

Rapport

Onderzoek spreken over levenseinde

Oktober 2020

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	3
2.	Profiel deelnemers	4
3.	Nadenken over het levenseinde	6
4.	Praten over het levenseinde	10
5.	Gesprek met huisarts	13
5.1	Voorafgaand aan gesprek	14
5.2	Het gesprek met de huisarts	17
5.3	Uitkomst van het gesprek	21
6.	Gesprek met praktijkondersteuner	22
6.1	Het gesprek met de praktijkondersteuner	23
6.2	Uitkomst van het gesprek	26
7.	Conclusies	27

1. Inleiding

De Patiëntenfederatie heeft onderzoek gedaan naar het gesprek over het levenseinde. In hoeverre voeren mensen dit en met wie wordt dit gesprek gevoerd; is dit een huisarts, een praktijkondersteuner of iemand anders. En in hoeverre ervaren mensen hierbij knelpunten. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met het ministerie van VWS.

De Patiëntenfederatie heeft voor dit onderzoek panelleden geselecteerd die aan één van onderstaande voorwaarden voldoen:

- 70 jaar of ouder,
- een of meer ernstige aandoeningen hebben waarvan het aannemelijk is dat zij hier binnen twee jaar aan kunnen overlijden,
- mantelzorger van een naaste in de laatste levensfase.

Daarnaast is het onderzoek uitgezet onder het panel van MantelzorgNL. Ook is de oproep om deel te nemen aan het onderzoek via social media verspreid. In het onderzoek is ook aan deelnemers die niet aan de criteria voldeden gevraagd of zij wel eens nadenken over hun levenseinde. Daarmee is de uiteindelijk achtergrond van de invuller wat breder, maar het gros (87%) voldoet wel aan één van de gestelde voorwaarden.

Uiteindelijk hebben in totaal 1667 mensen deelgenomen aan het onderzoek. Van hen komt 64% uit het panel van de Patiëntenfederatie en de rest uit het panel van MantelzorgNL, de achterban van KBO-PCOB of van social media.

In deze rapportage komen de volgende onderwerpen aan bod:

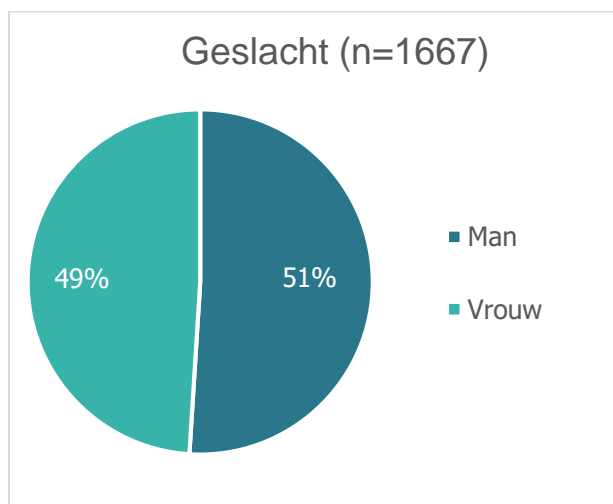
- Mate waarin deelnemers denken aan het levenseinde en waarom
- Mate waarin deelnemers praten over het levenseinde en met wie
- Ervaringen van deelnemers die hierover een gesprek met de huisarts hebben gehad
- Ervaringen van deelnemers die hierover met de praktijkondersteuner van de huisarts gesproken hebben.

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

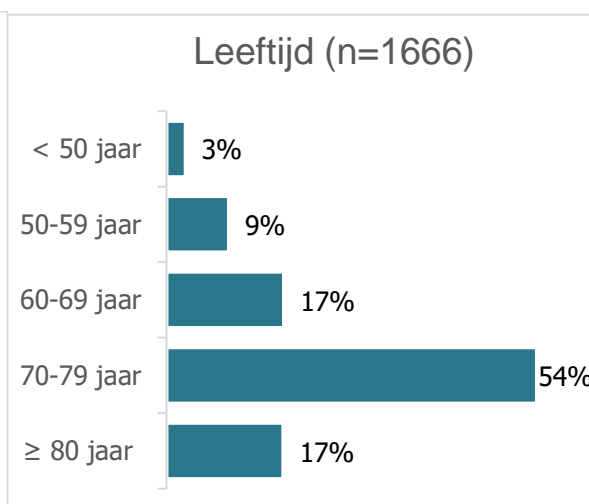
2. Profiel deelnemers

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

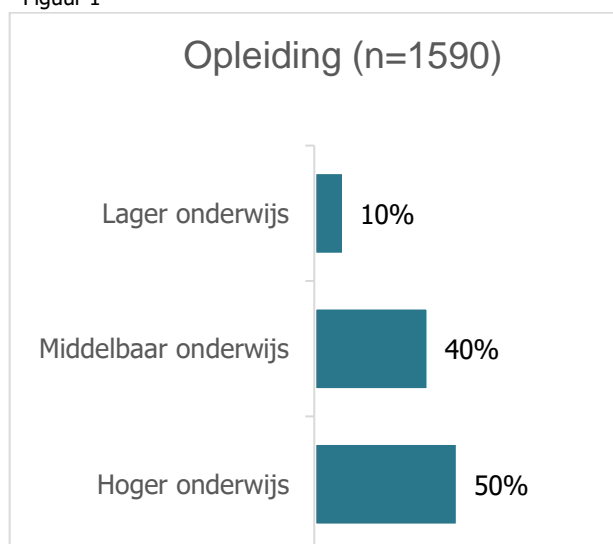
- De verhouding man vrouw is in dit onderzoek gelijk verdeeld.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 72 jaar.
- Van de deelnemers is 10% lager opgeleid, 40% middelbaar opgeleid en 50% hoger opgeleid
 - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs 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 (15%), Gelderland (15%) en Noord-Brabant (13%).
- Van de deelnemers heeft 80% één of meer chronische aandoeningen. Deze deelnemers hebben vaak te maken met hart- en vaatziekten (29%).



