

Rapport

Informatiebehoefte palliatieve zorg of laatste levensfase

April 2025

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	5
3.1	Begrip palliatieve zorg	5
3.2	Informatie over de palliatieve fase of laatste levensfase zoeken	9
3.3	Informatie over de palliatieve fase of laatste levensfase zoeken via internet	17
3.3	Ondersteuning via gemeente	20
3.4	Delen van informatie	24
4.	Conclusies	29
5.	Aanbevelingen	31

1. Inleiding

Praten over de dood, over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase kun je doen als je (ernstig) ziek bent, maar ook als je al wat ouder, maar nog wel gezond bent en nadenkt over het levenseinde. Je kunt je wensen en verwachtingen bespreken met je naaste(n), maar ook met je zorgverlener. Ook kun je naar informatie zoeken over palliatieve zorg en/of de laatste levensfase.

Patiëntenfederatie Nederland werkt samen met Stichting Palliatieve Zorg Nederland (Stichting PZNL) binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. Met behulp van dit onderzoek willen we inzicht krijgen in de informatiebehoefte die mensen hebben op het gebied van palliatieve zorg of de laatste levensfase. Ook worden enkele vragen gesteld over het delen van informatie als medische gegevens en behandelwensen met zorgverleners. Met de resultaten van dit onderzoek kan gekeken worden wat er verder vanuit het programma nog gedaan moet worden op het gebied van informatie voor patiënten en naasten. In 2023 werd een vergelijkbaar onderzoek binnen het programma gedaan, waarbij ingezoomd werd op het praten over de laatste levensfase¹.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- Begrip palliatieve zorg
In hoeverre zijn deelnemers bekend met de termen palliatieve en terminale zorg?
- Informatie over de palliatieve fase/palliatieve zorg of laatste levensfase/levenseinde
In hoeverre hebben deelnemers vragen over en/of gezocht naar informatie over zorg en ondersteuning die zij kunnen krijgen tijdens de palliatieve fase/zorg of laatste levensfase/levenseinde? Waar hebben ze dan naar gezocht en hoe?
- Zoeken naar informatie via internet
Hebben deelnemers op internet naar informatie gezocht over de palliatieve fase/zorg of laatste levensfase/levenseinde? Wat voor vorm heeft hun voorkeur en zijn ze bekend met de website www.overpalliatievezorg.nl?
- Ondersteuning vanuit de gemeente
In hoeverre hebben deelnemers nagedacht over en/of gezocht naar informatie over ondersteuning die zij kunnen krijgen van de gemeente tijdens de palliatieve fase/zorg of laatste levensfase/levenseinde?
- Delen van informatie
In hoeverre vinden deelnemers dat zorgverleners toegang moeten hebben tot hun medische gegevens en eventuele behandelwensen en -grenzen in hun medisch dossier?

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.

¹<https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/onderzoeken/onderzoek-palliatieve-zorg-en-praten-over-de-laatste-levensfase-2>

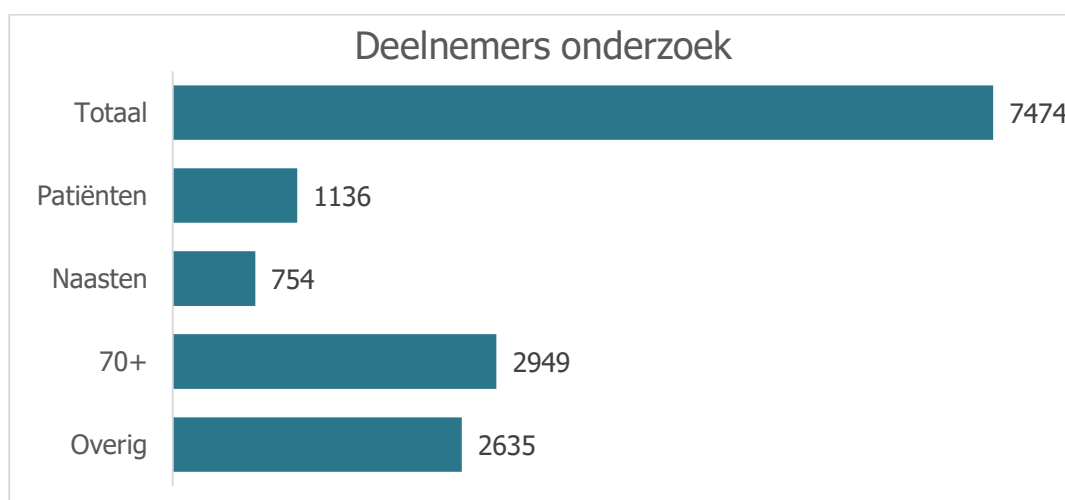
2. Profiel deelnemers

Het onderzoek is uitgezet onder ruim 20.000 panelleden in het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

In totaal hebben 7474 deelnemers meegedaan aan dit onderzoek. Het kennisgedeelte over palliatieve zorg en het delen van medische informatie is door alle deelnemers ingevuld. De rest van het onderzoek over het gesprek over palliatieve zorg of de laatste levensfase is aan drie verschillende, uitsluitende groepen voorgelegd:

1. Patiënten: deelnemers met één 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.

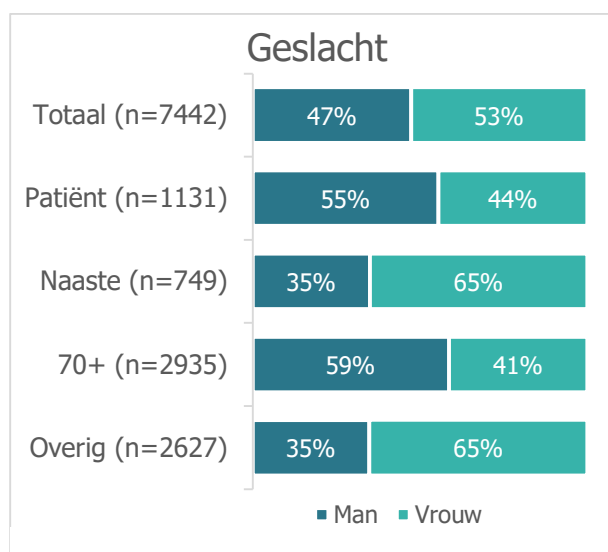
In figuur 1 is het aantal deelnemers per groep te zien. De groep 'overig' bevat alle deelnemers die niet tot de groepen patiënten, naasten of 70-plussers behoren.



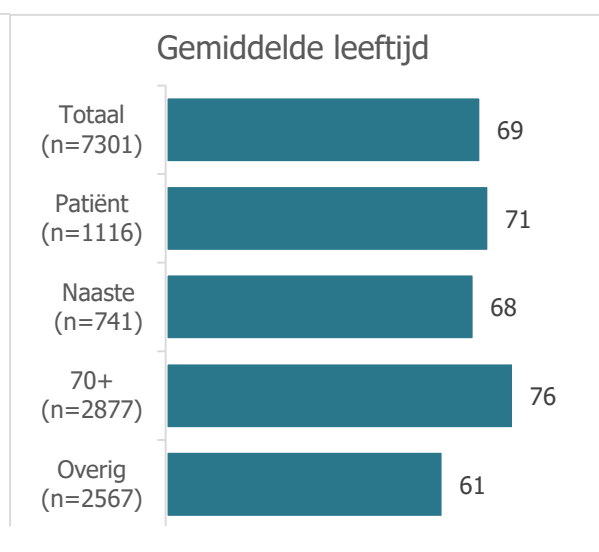
Figuur 1

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

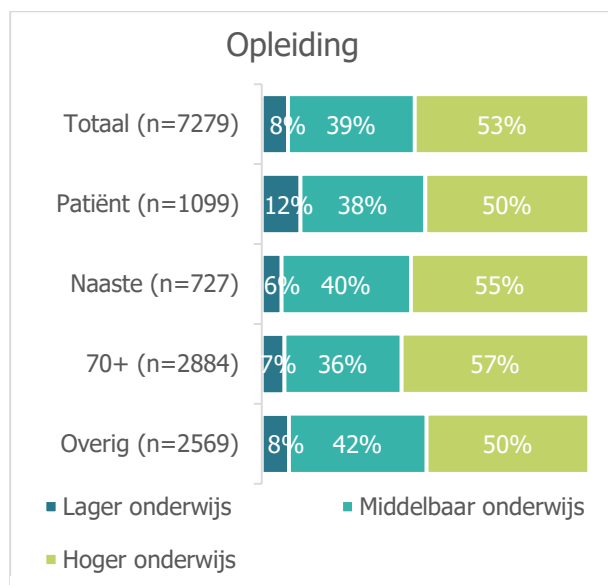
- 47% van de deelnemers is man, 53% is vrouw (figuur 2). In de groepen 'naaste' en 'overig' zitten relatief meer vrouwen, onder patiënten en 70-plussers bevinden zich juist relatief meer mannen.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 69 jaar (figuur 3). In de groepen 'naaste' en 'overig' is de gemiddelde leeftijd relatief wat jonger.
- Van de deelnemers is 8% lager opgeleid, 39% middelbaar opgeleid en 53% hoger opgeleid. In de groepen 'naaste' en '70+' zitten verhoudingsgewijs wat meer hoger opgeleiden dan in de groepen 'patiënt' en 'overig' (figuur 4).
 - 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 (15%) en Gelderland (14%) (figuur 5).
- Voor de groep patiënten is uitgesplitst welke aandoening(en) zij hebben (figuur 6). Het gaat met name om hart- of vaatziekten (49%), longaandoeningen (46%) en kanker (29%).



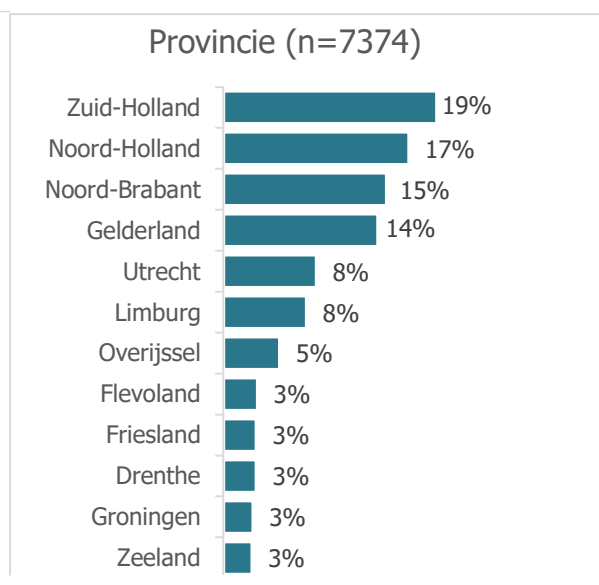
Figuur 2



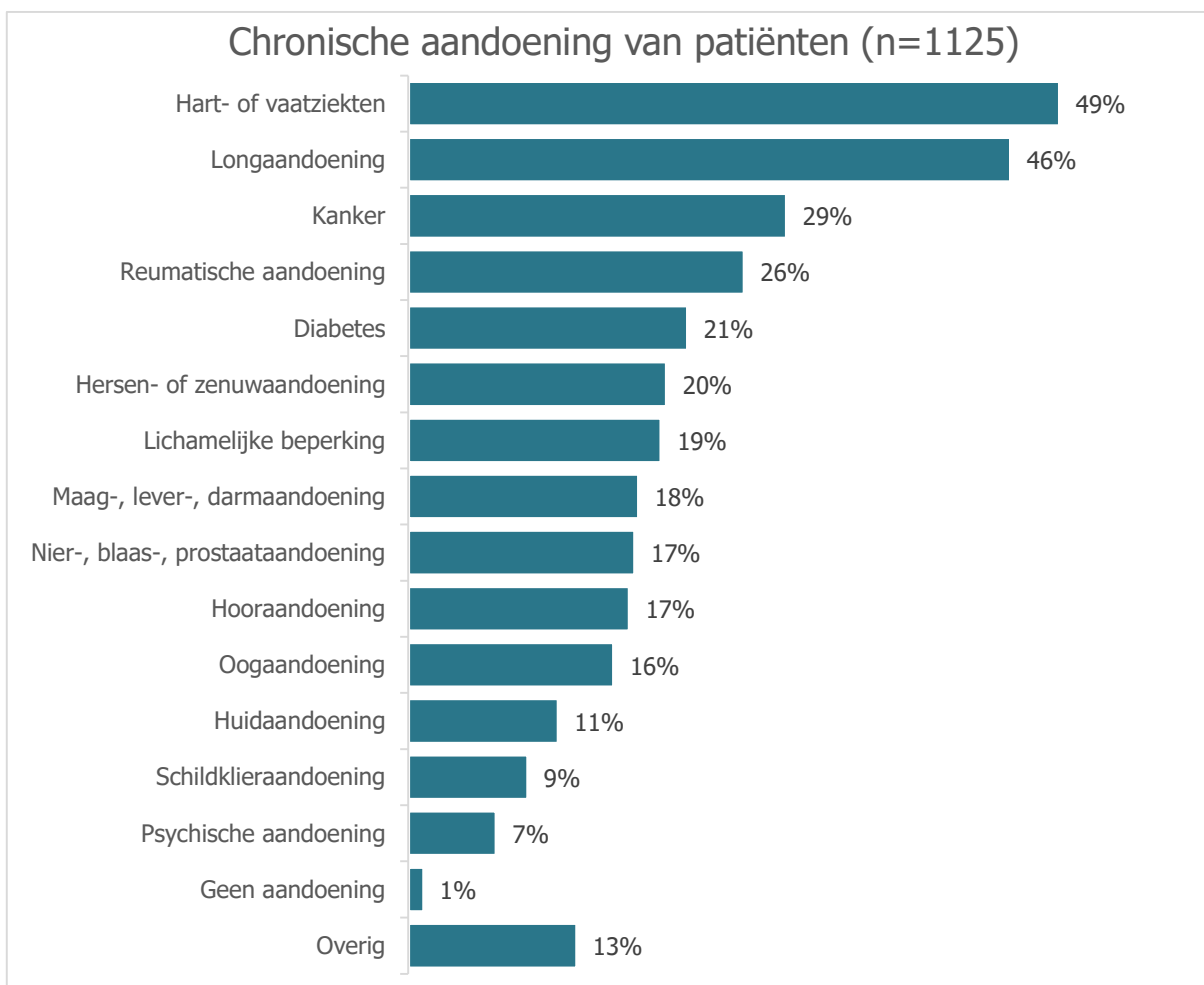
Figuur 3



Figuur 4



Figuur 5



Figuur 6. Meerdere antwoorden mogelijk.

