

Palliatieve sedatie

Datum 24 juni 2019

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Orteliuslaan 871
3528 BE Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: kwiteit@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Deel één: Ervaringen met palliatieve sedatie afgelopen 5 jaar	7
1.1 Opzet vragenlijst	7
1.2 Profiel deelnemers	7
1.3 Resultaten	8
1.4 Conclusies	33
2. Deel twee: Mensen die binnen 1 jaar met palliatieve sedatie te maken kunnen krijgen	36
2.1 Opzet vragenlijst	36
2.2 Profiel deelnemers	36
2.3 Resultaten	37
2.4 Conclusies (deel 2)	43

Samenvatting

Het onderzoek

In maart 2019 heeft Patiëntenfederatie Nederland onderzocht wat de ervaringen van mensen zijn met de zorg rondom palliatieve sedatie. Hiervoor zijn twee vragenlijsten uitgezet:

1. Vragenlijst over de ervaringen van mensen die de afgelopen 5 jaar te maken hebben gehad met palliatieve sedatie bij een naaste (n=800);
2. Vragenlijst voor mensen die er binnen 1 jaar verwachten mee te maken kunnen krijgen (bij zichzelf of een naaste) (n= 77).

De vragenlijst is uitgezet bij een selectie van het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast is de vragenlijst verspreid onder patiëntenorganisaties en via sociale media (Facebook en Twitter).

De resultaten geven inzicht in de ervaringen van mensen over de zorg bij palliatieve sedatie. De input vanuit deze vragenlijst zal onder meer worden gebruikt bij het herzien van de richtlijn palliatieve sedatie. Patiëntenfederatie Nederland is hierbij betrokken.

Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid (IQ healthcare, 2013). Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

Samenvatting resultaten

Deze resultaten zijn gebaseerd op 800 ingevulde vragenlijsten van mensen die de afgelopen 5 jaar te maken hebben gehad met palliatieve sedatie bij een naaste en 77 mensen die binnen 1 jaar verwachten ermee te maken te kunnen krijgen. Deze twee groepen zijn in onderstaande samenvatting samengevoegd.

Algemeen

- Als men aan palliatieve sedatie denkt, denkt men aan: geen pijn, rustig sterven, in slaap brengen, het lijden stoppen, medicatie/morfine.
- De huisarts heeft in bijna de helft van de gevallen besloten om palliatieve sedatie in te zetten. Doorgaans vond de palliatieve sedatie thuis plaats.
- Bij de meeste mensen duurde palliatieve sedatie 1 tot 3 dagen. Hoe langer het duurt hoe minder positief mensen erover zijn. Slechts 1% vond het te snel gaan.
- Bij degenen die palliatieve sedatie te lang vonden duren, gaven nabestaanden aan dat het wachten zwaar was. Het zien lijden van de patiënt werd veelvuldig genoemd als een nare ervaring.

Informatie

- Bijna de helft van de mensen heeft zelf informatie gezocht. Een meerderheid heeft ook informatie ontvangen van een zorgverlener. Ongeveer 20-30% heeft *geen* informatie ontvangen. Deze informatie ontving bijna iedereen mondeling. Slechts een kleine minderheid ontving ook schriftelijke informatie.
- De meeste mensen hebben informatie ontvangen over het verwachte verloop van palliatieve sedatie. Minder mensen hebben informatie ontvangen over het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Ongeveer de helft heeft informatie ontvangen over de mogelijke complicaties, mogelijkheid van gesprekken met andere zorgverleners (zoals geestelijk verzorger) of mogelijke opname in het hospice of ziekenhuis. Opvallend is dat men vooral meer informatie over de complicaties had willen ontvangen.
- In beide groepen had men behoefte aan (meer) informatie over: wat palliatieve sedatie precies inhoudt, het verloop, waarom palliatieve sedatie, wat het verschil is met euthanasie, hoe lang het duurt, welke middelen gebruikt worden en wat de werking ervan is en de mogelijkheid thuis te sterven.
- Wat de patiënt er zelf van merkt, is een vraag die voor veel mensen belangrijk is. Maar ook belangrijk om te weten vinden mensen dat de patiënt wakker kan worden tijdens het proces en wat je ziet aan de patiënt: uitdroging, uitmergelen, hallucinaties, schuimvorming en benauwdheid. Duidelijke en eerlijke informatie vindt men belangrijk.

Afspraken en gesprekken met zorgverleners

- Een ruime meerderheid heeft met de zorgverleners gesprekken gevoerd over de wensen en voorkeuren in de laatste levensfase. Bij iets minder dan de helft zijn wensen en voorkeuren ook vastgelegd in afspraken.
- De afspraken die het meest zijn genoemd gaan over: geen pijn/lijden, wel/geen euthanasie, tempo palliatieve sedatie, levenstestament, afscheid/uitvaart, reanimatiebeleid en plaats van overlijden. Daarnaast zijn ook afspraken vastgelegd over na het overlijden.
- Men vond het belangrijk om over de volgende onderwerpen te spreken met de zorgverleners: Wat merkt de patiënt ervan? Wat wil de patiënt zelf? Wat is er mogelijk? Hoe gaat het proces? Wat gebeurt er na het overlijden?
- Bij een kleine groep waren er nog vragen onbeantwoord na het overlijden. Dit waren vragen als: Waarom moest het zo lang duren? Wat is er precies omgegaan bij de patiënt? Maar ook vragen over het proces, zoals beslissingen rondom het stoppen met eten en drinken of hoe het komt dat de patiënt wakker kan worden.

Communicatie en samenwerking

- Voor bijna iedereen was het duidelijk bij wie men terecht kon met vragen.
- Redenen waarom het niet duidelijk was hadden vooral te maken met wisselende zorgverleners.
- Men was in het algemeen (zeer) tevreden over het handelen en samenwerking van de zorgverleners. De betrokkenheid, aandacht, duidelijke informatie en

respectvolle/liefdevolle zorg werd zeer gewaardeerd. Ook was men tevreden als de zorgverleners aandacht hadden voor de naasten en hen goed informeerden en betrokken. Korte lijnen werden prettig ervaren.

Positieve punten

- Men was positief als sprake was van (persoonlijke) aandacht voor patiënt en betrokkenen, liefdevolle zorg, duidelijkheid, goede informatie zorgverleners, rust en respect van zorgverleners. Daarnaast vond men een goed bereikbaar en beschikbaar aanspreekpunt belangrijk.