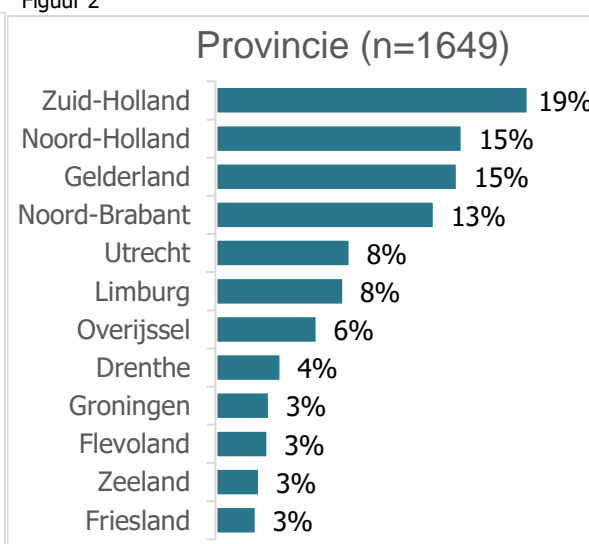
Figuur 1



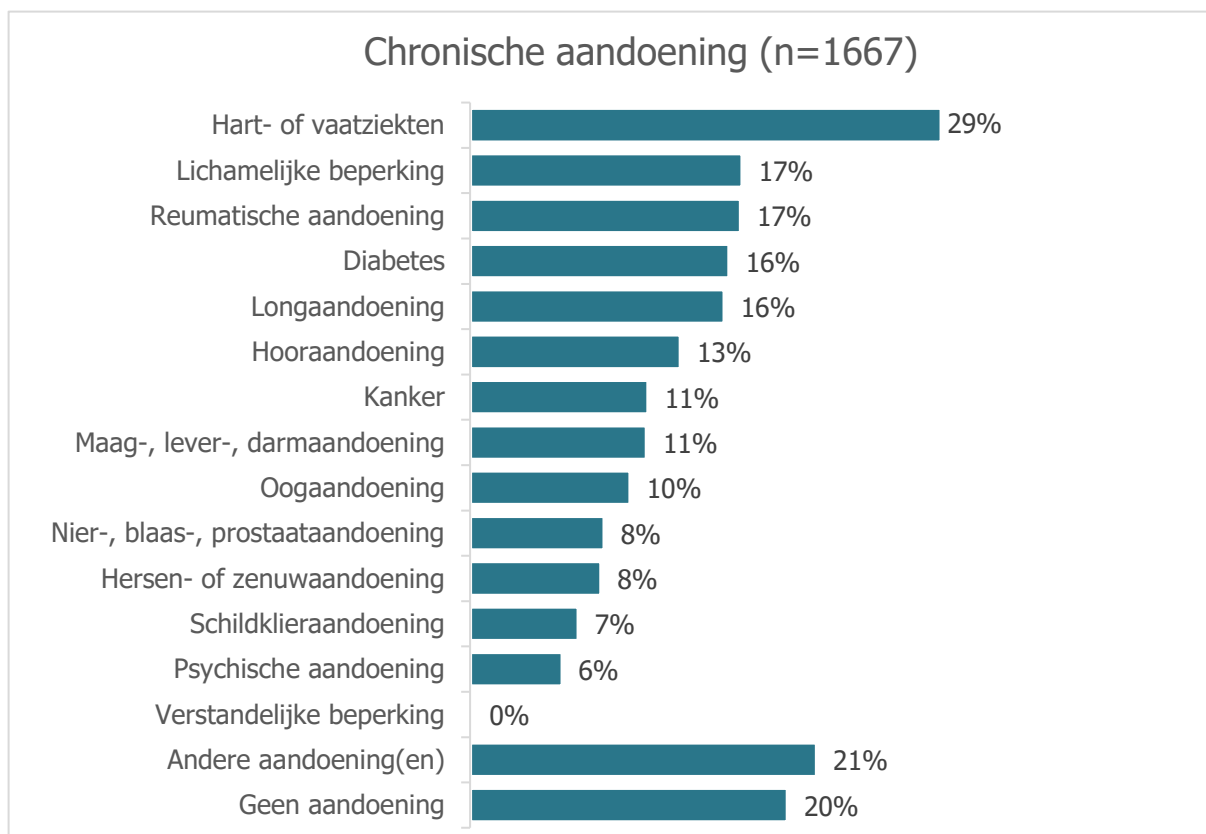
Figuur 2



Figuur 3



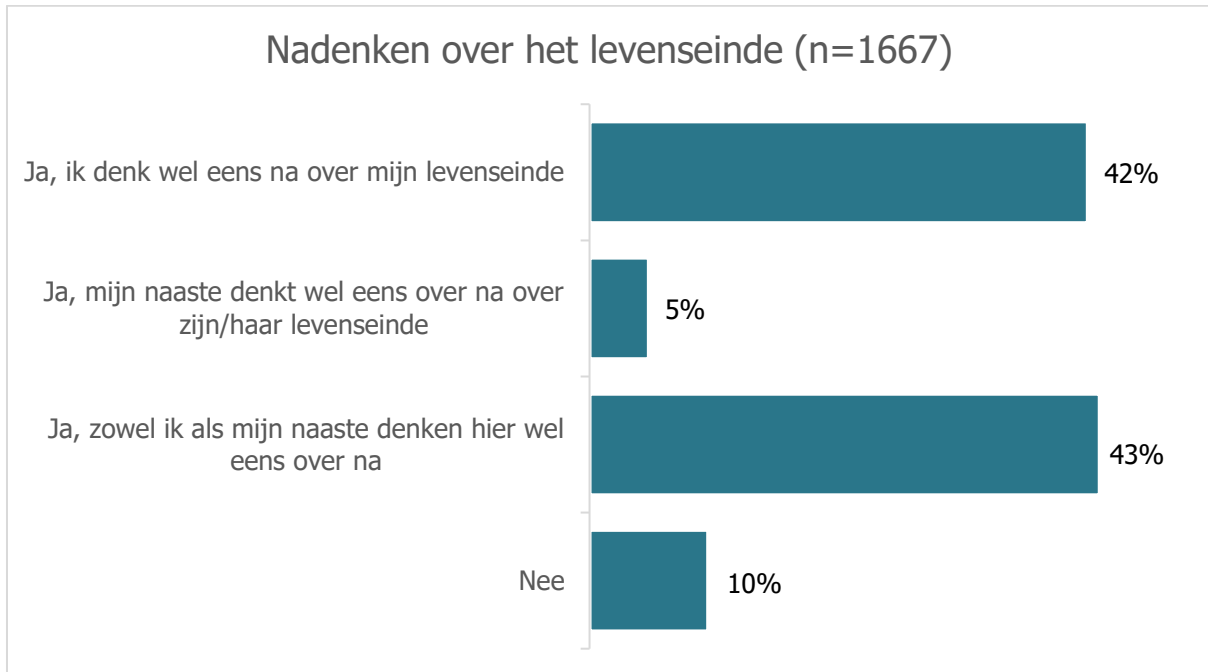
Figuur 4



Figuur 5

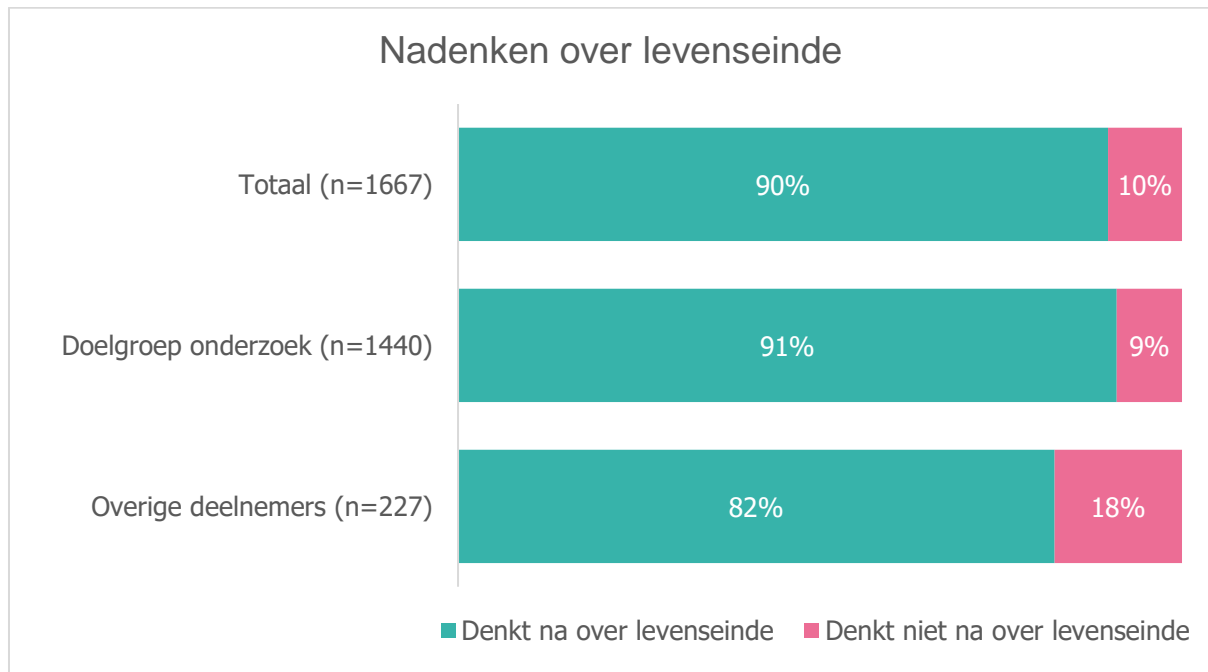
3. Nadenken over het levenseinde

Aan de deelnemers aan het onderzoek is gevraagd of zij en/of hun naaste wel eens nadenken over het levenseinde. Negen op de tien deelnemers geven aan dat zij en/of hun naaste hier wel eens over nadenken (figuur 6).



Figuur 6

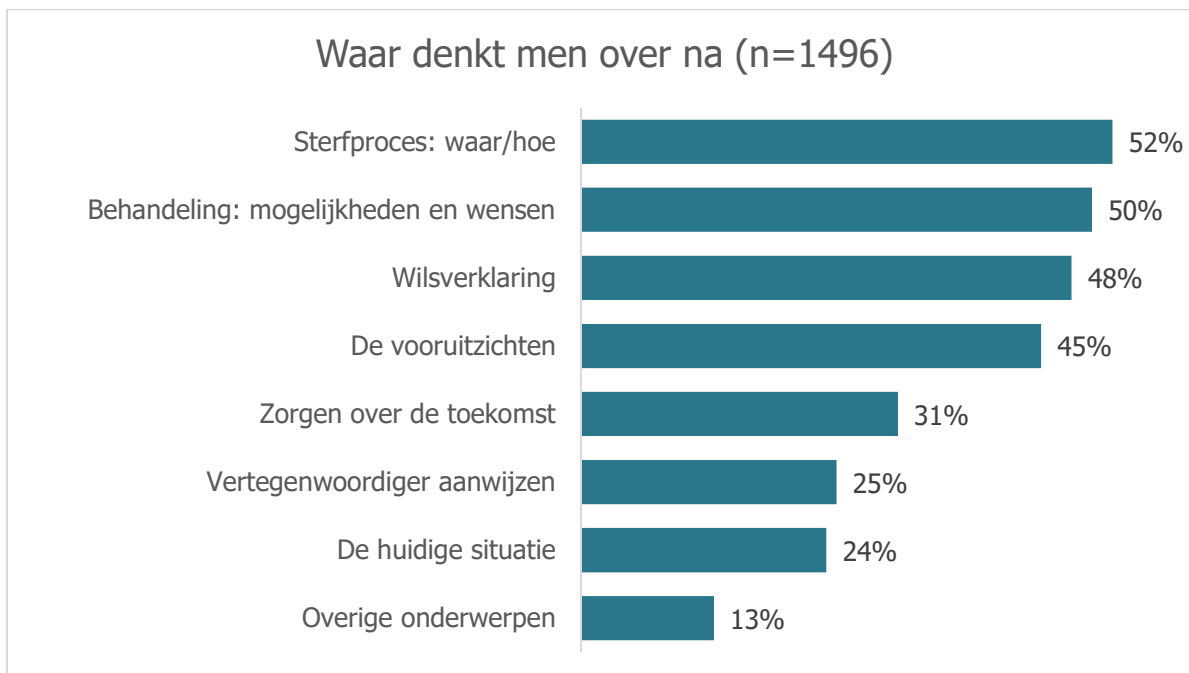
In onderstaande grafiek is een extra uitsplitsing gemaakt naar deelnemers die binnen de oorspronkelijke doelgroep van het onderzoek vallen (70-plusser, mantelzorger, of ernstig ziek) en overige deelnemers. Onder deelnemers binnen de doelgroep denkt 91% na over het levenseinde, 9% niet. Bij de overige deelnemers denkt ook nog een relatief groot percentage, namelijk 82%, na over het levenseinde.



Figuur 7

De deelnemers die nog niet nadenken over het levenseinde geven voornamelijk aan dat dit nog niet nodig is, ze zijn en voelen zich gezond en staan volop in het leven. Een enkeling wil hier nog niet over nadenken.

Deelnemers die al wel nadenken over het levenseinde (en/of dat van hun naaste), denken vooral aan het sterfproces (52%), de behandeling (50%), de wilsverklaring (48%) en de vooruitzichten (45%). Bij overige onderwerpen geeft men regelmatig aan over euthanasie en testament na te denken.



Figuur 8

Er worden veel uiteenlopende toelichtingen gegeven van waar mensen over nadenken. Hieronder enkele voorbeelden:

"Wij zijn gezond maar hebben al diverse vrienden verloren die een naar einde gehad hebben. Dat is aanleiding geweest om opnieuw over dit onderwerp na te denken."

"Wij zijn beiden oud, 85 en 89 jaar en het achteruitgaan is begonnen. Hoe lang kun je hiermee doorgaan? Wil je langzaam sterven of moet het zo lang mogelijk duren?"

"Wij willen niet eindeloos behandeld worden. Zeker niet machteloos thuis of in een instelling."

"Wat er verder moet gebeuren. Met name bij dementie als je zelf niet meer echt kan beslissen."

"Of het mogelijk is om tegelijk te overlijden."

"Ik ben alleenstaand; ik wil mijn kinderen niet met dingen opzadelen die ik vooraf al met hen goed kan regelen."