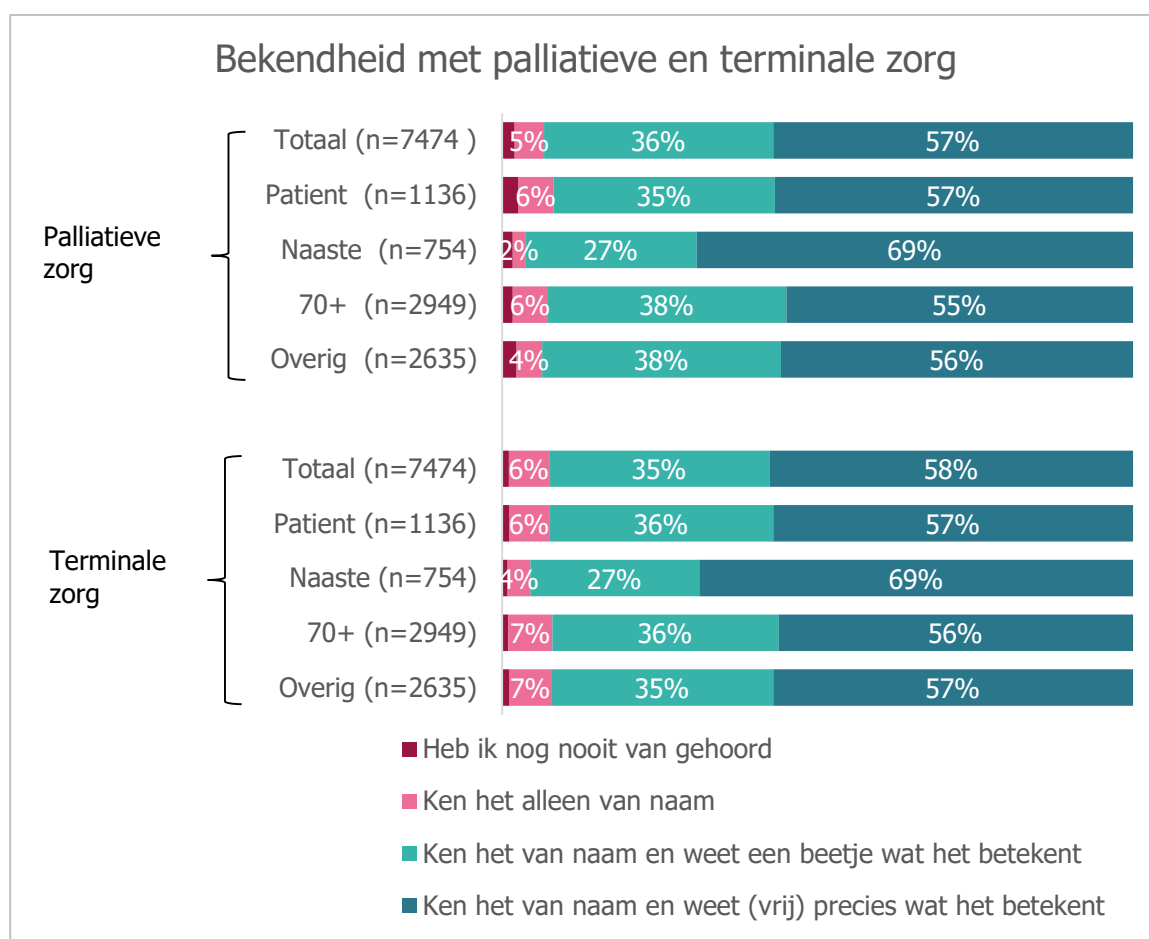
3. Resultaten

3.1 Begrip palliatieve zorg

Aan alle deelnemers is gevraagd in hoeverre zij bekend zijn met de begrippen palliatieve en terminale zorg. In figuur 7 zijn de resultaten hiervan te zien. De belangrijkste uitkomsten zijn:

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

In 2023 is ook naar de bekendheid met de begrippen palliatieve en terminale zorg gevraagd, daar kwamen vergelijkbare resultaten uit.



Figuur 7

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

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

In 2023 zijn dezelfde stellingen voorgelegd aan deelnemers, daar kwamen vergelijkbare resultaten uit.

Tabel 1.

Stellingen palliatieve zorg					
	Totaal (n=7474)	Patiënt (n=1136)	Naaste (n=754)	70+ (n=2949)	Overig (n=2635)
Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben.					
Waar	32%	31%	36%	37%	28%
Niet waar	59%	61%	66%	53%	63%
Weet ik niet	9%	9%	6%	11%	9%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker.					
Waar	2%	2%	2%	2%	2%
Niet waar	93%	92%	96%	92%	94%
Weet ik niet	6%	6%	3%	7%	5%
Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg.					
Waar	6%	8%	6%	7%	5%
Niet waar	84%	82%	88%	82%	87%
Weet ik niet	9%	10%	6%	11%	8%
Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen.					
Waar	54%	56%	60%	48%	54%
Niet waar	19%	17%	18%	21%	19%
Weet ik niet	28%	27%	22%	31%	28%

In tabel 2 is een uitsplitsing gemaakt van de bekendheid met palliatieve en terminale zorg naar opleidingsniveau. Ook is voor de verschillende opleidingsniveaus gekeken naar de resultaten op de stellingen over palliatieve zorg. Te zien is dat naarmate het opleidingsniveau stijgt, deelnemers meer kennis hebben van palliatieve en terminale zorg. Ze weten vaker wat de termen palliatieve en terminale zorg precies betekenen en beantwoorden de kennisstellingen over palliatieve zorg vaker correct.

Tabel 2.

	Totaal (n=7474)	Lager onderwijs (n=592)	Middelbaar onderwijs (n=2817)	Hoger onderwijs (n=3870)
Palliatieve zorg				
Ken ik van naam en ik weet (vrij) precies wat het betekent	57%	33%	52%	65%
Terminale zorg				
Ken ik van naam en ik weet (vrij) precies wat het betekent	58%	38%	55%	62%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben.				
Waar	32%	41%	35%	28%
Niet waar	59%	33%	55%	66%
Weet ik niet	9%	26%	10%	6%
Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker.				
Waar	2%	7%	2%	1%
Niet waar	93%	73%	92%	96%
Weet ik niet	6%	21%	6%	3%
Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg.				
Waar	6%	14%	7%	4%
Niet waar	84%	58%	82%	91%
Weet ik niet	9%	27%	11%	6%
Mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging kunnen ook palliatieve zorg krijgen.				
Waar	54%	39%	54%	56%
Niet waar	19%	13%	17%	21%
Weet ik niet	28%	48%	29%	23%

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

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

Vervolgens zijn er verschillende omschrijvingen voorgelegd aan deelnemers met de vraag welke zij vinden passen bij palliatieve zorg. In tabel 3 zijn de resultaten uitgesplitst voor het totaal en voor de verschillende groepen. Op totaalniveau vinden deelnemers de volgende termen het beste passen bij palliatieve zorg: zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven, steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid en symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid. Palliatieve sedatie en verzorgen en verplegen zijn ook omschrijvingen die deelnemers vaak vinden passen bij palliatieve zorg. Waken, euthanasie en aandacht voor sociale problemen vinden deelnemers veel minder passen bij palliatieve zorg.

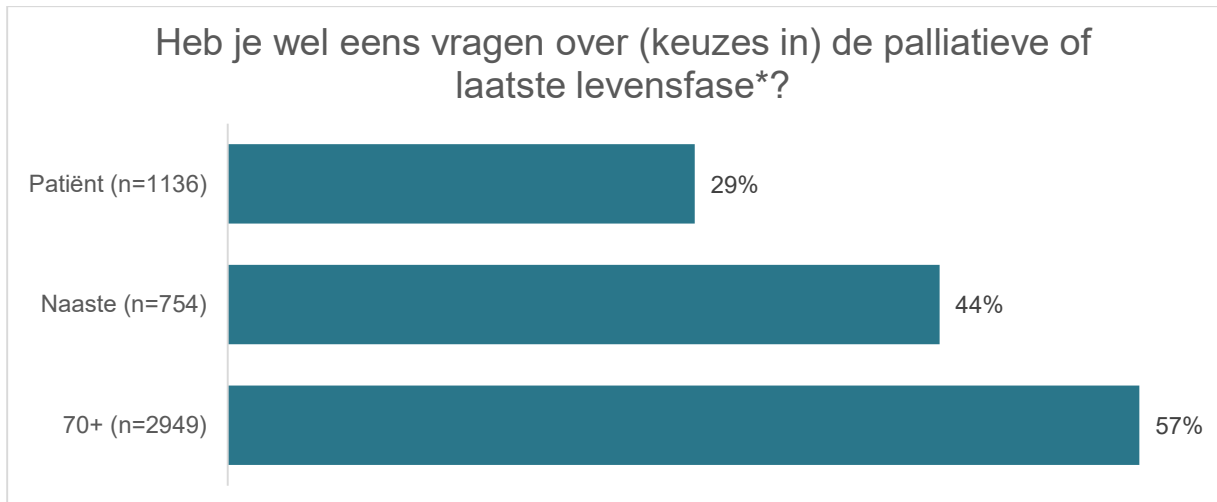
Een vergelijking tussen de verschillende groepen laat zien dat naasten en deelnemers in de groep overig de verschillende omschrijvingen vaak beter vinden passen bij palliatieve zorg dan patiënten en 70-plussers. Met name 70-plussers vinden veel omschrijvingen het minst vaak passen bij palliatieve zorg.

Tabel 3. Welke van onderstaande antwoorden vind jij passen bij palliatieve zorg? Meerdere antwoorden mogelijk.

	Totaal (n=7462)	Patiënt (n=1134)	Naaste (n=753)	70+ (n=2943)	Overig (n=2632)
Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven	79%	75%	77%	80%	80%
Symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid	73%	72%	78%	68%	78%
Verzorgen en verplegen	71%	66%	73%	67%	76%
Steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid	70%	69%	70%	68%	74%
Palliatieve sedatie	65%	62%	67%	62%	68%
Aandacht voor psychische problemen	60%	60%	64%	54%	66%
Naasten helpen bij de zorg en het rouwproces	53%	53%	57%	47%	60%
Aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit	49%	48%	58%	41%	57%
Waken	38%	34%	41%	34%	42%
Aandacht voor sociale problemen	38%	41%	43%	31%	44%
Euthanasie	34%	34%	35%	30%	38%
Anders	1%	1%	2%	1%	1%
Weet ik niet	1%	1%	1%	1%	1%

3.2 Informatie over de palliatieve fase of laatste levensfase zoeken

Patiënten en naasten is gevraagd of ze wel eens vragen hebben over keuzes in de palliatieve fase of over palliatieve zorg. 70-plussers is gevraagd of ze vragen hebben over de laatste levensfase of het levenseinde. In figuur 8 zijn de resultaten van de 3 groepen op een rijtje gezet. 57% van de 70-plussers en 44% van de naasten had hier vragen over. Patiënten hadden hier minder vaak vragen over (29%).



Figuur 8

**In het vervolg van dit rapport hebben we het over de palliatieve fase of over de laatste levensfase. Hiermee bedoelen we palliatieve zorg en/of palliatieve fase, of laatste levensfase en/of levenseinde.*

Patiënten en naasten konden toelichten welke vragen ze over de palliatieve fase en palliatieve zorg hadden. De vragen die deelnemers hebben, zijn zeer gevarieerd. Hieronder zijn veel voorkomende vragen ingedeeld in verschillende onderwerpen:

Algemene vragen over palliatieve fase en palliatieve zorg:

- Wat houdt het in?
- Wanneer kom je ervoor in aanmerking?
- Wanneer starten de verschillende fases? De palliatieve fase, de terminale fase, fase van palliatieve sedatie etc. En wanneer eindigt de fase van 'normale zorg'?
- Waar kun je palliatieve zorg aanvragen?
- Waar kan dit, thuis of in een hospice?
- Hoelang duurt dit?

Begeleiding:

- Wie beslist daarover, wie begeleidt dit? Welke zorgverleners zijn hierbij betrokken?
- Hoe kunnen naasten (en in het bijzonder jongvolwassenen/kinderen) goed begeleid worden, hoe bereid je hen voor op de verschillende fases?
- Wie bewaakt deze zorg als je er alleen voor staat?
- En wat als een patiënt dit zelf niet meer aan kan geven. Bijv. Hoe gaat dit dan als hij/zij euthanasie wil? Wie start/bepaalt dan de sedatie?

Vastleggen wensen en regie

- Wat moet je allemaal geregeld hebben als het zover is?
- Hoe maak ik een wilsverklaring en wanneer?
- Hoe en wat leg je vooraf vast (voor de verzorging en verpleging in een hospice of verzorgingshuis of anders) van de wensen bij het maken van keuzes voor wijze van behandeling/zorg?
- Hoe regel je dit zodat je zelf de regie houdt?
- Hoe zorgen we er met elkaar voor dat je/je naaste op zijn of haar eigen manier mag sterven?