Verbeterpunten

- Men was minder positief als de duur, vanaf het moment dat palliatieve sedatie ingezet werd, erg lang was, de communicatie slecht was en als er weinig informatie werd gegeven. Ook als de afstemming slecht was tussen zorgverleners (bijv. in de weekenden en feestdagen) en er veel wisselingen waren van zorgverleners is men meer negatief. Daarnaast wordt als verbeterpunt genoemd dat medicijnen op tijd verstrekt moeten worden en bijgesteld; het werd niet prettig ervaren dat de patiënt wakker wordt tijdens het proces en men niet van tevoren wist dat dit kon gebeuren. Ook werd aangegeven dat de nazorg voor nabestaanden beter had gekund.

Conclusies en aanbevelingen

- In het algemeen is men erg tevreden over het handelen van de zorgverleners bij het proces van palliatieve sedatie. De betrokkenheid, aandacht, duidelijke informatie en respectvolle/liefdevolle zorg werd zeer gewaardeerd. Ook was men tevreden als de zorgverleners aandacht hadden voor de naasten en hen goed informeerden en betrokken. Korte lijnen en goede bereikbaarheid en beschikbaarheid van hun aanspreekpunt werden als prettig ervaren. Als de communicatie en afstemming in deze fase niet goed gaat, wordt dit ook als zeer vervelend ervaren. Ook werd het vervelend ervaren als er veel wisselende zorgverleners zijn.
- Men had behoefte aan meer informatie. Vooral informatie over het verloop van het proces werd gemist. Maar ook informatie over de volgende onderwerpen: wat is het verschil met euthanasie, mogelijkheid thuis te sterven, welke middelen gebruikt worden en wat de werking ervan is.
- Hoe korter de duur van palliatieve sedatie en hoe beter men is voorbereid, hoe prettiger dit wordt ervaren.
- Afspraken waar men het over wil hebben met de zorgverleners zijn: geen pijn/lijden, wel/geen euthanasie, tempo palliatieve sedatie, levenstestament, afscheid/uitvaart en plaats van overlijden.

We komen tot de volgende **aanbevelingen**:

- Zorg ervoor dat het proces zo kort mogelijk duurt als eenmaal het besluit tot

palliatieve sedatie is genomen en iedereen in alle rust afscheid heeft kunnen nemen.

- Geef in ieder geval informatie over:
 - Het verloop en de mogelijke duur
 - Mogelijke complicaties en welke lichamelijke reacties bij de patiënt kunnen voorkomen
 - Wat merkt de patiënt er zelf van
 - Wat het verschil is met euthanasie
 - Mogelijkheid thuis te sterven
 - Welke middelen gebruikt worden en wat de werking ervan is.
- Zorg ervoor dat de medicijnen tijdig en juist verstrekt worden en geen verwarring en onduidelijkheid is over de dosis.
- Zorg voor een duidelijk aanspreekpunt en dat deze persoon goed bereikbaar is.
- Zorg voor zo weinig mogelijk wisselingen van de zorgverleners en goede, bij voorkeur warme, overdracht. Geef extra aandacht hieraan in de weekenden en vrije dagen/feestdagen.
- Bespreek de wensen en voorkeuren van patiënten en leg de afspraken vast.
- Geef aandacht aan de nazorg voor nabestaanden. Bijvoorbeeld door standaard een evaluatiegesprek te voeren.

1. Deel één: Ervaringen met palliatieve sedatie afgelopen 5 jaar

1.1 Opzet vragenlijst

De vragenlijst geeft inzicht in de ervaringen van mensen met palliatieve sedatie bij een naaste.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- Algemene vragen over ervaring met palliatieve sedatie
- Informatievoorziening
- Communicatie en samenwerking tussen zorgverleners
- Afspraken en gesprekken met zorgverleners
- Na het overlijden van de naaste
- Adviezen aan de zorgverleners

De deelnemers moesten voldoen aan twee criteria:

1. De ervaring met palliatieve sedatie moet minder dan 5 jaar oud zijn
2. De naaste moet 18 jaar of ouder zijn geweest

Van de 1022 deelnemers voldeden 800 mensen aan deze criteria. Zij vormen de doelgroep van dit onderzoek. Van de doelgroep zijn 721 deelnemers panelleden en hebben 79 deelnemers via internet deelgenomen.

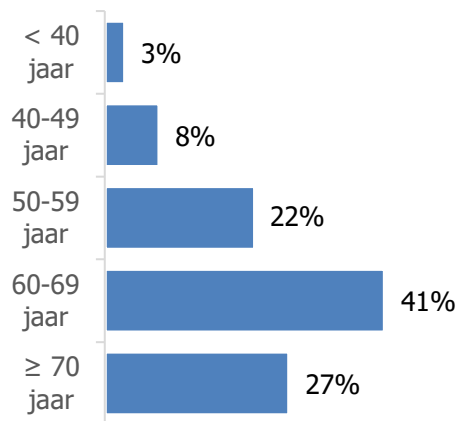
Het aantal deelnemers per vraag kan variëren, om twee redenen:

- Niet alle vragen zijn op alle deelnemers van toepassing.
- Deelnemers zijn niet verplicht vragen in te vullen.

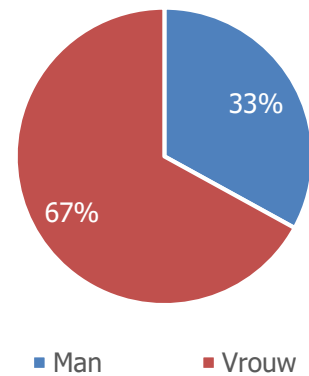
1.2 Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers (n=800) is als volgt samen te vatten:

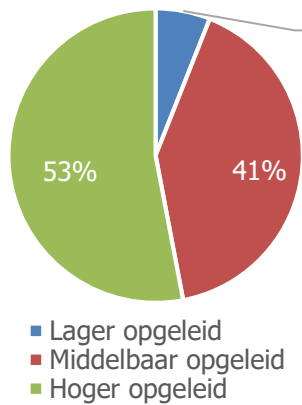
- De meerderheid van de deelnemers is tussen de 60 en 69 jaar oud (41%) (figuur 1).
- 67% van de deelnemers is vrouw en 33% is man (figuur 2).
- 53% is hoger opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 6% lager opgeleid
- De deelnemers komen voornamelijk uit Zuid-Holland (figuur 4)



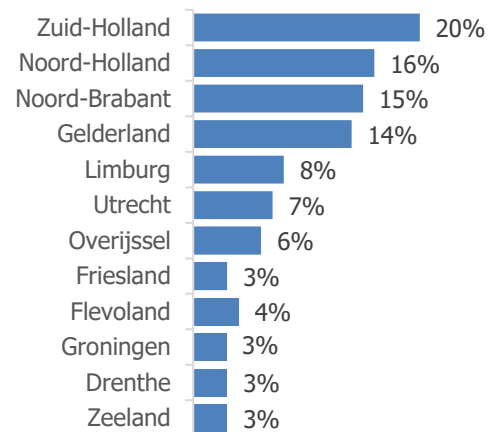
Figuur 1. Wat is uw leeftijd? (n=764)



