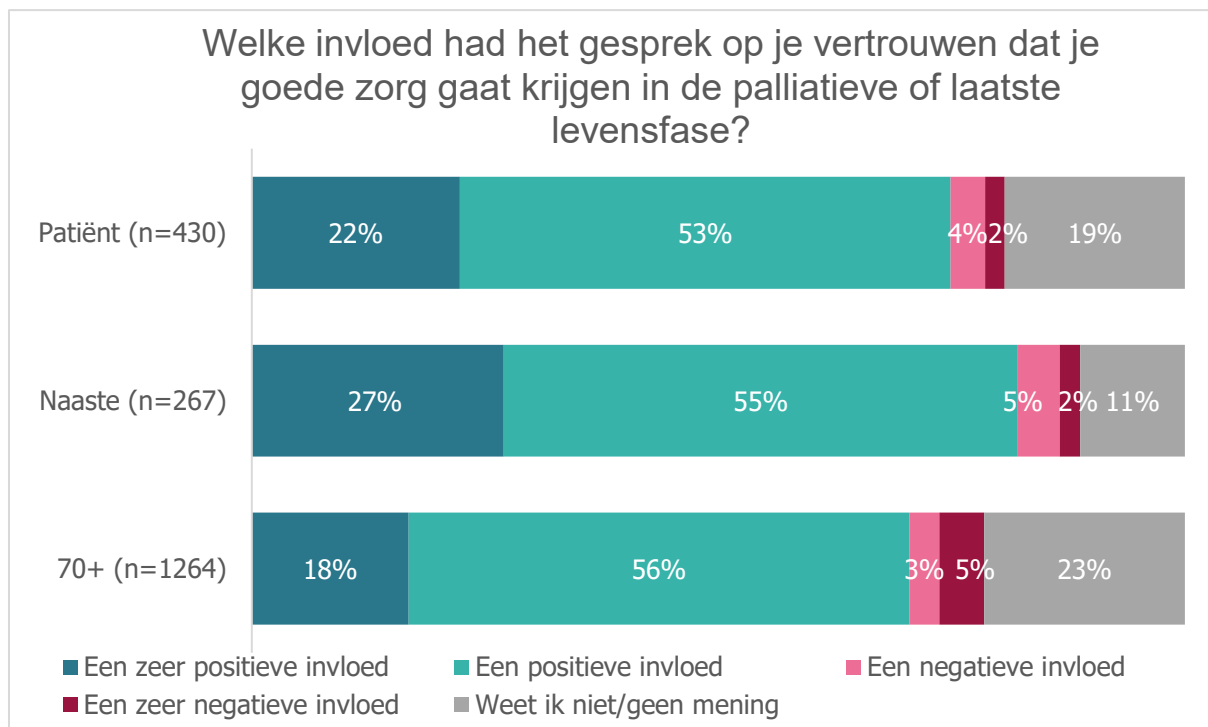
Enkele toelichtingen van naasten:

- *"Huisarts wil passieve euthanasie toepassen en dat wil de naaste en familie niet."*
- *"Komt niet meer binnen. Mijn moeder sluit zich voor dit onderwerp."*
- *"Uiteindelijk loopt het nu heel anders; mijn broer had gekozen voor euthanasie, maar uiteindelijk wil hij aan zijn kinderen laten zien zo lang mogelijk te leven."*

Enkele toelichtingen van 70-plussers:

- *"Want ik heb nog helemaal geen klachten, ben uitermate vitaal en nog werkzaam. Maar ik wil wel alvast e.e.a. vastgelegd hebben."*
- *"Vastleggen dat ik euthanasie wil als ik dat zelf niet meer kan aangeven blijkt dus zinloos te zijn."*
- *"Niet echt, want waren algemeenheden en niet gericht op persoonlijke situatie."*
- *"De huisarts werkt niet mee aan euthanasie, zal wel doorverwijzen."*

Bij de meeste deelnemers heeft het gesprek een (zeer) positieve invloed op hun vertrouwen dat ze goede zorg gaan krijgen in de palliatieve en/of laatste levensfase. Dat is in alle 3 de groepen terug te zien (figuur 39).



Figuur 39

Deelnemers is gevraagd of zij nog tips hebben voor zorgverleners om het praten over palliatieve zorg of laatste levensfase voor hen gemakkelijker te maken. De volgende tips worden hier onder andere regelmatig genoemd:

- Begin er als zorgverlener zelf over en neem een open en eerlijke houding aan.
- Wees empathisch, maar ook duidelijk.
- Bespreek het als iets dat hoort bij het leven.
- Vraag wat mensen hierin wensen en wat ze kunnen verwachten.
- Bespreek het met collega-zorgverleners in bijvoorbeeld trainingen of groepsbijeenkomsten.