"Momenteel mantelzorger voor mijn echtgenote die afhankelijk is van mijn hulp. Via huisarts case-manager, geriater en Buurtzorg ondersteuning geregeld voor mijn echtgenote voor het geval ik als eerste zou overlijden."

"Ik wil niet dat er door een ander dan mijn partner beslist wordt wanneer en hoe ik dood ga. Ik wil dat, indien ik het zelf niet meer weet, mijn echtgenoot de beslissing neemt samen met mijn huisarts wanneer er uitzichtloos lijden is."

"Wat denk ik nu dat ik wil als het zover is? Zou ik naar een hospice willen? Zou ik levensverlengende behandeling willen of juist niet?"

"Wij vinden het belachelijk, dat wij zelf niet over ons leven mogen beslissen. Dat ligt bij de politiek, wij vinden dat dat tegen de grondwet ingaat. Als wij vinden, dat wij klaar zijn en willen sterven, dat dat aan ons is om te beslissen. Niet dat een ander daar over beslist!"

"Wat wij willen na onze dood en dat we niet onnodig willen lijden voor onze dood en dat we alles goed willen achter laten ook voor de andere partner."

"Wij hebben met onze ouders ervaren dat het levenseinde afschrikwekkend is/kan zijn en willen dat niet voor ons zelf en ook ons nageslacht niet aan doen. Wij willen dus een vriendelijk levenseinde, daarom zijn wij lid geworden van de CLW."

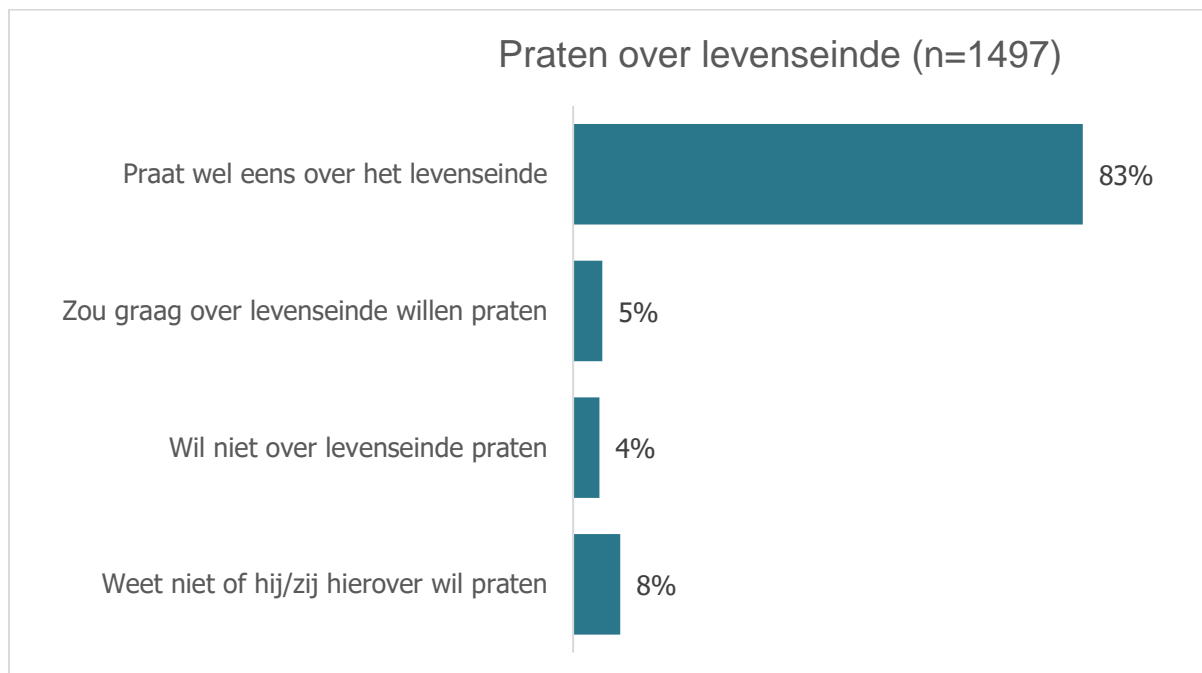
Aan de deelnemers (en/of hun naaste) die wel eens nadenken over hun levenseinde, is gevraagd op welk moment zij hieraan zijn gaan denken. De volgende momenten worden vooral genoemd:

- Ziekte van deelnemer/naaste zelf of iemand in hun omgeving
- Overlijden van iemand in hun omgeving
- Het ouder worden.

4. Praten over het levenseinde

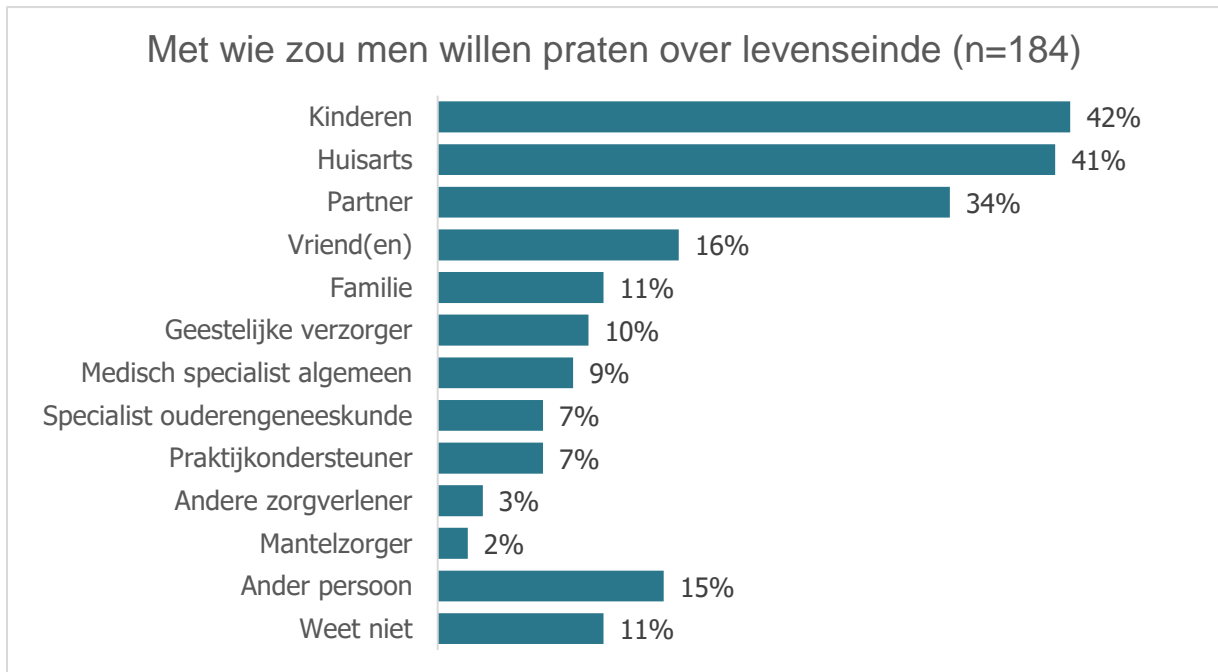
Van de deelnemers die wel eens nadenken over het levenseinde, geeft 83% dat zij en/of hun naaste hier wel eens over praten. 4% geeft aan hier niet over te willen praten. De volgende redenen worden hiervoor gegeven:

- Men wil hier nog niet over nadenken, is er nog niet aan toe
- Nog te gezond en fit, hoeft nog niet
- Te beladen, wil ander niet van streek maken
- Men heeft geen partner meer.



Figuur 9

Verder geeft 5% aan nog niet over het levenseinde te praten, maar dit wel graag te willen, 8% weet dit nog niet. Aan deze twee groepen is gevraagd met wie zij en/of hun naaste graag over hun levenseinde zouden willen praten. Dit blijken met name de kinderen (42%), de huisarts (41%) of de partner (34%) te zijn.



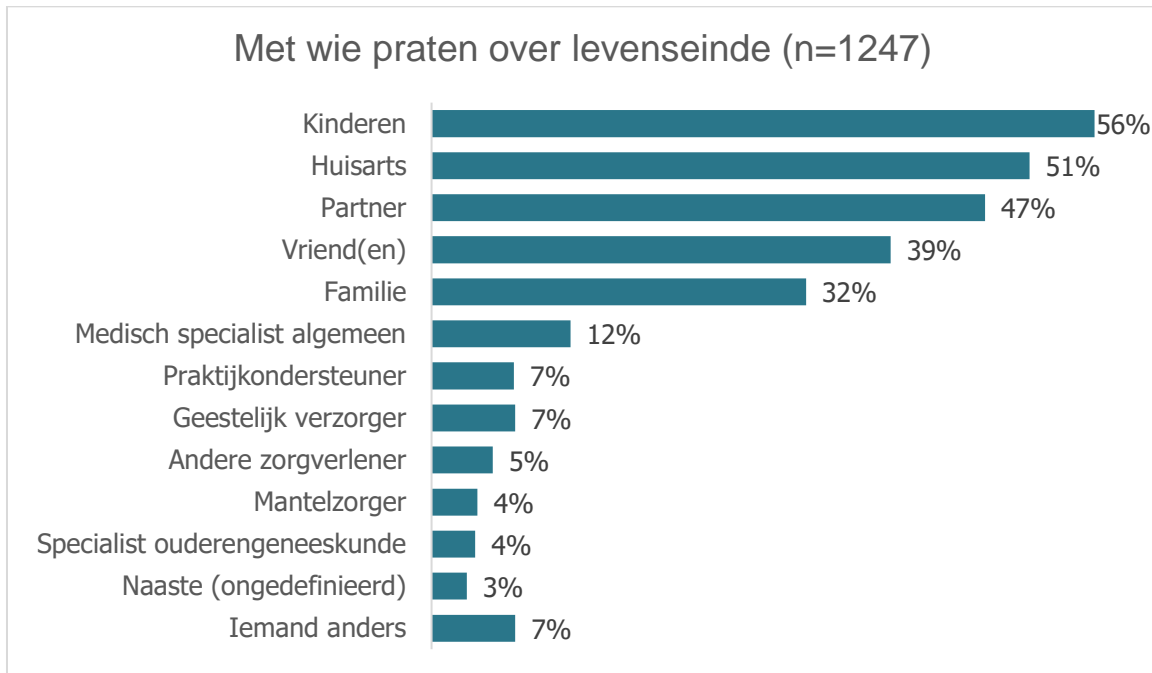
Figuur 10

Er worden verschillende redenen genoemd waarom hier nog niet over is gesproken. Het is vooral te moeilijk (28%) of het wordt niet gevraagd (25%).