Pijn(bestrijding):

- Wat is er mogelijk, wat als pijn ondraaglijk wordt? Hoe voorkom je bijv. benauwdheid, pijn, misselijkheid en jeuk.
- Hoeveel pijn staat me te wachten, hoe kun je zo min mogelijk lijden of kan het pijnloos, zonder stikken?
- Hoe wordt bepaald of iemand pijnverlichting nodig heeft als hij/zij dat niet zelf kan aangeven?

Dilemma's:

- Wel of geen reanimatie?
- Wel of geen ziekenhuisopname?
- Wel of geen medicatie?
- Wel of geen behandeling?

Euthanasie

- Wat zijn de voorwaarden voor het krijgen van euthanasie, wanneer is dit (nog) mogelijk?
- Bijv. in welke fase van de dementie kan en mag je nog specifieke wensen zoals euthanasie vastleggen samen met de patiënt? Of wanneer is euthanasie mogelijk bij Parkinson?
- Kan de patiënt bij palliatieve zorg op een bepaald moment ook kiezen voor euthanasie, althans is dat bespreekbaar?
- Kan de patiënt vragen om het levenseinde te bespoedigen?
- Mag je euthanasie toepassen, en wie geeft daarvoor toestemming als de patiënt dat niet meer kan?

Stervensfase

- Wat gebeurt er als je niet meer verder kan/er geen kwaliteit van leven meer is?
- Wat als een patiënt dit zelf niet meer aan kan geven?
- Hoe ziet het einde eruit? En hoe bereid je jezelf, maar ook je naaste daarop voor? Hoe doe je dat, doodgaan?

70-plussers konden toelichten welke vragen ze over de laatste levensfase of het levenseinde hadden. De vragen die deelnemers hebben, zijn zeer gevarieerd. Hieronder zijn veel voorkomende vragen ingedeeld in verschillende onderwerpen:

Algemene vragen over laatste levensfase en levenseinde:

- Hoe wil ik de laatste levensfase invullen?
- Wie zorgt er voor mij? Op welke zorg en ondersteuning kan ik een beroep doen? Wie neemt de beslissingen voor mij als ik dat niet meer kan?
- Kan ik thuis blijven wonen? Hoe voorkom ik dat ik in een verpleeghuis terecht kom?
- Welke mogelijkheden zijn er voor een waardig levenseinde?
- Hoe ziet het einde eruit? Hoe zal het gaan?

Vastleggen wensen en regie

- Hoe zorg je dat je zelf de regie houdt? Wat als je daar niet meer toe in staat bent?
- Wanneer wil ik niet meer behandeld worden als ik ernstig ziek word?
- Wanneer kom ik in aanmerking voor euthanasie?
- Hoe kan ik bepalen wanneer en hoe ik sterf?
- Waar kan ik terecht als mijn partner de zorg zelf niet meer aankan? Of als het thuis niet meer gaat?
- Wat moet en kun je nu al regelen of vastleggen rondom het levenseinde? Hoe doe ik dat?
- Hoe stel ik een levenstestament of wilsverklaring op?

Pijn(bestrijding):

- Wat is er mogelijk, wat als pijn ondraaglijk wordt? Hoe voorkom ik onnodig lijden?
- Hoeveel pijn staat me te wachten? Kan ik op tijd goede pijnbestrijding krijgen?

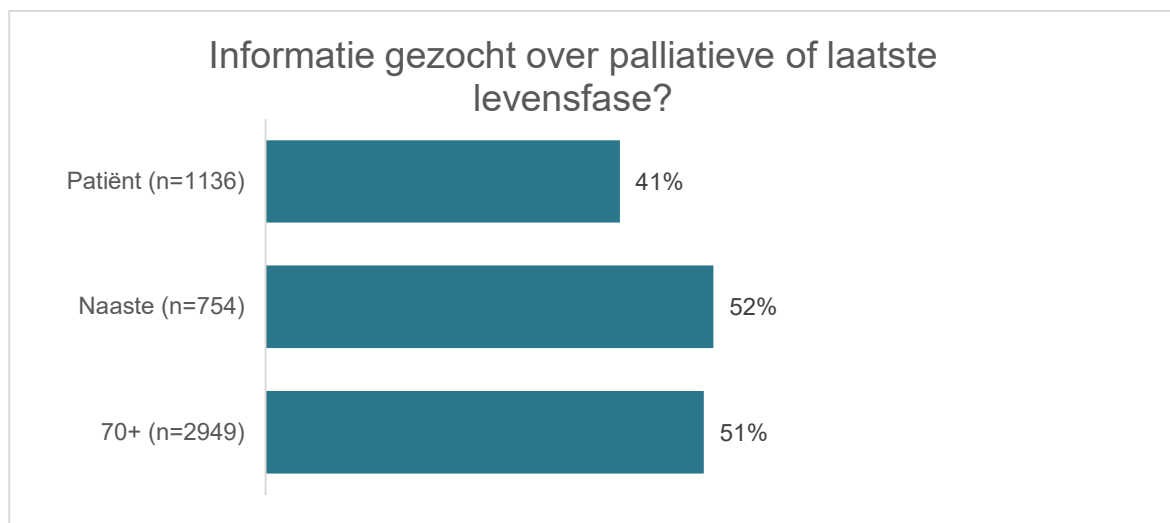
Dilemma's:

- Wel of niet naar een verpleeghuis?
- Wil ik gereanimeerd worden?
- Wil ik palliatieve zorg en/of palliatieve sedatie?
- Wil ik euthanasie?
- Wil ik begraven of gecremeerd worden?
- Waar wil ik overlijden?
- Hoe wil ik sterven?

Euthanasie

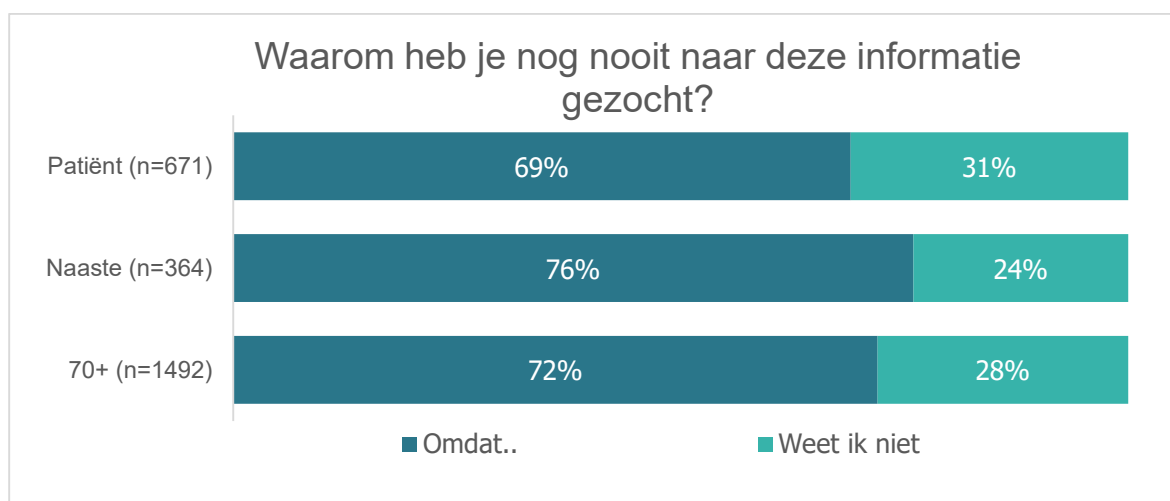
- Hoe kan ik euthanasie krijgen? Wat zijn de mogelijkheden?
- In welke situatie overweeg ik euthanasie?
- Is mijn huisarts bereid tot euthanasie indien nodig? Wordt mijn euthanasieverklaring wel gerespecteerd?
- Krijg ik euthanasie op het moment dat ik het wil? Hoe verloopt dit traject?
- Wat zijn de mogelijkheden van euthanasie bij dementie?

De helft van de 70-plussers en naasten heeft wel eens naar informatie gezocht over de palliatieve of laatste levensfase (figuur 9). Bij patiënten is dit 41%.



Figuur 9

Aan patiënten, naasten en 70-plussers die nog nooit naar informatie over de palliatieve fase of laatste levensfase hebben gezocht, is gevraagd waarom ze nog nooit naar deze informatie hebben gezocht. 24% tot 31% in de groepen weet hierop geen antwoord te geven (figuur 10).



Figuur 10

Deelnemers die wel een reden noemen, geven in alle drie de groepen met name aan dat:

- ze er nog niet aan toe zijn;
- het (nog) niet aan de orde is;
- ze het (nog) niet nodig vinden;
- ze er geen behoefte aan hebben;
- ze er al wat van weten.

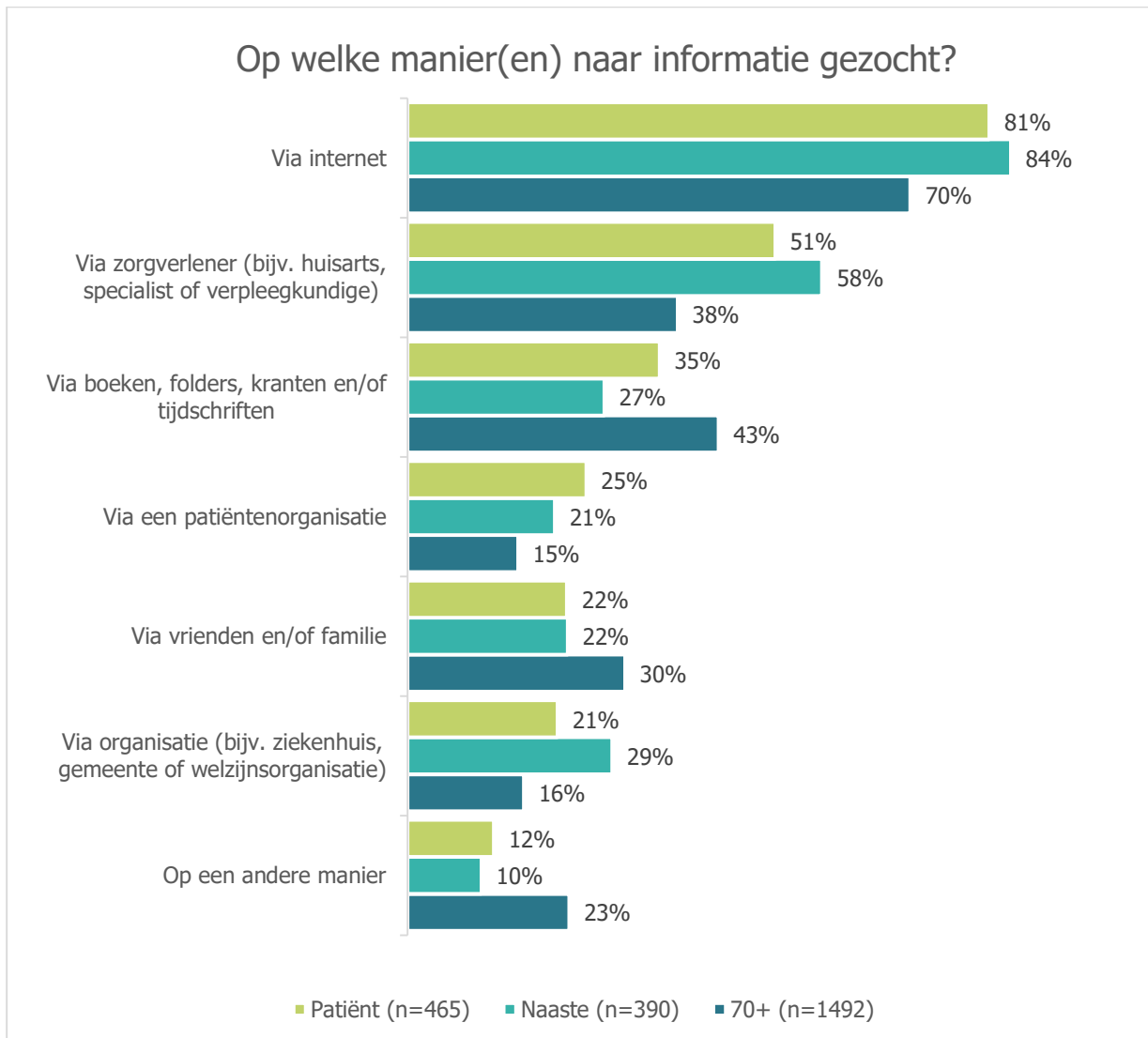
Patiënten zoeken vaak op niet-reanimeren verklaring (62%), euthanasie (59%) en proactieve zorgplanning (56%). Naasten zoeken ook vaak naar niet-reanimeren verklaring (58%) en proactieve zorgplanning (58%), maar daarnaast ook relatief vaak naar palliatieve sedatie (53%) en mantelzorg (49%). 70-plussers zoeken net als de andere groepen ook veel op niet-reanimeren verklaring (61%), maar vooral veel op euthanasie (73%) en (levens)testament (72%). Daarnaast zoeken zij relatief veel op wilsverklaring (59%) en begrafenissen (56%).

Tabel 4 Gezochte onderwerpen over keuzes in palliatieve fase of laatste levensfase. Meerdere antwoorden mogelijk.