Enkele genoemde tips vanuit patiënten en naasten:

- "Zorgverleners die dit een moeilijk onderwerp vinden, moeten ervoor zorgen dat zij in deze fase worden vervangen door collega's die geen moeite hebben met deze onderwerpen. Ze zijn te belangrijk om ze aan niet capabele zorgverleners over te laten!"
- "Voer een open gesprek, wees duidelijk wat je de patiënt kan en wil bieden. Toon compassie maar houd wel de regie over het gesprek. Aan een arts die meehuult heeft iemand iets."
- "Niet bang zijn. De palliatieve patiënt weet allang hoe zij/hij ervoor staat. Open zijn over de naderende dood, geeft meer steun. Maar doe het met respect."
- "Zeggen dat je het als arts lastig vindt en hoopt dat ik als patiënt, het ook durf te zeggen wanneer ik iets niet begrijp of niet fijn vind. Daardoor voel ik meer ruimte om te vragen of onzekerheden te uiten."
- "Maak het bespreekbaar. Wanneer patiënten er niet over willen spreken, geven ze het wel aan. En geef zelf aan dat ze er altijd bij jou op terug mogen komen. Blijf het benoemen in de gesprekken, want veel patiënten durven er zelf niet over te beginnen en uiteindelijk geeft het hen rust."

Enkele genoemde tips vanuit 70-plussers;

- *"We gaan allemaal een keertje heen, iedereen weet dat (al hebben veel mensen er angst voor) en een arts moet er gewoon over beginnen zonder gêne."*
- *"Zou fijn zijn als je informatie zou ontvangen over wat er allemaal mogelijk is en dat je middels een x en ondertekening kunt aangeven wat je wilt."*
- *"Wees open en eerlijk en respecteer de gedachten van de patiënt. Zorgverleners kunnen met elkaar in gesprek gaan om ervaringen te delen. Neem contact op met collega's om te sparren over zo'n casus. "Hoe ga jij om met zo'n moeilijke, verdrietige, lastige situatie?"*
- *"Zelf tonen dat je het een "normaal" gespreksonderwerp vindt, lijden en sterven zijn in onze cultuur te veel weggestopt. Gaat om natuurlijke fasen in het leven."*
- *"Vraag vooral wat mensen willen en waarom. Ook hoe de naasten erin staan."*
- *"Laat de huisartsen hier apart tijd voor reserveren. Nu moet het er even tussendoor vanwege tijdsdruk om de klacht (meestal lichamelijk) zo snel mogelijk af te werken. Voor het totale welbevinden van de patiënt is te weinig aandacht en tijd."*

3.5 Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase

Deelnemers zijn 7 verschillende onderwerpen voorgelegd met betrekking tot palliatieve zorg en/of laatste levensfase. Aan hen is gevraagd voor elk onderwerp aan te geven of ze hier wel eens over nagedacht hebben, over gesproken hebben en/of iets over vastgelegd hebben. De resultaten zijn in tabel 4 opgenomen. Over het algemeen is daarin te zien dat naasten het meest aangeven over de verschillende onderwerpen te hebben gesproken of deze schriftelijk vastgelegd te hebben. Ook is te zien dat het percentage dat er met een zorgverlener over heeft gesproken of het schriftelijk heeft vastgelegd relatief laag is, met name onder patiënten en 70-plussers.

Of ik/mijn naaste wel of niet thuis kan blijven wonen in de laatste levensfase			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	20%	11%	21%
Over nagedacht	44%	41%	49%
Over gesproken met een naaste	40%	46%	41%
Over gesproken met een zorgverlener	14%	34%	6%
Schriftelijk vastgelegd	11%	14%	7%

Of ik/mijn naaste wel of niet naar het ziekenhuis zou willen in de laatste levensfase			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	28%	15%	31%
Over nagedacht	39%	36%	42%
Over gesproken met een naaste	32%	42%	33%
Over gesproken met een zorgverlener	13%	28%	5%
Schriftelijk vastgelegd	10%	16%	6%

Of ik/mijn naaste wel of niet opgenomen zou willen worden in een verpleeghuis			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	23%	12%	20%
Over nagedacht	39%	34%	47%
Over gesproken met een naaste	39%	51%	40%
Over gesproken met een zorgverlener	13%	30%	6%
Schriftelijk vastgelegd	12%	18%	9%

Of ik/mijn naaste wel of niet gereanimeerd wil worden			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	9%	6%	12%
Over nagedacht	35%	31%	45%
Over gesproken met een naaste	42%	46%	40%
Over gesproken met een zorgverlener	28%	34%	16%
Schriftelijk vastgelegd	35%	45%	24%