Figuur 11

Deelnemers die aangeven dat zij zelf en/of hun naaste wel eens over het levenseinde praten, is gevraagd met wie zij/hun naaste hier over praten. Meer dan de helft van (naasten van) deze deelnemers (56%) praat hierover met zijn kinderen, 51% met de eigen huisarts. Ook met de partner wordt hier vaak over gesproken (47%).



Figuur 12

In het onderzoek is gekeken naar gesprekken die met de huisarts en/of de praktijkondersteuner zijn gevoerd over het levenseinde. In totaal hebben 634 (naasten van) deelnemers hierover één of meer gesprekken met de huisarts gehad en 90 (naasten van) deelnemers met de praktijkondersteuner van de huisarts. Onder deze (naasten van) deelnemers zijn er 67 die met zowel huisarts als praktijkondersteuner gesprek(ken) hebben gevoerd. In de komende hoofdstukken wordt afzonderlijk ingegaan op de gesprekken met huisarts en praktijkondersteuner. Deelnemers die aangaven dat zowel zij als hun naaste wel eens nadenken over het levenseinde, hebben deze onderdelen voor hun eigen situatie ingevuld.

5. Gesprek met huisarts

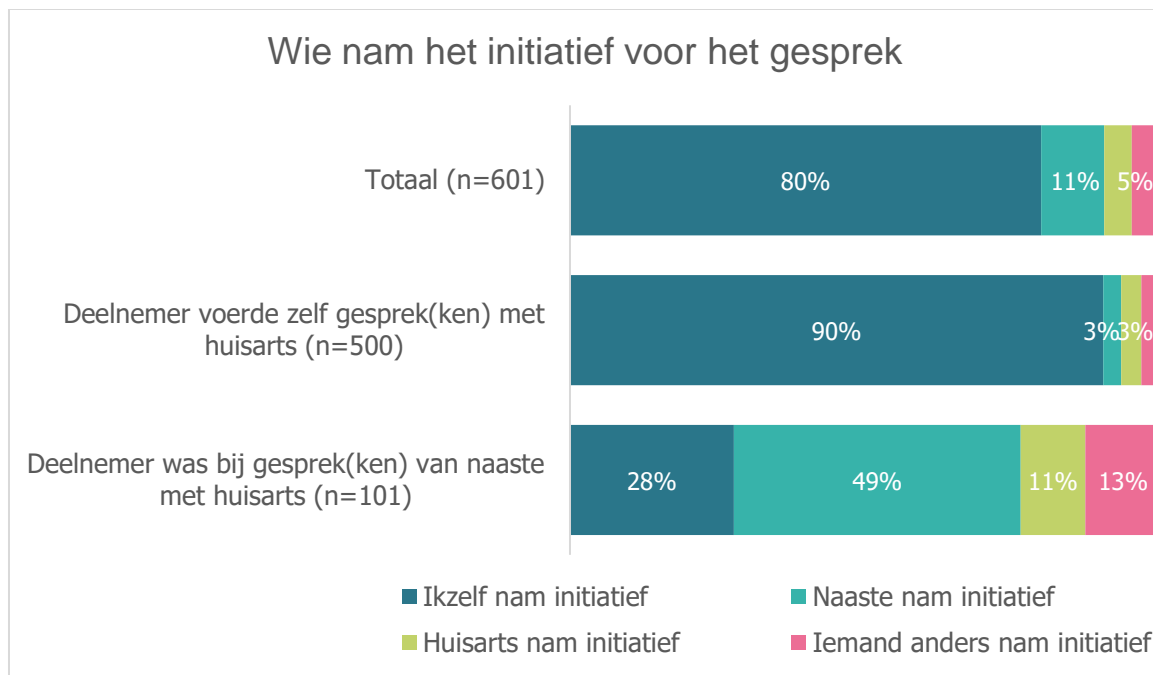
In totaal geven 634 deelnemers aan dat zij en/of hun naaste één of meer gesprekken met de huisarts hebben gehad over het levenseinde. Het grootste gedeelte (79%) heeft zelf gesprekken gevoerd over het levenseinde, 21% gaf aan dat de naaste hier gesprek(ken) over heeft gevoerd. Bij 5% hiervan was de deelnemer zelf niet bij (een van) deze gesprekken aanwezig en kreeg daarom de rest van de vragen hierover niet voorgelegd.



Figuur 13

5.1 Voorafgaand aan gesprek

De meeste deelnemers namen zelf het initiatief voor hun gesprek met de huisarts (80%). Bij de gesprekken waar zij meedingen met hun naaste, lag het initiatief vaker bij de naaste (49%).



Figuur 14

Wanneer het initiatief voor het gesprek vanuit de deelnemer zelf of de naaste kwam (n=540), is gevraagd hoe de huisarts reageerde op dit verzoek. Die blijkt overwegend positief: 51% ging hierover direct in gesprek, 19% maakte meteen een afspraak. Veel mensen noemen hier een andere reactie, en deze blijkt ook overwegend neutraal of positief. Vaak wordt hierbij aangegeven dat de wensen met de huisarts besproken zijn. Ook geven deelnemers regelmatig aan dat de huisarts hierbij instemmend en ondersteunend reageert.



Figuur 15

De meeste deelnemers en hun naasten ervaren geen drempel om het gesprek met de huisarts over levenseinde aan te gaan (86%). 12% geeft aan dat die drempel er wel was. Zij vinden het bijvoorbeeld een moeilijk onderwerp om te bespreken of geven aan dat hun naaste hier moeite mee heeft. Ook geven enkele deelnemers aan dat ze niet weten hoe hun huisarts tegenover euthanasie staat, of ze weten dat hij of zij hier geen voorstander van is.

Enkele gegeven toelichtingen hierbij:

"Het is toch best wel heftig om hierover te moeten beslissen, het komt dan wel echt dichtbij."

"De huisarts geeft me geen actieve euthanasie."

"Voor mijn man was dit erg moeilijk. Hij had niet helemaal een reëel beeld over zijn ziektebeeld. Hij zag alles rooskleuriger."

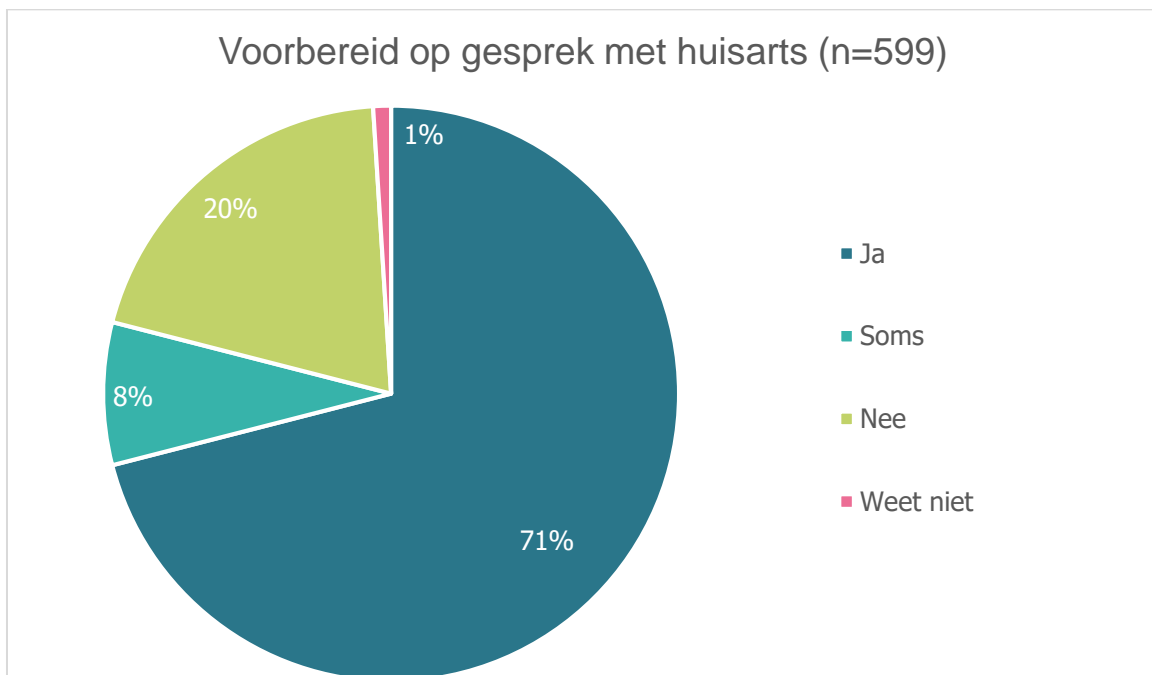
"10 minuten per afspraak."

"Huisarts nam er niet voldoende tijd voor."

"Hij wil alleen palliatief behandelen en dat was bij mij bekend."

"Ik weet dat mijn huisarts geen voorstander is van euthanasie en ik misschien teveel beïnvloed ben door het overlijden van mijn vrouw 8 jaar geleden."

Zeven op de tien deelnemers geven aan dat zij/hun naaste zich hadden voorbereid op het gesprek/de gesprekken met de huisarts over levenseinde, 8% bereidde zich soms voor, 20% helemaal niet.



Figuur 16

Die voorbereiding bestaat vooral uit het zoeken en lezen van informatie (65%) of het vooraf bespreken met de naaste (53%) en/of anderen (23%).



Figuur 17

Ruim zes van de tien (naasten van) deelnemers die met hun huisarts in gesprek zijn gegaan over het levenseinde hebben wel eens een (online) brochure, folder, gesprekshulpmiddel of ander hulpmiddel gezien en gelezen (61%), 9% heeft dit alleen gezien, maar niet gelezen, 27% heeft niets gezien en 3% weet het niet.