	Patiënt (n=465)	Naaste (n=390)	70+ (n=1492)
Niet-reanimeren verklaring	62%	58%	61%
Euthanasie	59%	47%	73%
Bespreekbaar maken van zorg die je nodig hebt in de toekomst (proactieve zorgplanning)	56%	58%	32%
(Levens)testament	48%	43%	72%
Palliatieve sedatie	46%	53%	43%
Wilsverklaring	45%	33%	59%
Hulp bij sterven	39%	42%	32%
Lichamelijke klachten zoals pijn, vermoeidheid, misselijkheid	38%	40%	15%
Hospicezorg	37%	41%	26%
Omgaan met niet meer beter worden	36%	37%	14%
Begravenis	29%	22%	56%
Informatie voor naasten	28%	33%	28%
Plek van sterven	27%	25%	21%
Stervensproces/laatste dagen van het leven	27%	32%	18%
Erfenis	23%	13%	48%
Mantelzorg	22%	49%	14%
Psychische klachten zoals angstig zijn, depressie	22%	27%	8%
Individueel Zorgplan	20%	22%	9%
Informatie voor nabestaanden	20%	18%	27%
Zorg en hulp in de buurt	19%	25%	14%
Stoppen met eten en drinken	18%	25%	20%
Vergoedingen van zorg/hulpmiddelen voor laatste levensfase	16%	20%	7%
Zingeving en geloof	16%	19%	14%
Behandelmogelijkheden voor genezing	15%	12%	10%
Patiëntverhalen	12%	8%	5%
Werk en ongeneeslijk ziek zijn	7%	6%	1%
Anders	6%	6%	7%

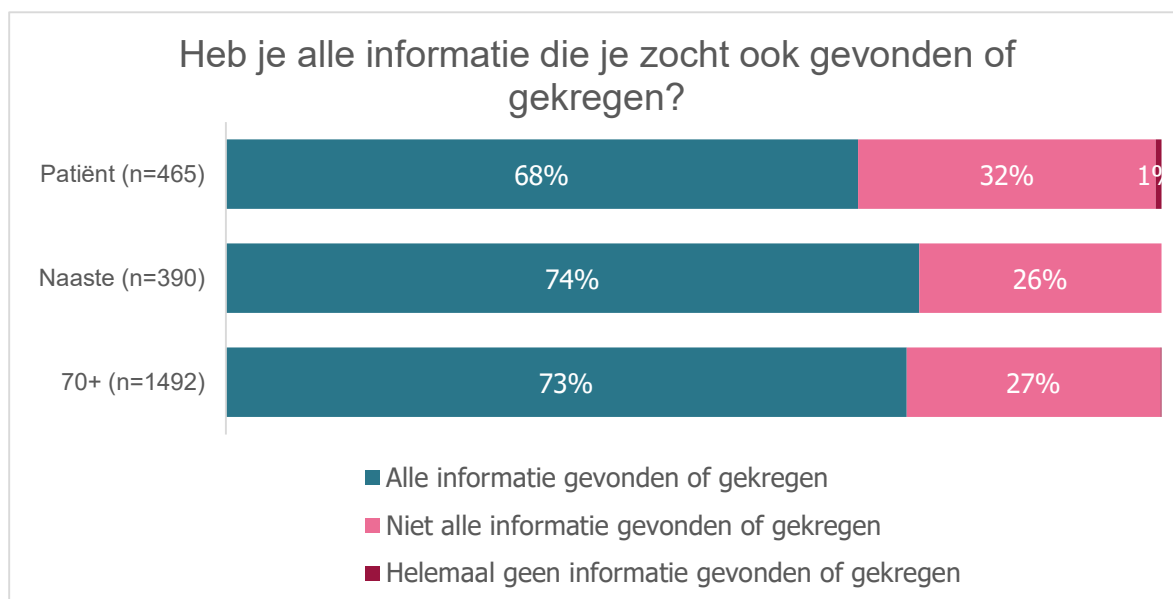
De informatie wordt door alle groepen meestal gezocht via internet, zoals te zien is in figuur 11. Patiënten (51%) en naasten (58%) zoeken deze informatie daarnaast ook regelmatig bij de zorgverlener. 70-plussers zoeken deze informatie daarnaast relatief vaker in boeken, folders, kranten of tijdschriften (43%).

Bijna een kwart van de 70-plussers geven hier het antwoord 'op een andere manier' waarbij ze de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en de notaris het meest noemen. Patiënten en naasten noemen bij 'op een andere manier' ook de notaris en NVVE, en ook regelmatig via het eigen werk in de zorg van deelnemers.



Figuur 11. Meerdere antwoorden mogelijk.

68% van de patiënten en 74% van de naasten hebben alle informatie die ze zochten ook gevonden. De overige 32% en 26% heeft niet alle informatie gevonden of gekregen (figuur 12). Van de 70-plussers heeft 73% alle informatie gevonden of gekregen, en 27% niet.



Figuur 12

Uit toelichtingen van deelnemers blijkt dat patiënten en naasten informatie over de toepassing op hun specifieke situatie (of die van hun naaste) niet altijd kunnen vinden.

"Welke praktische maatregelen genomen moeten worden in mijn/haar speciale geval om te zorgen, dat een en ander t.z.t. verloopt zoals zij/wij dat willen."

"Ik heb van alles iets kunnen vinden, maar was het dat? Vaak één alinea of één regel en niets meer. Bij psychische zorg is het aanbod erg groot en zie je door de bomen het bos niet."

"Vergoeding complementaire zorg en of deze zorg gegeven wordt voor mijn naaste."

"Er zijn zo veel soorten kanker waardoor specifieke vragen moeilijk te beantwoorden zijn en dus te vinden zijn."

"Het blijft maatwerk en ieder persoon is anders. Alleen de reguliere weg is vastgelegd, heb je andere wensen en of behoeften dan kun je al snel nergens terecht."

"De mogelijkheden hier in de buurt kon ik niet goed vinden."

70-plussers kunnen informatie over welke zorg ze (kunnen) krijgen en hoe dit geregeld kan worden niet altijd vinden.

"Wie betaalt bijvoorbeeld kosten hospice? En kun je zelf kiezen waar je dan naar toe wilt?"

"Welke contacten en documenten zijn noodzakelijk om euthanasie te krijgen?"

"Wat mag ik van de zorgverleners verwachten in mijn laatste uren?"

"Waar je naar toe kunt als je niet meer zelfstandig kunt functioneren."

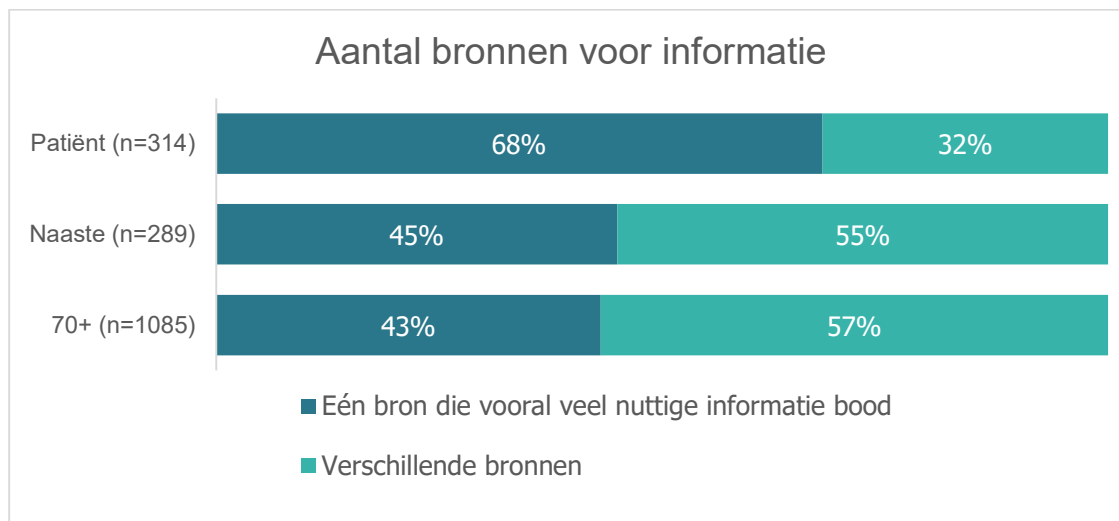
"Op welke wijze ik het een en ander gestalte kon geven, zoals een testament en levenstestament, huisarts (is deze al dan niet bereid te helpen bij euthanasie?)"

"Mogelijkheden om samen verzorgd te worden als je echt oud bent."

"In hoeverre het levenstestament bepalend is voor mij en uitvoering door artsen?"

"Hoe kun je nu regelen wat er gedaan moet worden in een bepaalde levensfase. Zowel bij de notaris als bij de huisarts is de laatste levensfase vastgelegd, maar dat geeft nog steeds geen zekerheid."

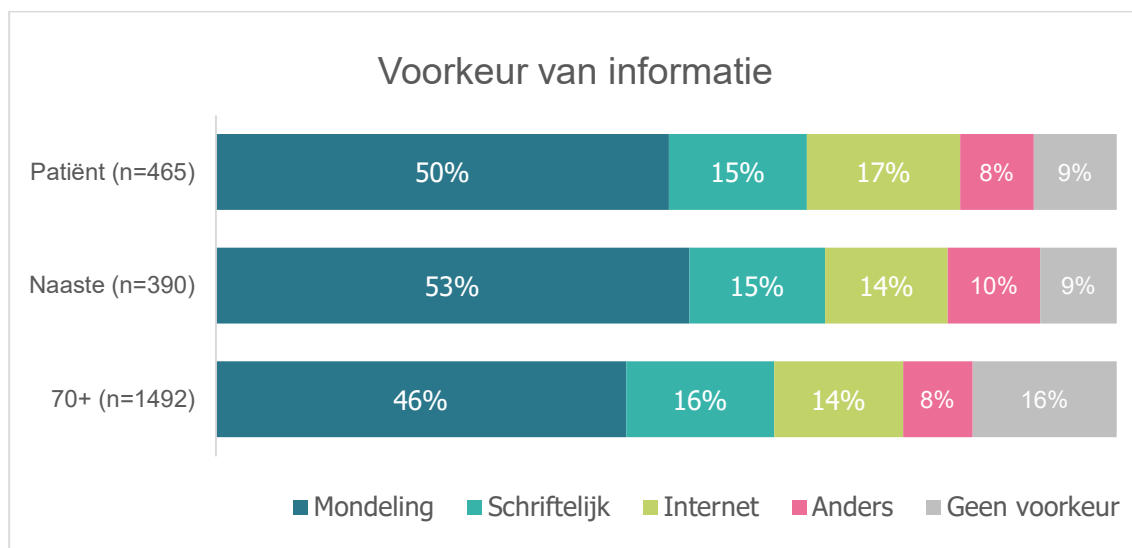
Twee derde van de patiënten noemde één bron die vooral veel nuttige informatie bood. Naasten en 70-plussers geven vaker aan dat de informatie uit verschillende bronnen kwam (55-57%, figuur 13). Informatiebronnen die in alle drie de groepen het meest genoemd worden, zijn internet, de huisarts en de NVVE. Daarnaast worden ook andere zorgverleners (bijv. specialisten) genoemd, alsmede patiëntenorganisaties, de notaris en familie en vrienden.



Figuur 13

De helft van de patiënten, naasten en 70-plussers wordt het liefst mondeling geïnformeerd over keuzes in de palliatieve fase (46-53%, figuur 14). 1 op de 6 patiënten, naasten en 70-plussers geeft de voorkeur aan schriftelijk en eenzelfde percentage geeft de voorkeur aan internet. 1 op de 10 patiënten en naasten heeft geen voorkeur voor een manier, dit is 16% bij de 70-plussers. Bij 'anders' geven deelnemers meestal aan een combinatie van deze manieren het beste te vinden. Zo zegt iemand bijvoorbeeld;

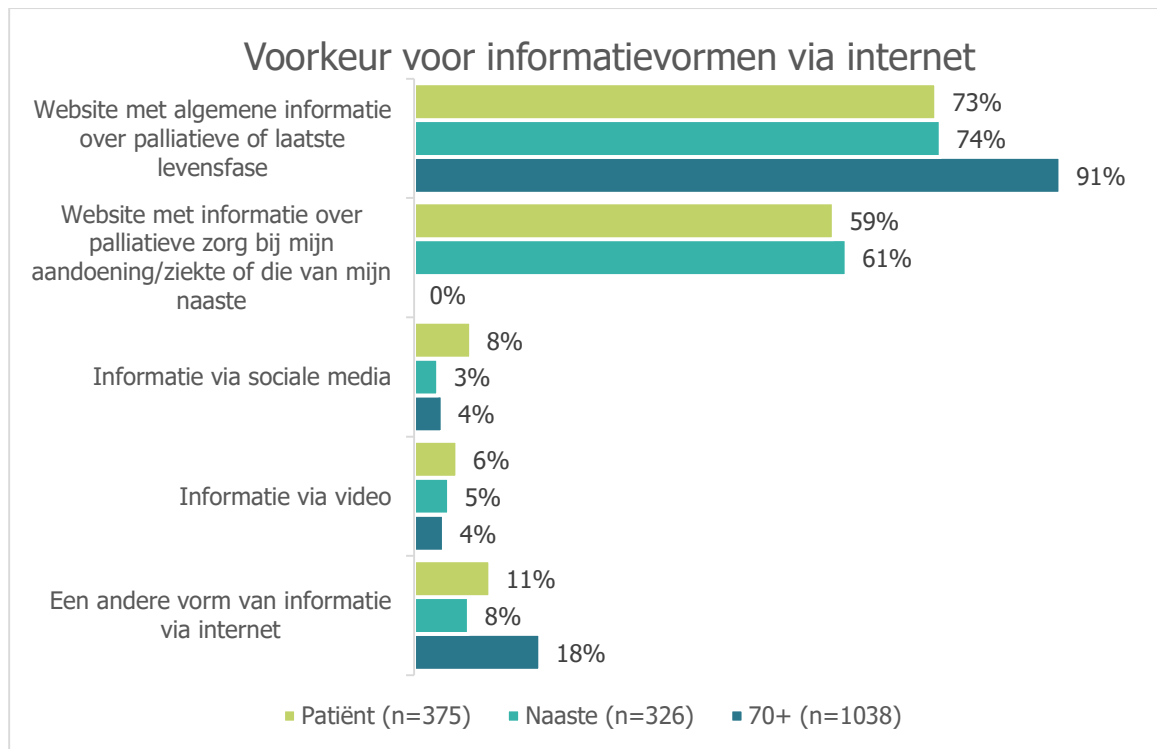
"Mondeling en schriftelijk. Mondeling kun je overleggen en vragen stellen. Schriftelijk is ondersteunend (voor beide richtingen) zodat je weet wat er is afgesproken en waarop je kunt rekenen/rekening mee moet houden."