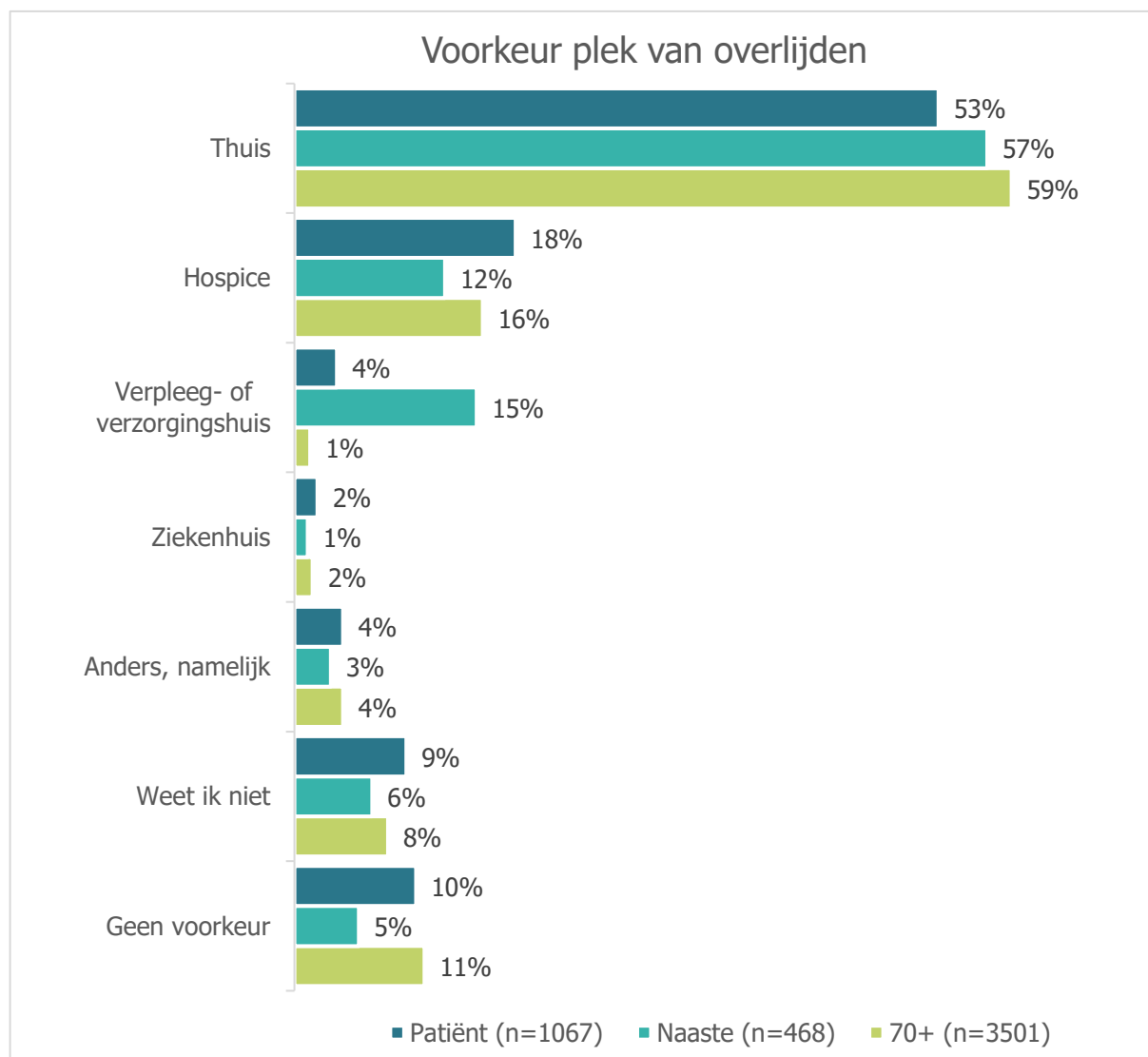
Welke behandelingen ik/mijn naaste nog wel en niet meer zou willen in bepaalde omstandigheden			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	17%	8%	18%
Over nagedacht	36%	31%	44%
Over gesproken met een naaste	43%	49%	41%
Over gesproken met een zorgverlener	26%	41%	13%
Schriftelijk vastgelegd	23%	29%	20%

Of ik/mijn naaste euthanasie zou willen in bepaalde omstandigheden			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	14%	13%	11%
Over nagedacht	40%	34%	48%
Over gesproken met een naaste	45%	49%	45%
Over gesproken met een zorgverlener	25%	32%	16%
Schriftelijk vastgelegd	26%	30%	24%

Wie beslissingen kan nemen als ik/mijn naaste dat niet meer kan			
	Patiënt (n=1067)	Naaste (n=468)	70+ (n=3501)
Niet over nagedacht	13%	6%	9%
Over nagedacht	33%	33%	38%
Over gesproken met een naaste	50%	52%	51%
Over gesproken met een zorgverlener	16%	27%	9%
Schriftelijk vastgelegd	35%	46%	37%