Figuur 2. Wat is uw geslacht? (n=785)



Figuur 3. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (n=748)

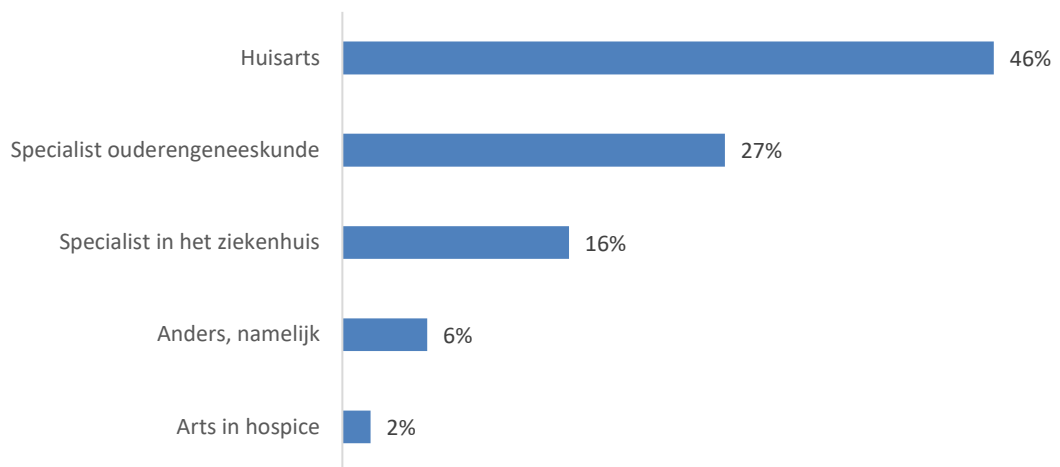


Figuur 4. In welke provincie woont u? (n=775)

1.3 Resultaten

De resultaten van dit rapport gaan over 800 deelnemers die ervaring hebben met palliatieve sedatie bij een naaste in de afgelopen 5 jaar. Voor 27% van de deelnemers was deze ervaring het afgelopen jaar, voor 73% tussen 1 en 5 jaar geleden.

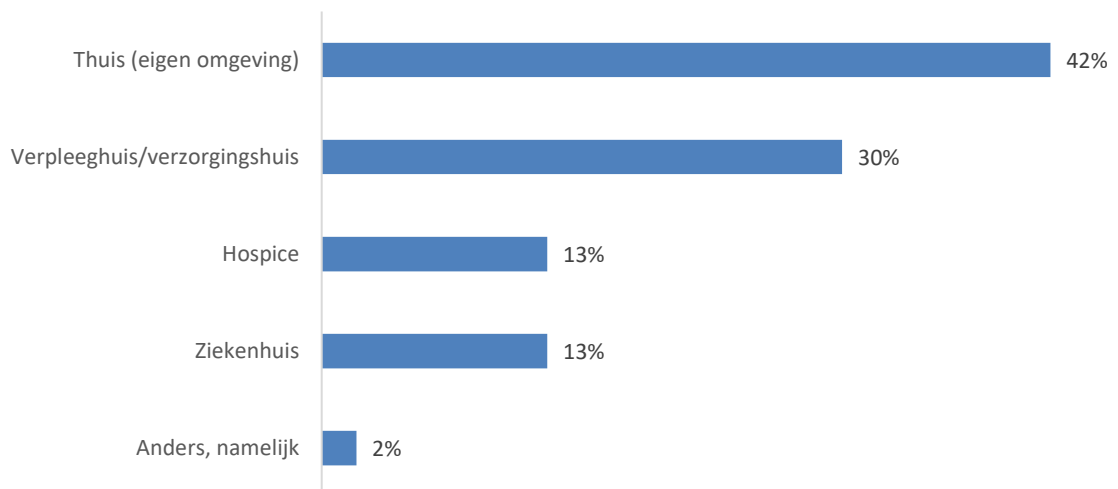
Bij de meeste mensen heeft de huisarts besloten om palliatieve sedatie in te zetten.



Figuur 5. Welke arts heeft besloten tot het starten van palliatieve sedatie (n=799)

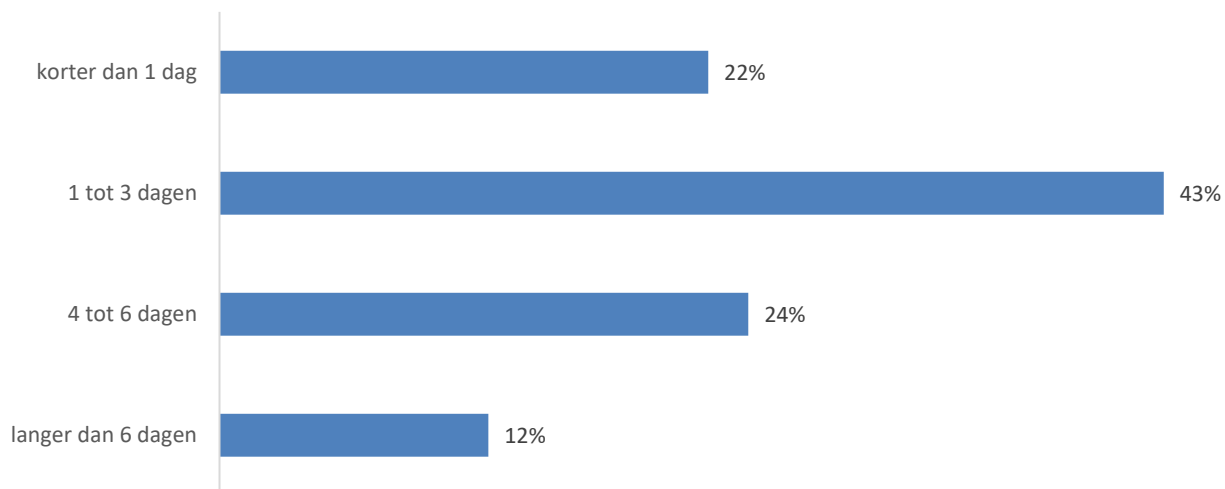
In de categorie anders worden onder andere onderstaande antwoorden teruggekoppeld:

- Familie/ naaste
- Patiënt zelf in overleg
- Verpleeghuisarts

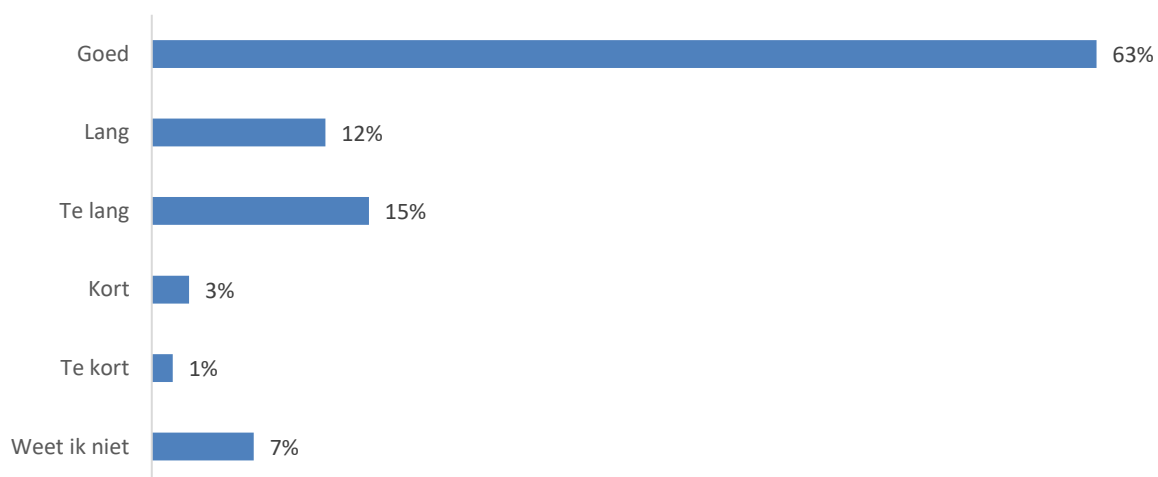


Figuur 6. Waar is de palliatieve sedatie uitgevoerd? (n=796)

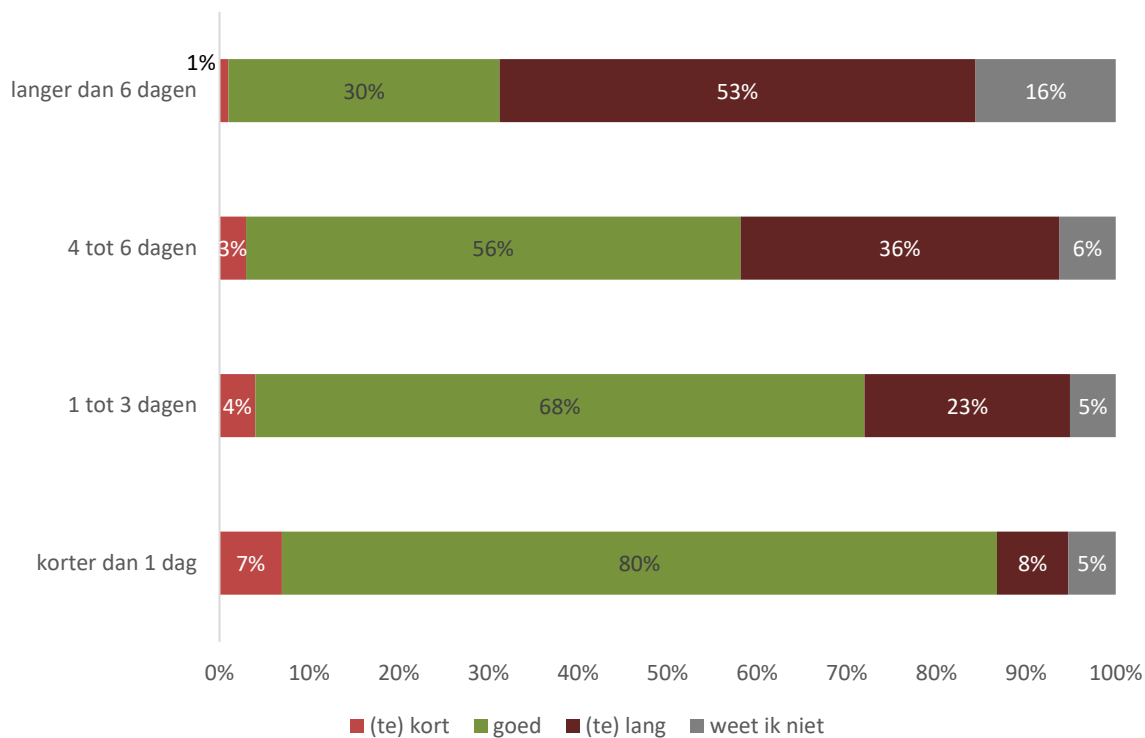
Palliatieve sedatie wordt doorgaans thuis uitgevoerd (figuur 6).



Figuur 7. Hoe lang heeft de palliatieve sedatie geduurd? (n=791)



Figuur 8. Wat vond u van de totale duur van de palliatieve sedatie? (n=792)



Figuur 9. Hoe lang heeft het geduurd afgezet tegen wat vond u van de totale duur

In figuur 9 is te zien dat een duur van korter dan een dag vaak als goed wordt ervaren (80%). Hoe langer het duurt hoe minder positief mensen zijn.

De groep respondenten die de duur als *goed* heeft ervaren koppelt vaak onderstaande punten terug in de toelichting:

- Goed afscheid kunnen nemen
- Het heeft lang genoeg geduurd
- De patiënt had zo geen pijn meer
- Patiënt is rustig overleden
- Goed dat het lijden niet langer meer duurde

De groep respondenten die de duur als *(te) lang* heeft ervaren koppelt vaak onderstaande punten terug in de toelichting:

- Te lang voor nabestaanden
- Patiënt lijdt te lang
- Duurde lang voordat dosis werd opgevoerd
- Wachten op de dood is lang/zwaar voor nabestaanden
- Moeilijk om mee te maken
- Het moet sneller kunnen vanaf moment dat besloten is sedatie toe te passen
- Nare ervaring met palliatieve sedatie (zoals benauwdheid)

Hieronder staat een aantal citaten van de groep respondenten die het (te) lang vond duren.

Ervaringen met de totale duur van palliatieve sedatie (groep (te) lang)

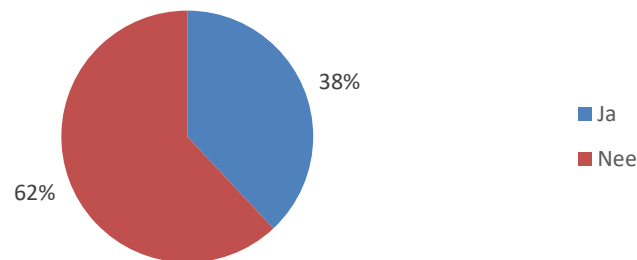
“ Iedere minuut dat het duurt is in deze situatie te lang. Je zit op iemands dood te wachten. Heel naar.”