5.2 Het gesprek met de huisarts

Het gesprek vond voor 79% van de deelnemers op het juiste moment plaats. Er wordt als toelichting gegeven dat er nog geen sprake is van een urgente situatie en dat deelnemers nog gezond en helder zijn.

6% vond dat het gesprek niet op het juiste moment plaatsvond, maar te vroeg (4%) of juist te laat (2%), vaak ook om gezondheidsredenen. Tot slot kan 15% niet zeggen of het gesprek op het juiste moment plaatsvond.

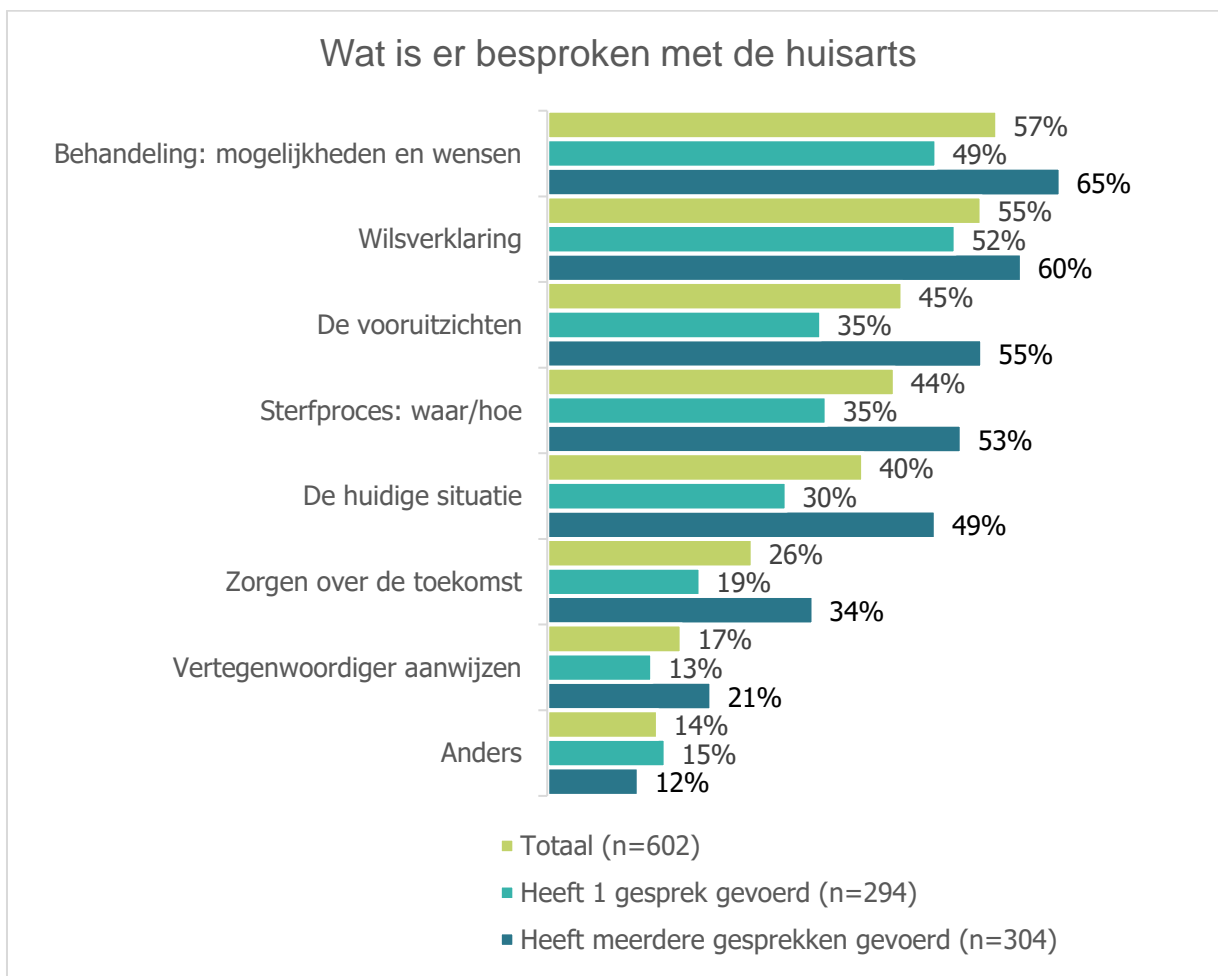
Circa de helft van de deelnemers (49%) geeft aan dat er 1 gesprek met de huisarts heeft plaatsgevonden over het levenseinde, 44% had 2 tot 5 gesprekken en 7% meer dan 5 gesprekken.

De gesprekken vinden veelal in kleine kring plaats; veel deelnemers hebben samen met de huisarts een gesprek gehad (46%), of met nog een naaste erbij (44%).

In onderstaande figuur is weergegeven wat er met de huisarts besproken is. Er wordt veel gesproken over de mogelijkheden en wensen van de behandeling (57%), wilsverklaring (55%), vooruitzichten (45%) en het waar en hoe van het sterfproces (44%).

Deelnemers die meerdere gesprekken hebben gevoerd met de huisarts bespreken relatief meer onderwerpen dan deelnemers die één gesprek hebben gevoerd. De laatste groep bespreekt dan wel vaker één onderwerp, maar ook hier worden in de meeste gesprekken (namelijk in 70%) meer onderwerpen aangekaart.

In figuur 18 is een uitsplitsing gemaakt in de twee groepen. Te zien is dat alle onderwerpen vaker besproken worden in de groep die meer gesprekken voert, er is niet een specifiek onderwerp wat hierbij de boventoon voert.



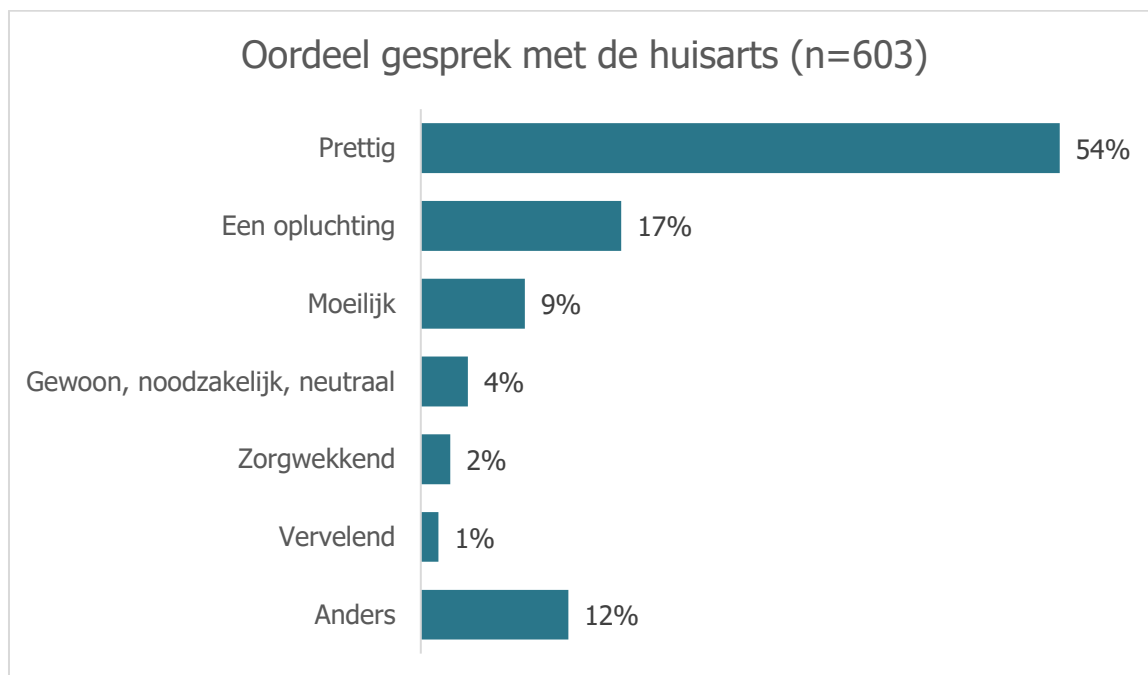
Figuur 18

Enkele gegeven toelichtingen hierbij:

- *"De wilsverklaringen en wat we daarin hebben beschreven. En de wens om in het dossier te vermelden dat we hierover een gesprek hebben gehad en er nog steeds hetzelfde over denken. Huisarts heeft laten zien wat ze hierover heeft genoteerd. Kopie van de wilsverklaring zit in ons dossier. Huisarts weet ook dat we dit met onze kinderen hebben besproken."*
- *"De huisarts is gevraagd of ze als dat nodig was euthanasie wilde geven. Gezien de medische situatie was dat voor de huisarts geen probleem. Ze heeft in dat eindstadium mijn partner fantastisch ondersteund. En de euthanasie toegediend. Ook mijn kinderen en ik hebben in dat stadium goede gesprekken met de huisarts gehad."*
- *"Dat ik een niet reanimeren verklaring heb, en dat dat mijn wens is. Heb het met de kinderen besproken en die zijn op de hoogte, ook het personeel."*
- *"Behandeling en vooruitzichten van de kanker; bij ondragelijk lijden euthanasie wilsverklaring."*
- *"Alle facetten aangaande mijn laatste levensfase. Jaarlijks bij de algehele controle maakt mijn huisarts een aantekening op mijn papieren dat ik nog steeds de wens heb de regie over mijn laatste levensfase in eigen hand te willen houden."*

Een groot deel van de deelnemers, 85%, vond dat er genoeg tijd was voor het gesprek, 10% vond van niet. Een veel genoemde reden hiervoor is ervaring van tijdsdruk. Soms betreft het slechts een 10 minuten gesprek, maar ook wanneer er 2 consulten achter elkaar voor zijn ingepland, is dit niet voor iedereen genoeg. Ook wordt aangegeven dat dit gesprek meer een kennismaking was en dat er nog uitvoerige gesprekken komen.

Een meerderheid van de deelnemers heeft het gesprek als positief ervaren. Ze vonden het prettig (54%) of een opluchting (17%). Bij de overige antwoorden worden ook vaak combinaties genoemd, als moeilijk maar prettig.