Figuur 14

3.3 Informatie over de palliatieve fase of laatste levensfase zoeken via internet

Deelnemers die via internet hebben gezocht naar informatie over de palliatieve of laatste levensfase is gevraagd welke vorm van informatie via internet hun voorkeur heeft. Bij alle drie de groepen, en met name bij 70-plussers (91%), is te zien dat zij voorkeur hebben voor een website met algemene informatie over de palliatieve fase of laatste levensfase (figuur 15). 6 op de 10 patiënten en naasten geven ook hun voorkeur aan voor een website over palliatieve zorg bij de specifieke aandoening die zij of hun naaste hebben. 70-plussers kregen deze optie niet voorgelegd. Bij 'een andere vorm van informatie via internet' worden door alle groepen zeer diverse antwoorden gegeven, die vooral ingaan op de bron (zoals huisarts, patiëntenorganisatie) en minder op de vorm.



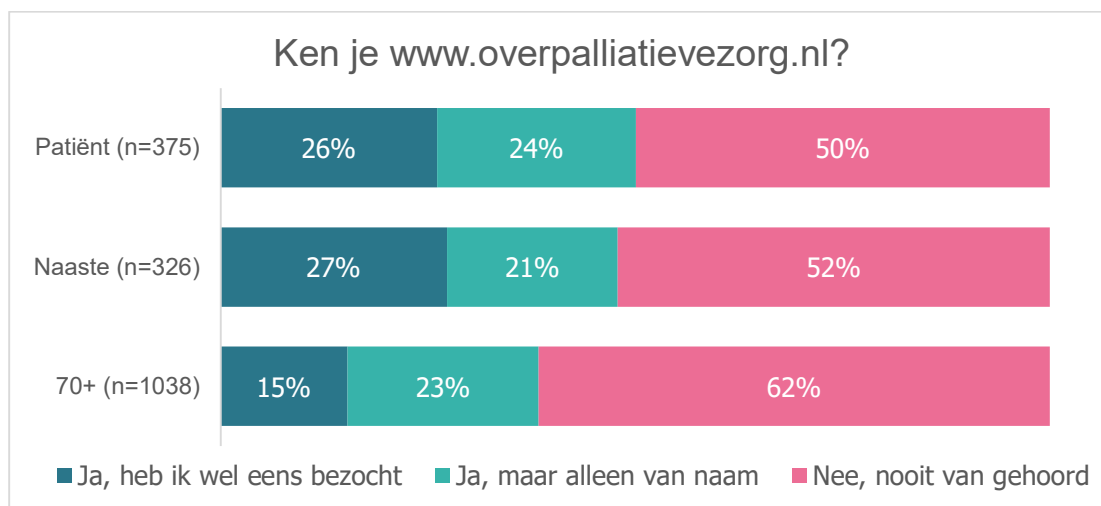
Figuur 155. Meerdere antwoorden mogelijk.

Aan deelnemers is gevraagd op welke websites zij wel eens naar informatie hebben gezocht over de palliatieve fase en/of palliatieve zorg (tabel 5). Google wordt door alle groepen het meest gebruikt (58-61%), gevolgd door Thuisarts.nl (47-49%). Patiënten maken relatief meer gebruik van de websites van patiëntenorganisaties (25%), terwijl naasten relatief meer gebruik maken van de website van de overheid over dit onderwerp (32%). 70-plussers noemen relatief vaak 'een andere website' waarbij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en de Coöperatie Laatste Wil (CLW), met name worden genoemd.

Tabel 5. Op welke websites naar informatie gezocht over de palliatieve fase en/of palliatieve zorg?
Meerdere antwoorden mogelijk.

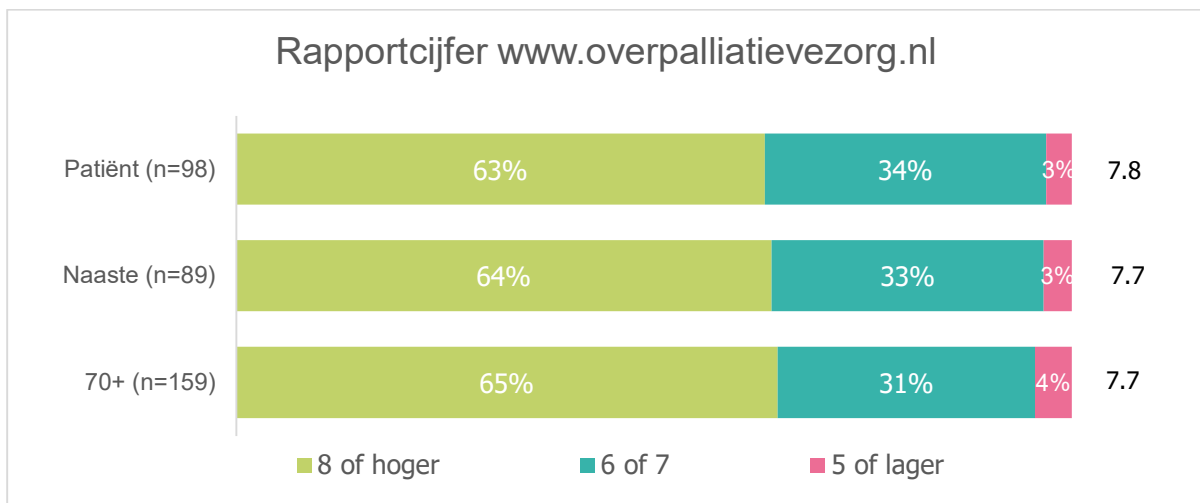
	Patiënt (n=375)	Naaste (n=326)	70+ (n=1038)
Google	61%	58%	59%
Thuisarts.nl	47%	49%	47%
Kanker.nl	29%	23%	18%
Overpalliatievezorg.nl	20%	22%	14%
Website van een patiëntenorganisatie	25%	14%	15%
Palliatieve zorg Rijksoverheid.nl	24%	32%	20%
Carend.nl	9%	7%	2%
Een andere website	9%	10%	18%
Palliaweb.nl	5%	9%	2%
Vptz.nl	3%	8%	3%
Website van mijn gemeente	3%	6%	3%
Palvooru.nl	2%	1%	0%

Gevraagd is of deelnemers bekend zijn met de website overpalliatievezorg.nl. Circa de helft van zowel patiënten als naasten heeft nog nooit van deze site gehoord. Respectievelijk 26% en 27% van deze groepen heeft de website wel eens bezocht (figuur 16). Onder 70-plussers heeft 62% er nog nooit van gehoord en heeft 15% deze website wel eens bezocht.



Figuur 166

Aan deelnemers die de website wel eens hebben bezocht, is gevraagd of zij deze website een rapportcijfer willen geven. De website wordt goed gewaardeerd en de resultaten zijn vergelijkbaar in de 3 groepen, zo is in figuur 17 te zien. Ongeveer een derde geeft de website een 6 of 7, en bijna twee derde geeft de website een 8 of hoger. Naasten en 70-plussers geven de website gemiddeld een 7.7, patiënten gemiddeld een 7.8.



Figuur 17

Deelnemers konden nader toelichten wat ze goed vinden aan de website. Ze vinden het met name een overzichtelijke en makkelijk te begrijpen website.

"Zeer uitgebreide informatie, makkelijk te vinden."

"Overzichtelijk en relevant."

"Hij is goed leesbaar en behoorlijk uitgebreid/volledig."

"Heel compleet en moeilijke dingen helder uitgelegd."

"Duidelijke overzichtelijke site met helder taalgebruik waar de informatie die ik zocht makkelijk te vinden is."

"Zeer zorgvuldig en duidelijk opgebouwd. Vele antwoorden kon je vinden op je vragen."

In alle drie de groepen wordt voornamelijk als verbeterpunt genoemd dat de informatie nog meer verdiepend mag zijn.

"Er wordt te veel gesproken in algemeenheden. Er blijven te veel vragen hangen. Het is niet op jou individueel gericht."

"Voor mensen die al veel weten, zit er nogal weinig diepgang in waar je nog iets aan hebt. Bijvoorbeeld het onderwerp 'reanimatie'. Dat is veel ingewikkelder dan wel of niet reanimeren bij een bekend verloop. In mijn geval bijvoorbeeld gaat dat ook over wel of niet invasief beademen en wanneer wel en wanneer wat niet."

"In de praktijk heb je hier echter niet zoveel aan. De kloof met de lokale werkelijkheid (de eigen huisarts en het eigen ziekenhuis, en de lokale mogelijkheden voor daadwerkelijke ondersteuning) is te groot."

"Onpersoonlijk, door de enorme breedte en opbouw site, meer via vragen van mensen werken zou kunnen helpen."

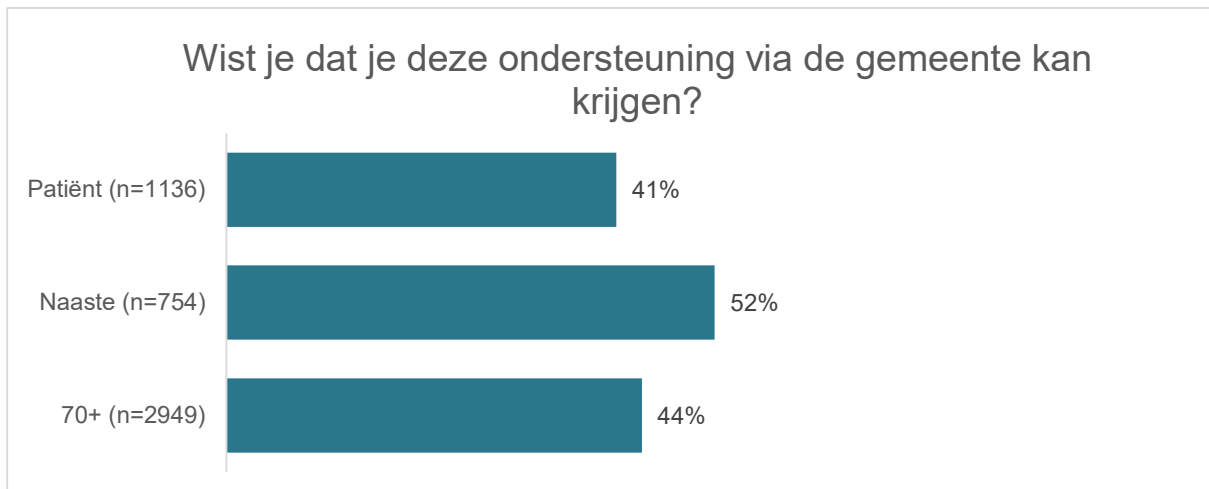
"Mag meer aandacht hebben voor dilemma's in de palliatieve zorg. Zorg en ziekteproces is immers beperkt planbaar, maakbaar."

"Er wordt erg vanzelfsprekend uitgegaan van Westerse culturele aannames terwijl andere culturen er heel anders tegen aankijken."

"Geeft geen antwoord op mijn specifieke vragen."

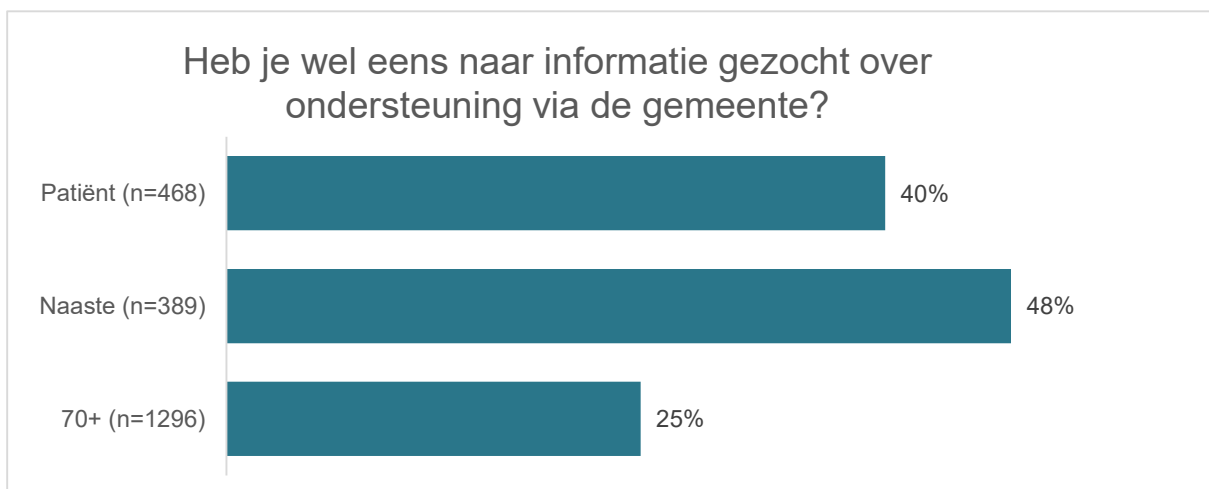
3.3 Ondersteuning via gemeente

Via de gemeente kunnen mensen ondersteuning krijgen tijdens de palliatieve of laatste levensfase op het gebied van mantelzorgondersteuning, huishoudelijke hulp, hulpmiddelen en wijkzorg. 41% van de patiënten, 52% van de naasten en 44% van de 70-plussers wist dat je deze ondersteuning via de gemeente kan krijgen (figuur 18).