Tabel 4

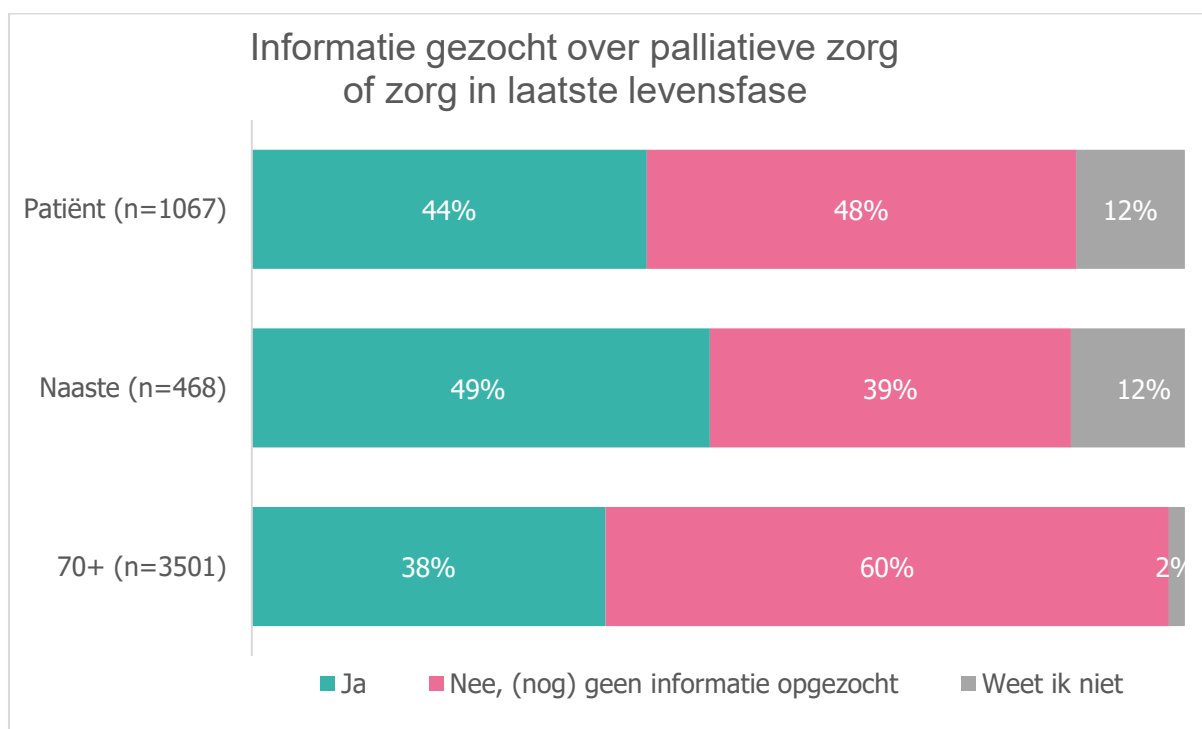
Aan alle (naasten van) patiënten is tot slot gevraagd op welke plek de patiënten zouden willen overlijden als ze deze plek zelf konden kiezen. Deze vraag is ook aan de 70-plussers in het onderzoek voorgelegd. In alle drie de groepen wordt met name genoemd dat thuis de voorkeur heeft (figuur 40). Bij overige antwoorden noemen deelnemers regelmatig dat dit afhankelijk is van fase of ziektebeeld of waar de voorkeur van de naaste naar uitgaat.