Figuur 19

Enkele toelichtingen hierbij:

"Huisarts is invoelend en bereid om, binnen de mogelijkheden op dat moment, aan onze wens te voldoen." (vond het gesprek 'prettig')

"Huisarts neemt me serieus, maar kan weinig voor me betekenen." (vond het gesprek 'prettig')

"De huisarts had er gezien mijn leeftijd alle begrip voor en was blij dat ik dit onderwerp zelf aankaart had." (vond het gesprek 'prettig')

"Was heel open en dacht mee." (vond het gesprek 'prettig')

"De arts begreep ons wel. We waren op dat moment nog aardig gezond." (vond het gesprek 'een opluchting')

"Het geeft enige mate van rust." (vond het gesprek 'een opluchting')

"Ik vind het een opluchting dat mijn huisarts het nu weet voor als het er op aankomt." (vond het gesprek 'een opluchting')

"Ik vond het moeilijk omdat mijn eigen arts niet mijn leven wil beëindigen dan alleen met ernstig lijden. Maar ik vind dat ik zelf uit wil maken wanneer mijn leven volbracht is." (vond het gesprek 'moeilijk')

"Je moet in zulke gesprekken je woorden op een schaalteje wegen en duidelijk zijn in wat jij wilt en begrip tonen in wat de huisarts mag en kan doen." (vond het gesprek 'moeilijk')

"Neutraal, ik heb helaas geen zodanige band met mijn huisarts, die maakt dat ik dit verder bespreek dan strikt noodzakelijk. Daar komt bij dat die met de huidige 5 tot 10 minuten gesprekken, ook niet echt uitnodigen tot een dergelijke gesprek. Ik hecht wel veel waarde aan mijn zelfbeschikkingsrecht en zie het dus als één van de stappen die horen in het proces." (vond het gesprek 'gewoon, noodzakelijk, neutraal')

"Het was moeilijk, ik wil niet onnodig rekken en mijn huisarts geeft niet zelf actieve euthanasie" (vond het gesprek 'zorgwekkend')

"Een huisarts die niet mee wil werken als het zover is." (vond het gesprek 'vervelend')

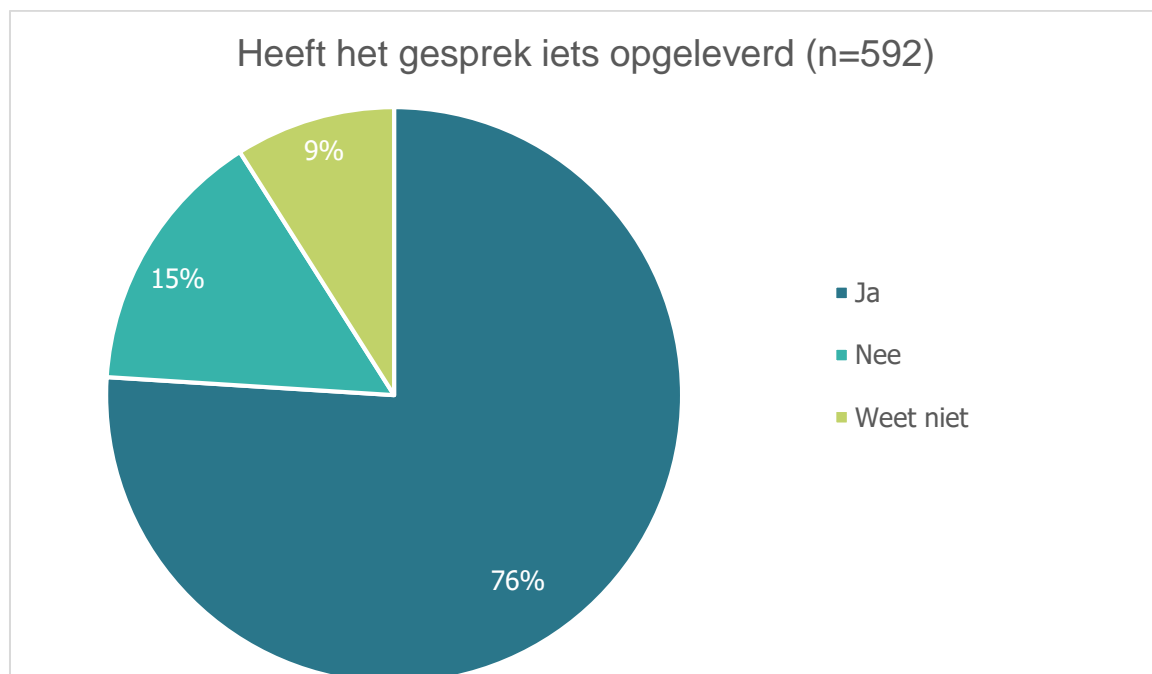
De meeste deelnemers hadden verder niets nodig om het gesprek (nog) gemakkelijker te maken. Als er al iets genoemd wordt, gaat dat vooral over de huisarts in kwestie (luisterend oor, meewerken, steun, meelevendheid etc.). Ook wordt wel hulp vanuit NVVE of een (extra) naaste bij het gesprek teruggekoppeld.

Verder geeft 86% aan niets gemist te hebben in het gesprek of de gesprekken. Deelnemers die wel wat gemist hebben, geven aan dat zij meer empathisch vermogen van de huisarts hadden gewenst en meer begrip, meedenken, luisteren en diepgang in het gesprek.

5.3 Uitkomst van het gesprek

Voor 76% van de deelnemers heeft het gesprek of de gesprekken voor hen en/of hun naaste iets opgeleverd. Er wordt hierbij regelmatig toegelicht dat er wederzijds begrip is ontstaan door het gesprek en dat de huisarts nu op de hoogte is van de wensen. Ook wordt vaak aangegeven dat er rust, opluchting en duidelijkheid is.

Deelnemers bij wie het gesprek (nog) niets heeft opgeleverd of waar dit nog onduidelijk is, geven vaak aan dat de gesprekken nog niet afgerond zijn of dat de huisarts geen medewerking verleent.



Figuur 20

Naar aanleiding van het gesprek of de gesprekken geeft 44% van de deelnemers aan dat zij en/of hun naaste acties hebben ondernomen. De volgende acties worden vaak teruggekoppeld:

- Opstellen van schriftelijke verklaring/ wilsverklaring/euthanasieverklaring/testament, al dan niet bij notaris;
- Met de familie/kinderen gesproken;
- Lid van de NVVE geworden.

6. Gesprek met praktijkondersteuner

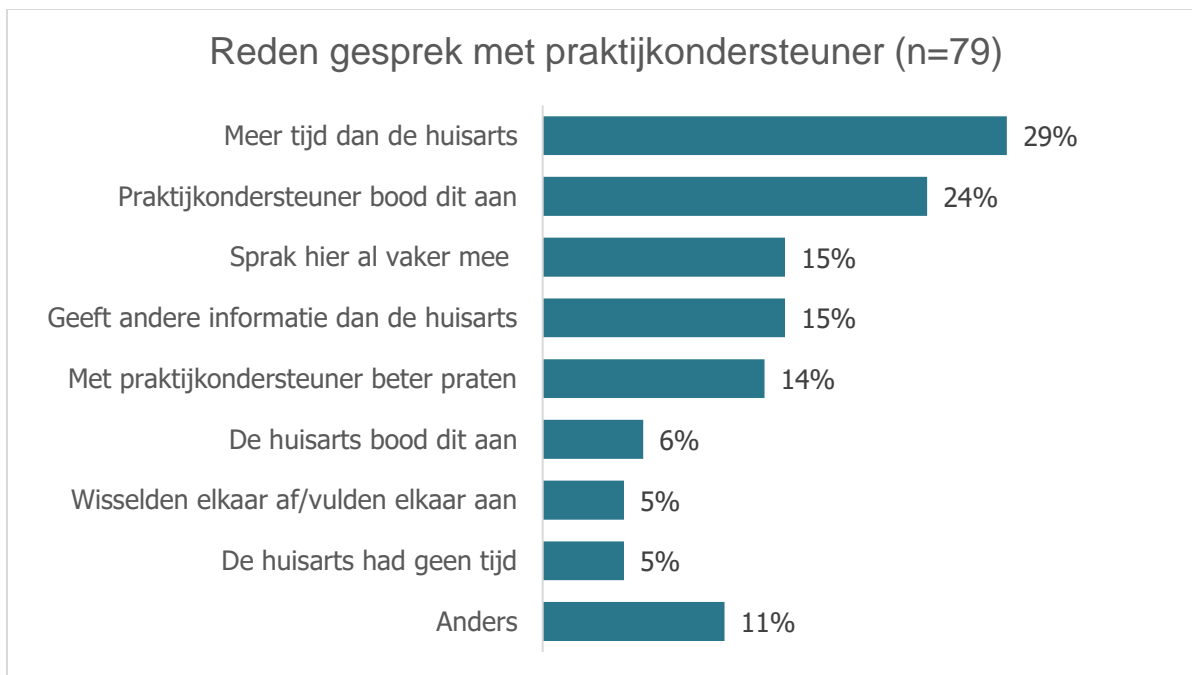
In totaal 90 deelnemers geven aan dat zij en/of hun naaste één of meer gesprekken met de praktijkondersteuner van de huisarts hebben gehad over het levenseinde. Ruim driekwart (77%) heeft dit gesprek zelf gevoerd, bij 23% betrof het de naaste. Bij 10% hiervan was de deelnemer zelf niet bij (een van) deze gesprekken aanwezig en kreeg daarom de rest van de vragen hierover niet voorgelegd.