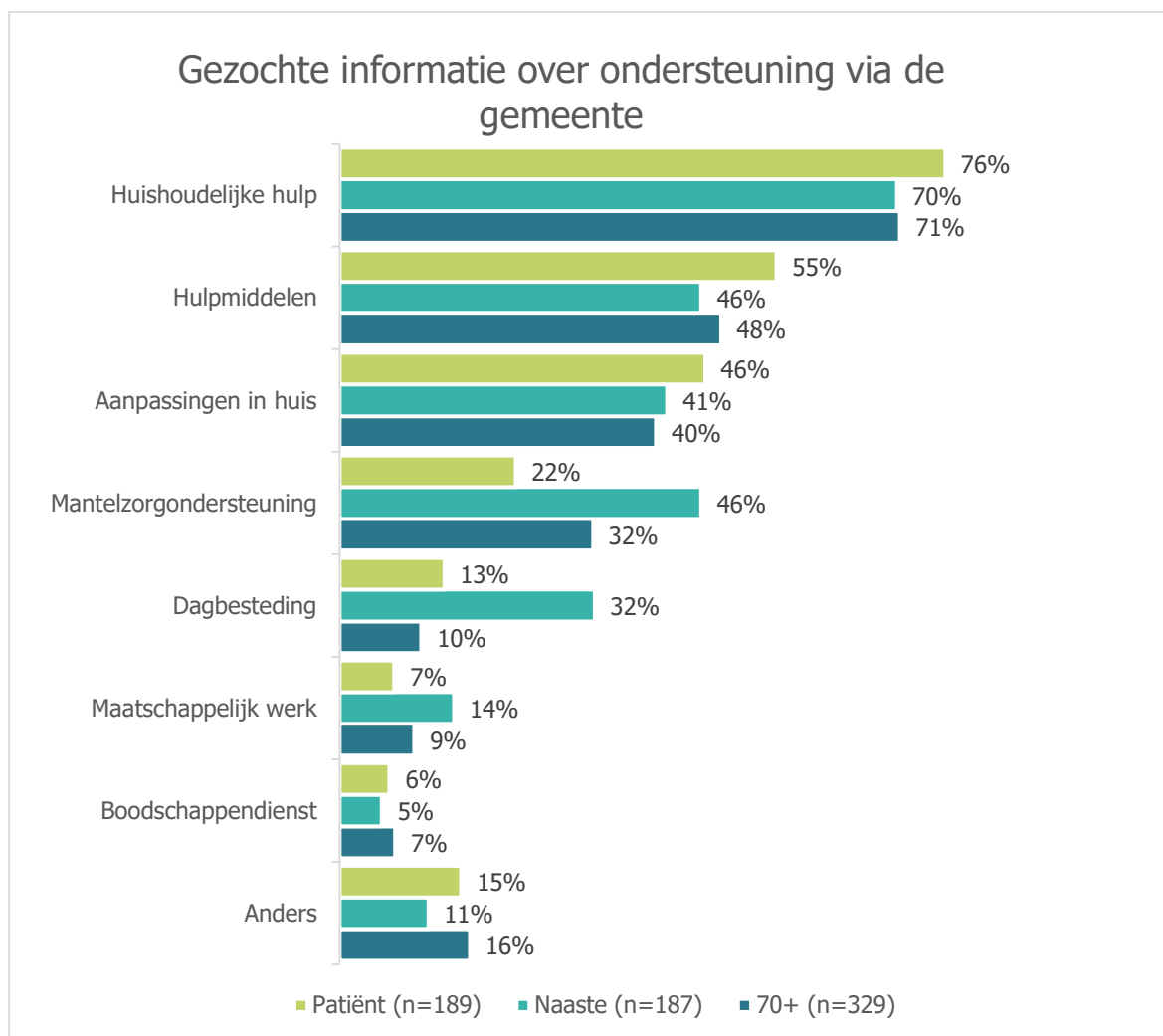
Figuur 188

40% van de patiënten en 48% van de naasten die bekend waren met de ondersteuning van de gemeente, hebben wel eens gezocht naar informatie hierover (figuur 19). 70-plussers zochten hier minder vaak naar dan de andere twee groepen (25%).



Figuur 19

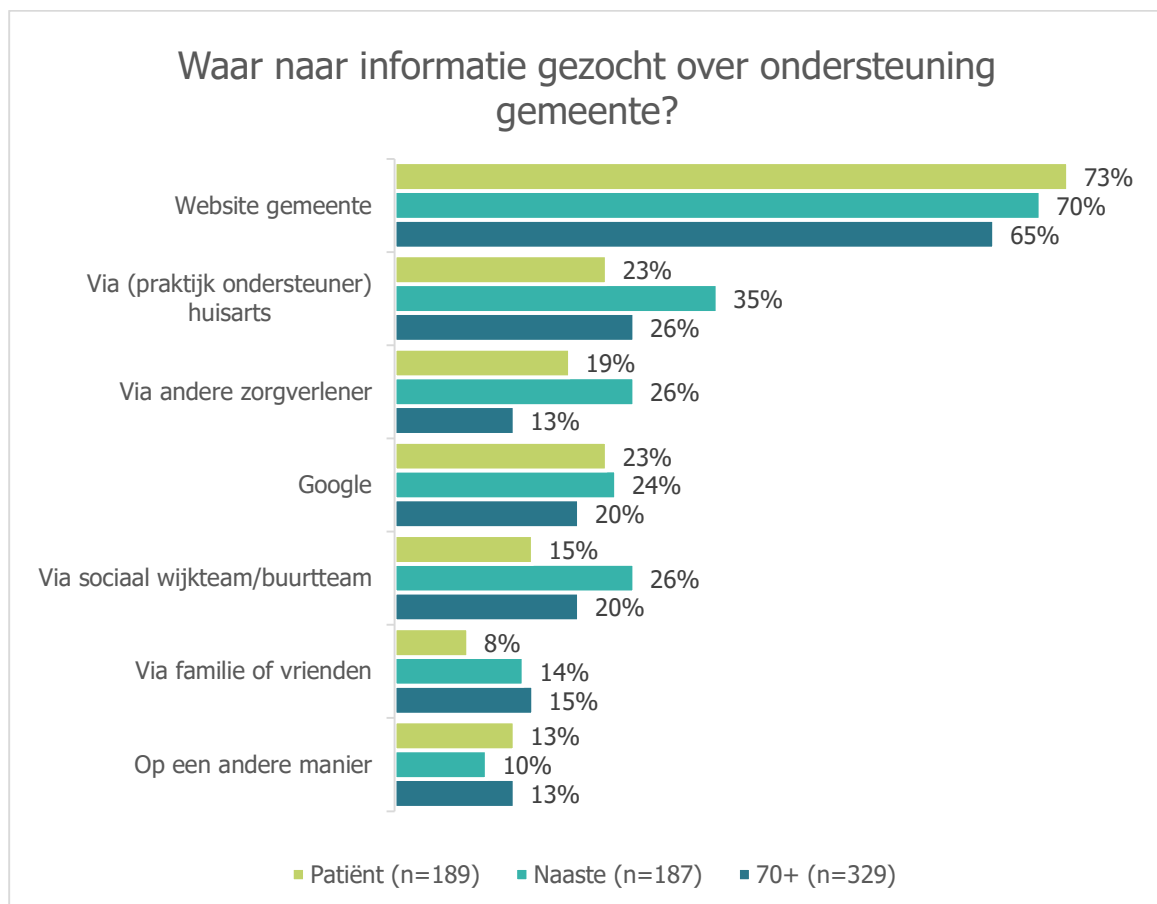
Er werd door alle groepen die informatie zochten met name gezocht naar huishoudelijke hulp (70-76%). Ook naar hulpmiddelen (46-55%) en aanpassingen in huis (40-46%) wordt regelmatig gezocht. Naasten zoeken relatief vaker naar mantelzorgondersteuning en dagbesteding. In de categorie 'anders' wordt door de drie groepen diverse antwoorden gegeven, waaronder vervoersmogelijkheden en wijkverpleging.



Figuur 190. Meerdere antwoorden mogelijk.

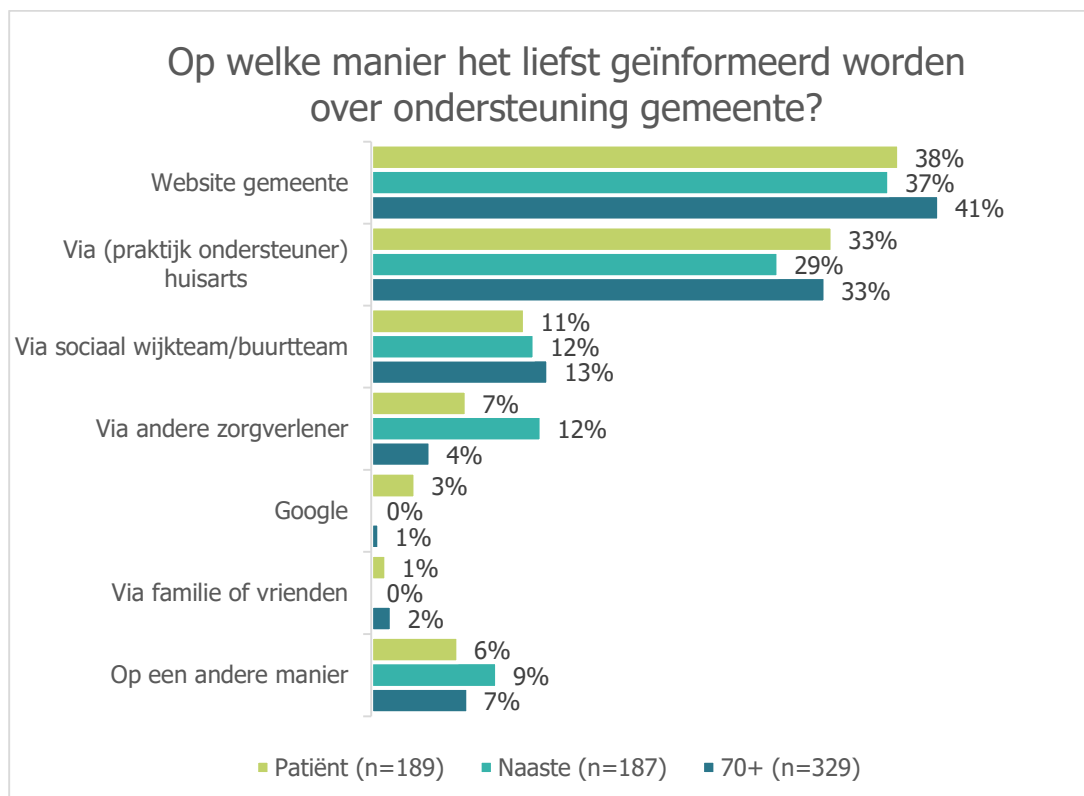
Informatie over ondersteuning via de gemeente wordt het meest gezocht via de website van de gemeente (65-73%, figuur 21). Daarnaast wordt ook regelmatig bij zorgverleners naar informatie gezocht. Naast de (praktijkondersteuner van de) huisarts wordt ook bij andere zorgverleners gezocht, met name de verpleegkundige/thuiszorg of een casemanager. Google en het sociaal wijkteam/ buurtteam zijn ook bronnen van informatie die regelmatig genoemd worden, de laatste met name door naasten (26%).

Bij andere genoemde manieren waarop naar deze informatie is gezocht, wordt in alle drie de groepen met name genoemd dat er persoonlijk of telefonisch contact met de gemeente is geweest.



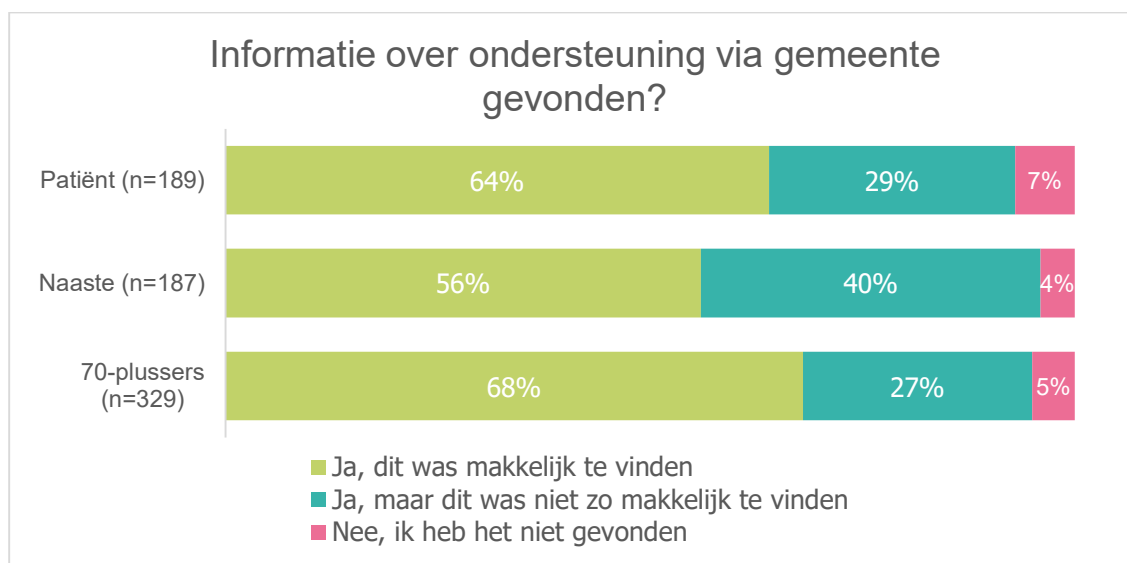
Figuur 201. Meerdere antwoorden mogelijk.