Figuur 40

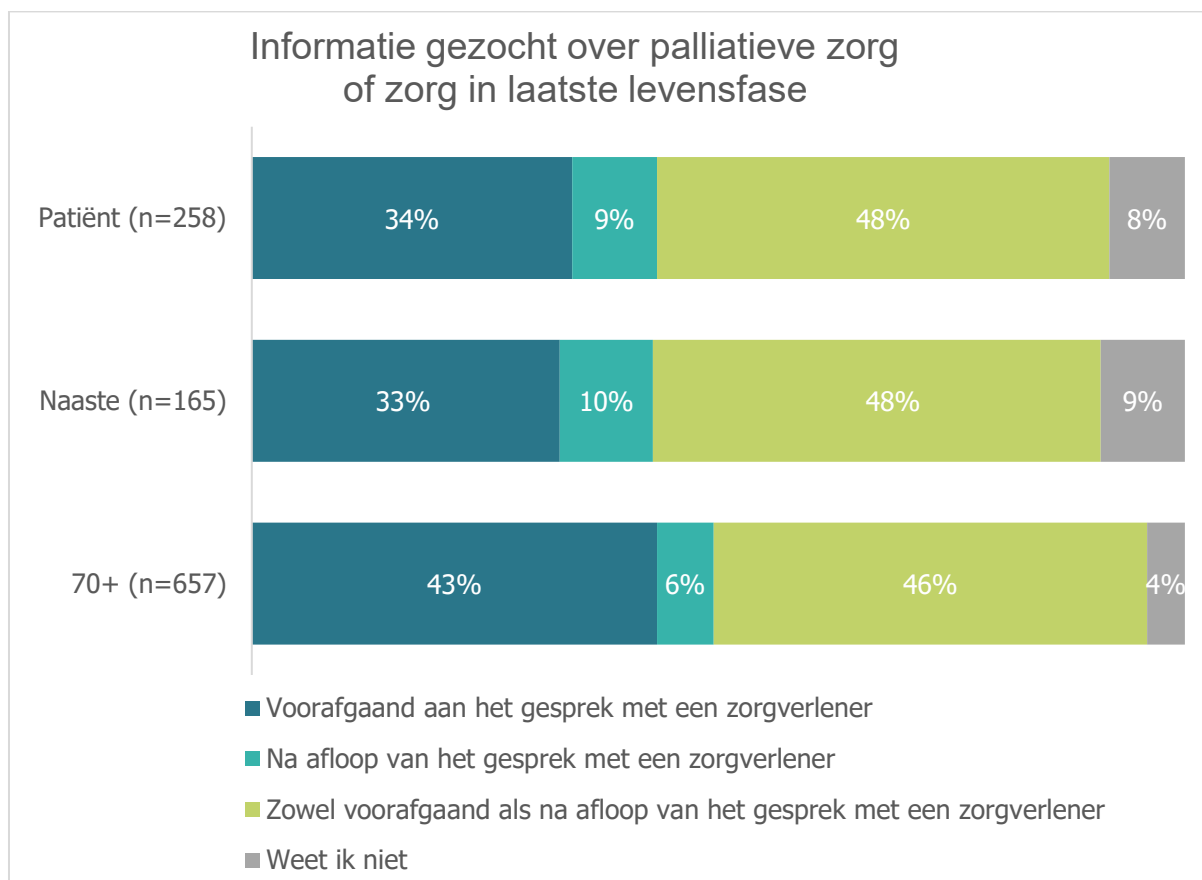
3.6 Informatie over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase

Deelnemers is gevraagd of zij wel eens gezocht hebben naar informatie over palliatieve zorg en/of zorg in de laatste levensfase. 49% van de naasten, 44% van de patiënten en 38% van de 70-plussers heeft hier informatie over gezocht (figuur 41).



Figuur 41

Aan deelnemers die met een zorgverlener gesproken hebben over palliatieve zorg of laatste levensfase, is gevraagd of ze vooraf en/of na het gesprek naar informatie hebben gezocht. In figuur 42 zijn de resultaten weergegeven. Iets minder dan de helft van de deelnemers zoekt zowel vooraf als na het gesprek naar informatie. Daarnaast zoekt 34% van de patiënten, 33% van de naasten en 43% van de 70-plussers alleen vooraf naar informatie.



Figuur 42

In tabel 5 is weergegeven waar deelnemers naar deze informatie hebben gezocht. Er wordt met name via internet gezocht (73% van de patiënten, 69% van de naasten en 68% van de 70-plussers die naar informatie zocht, geeft dit aan).

Bij overige bronnen worden met name diverse zorgverleners genoemd (bijvoorbeeld huisarts of specialist) of geven deelnemers regelmatig aan dat zij vanuit hun werk hierover naar informatie hebben gezocht. Ook wordt de NVVE regelmatig genoemd, met name door 70-plussers.

Bronnen van informatie			
	Patiënt (n=473)	Naaste (n=230)	70+ (n=1326)
Internet	73%	69%	68%
Folders, boeken, tijdschriften	31%	31%	34%
Patiëntenorganisatie(s)	46%	40%	33%
Mensen in de omgeving	28%	31%	33%
Anders, namelijk...	20%	20%	21%

Tabel 5

4. Conclusies

In totaal hebben 7725 mensen deelgenomen aan dit onderzoek. Hiervan is 14% patiënt met één of meer ernstige aandoeningen waaraan ze waarschijnlijk overlijden, 6% naaste, 45% 70-plusser en 35% overig.

Begrip palliatieve zorg

Ruim 9 op de 10 deelnemers zeggen de begrippen palliatieve en terminale zorg van naam te kennen en een beetje of precies te weten wat het betekent. Meer dan de helft van de deelnemers geeft aan precies te weten wat de begrippen betekenen. Bij naasten is dit percentage zelfs boven de 70%. Resultaten van 4 stellingen over palliatieve zorg om het kennisniveau van deelnemers te testen, laten zien dat toch nog steeds veel deelnemers niet precies weten wat palliatieve zorg precies inhoudt. Zo denkt 35% dat palliatieve zorg alleen is voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben en weet 5% hier geen antwoord op (stelling 1). En 16% denkt dat mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging geen palliatieve zorg kunnen krijgen (stelling 4). Ruim een kwart van de deelnemers weet hier geen antwoord op.