Figuur 21

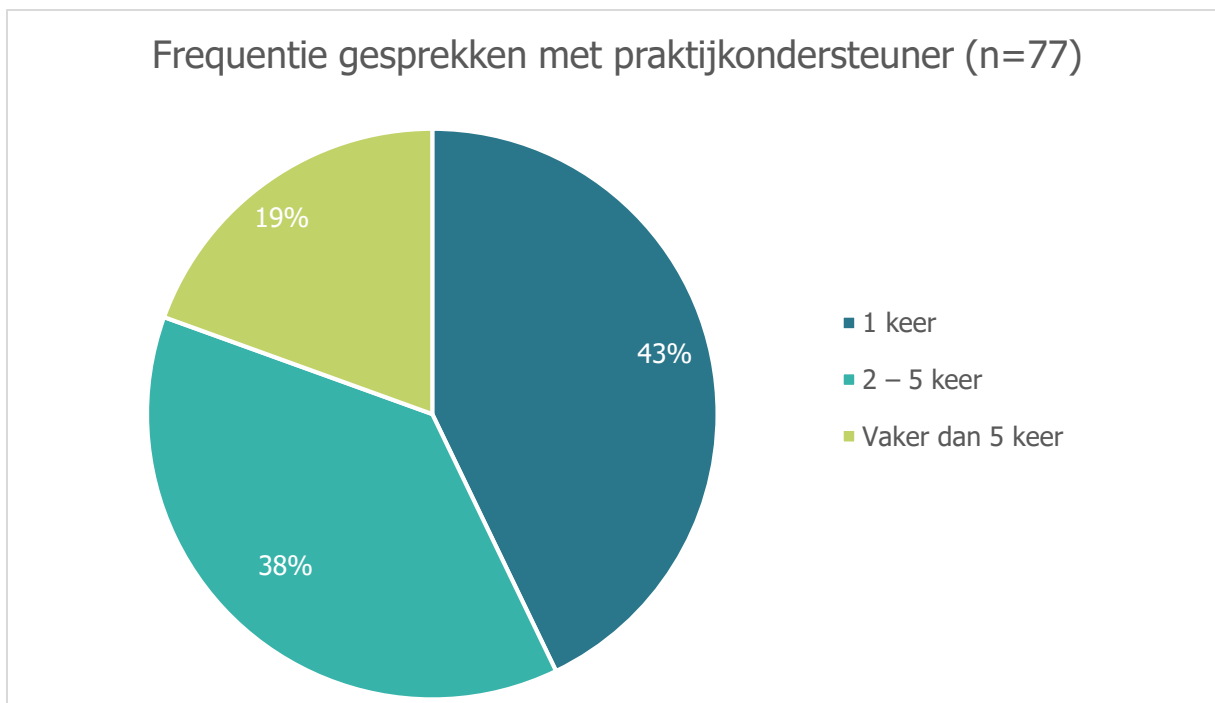
6.1 Het gesprek met de praktijkondersteuner

Er worden verschillende redenen genoemd voor een gesprek met de praktijkondersteuner; bij 34% speelt tijd(gebrek) van de huisarts een rol, bij 24% bood de praktijkondersteuner dit het zelf aan.



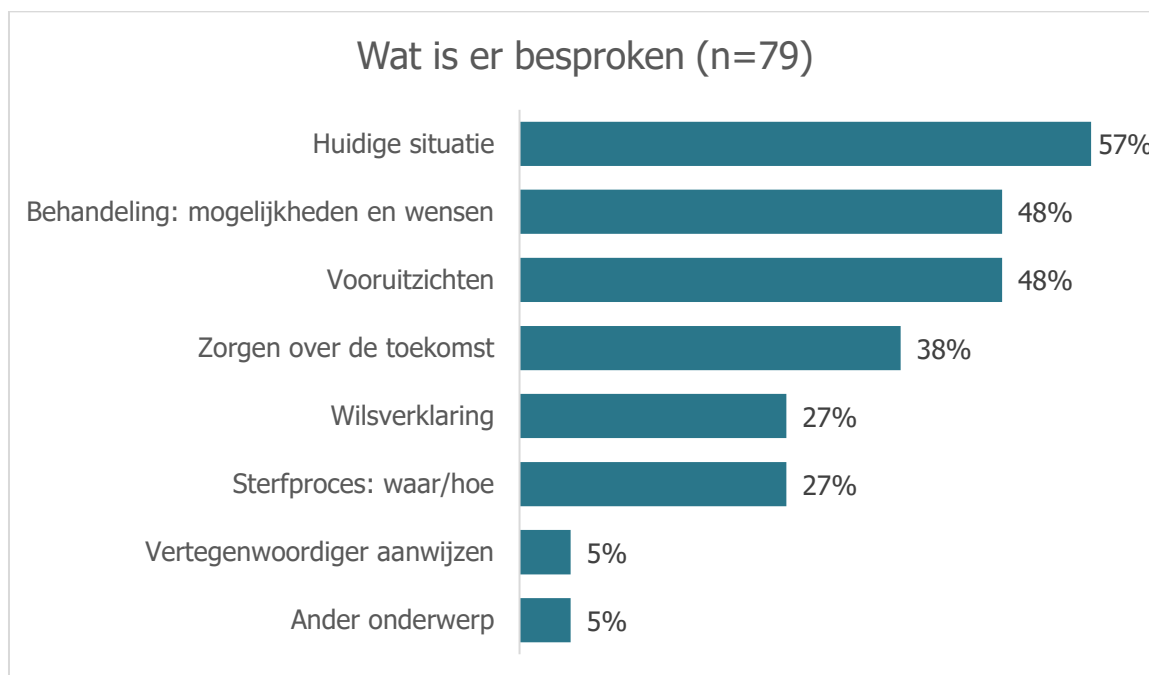
Figuur 22

Circa vier van de tien (naasten van) deelnemers in deze groep, heeft eenmalig met de praktijkondersteuner gesproken, 57% vaker.



Figuur 23

Mensen hebben het met de praktijkondersteuner met name gehad over de huidige situatie (57%), mogelijkheden en wensen van de behandeling (48%) en vooruitzichten (48%).



Figuur 24

Enkele gegeven toelichtingen van wat is besproken:

"Mijn zoon en dochter en ikzelf (echtgenoot) wilden dat mijn echtgenote thuis zou overlijden en niet in een hospice."

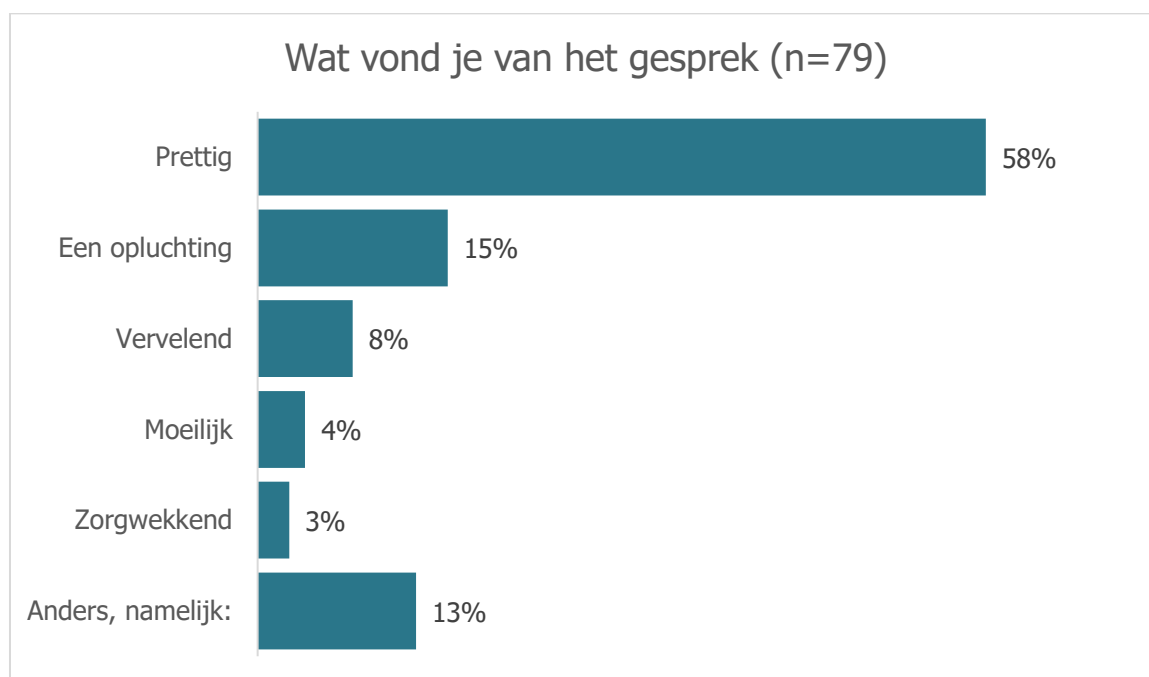
"In verband met mijn longklachten heb ik zowel met mijn specialist als met de praktijkondersteuner gesprekken gehad over de wijze waarop ik met niet geneesbare benauwdheidsklachten een euthanasie wens zou willen laten vervullen."

"Hoe ik mij voel. Waar ik op moet letten. Zij begeleidt ook de diabetes, die carcinogeen is, dus het zijn altijd 2 vliegen in één klap."

"Het stond in de crisis van corona vooral over opname op een ic. Dat wilde ik niet. Ik wil niet als een kasplantje in een verpleeghuis leven."

"Dat ik geen actieve euthanasie wil. Dat vond zij erg onverstandig, ik kan wel dement worden of zo iets. Maar ik heb uitgelegd dat het leven mij zoveel heeft gegeven, dat ik ook de dood wil meemaken. Zij was een andere mening toegedaan."

Een meerderheid van 58% vond het gesprek met de praktijkondersteuner prettig, 15% een opluchting.