Deelnemers willen het liefst via de website van de gemeente (37-41%) of via de (praktijkondersteuner van de) huisarts (29-33%) geïnformeerd worden over de zorg die de gemeente biedt (figuur 22). Naasten noemen relatief vaker een andere zorgverlener, dit gaat meestal om de casemanager.



Figuur 212

68% van de 70-plussers en 64% van de patiënten die informatie zochten over ondersteuning via de gemeente konden dit ook makkelijk vinden, respectievelijk 27% en 29% konden dit niet zo makkelijk vinden. Naasten konden deze informatie minder makkelijk vinden: 56% vond het makkelijk te vinden, 40% niet zo makkelijk. 4-7% in de drie groepen kon de informatie helemaal niet vinden.

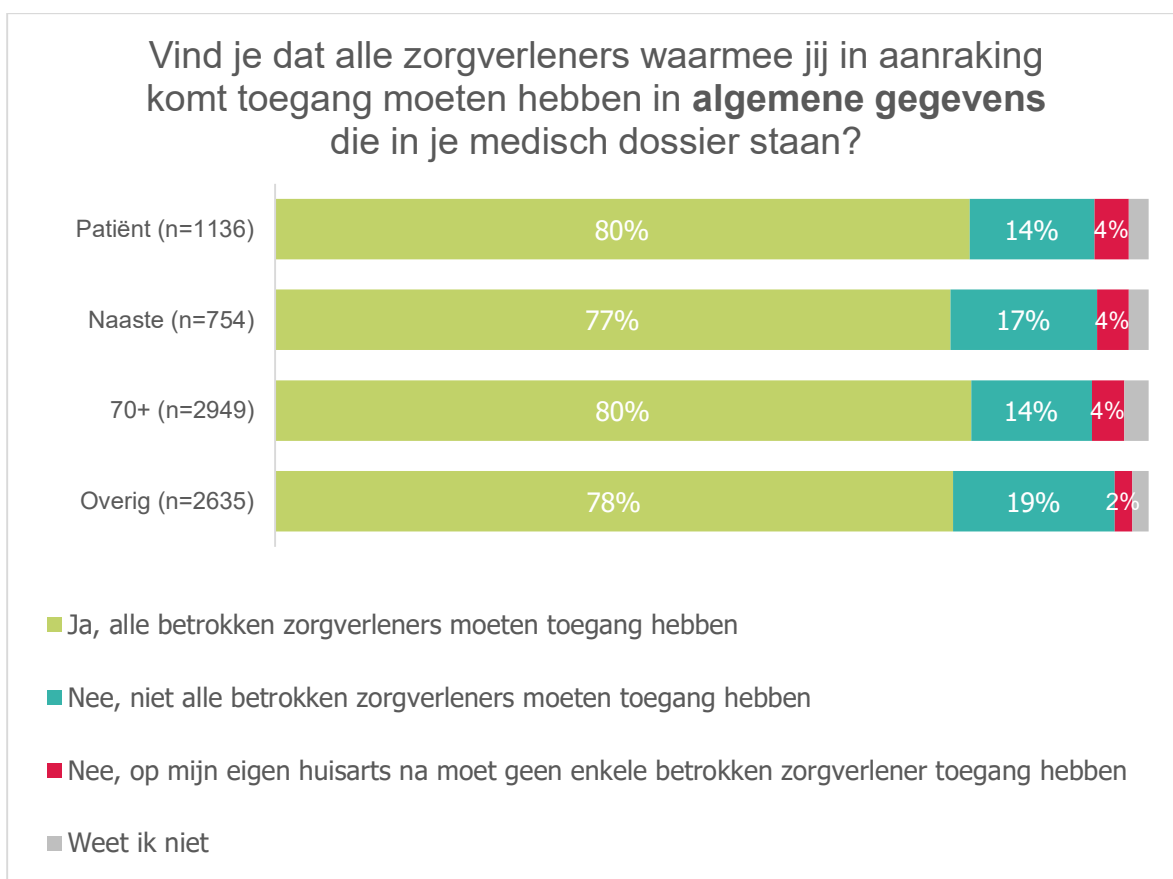


Figuur 22

3.4 Delen van informatie

Voor het bieden van (palliatieve) zorg die past bij de achtergrond en wensen van een patiënt, is het noodzakelijk dat zorgverleners het medisch dossier van een patiënt kunnen inzien. Medische gegevens worden niet automatisch gedeeld tussen zorgverleners, daar moet een patiënt eerst toestemming voor geven.

Deelnemers is gevraagd of zorgverleners waarmee zij in aanraking komen, toegang moeten hebben tot hun algemene gegevens in hun medisch dossier. In figuur 24 zijn de resultaten uitgesplitst voor de 4 groepen in het onderzoek. Alle groepen hebben hierover een vergelijkbare mening: de meeste deelnemers (circa 8 op 10) vinden dat alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben. 14% tot 19% vindt dat niet alle betrokken zorgverleners toegang hoeven te hebben en 2% tot 4% vindt dat op de huisarts na geen enkele betrokken zorgverlener toegang moet hebben.



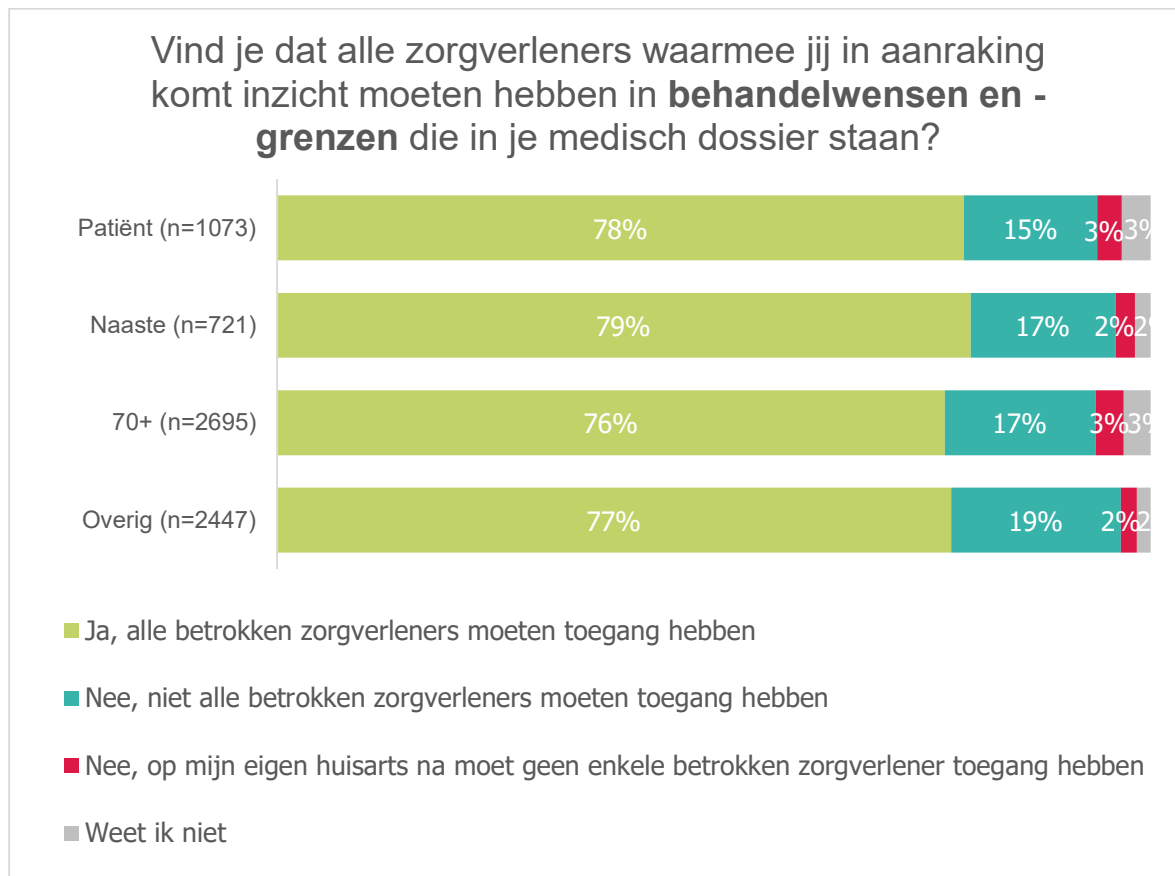
Figuur 23

Deelnemers in de verschillende groepen vinden met name dat huisartsen, medisch specialisten en huisartsenposten toegang zouden moeten tot algemene medische gegevens in hun medisch dossier (tabel 6). Fysiotherapeuten, mantelzorgers, vrijwilligers in een hospice en geestelijk verzorgers worden in alle groepen het minst genoemd. Er zijn tussen de groepen wel verschillen te zien in de mate waarin deelnemers dit van mening zijn. Zo vinden patiënten relatief vaker dat fysiotherapeuten (29%) toegang moeten krijgen. Naasten zijn juist vaker van mening dat mantelzorgers toegang moeten krijgen (27%).

Tabel 6. Toegang tot algemene medische gegevens

	Patiënt (n=1136)	Naaste (n=754)	70+ (n=2945)	Overig (n=2628)
Huisarts	99%	99%	99%	99%
Medisch specialisten in het ziekenhuis	93%	91%	91%	92%
Huisartsenpost (ofwel spoedpost)	83%	84%	81%	88%
Ambulanceverpleegkundige	61%	60%	59%	70%
Verpleeghuisartsen	54%	59%	58%	64%
Andere huisarts(praktijk) dan mijn eigen huisarts(praktijk)	53%	50%	50%	55%
Wijkverpleegkundigen	49%	48%	47%	46%
Meldkamer (112)	46%	47%	41%	50%
Fysiotherapeuten	29%	22%	21%	23%
Mantelzorgers	22%	27%	20%	16%
Vrijwilligers in hospice	20%	17%	21%	12%
Geestelijk verzorgers	13%	12%	10%	14%

Naast toegang tot medische gegevens is ook gevraagd of betrokken zorgverleners inzicht zouden moeten hebben in behandelwensen en behandelgrenzen in hun medisch dossier. De resultaten zijn vergelijkbaar met die van de medische gegevens in het dossier; circa 8 op 10 deelnemers in alle vier de groepen vinden dat alle betrokken zorgverleners hier toegang toe moeten hebben (figuur 25). 15% tot 19% vindt dat niet alle betrokken zorgverleners hier toegang toe moeten hebben en 2 tot 3% vindt dat op de huisarts na geen enkele betrokken zorgverlener toegang moet hebben.



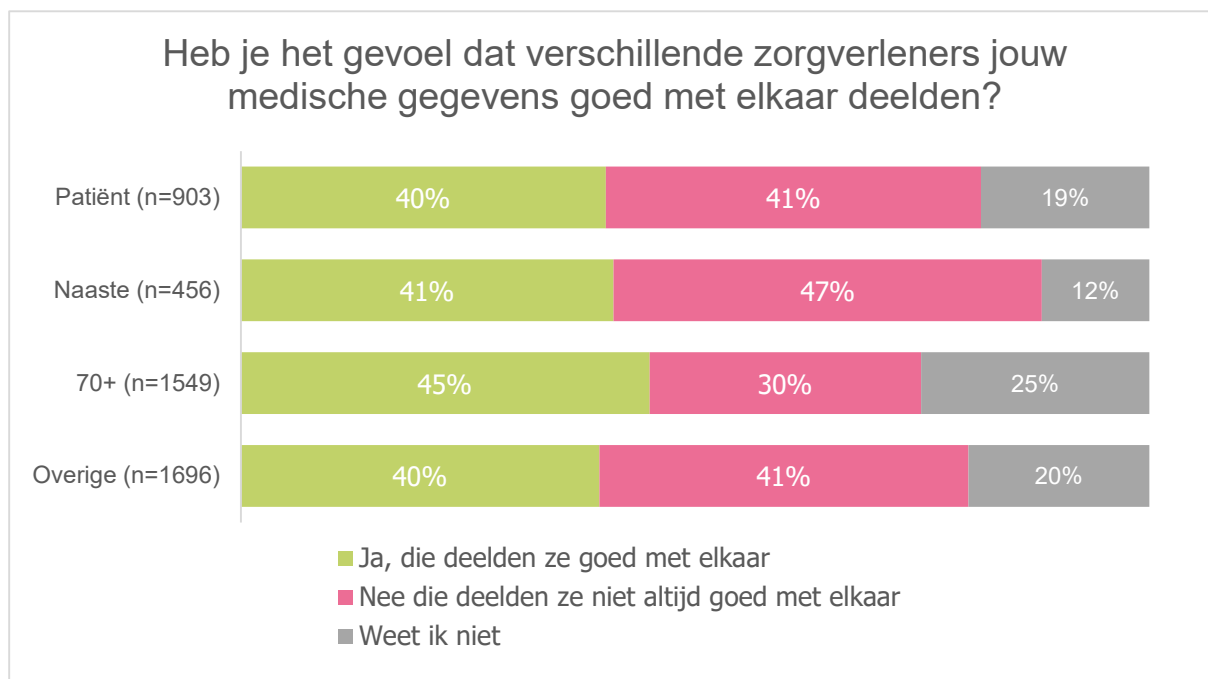
Figuur 245

Ook hier vinden deelnemers in alle groepen het met name belangrijk dat huisartsen, medisch specialisten en huisartsenposten hier inzicht in moeten hebben (tabel 7). Mantelzorgers, vrijwilligers in een hospice, fysiotherapeuten en geestelijk verzorgers worden relatief veel minder vaak genoemd. Ook hier vinden patiënten relatief vaker dat fysiotherapeuten (23%) dit inzicht moeten hebben en zijn naasten juist vaker van mening dat mantelzorgers dit inzicht moeten hebben (31%). 70-plussers zijn over bijna de gehele linie minder vaak van mening dat de verschillende zorgverleners inzicht moeten hebben in hun behandelwensen en -grenzen.