“ Het is een enorme belasting voor familie en lijden patiënt. Ook al is die in slaap, het is niet goed aan te zien.”

“ Doordat het proces onverwacht zolang duurde en de medicatie niet regelmatig genoeg werd toegediend kwam zij weer ten dele bij bewustzijn. Ondraaglijk lijden bij de persoon in kwestie en voor ons als familie.”

“ Wanneer het besluit eenmaal is genomen, is het moeilijk te zien dat er toch nog zolang "geleden" wordt, terwijl ook de patiënt klaar is om te gaan.”

“ Het is vreselijk om iemand te zien sterven. Niemand verwachtte dat het nog zó lang zou duren. Ruim 3 dagen hebben we 24uur aan haar bed gestaan. Vreselijke ervaring geweest. Op het eind kwam er een soort snot uit haar mond en neus. Nee, palliatieve sedatie is voor de nabestaanden vreselijk om mee te maken.”

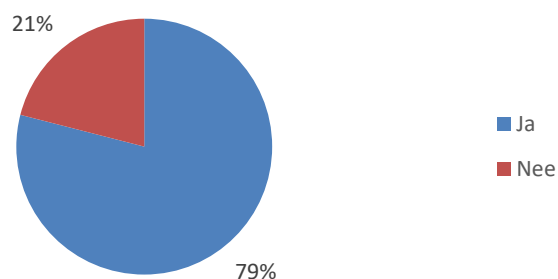


Figuur 10. Heeft u zelf naar informatie over palliatieve sedatie gezocht? (n=790)

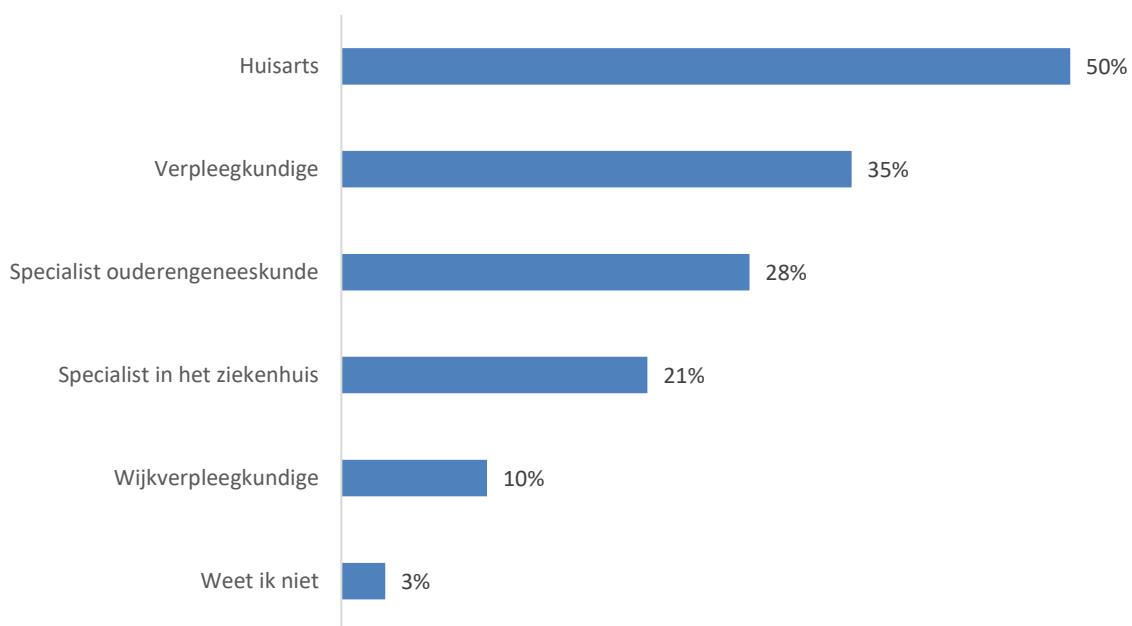
Uit de toelichting blijkt dat deelnemers vaak hebben gezocht naar:

- Wat houdt palliatieve sedatie precies in?
- Hoe gaat palliatieve sedatie in zijn werk?
- Wat zijn ervaringen met palliatieve sedatie?
- Wat is het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie?
- Hoe lang duurt palliatieve sedatie?

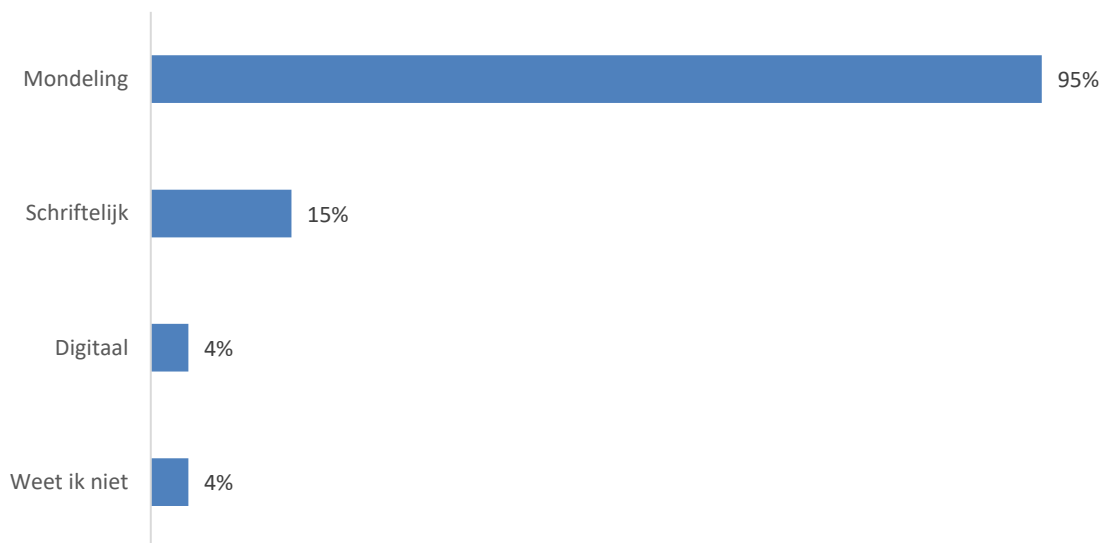
- Welke middelen worden er gebruikt en wat is de werking ervan?
- Wat merkt de patiënt ervan?