Dat palliatieve zorg niet alleen is voor mensen met kanker (stelling 2) en dat niet alleen mensen in een hospice palliatieve zorg ontvangen (stelling 3), weet wel bijna iedereen (circa 9 op de 10 deelnemers). Net als in 2024 weten de meeste deelnemers het juiste antwoord op stelling 2 en 3. Wel is er een lichte stijging te zien van het percentage deelnemers dat een juist antwoord geeft bij stelling 1 en 4. Naasten zijn relatief vaker goed op de hoogte, 70-plussers relatief minder vaak.

Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven, steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid en symptomen behandelen zoals pijn en benauwdheid, zijn termen die deelnemers het meest vinden passen bij palliatieve zorg. Waken, euthanasie en aandacht voor sociale problemen vinden deelnemers veel minder passen bij palliatieve zorg. Naasten en overige deelnemers vinden de verschillende omschrijvingen vaak beter passen bij palliatieve zorg, dan patiënten en 70-plussers.

Huidig contact met zorgverlener(s)

63% van de patiënten en 83% van hun naasten heeft op dit moment contact met één of meer zorgverleners over de benodigde zorg. In geval van meerdere zorgverleners heeft 52% van de patiënten en 62% van de naasten altijd of vaak het gevoel dat zij goed met elkaar samenwerken. 23% van de patiënten en 18% van de naasten vindt het niet altijd duidelijk wie hun vaste contactpersoon is binnen de zorg. Circa driekwart van zowel patiënten of naasten voelt zich als mens vaak of altijd gezien en gehoord.

Gesprek over behandeling gericht op genezen

62% van de patiënten en 84% van de naasten geven aan dat er geen behandeling meer mogelijk is gericht op genezen. Bij 80% van deze patiënten en 89% van deze naasten heeft de zorgverlener hen dit duidelijk gemaakt. Het gesprek is met name met een medisch specialist (bij 87% van de patiënten en 62% van de naasten) gevoerd en/of met een huisarts (bij 49% van de patiënten en 51% van de naasten). Ruim 7 op de 10 patiënten en hun naasten zijn (heel) tevreden over dit gesprek. Een kwart is neutraal en 4% is (zeer) ontevreden. Deelnemers vinden het prettig als er duidelijkheid wordt gegeven en de zorgverlener open en eerlijk is. Ze vinden het fijn als ze empathisch worden benaderd en de tijd voor hen genomen wordt. Bij 20% van de patiënten en 23% van de naasten heeft de zorgverlener niet gesproken over mogelijkheden die er zijn om klachten te verminderen.

Gesprek over palliatieve zorg of laatste levensfase

Met name naasten (70%) en 70-plussers (71%) hebben wel eens met iemand gesproken over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase, patiënten relatief minder vaak (57%). Naasten hebben dit gesprek al relatief vaak met zowel zorgverlener als iemand anders gevoerd (38%), al is dit percentage ten opzichte van 2024 wel iets lager geworden (toen 45%). Naarmate de levensverwachting van patiënten langer is, is hier minder vaak over gesproken.

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

Gesprek met iemand anders dan zorgverlener

Met name 70-plussers (67%) hebben met iemand anders dan een zorgverlener gesproken over palliatieve zorg en/of laatste levensfase, tegenover 51% van de naasten en 46% van de patiënten. In alle 3 de groepen wordt hier met name met familie (vooral de eigen partner en kinderen) en vrienden over gesproken.

Gesprek met zorgverlener

Vooral de naasten hebben het gesprek over palliatieve zorg en/of laatste levensfase met een zorgverlener gehad (57%). Patiënten (40%) en 70-plussers (36%) hebben het hier minder vaak met een zorgverlener over gehad. Zij geven relatief vaak als reden dat het er nog niet van is gekomen.

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

Deelnemers die het nog te vroeg vinden om hier met een zorgverlener te praten, vinden het met name een goed moment wanneer er sprake is van een slechter wordende gezondheid of een ernstige diagnose in geval van 70-plussers.

Een meerderheid van de deelnemers die nog geen gesprek hebben gevoerd, heeft er (zeer) veel vertrouwen in dat zorgverleners goede zorg gaan geven in de palliatieve en/of laatste levensfase. Dit vertrouwen is het hoogst onder 70-plussers (66%), gevolgd door naasten (58%) en patiënten (55%). Circa een kwart van de deelnemers in de 3 groepen heeft hier een beetje of geen enkel vertrouwen in. 8 tot 9 op de 10 deelnemers die hier wel met een zorgverlener over hebben gesproken, spreken hier met name over met de huisarts. Patiënten (47%) en naasten (35%) hebben hier ook regelmatig met medisch specialisten over gesproken. De meest genoemde redenen voor dit gesprek zijn het vastleggen en/of bespreken van wensen.