Figuur 25

Enkele gegeven toelichtingen hierbij:

"De tijd, rust en deskundigheid vind ik erg prettig. Ook dat je al jaren contact met elkaar hebt doet hier goed aan. Zij kende ook mijn overleden partner en dat vergemakkelijkt het bespreken." (vond het gesprek 'prettig')

"Ik kan goed met de praktijkondersteuner overweg, ze geeft goede voorlichting (ik heb wat cognitieve problemen). Zij weet wat mijn struikelblokken zijn en anticipeert daarop." (vond het gesprek 'prettig')

"Ze kent me nog langer dan mijn huisarts, nam o.a. testen af. Altijd fijn telefonisch en persoonlijk contact, ook om afspraken met de huisarts (voor erheen gaan of verzoek hier te komen) te maken." (vond het gesprek 'prettig')

"Wij hadden er niets aan, vonden geen steun erbij en gaf ook geen oplossingen hoe we ons leven prettiger kunnen maken. Praten liever met de huisarts, hebben we wel steun aan." (vond het gesprek 'vervelend')

"Als je niet serieus wordt genomen en dit heel veel leed en onnodige pijn met zich meebrengt, hou je als mantelzorg je hart vast hoe dit moet aflopen." (vond het gesprek 'vervelend')

"Een en ander even kwijt kunnen bij iemand die niet te dichtbij" is." (vond het gesprek 'een opluchting')

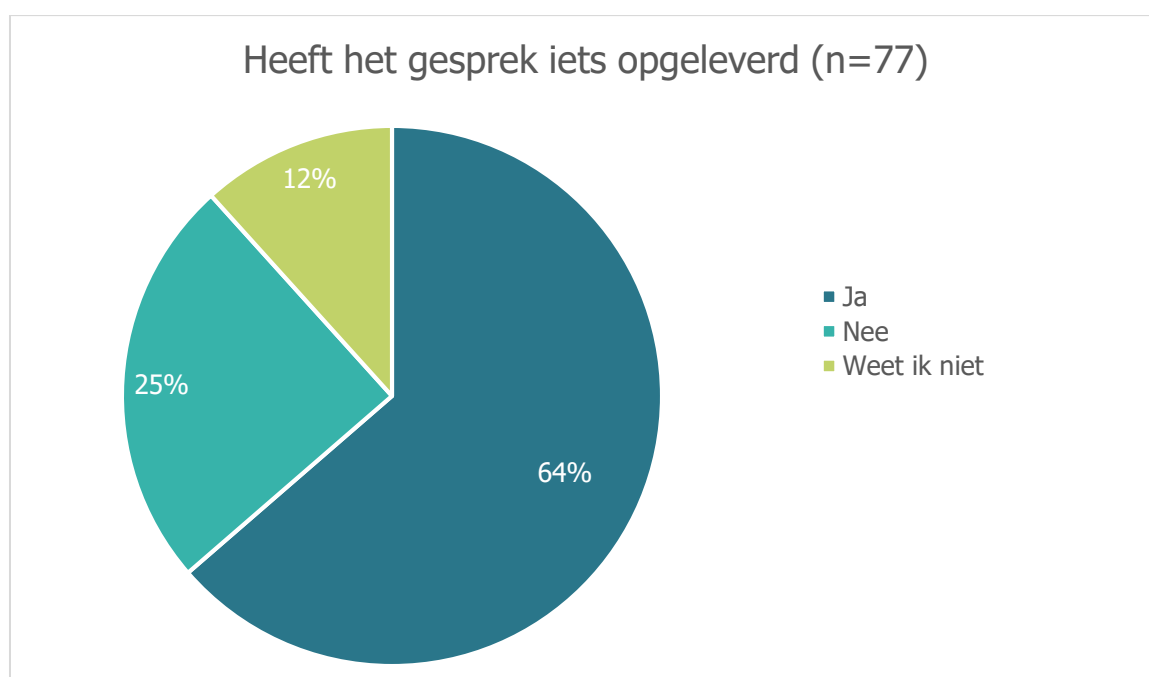
De meeste deelnemers hadden verder niets nodig om het gesprek (nog) gemakkelijker te maken.

Verder koppelt 86% terug niets gemist te hebben in het gesprek. Deelnemers die wel wat gemist hebben, geven verschillende antwoorden, bijv. empathie, een luisterend oor, serieus genomen worden en kundig advies.

6.2 Uitkomst van het gesprek

Circa tweederde van de deelnemers geeft aan dat het gesprek iets heeft opgeleverd. Er wordt hierbij regelmatig toegelicht dat de wensen nu duidelijk zijn gemaakt. Ook wordt vaak aangegeven dat er rust en duidelijkheid is.

Deelnemers bij wie het gesprek (nog) niets heeft opgeleverd of dit nog onduidelijk is, geven vaak aan dat er geen concrete afspraken of nieuwe inzichten zijn.



Figuur 26

Tot slot geeft 37% aan dat zij en/of hun naaste actie ondernomen hebben naar aanleiding van het gesprek met de praktijkondersteuner. De volgende verdere acties worden ondernomen:

- Een gesprek met de huisarts
- Een gesprek met andere instanties (patiëntenorganisatie, psycholoog, notaris etc.)
- Wensen op papier gezet, verklaring opgesteld.

7. Conclusies

Aan dit onderzoek hebben 1667 mensen meegedaan die voor het grootste deel ofwel 70 jaar of ouder zijn en/of één of meer ernstige aandoeningen hebben waarvan het aannemelijk is dat zij hier binnen twee jaar aan kunnen overlijden en/of mensen die mantelzorger zijn van een naaste in de laatste levensfase.

Nadenken over levenseinde

Negen op de tien deelnemers geven aan dat zij en/of hun naaste wel eens nadenken over het levenseinde. Zij denken vooral aan het waar en hoe van het sterfproces (52%), de mogelijkheden en wensen van de behandeling (50%), de wilsverklaring (48%) en de vooruitzichten (45%). Het nadenken over het levenseinde komt vaak op gang door ziekte van de persoon zelf en/of van een naaste, overlijden van een naaste of het proces van het ouder worden.

Praten over levenseinde

Van de deelnemers die wel eens nadenken over het levenseinde, geeft 83% aan dat zij en/of hun naaste hier wel eens over praten. Deze mensen praten hier vooral over met hun kinderen (56%), hun huisarts (51%) en/of partner (47%).

Deelnemers die hier (nog) niet over praten, maar dit wel willen of het nog niet zeker weten (13% in totaal), zouden dit gesprek, als het ervan komt ook het liefst met hun kinderen (42%), huisarts (41%) en/of partner (34%) willen voeren. Er worden verschillende redenen genoemd waarom dit gesprek nog niet is gevoerd. Het is moeilijk (28%) of het wordt niet gevraagd (25%).

Slechts 4% geeft aan helemaal niet over het levenseinde te willen praten. Hierbij dient wel rekening gehouden te worden met de achtergrond van de deelnemers aan dit onderzoek. De meeste deelnemers hebben namelijk te maken hebben met de laatste levensfase en zijn van tevoren geselecteerd om mee te werken aan dit onderzoek.

In de rest van het onderzoek is gekeken naar de gesprekken die mensen hebben gevoerd met de huisarts en/of de praktijkondersteuner van de huisarts.

Gesprek over het levenseinde

De meeste deelnemers spreken met de huisarts over het levenseinde. Deelnemers die met de praktijkondersteuner hebben gesproken, hebben vaak ook met de huisarts een gesprek gehad. Zij spreken met de praktijkondersteuner omdat deze hier meer tijd voor heeft om omdat hij of zij dit zelf aanbod.

Voorafgaand aan gesprek

Het initiatief voor een gesprek met de huisarts komt voornamelijk van de persoon met de wens om hierover te praten. Vaak staan huisartsen hier niet negatief tegenover: zij gaan er meteen over in gesprek tijdens een consult (51%) of maken een afspraak (19%).

86% van de (naasten van) deelnemers ervaart geen drempel om het gesprek aan te gaan, 12% had hier meer moeite mee, omdat het onderwerp moeilijk is of omdat hun naaste er moeite mee heeft. Ook vinden ze het lastig omdat ze niet weten hoe hun huisarts hier tegenaan kijkt.

De meeste mensen (79%) bereiden zich (soms) voor op hun gesprek met de huisarts. Dit doen zij door informatie te zoeken en te lezen (65%) of voor te bespreken met hun naaste (53%) of anderen (23%). Ruim zes van de tien (naasten van) deelnemers die met hun huisarts hierover gesproken hebben, hebben wel eens een (online) brochure, folder, gesprekshulpmiddel of ander hulpmiddel gezien en gelezen.

Het gesprek

De gesprekken met de huisarts vinden in kleine kring plaats, alleen met de huisarts (46%) of nog met een naaste erbij (44%). Regelmatig blijft het niet bij één gesprek: met de huisarts worden in de helft van de situaties meer gesprekken gevoerd, met de praktijkondersteuner in 57% van de gevallen.

Het gesprek vond voor 79% op het juiste moment plaats. Er is nog geen sprake van een urgente situatie of mensen zijn nog gezond en helder.

Met de huisarts wordt voornamelijk gesproken over de mogelijkheden en wensen van de behandeling (57%), de wilsverklaring (55%), de vooruitzichten (45%) en het waar en hoe van het sterfproces (44%). Met de praktijkondersteuner gaat het vooral over de huidige situatie (57%), de mogelijkheden en wensen van de behandeling (48%) en de vooruitzichten (48%). Daarnaast wordt met de praktijkondersteuner minder vaak over het waar en hoe van het sterfproces en over het aanwijzen van een vertegenwoordiger gesproken, maar wel meer over zorgen over de toekomst.

Wanneer mensen meer gesprekken hebben gevoerd, worden er gemiddeld ook meer onderwerpen aangesneden. Maar ook bij de mensen die één gesprek hebben gevoerd, blijft het meestal niet bij één onderwerp. Een goede voorbereiding van mensen op het gesprek zal hier wellicht een rol bij spelen.

De meeste mensen, 85%, vonden dat er voldoende tijd was voor het gesprek met de huisarts. De mensen die dit niet van mening zijn, ervoeren tijdsdruk of geven aan dat meer uitvoerige gesprekken nog zullen plaatsvinden.

Een meerderheid heeft het gesprek met huisarts en/of praktijkondersteuner als positief ervaren. Vooral als prettig. Bij de positieve gesprekken is het contact met huisarts en/of praktijkondersteuner goed en hebben mensen het gevoel dat er begrip is, er goed geluisterd wordt en dat ze serieus worden genomen. Ook wordt daarbij regelmatig aangegeven dat positief gereageerd wordt op de wensen met betrekking tot het levenseinde. Bij de negatief beoordeelde gesprekken zitten ze vaker niet op een lijn.

Uitkomst van het gesprek

Voor de meeste deelnemers hebben de gesprekken iets opgeleverd. Er is bijvoorbeeld wederzijds begrip ontstaan en de huisarts en/of praktijkondersteuner is op de hoogte van de wensen. Ook ervaren deelnemers regelmatig rust, opluchting en duidelijkheid. Daar waar de gesprekken met de huisarts (nog) niets hebben opgeleverd, zijn deze nog niet afgerond of verleent de huisarts geen medewerking. Wanneer een gesprek met de praktijkondersteuner (nog) niets heeft opgeleverd, geven deelnemers aan dat er geen concrete afspraken of nieuwe inzichten zijn.