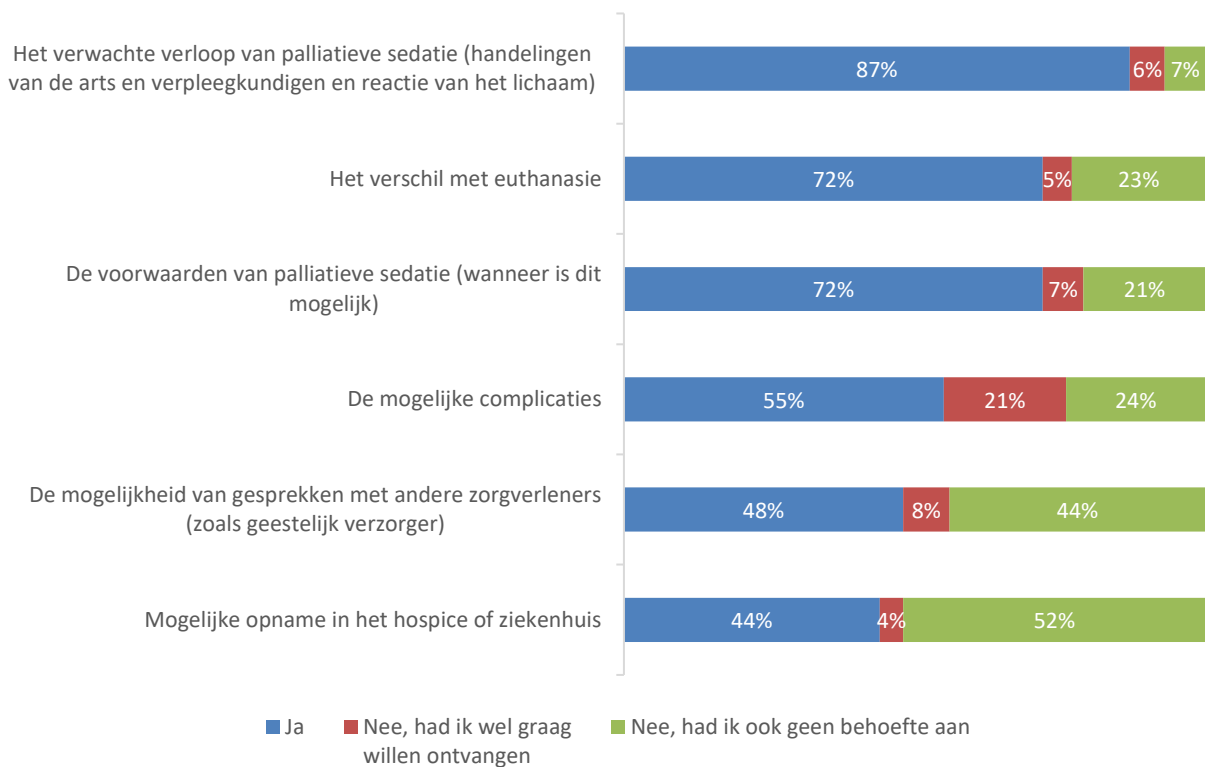
Figuur 11. Heeft u / uw naaste informatie ontvangen van de zorgverlener(s) betrokken bij de palliatieve sedatie? (n=789)



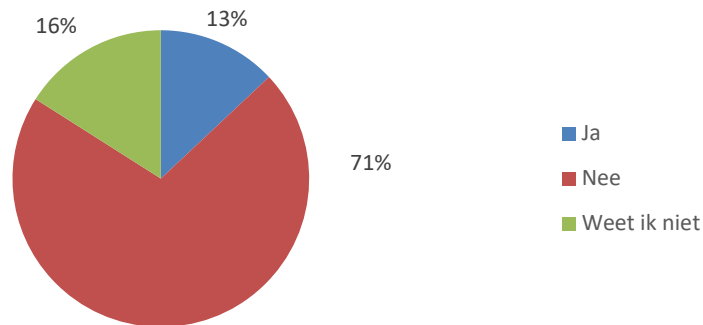
Figuur 12. Van welke zorgverlener(s) heeft u / uw naaste informatie gekregen over palliatieve sedatie? (n=623)



Figuur 13. Hoe kreeg u / uw naaste informatie van de zorgverlener(s)? (n=624)



Figuur 14. Welke informatie is gegeven? (n=606)



Figuur 15. Heeft u informatie gemist? (n=787)

Informatie over onderstaande punten hadden respondenten graag (meer) toegelicht gehad:

- Waarom palliatieve sedatie
- Eerlijke en duidelijke informatie
- De verwachte duur
- Toedieningsvorm
- Complicaties
- Voorwaarden palliatieve sedatie
- Meer inhoudelijke informatie over het proces; wat kan men precies verwachten?
- Dat patiënt wakker kan worden tijdens palliatieve sedatie
- Mogelijkheid thuis te sterven
- Mogelijkheid over te gaan op euthanasie
- Exacte moment van toedienen duidelijk aangeven, zodat op tijd afscheid kan worden genomen
- Voelt de patiënt geen pijn?

Hieronder staan enkele citaten over de informatie die is gemist.

Welke informatie had u graag willen krijgen?

“Complicaties. Wat als het heel lang duurt? Welke zorg krijgt patiënt dan nog?”

“ Mogelijkheden om thuis te sterven terwijl opgenomen in verpleeghuis.”

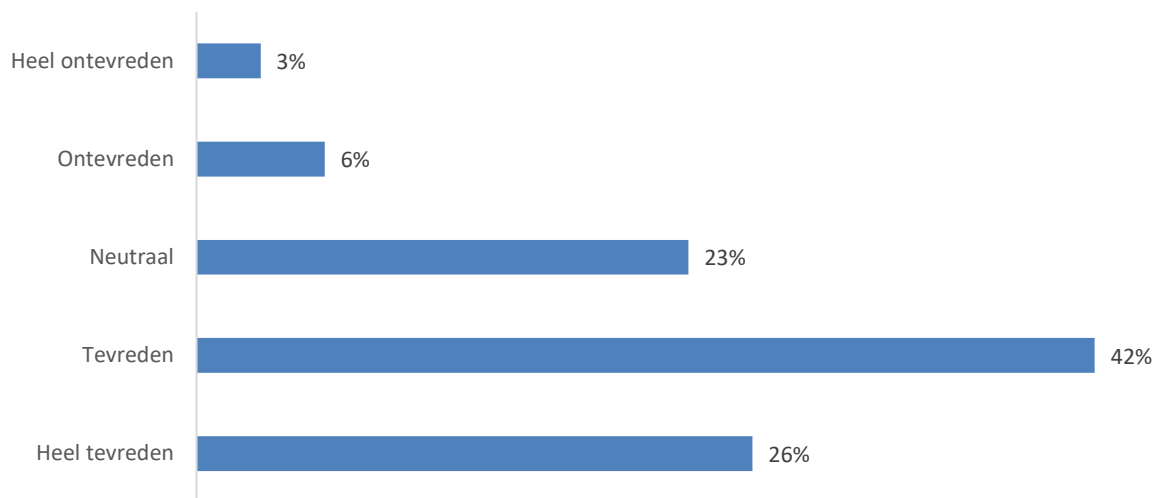
“ 1. Welke invloed heb je als stervende (of familie) op de intensiteit van de sedatie? 2. Kun je het sedatieproces als stervende (of familie) desgewenst intensiveren of versnellen bij pijn of onrustgevoelens?, 3. Is het mogelijk/toegestaan om iemand eerder in een kunstmatige slaap te brengen, zodat de stervende geen pijn of angstgevoelens meer ondergaat? 4. Is het mogelijk om op een bepaald moment alsnog te kiezen voor euthanasie als het lijden ondraaglijk wordt en kan de stervende dit ook vooraf bepalen/vastleggen?”