Met name naasten (70%) zijn er door de zorgverlener op gewezen welke zorg en ondersteuning zij nog meer kunnen gebruiken (bijvoorbeeld maatschappelijk werk, geestelijk verzorger of wijkteam). Patiënten zijn hier minder op gewezen (53%), 70-plussers het minst (32%). Naasten hebben hier ook het meest gebruik gemaakt of zijn dit van plan (46%). Patiënten (37%) en 70-plussers (61%) geven vaker aan dit niet nodig is.

Circa 9 op de 10 patiënten, naasten en 70-plussers hebben hun wensen en behoeften over palliatieve zorg of laatste levensfase besproken met de zorgverlener of zijn dit van plan. Met name naasten hebben dit al besproken (78%, vergeleken met 70% van de patiënten en 69% van de 70-plussers).

Ruim 8 op de 10 deelnemers in elke groep geven aan dat alle belangrijke naasten weten van hun wensen en behoeften.

Daarnaast zijn wensen en behoeften van deelnemers ook al regelmatig vastgelegd (bijvoorbeeld in wensenboekje of (levens)testament) of zijn er plannen om dit te doen. Met name 70-plussers (76%) hebben dit al gedaan. Dit percentage is ten opzichte van 2024 ook wat hoger (toen nog 68%). Naasten geven relatief het meest aan niet van plan te zijn dit vast te leggen (19%, tegenover 8% onder patiënten en 3% onder 70-plussers).

Bij 9 van de 10 deelnemers in alle 3 de groepen weten belangrijke naasten van de vastgelegde wensen. 6 tot 7 op de 10 deelnemers is (zeer) tevreden over het gesprek met de zorgverlener. Circa een kwart staat hier neutraal in. Deelnemers waarderen het als zorgverleners rustig de tijd nemen, goed uitleggen, een luisterend oor bieden, een open en eerlijke houding hebben, empathisch zijn, aandacht en begrip tonen en duidelijk zijn.

11% van de 70-plussers, 13% van de patiënten en 19% van de naasten geven aan dat er in het gesprek onderwerpen niet zijn besproken die ze eigenlijk wel hadden willen bespreken. Met name euthanasie en zorg voor de naaste zijn genoemde onderwerpen.

Bij 67% van de patiënten, 71% van de naasten en 65% van de 70-plussers heeft het gesprek met de zorgverlener geholpen. Ze hebben duidelijkheid gekregen over wat er wel en wat er niet mogelijk is. Ze vinden het fijn dat hun wensen zijn doorgesproken en/of zijn vastgelegd. Het geeft ze rust. Maar ook het gevoel hebben dat ze door de zorgverlener begrepen en gehoord voelen, helpt hen.

Circa een derde van de deelnemers geeft aan dat het gesprek niet heeft geholpen of weet dit (nog) niet. Bijvoorbeeld omdat nog niet op alle vragen antwoord is gekregen of dat de zorgverlener niet op één lijn zit met de wensen van (naasten van) patiënten of 70-plussers. Soms is de patiënt zelf niet goed meer in staat dit gesprek te voeren of mee te beslissen. 70-plussers benoemen regelmatig dat niet alles is besproken of concreet gemaakt. Dit omdat het nog niet aan de orde is.

75% van de patiënten, 82% van de naasten en 74% van de 70-plussers geven aan dat het gesprek een (zeer) positieve invloed heeft op hun vertrouwen dat ze goede zorg gaan krijgen in de palliatieve en/of laatste levensfase.

Gespreksonderwerpen palliatieve zorg of laatste levensfase

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

Een meerderheid (53% van de patiënten, 57% van de naasten en 59% van de 70-plussers) geeft aan dat ze bij voorkeur thuis overlijden als ze zelf een plek van voorkeur kunnen kiezen.

Informatie over palliatieve zorg of zorg in laatste levensfase

49% van de naasten, 44% van de patiënten en 38% van de 70-plussers heeft naar informatie gezocht over palliatieve zorg of zorg in de laatste levensfase. Iets minder dan de helft van de deelnemers die het gesprek met een zorgverlener heeft gehad, zocht zowel vooraf als na het gesprek naar informatie. Daarnaast zoekt 34% van de patiënten, 33% van de naasten en 43% van de 70-plussers alleen vooraf naar informatie. Met name wordt via internet gezocht.

5. Aanbevelingen

1. Vergroot kennis en bewustwording over palliatieve zorg

De meeste mensen geven aan de begrippen palliatieve en terminale zorg te kennen. Toch weten veel mensen niet dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben. Of dat mensen die een levensverlengende behandeling krijgen ook palliatieve zorg kunnen krijgen. Stimuleer onder andere patiëntenorganisaties om de campagnemiddelen van Leven tot het laatst¹ onder de aandacht te brengen bij 70-plussers en patiënten.