Tabel 7. Inzicht in behandelwensen en -grenzen

	Patiënt (n=1073)	Naaste (n=721)	70+ (n=2695)	Overig (n=2447)
Huisarts	98%	98%	99%	99%
Medisch specialisten in het ziekenhuis	91%	87%	88%	92%
Huisartsenpost (ofwel spoedpost)	77%	79%	75%	83%
Ambulanceverpleegkundige	61%	61%	56%	69%
Verpleeghuisartsen	52%	60%	55%	66%
Andere huisarts(praktijk) dan mijn eigen huisarts(praktijk)	54%	55%	53%	62%
Wijkverpleegkundigen	46%	50%	42%	49%
Meldkamer (112)	45%	47%	38%	50%
Mantelzorgers	26%	31%	22%	26%
Vrijwilligers in hospice	23%	21%	23%	22%
Fysiotherapeuten	23%	16%	15%	18%
Geestelijk verzorgers	18%	16%	13%	21%

62% van de deelnemers had in 2024 zorg nodig van meerdere zorgverleners, bijvoorbeeld voor een behandeling of onderzoek. Aan deze deelnemers is gevraagd naar hun ervaringen met het delen van medische gegevens. Circa 4 op de 10 deelnemers had het gevoel dat de verschillende zorgverleners de medische gegevens goed met elkaar deelden, eenzelfde percentage (41%) vindt juist dat dit niet goed gedeeld wordt (figuur 26). 70-plussers waren hier iets positiever over (45%), en geven minder vaak aan dat hun gegevens niet goed gedeeld worden (30%) in vergelijking met de andere groepen. Bijna de helft van de naasten zegt dat de gegevens niet altijd goed met elkaar werden gedeeld (47%).



Figuur 256

Deelnemers konden dit antwoord toelichten. In alle groepen geven deelnemers aan dat zorgverleners goed op de hoogte waren als medische gegevens goed werden gedeeld, en niet goed op de hoogte waren als dit niet het geval was.

"Alle zorgverleners die mij hebben geholpen, wisten me precies te vertellen wat voor medicatie ik had en wisten wat ik mankeerde."

"Cardioloog wist niets van TIA waarvoor ik door neuroloog was behandeld."

"Bijv. bloeduitslagen worden niet naar verschillende instellingen gecommuniceerd zodat er steeds opnieuw geprikt moet worden!"

"De huisarts leest de brieven van de specialist pas als ik er nadrukkelijk om vraag."

"Het bijhouden van mijn dossier gaat niet bij alle zorgverleners goed, het delen gebeurt net iets te weinig."

"Ze wisten goed waar ik allemaal last van had en wat de behandeling is of was."

"Het was erg lastig, kostte bijna 4 weken, om radiologische gegevens zoals gemaakte CT-scans, PET-scans en MRI van het ene ziekenhuis waar ze gemaakt waren doorgestuurd te krijgen naar een ander ziekenhuis."

"Ik heb een borstamputatie een reconstructie gehad. Het bleek dat zelfs in het ziekenhuis de verschillende specialisten niet dezelfde informatie hadden."

"Er werd goed gekeken naar welke interacties er waren tussen verschillende medicijnen bij de verschillende professionals."

"Ik ben verhuisd. Hoewel dossiers gedeeld mochten, werden deze niet (volledig) in de nieuwe systemen opgenomen zodat opnieuw opbouw van dossiers nodig was."

4. Conclusies

7474 mensen hebben deelgenomen aan dit onderzoek over de informatiebehoefte rondom palliatieve zorg en de laatste levensfase. Hiervan is 15% patiënt met een of meer ernstige aandoeningen waaraan ze waarschijnlijk overlijden, 10% naaste die zorgt voor iemand in de palliatieve of laatste levensfase en 39% 70-plusser.

Begrip palliatieve zorg

Ruim 9 op de 10 deelnemers zeggen de begrippen palliatieve en terminale zorg van naam te kennen en een beetje tot (vrij) precies te weten wat het betekent. Meer dan de helft zegt (vrij) precies te weten wat de begrippen betekenen. Met name naasten (7 op de 10) geven dit aan. In de doelgroep van dit onderzoek bevinden zich relatief veel hoog opgeleiden. Zij geven vaker aan (vrij) precies te weten wat de begrippen betekenen. Onder lager opgeleiden geeft 73% aan een beetje tot vrij precies te weten wat palliatieve zorg betekent. Voor wat betreft terminale zorg is dit 82%.

Resultaten van 4 stellingen over palliatieve zorg om het kennisniveau van deelnemers te testen, laten zien dat toch nog veel deelnemers niet precies weten wat palliatieve zorg inhoudt. 1 op de 3 deelnemers denkt dat palliatieve zorg alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben. Ruim een kwart van de deelnemers weet niet of mensen die een behandeling krijgen gericht op levensverlenging, ook palliatieve zorg kunnen krijgen. Dat palliatieve zorg niet alleen is voor mensen met kanker weet wel bijna iedereen. Ook dat niet alleen mensen in een hospice palliatieve zorg ontvangen, weet ruim 8 op de 10 deelnemers. Naasten zijn relatief vaker goed op de hoogte en 70-plussers relatief minder vaak. Hoger opgeleiden zijn ook vaker goed op de hoogte vergeleken met lager opgeleiden.

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 minder passen bij palliatieve zorg. Dit geldt voor alle groepen, maar patiënten en 70-plussers vinden de termen over de gehele linie wat minder vaak passen bij palliatieve zorg, vergeleken met naasten en overige deelnemers.

Informatie over palliatieve zorg zoeken

57% van de 70-plussers en 44% van de naasten heeft wel eens vragen over de palliatieve of laatste levensfase. Patiënten hebben hier relatief minder vaak vragen over (29%). De vragen zijn heel divers; van algemene vragen over wat palliatieve zorg inhoudt tot specifieke vragen over pijn(bestrijding) en euthanasie. De helft van de 70-plussers en naasten hebben hierover ook informatie gezocht, patiënten doen dit minder vaak (41%).

Patiënten zoeken vaak naar een niet-reanimeren verklaring (62%), euthanasie (59%) en proactieve zorgplanning (56%). Naasten zoeken ook vaak naar niet-reanimeren verklaring (58%) en proactieve zorgplanning (58%), en daarnaast relatief vaak naar palliatieve sedatie (53%) en mantelzorg (49%). 70-plussers zoeken net als de andere groepen ook veel op niet-reanimeren verklaring (61%), maar vooral veel op euthanasie (73%) en (levens)testamenten (72%), Daarnaast zoeken zij relatief veel op wilsverklaring (59%) en begrafenis (56%).

Deze informatie wordt door alle groepen meestal gezocht via internet. Patiënten en naasten zoeken deze informatie daarnaast ook vaak bij de zorgverlener, zoals de huisarts.

Twee derde van de patiënten had één bron die vooral veel nuttige informatie bood. Naasten en 70-plussers gaven vaker aan dat hun informatie uit verschillende bronnen kwam (55-57%). Met name internet, de huisarts en de NVVE worden genoemd als waardevolle bronnen. Als het gaat om voorkeur heeft de helft van de deelnemers het liefst mondelinge informatie.

Deelnemers die via internet zoeken naar informatie hebben sterke voorkeur voor een website met algemene informatie over palliatieve of laatste levensfase. Patiënten en naasten hebben daarnaast ook voorkeur voor een website met informatie over palliatieve zorg bij de aandoening die zij of hun naaste hebben. Op Google en Thuisarts.nl zoeken deelnemers het meest naar informatie (47% - 61%).

Circa de helft van de patiënten en naasten, tegenover 38% van de 70-plussers is bekend met de website www.overpalliatievezorg.nl. 26% van de patiënten, 27% van de naasten en 15% van de 70-plussers heeft deze site wel eens bezocht. Bijna twee derde geeft deze website een 8 of hoger, omdat ze het een overzichtelijke en makkelijk begrijpbare website vinden.

68% van de patiënten, 74% van de naasten en 73% van de 70-plussers hebben alle informatie die ze zochten ook gevonden. Meer specifieke informatie over de eigen situatie is voor hen moeilijker te vinden.

Ondersteuning via gemeente

41% van de patiënten en 52% van de naasten weet dat je ondersteuning tijdens de palliatieve of laatste levensfase via de gemeente kunt krijgen. Met name patiënten (40%) en naasten (48%) zochten hier al eens naar, 70-plussers minder vaak (25%). Er werd met name gezocht naar huishoudelijke hulp (70-76%), hulpmiddelen (46-55%) en aanpassingen in huis (40-46%). Naasten zoeken relatief vaker naar mantelzorgondersteuning en dagbesteding.

Informatie over ondersteuning via de gemeente wordt het meest gezocht via de website van de gemeente (65-73%). Dit is tevens de plek van voorkeur. Mensen willen daarnaast informatie ontvangen over het aanbod van de gemeente via de (praktijkondersteuner van de) huisarts. 70-plussers en patiënten die informatie zochten over ondersteuning via de gemeente konden dit ook makkelijk vinden (64%-68%), naasten met 56% wat minder makkelijk.

Delen van informatie

Circa 8 op 10 deelnemers vinden dat alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben tot de algemene medische gegevens en behandelwensen en -grenzen uit hun dossier. Met name huisartsen (98-99%), medisch specialisten (87-93%) en huisartsenposten (75-88%) zouden hier volgens hen toegang toe moeten hebben.

Circa 4 op de 10 deelnemers die in 2024 zorg nodig hadden, vinden dat de verschillende zorgverleners hun medische gegevens goed met elkaar deelden. 70-plussers zijn dit wat vaker van mening, naasten wat minder vaak.

5. Aanbevelingen

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. De focus lijkt toch nog veelal te liggen op de lichamelijke dimensie van palliatieve zorg. Mensen denken bij palliatieve zorg veel minder aan de psychische, sociale en spirituele dimensie van palliatieve zorg. Omdat de lichamelijke dimensie al veel aandacht krijgt, is het aan te bevelen om meer focus te leggen op de andere dimensies zodat die meer bekendheid krijgen. Vanuit het NPPZII is er een taalhandboek gemaakt dat kan helpen om deze focus te verleggen, zie [Taalhandboek Palliatieve zorg \(samenvatting\) - Palliaweb](#)

Het merendeel van de mensen geeft aan informatie te willen krijgen via een algemene website over palliatieve zorg. Die is er, namelijk www.overpalliatievezorg.nl. Veel mensen kennen die nog website niet. Daar liggen grote kansen voor Stichting PZNL. Het is aan te bevelen om Overpalliatievezorg meer in de spotlight te zetten en de bekendheid van de website te vergroten.

Ook geven veel mensen aan dat ze informatie over palliatieve zorg passend bij hun ziekte/aandoening willen. Hier ligt een rol voor de Patiëntenfederatie en de bij haar aangesloten patiëntenorganisaties. De Patiëntenfederatie kan haar lidorganisaties stimuleren om informatie over palliatieve zorg in relatie tot hun aandoening op hun website te plaatsen. Thema's die hierbij belangrijk zijn om onder de aandacht te brengen zijn: proactieve zorgplanning en nadenken over je wensen en grenzen.

Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de (ziekte-specifieke) content die al beschikbaar is via Overpalliatievezorg. Omdat via internet niet iedereen bereikt wordt, zou het mooi zijn als patiëntenorganisaties de informatie ook via hun magazine verspreiden onder hun leden. Ook kan er gedacht worden aan het organiseren van themabijeenkomsten over dit onderwerp.

4 op de 10 patiënten in de palliatieve fase vindt dat hun medische gegevens niet goed gedeeld worden tussen zorgverleners. Ook in deze kwetsbare fase van hun leven willen patiënten eigen regie houden over hun leven én over zijn of haar gegevens. De Patiëntenfederatie pleit al langer voor een veilige en snellere uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners. Programma's en initiatieven die hiervoor opgezet zijn moeten daarom versneld worden, met meer regie vanuit de overheid en betere samenwerking tussen de zorgsectoren. Dit is in het belang van alle patiënten en naasten.

Gemeentelijke websites zijn een belangrijke bron voor mensen die informatie zoeken over ondersteuning in de palliatieve fase. Ongeveer de helft van de patiënten en naasten weten echter niet dat de gemeente ondersteuning biedt. Als ze wel gezocht hebben, vond een groot deel de informatie niet makkelijk te vinden. Er ligt een kans voor gemeenten om explicieter te zijn over hun aanbod voor mensen met een beperkte levensverwachting of kwetsbaarheid. Daarbij kan ook gelinkt worden naar sociaal werk, wijkteams of buurtteams. Daar verwachten mensen namelijk ook informatie te vinden.

Mensen verwachten dat de huisarts of praktijkondersteuner huisarts (POH) informatie heeft over het aanbod van de gemeente. Het is de vraag of dat altijd het geval is. Uit [onderzoek van Trudy Schutter](#) van Radboud UMC blijkt dat huisartsen het sociaal domein niet goed kennen en/of weten te vinden. Verwijzing naar het sociaal domein verhoogt de kans dat patiënten en naasten de informatie en steun waar de gemeente verantwoordelijk voor is, ook daadwerkelijk krijgen. De komende jaren zal er vanuit het NPPZII op gemeentelijk niveau gewerkt worden aan een betere samenwerking tussen sociaal domein en zorg. De netwerken palliatieve zorg hebben hier een belangrijke rol in.