“ Wat er mis had kunnen gaan, hoe de patiënt de sedatie kan ondergaan als er te weinig wordt toegediend. Het was een ware doodstrijd totdat eenmaal de juiste dosering was toegediend. Staat op mijn netvlies gebrand. Heb meerdere malen in paniek de verpleegkundige moeten roepen.”

“ Veel meer inhoudelijke informatie over het proces. Wat je kunt verwachten. Zijn er opties? Wat zijn de voor- en nadelen.”

“ Het feit dat een patiënt tijdens de palliatieve sedatie toch nog wakker kan worden. Dat is een paar keer gebeurd en dat was vooral voor mijn moeder een schokkende ervaring. Voor mijn vader (de patiënt) zelf ook, trouwens. Echt bijzonder naar.”

“ Over werkingwijze en diepte sedatie en evt. tijdelijke sedatiemogelijkheden.”



Figuur 16. Hoe tevreden bent u over de informatievoorziening? (n=785)

De groep tevreden deelnemers over de informatievoorziening geeft in de open antwoorden de volgende punten aan:

- Goede, duidelijke, heldere informatie
- Tevreden
- Mogelijkheid om alles te vragen
- Goede begeleiding door de huisarts en andere zorgverleners
- Goed geïnformeerd gedurende/over het gehele proces

In onderstaand blok wordt een aantal opmerkingen van deelnemers weergegeven die (heel) tevreden waren over de informatie.

“ De informatie was helder en volledig.”

“ we mochten alles vragen en kregen overal een duidelijk, begrijpelijk antwoord op.”

“ Niet tevreden omdat de voorwaarden verschillend uitgelegd worden door twee artsen. De een vindt dat iemand wel ondraaglijk lijdt en de ander vindt dit niet, terwijl het dezelfde patiënt is!”

“ De huisarts en ook de andere betrokkenen hebben ons goed geïnformeerd over het proces. Ook tijdens de gehele behandeling werden we steeds goed op de hoogte gehouden. Alle handelingen werden in overleg gedaan.”

De groep die neutraal is over de informatievoorziening geeft in de open antwoorden voornamelijk aan dat zij geen informatie nodig had omdat zij al over de kennis beschikte.

De groep ontevreden deelnemers over de informatievoorziening geeft in de open

antwoorden de volgende punten aan:

- Te weinig/geen informatie
- Niet verteld dat patiënt nog wakker kan worden
- Geen informatie over of de patiënt nog iets voelt
- Geen informatie over dosis
- Geen informatie op papier
- Geen informatie over verloop proces: uitdroging, uitmergelen, hallucinaties, slijmvorming, benauwdheid
- Weinig overleg

In onderstaand blok wordt een aantal opmerkingen van deelnemers weergegeven die ontevreden waren over de informatie.

Hoe tevreden bent u over de informatievoorziening? (groep ontevreden)

“ Informatievoorziening is een heikel onderwerp in deze. Het is al heel snel te veel informatie. Het allerbelangrijkste, en dat kan niet vaak genoeg gezegd worden, is vertrouwen. Een vertrouwensband tussen hulpverlener en patiënt is essentieel. Dan is veel informatie overbodig.”

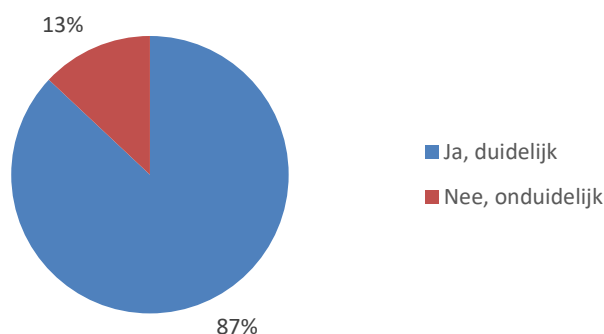
“ Ik ben niet tevreden omdat ik nooit behoorlijk ben geïnformeerd over wat het nu werkelijk inhoudt. Wat het voor de patiënt zelf betekent en/of het niet zoets is als iemand ombrengen!”

“ De partner van de persoon + de persoon zelf hebben informatie opgevraagd en alles geregeld met de huisarts en thuiszorg. Wat ik behoorlijk pijnlijk vond is dat tijdens het 'waken' de persoon die in slaap is gebracht wakker werd, rechtop ging zitten en onverstaanbare taal brabbelde. Daar schrikt iedereen van. Hoe moet dat zijn voor degene die had verwacht te overlijden zonder nog wakker te worden? Dat de mogelijkheid bestaat dat iemand die 'in slaap is gebracht' wakker kan worden, is nooit verteld.”

“ Ik wist niets van dosis, ook niet wanneer het verhoogd werd. Ik weet ook niet wat er gebeurt als de patiënt nergens toe in staat is, i.e. niet kan communiceren. Kon zij horen wat ik zei? En had ze mij willen beantwoorden? Hoe kon ik weten of mijn moeder wel of geen pijn had? Ze was platgespoten.”

“ een minimale folder met info zou fijn geweest zijn. ik had graag een nummer willen bellen om erover te praten met iemand.”

“ Palliatieve sedatie wordt gebracht als de oplossing voor een mooi en rustig levenseinde. 'Gaan slapen en niet meer wakker worden'. Maar de realiteit was in dit geval echt afschuwelijk. Zes dagen een vader die onrustig is, uitdroogt, uitmergelt, soms wakker wordt, onrustig is... Hoe zo: een mooi en rustig levenseinde. Dit gun je echt niemand.”



Figuur 17. Was het voor u duidelijk bij wie u / uw naaste terecht kon met vragen over de laatste levensfase en het sterven? (n=780)

Van de respondenten die het duidelijk vonden bij wie zij terecht konden met vragen worden onderstaande punten vaak genoemd:

- Huisarts eerste aanspreekpunt
- Zorgverleners stonden open voor vragen
- Overall terecht met de vragen
- In gesprekken besproken bij wie betrokkenen terecht kunnen
- Goed contact met de zorgverleners

Was het voor u duidelijk bij wie u / uw naaste terecht kon met vragen over de laatste levensfase en het sterven? (groep ja, duidelijk)

“ Het was ons duidelijk uitgelegd en we konden te allen tijde telefonisch contact opnemen met huisarts of wijkverpleegkundige of het palliatieve team. Was geruststellend.”