2. Stimuleer tijdige en duidelijke gesprekken over de laatste levensfase

Het onderzoek laat zien dat gesprekken over palliatieve zorg en de laatste levensfase in veel gevallen laat plaatsvinden of helemaal nog niet gevoerd zijn. Zorgverleners zouden eerder het initiatief moeten nemen om dit gesprek te openen, bijvoorbeeld bij een ernstige diagnose of bij duidelijke achteruitgang in de gezondheid. Training in communicatie en gesprekstechnieken, zoals bijvoorbeeld beschreven in de [handreiking Effectieve Communicatie](#), helpt zorgverleners om gesprekken op een empathische en duidelijke manier te voeren. Dit draagt bij aan rust, duidelijkheid en vertrouwen bij patiënten en hun naasten.

3. Verbeter samenwerking en rolduidelijkheid binnen het zorgteam

Voor een aanzienlijk deel van de patiënten en naasten is onduidelijk wie hun vaste contactpersoon is. Dit bemoeilijkt de coördinatie en kan leiden tot onrust of onzekerheid. Het aanwijzen van één vaste aanspreekpersoon voor iedere patiënt in de palliatieve fase – bijvoorbeeld een huisarts, casemanager of palliatief verpleegkundige – maakt de verantwoordelijkheidsverdeling transparant. Daarnaast is structurele afstemming tussen alle betrokken zorgverleners nodig om de zorg goed op elkaar af te stemmen, onder meer via PaTz-groepen en door het tijdig en veilig uitwisselen van gegevens via digitale gegevensuitwisseling.

4. Zorg voor betere en meer structurele ondersteuning aan naasten

Naasten spelen een cruciale rol in de laatste levensfase van patiënten, maar worden nog niet altijd voldoende betrokken of ondersteund. Zorgverleners zouden systematisch moeten vragen hoe het met de naasten gaat en welke ondersteuning zij nodig hebben. Het actief wijzen op beschikbare ondersteuning, zoals maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of mantelzorgondersteuning kan helpen om overbelasting te voorkomen. Ook kunnen zorgverleners naasten verwijzen naar initiatieven zoals [Oog voor naasten](#), waar zij praktische handvatten en informatie kunnen vinden. Deze informatie moet herhaaldelijk worden aangeboden, zodat naasten het kunnen oppakken op een moment dat het voor hen passend is.

¹ [Leven tot het laatst](#)
[Over 'Leven tot het laatst'](#)

5. Maak gesprekken vollediger en persoonlijker

Hoewel veel deelnemers tevreden zijn over gevoerde gesprekken, worden belangrijke onderwerpen soms niet besproken, zoals euthanasie, sociale ondersteuning of wensen rondom de plaats van overlijden. Het gebruik van een vaste gesprekslijst of leidraad kan helpen om alle relevante thema's op een gestructureerde manier aan bod te laten komen. Vervolgafspraken zijn hierbij belangrijk, omdat niet alle onderwerpen in één gesprek kunnen worden besproken.

6. Stimuleer het vastleggen van wensen en behoeften

Veel mensen hebben nagedacht over hun wensen voor de laatste levensfase en hierover gesproken, maar leggen deze niet altijd schriftelijk vast. Het vastleggen van wensen in een wilsverklaring, wensenboekje of behandelpaspoort draagt bij aan duidelijkheid voor zowel zorgverleners als naasten. Het is daarbij belangrijk dat deze wensen ook worden opgenomen in het medisch dossier, zodat zorgverleners er tijdig en eenduidig op kunnen handelen.

Zorgverleners zouden patiënten actief moeten ondersteunen bij het vastleggen van hun wensen en regelmatig nagaan of deze nog actueel zijn, waarbij de richtlijn Proactieve Zorgplanning hen kan helpen ([Proactieve zorgplanning - Palliaweb](#)).

7. Verbeter de toegankelijkheid van betrouwbare informatie

Omdat veel deelnemers vooral via internet naar informatie zoeken, is het van belang dat betrouwbare, begrijpelijke informatie goed vindbaar is. Steeds meer mensen zoeken echter via AI-tools in plaats van rechtstreeks op websites, wat een aandachtspunt is voor organisaties en zorgverleners. Via AI is bovendien niet altijd duidelijk of de informatie betrouwbaar is. Zorgverleners kunnen patiënten en naasten actief verwijzen naar de websites [overpalliatievezorg](#) en [Thuisarts.nl](#). Ook de Patiëntenfederatie en haar aangesloten organisaties hebben hierin een rol. Zij kunnen hun leden stimuleren om informatie over palliatieve zorg, passend bij hun aandoening, op hun websites te plaatsen. De Patiëntenfederatie en haar leden kunnen patiënten ook verwijzen naar deze betrouwbare websites. Belangrijke thema's hierbij zijn proactieve zorgplanning en het nadenken over wensen en grenzen.