“ Meteen bij aankomst in het verpleeghuis is aangegeven waar wij met vragen terecht konden.”

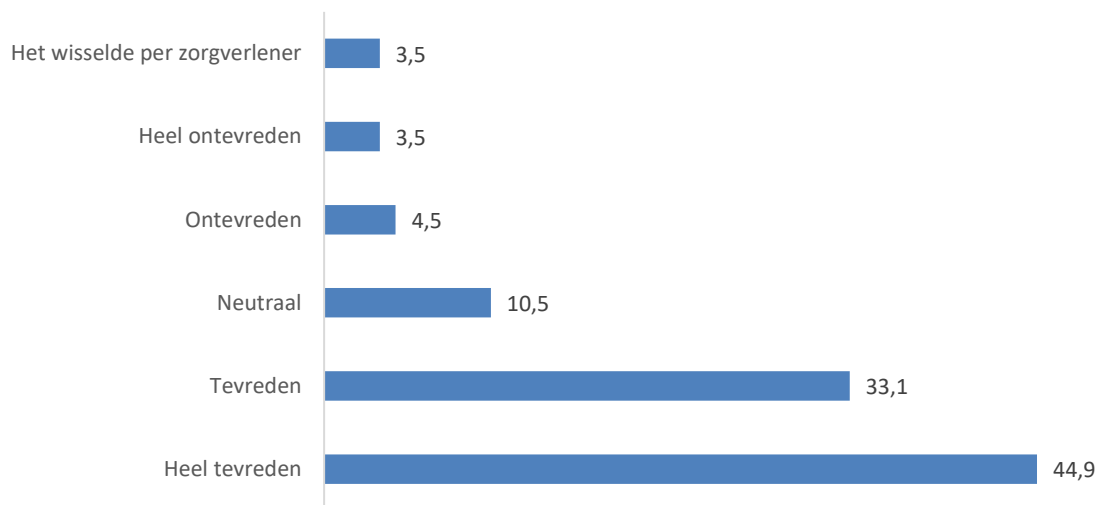
Van de respondenten die het onduidelijk vonden bij wie zij terecht konden met vragen komen onderstaande punten naar voren:

- Te weinig informatie gekregen
- Hulpverlening onvoldoende bereikbaar
- Verschillend beleid van verschillende zorgverleners
- Wisselende zorgverleners

Was het voor u duidelijk bij wie u / uw naaste terecht kon met vragen over de laatste levensfase en het sterven? (groep nee, onduidelijk)

“ Huisarts en waarnemend verpleeghuisarts hadden een ander beleid.”

“ De verantwoordelijke arts was onvoldoende bereikbaar voor vragen.”



Figuur 18. Hoe tevreden bent u over het handelen van de zorgverlener(s)? (n=779)

De respondenten die tevreden zijn over het handelen van de zorgverleners koppelen onderstaande punten terug:

- Betrokken zorgverleners
- Goede/liefdevolle/respectvolle zorg
- Veel aandacht
- Duidelijke informatie/uitleg
- Goed overleg

Hoe tevreden bent u over het handelen van de zorgverlener(s)? (groep (heel) tevreden)

“ Het is met zorg en aandacht gedaan. Er was veel aandacht voor mijn moeder en voor ons. Er was wel wat ruis tussen de huisarts en de verpleegkundigen.”

“ De zorg rond mijn moeder is tot op het laatst goed geweest. Ze waren betrokken, maar vooral hun deskundigheid ten aanzien van de verzorging heb ik gewaardeerd en bewonderd. (Ik ben de avond voor het overlijden van mijn moeder bij de verzorging van mijn moeder aanwezig geweest). Het keren, het wassen, de mondhygiëne, etc. Het was professioneel en liefdevol naar mijn moeder toe, die het natuurlijk allemaal niet meer meekreeg toen ze aan de pomp lag. Wij hebben hen ook bedankt voor hun goede zorgen.”

“ De eindfase was in handen van verpleegkundigen en vrijwilligers van het hospice en deze mensen waren zeer aardig en liefdevol. Zo kreeg je de overtuiging dat je stervende familielid in goede handen was. Dat de elektronische en/of papieren informatievoorziening daarbij wat achterbleef hebben wij daarom geaccepteerd. De persoonlijke, menselijke benadering geeft uiteindelijk de doorslag bij een goed gevoel over de stervensbegeleiding.”

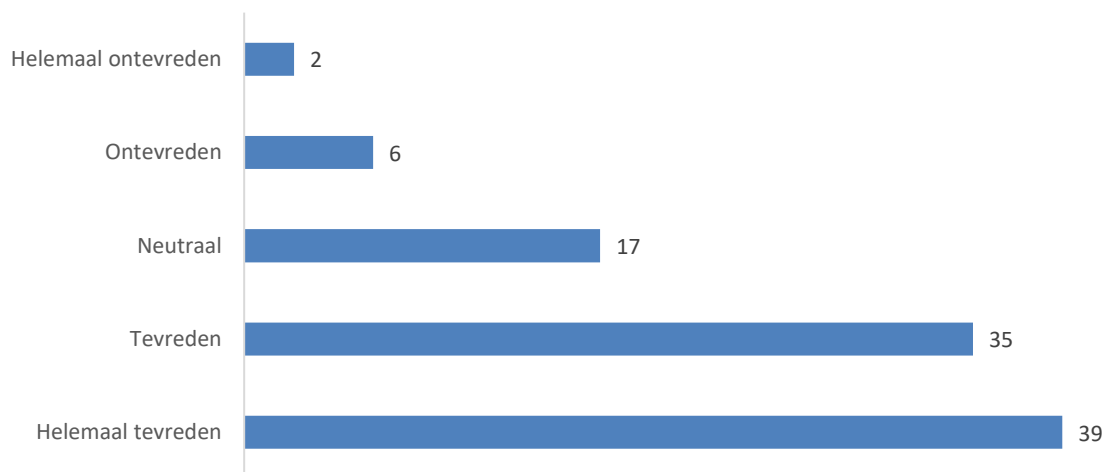
Een deel van de respondenten geeft aan dat het handelen van de zorgverlener verschillend was per zorgverlener. In de antwoorden wordt wisselend positief en negatief gesproken over de tevredenheid over de huisarts, verpleegkundigen, geriatrische arts en andere zorgverleners. De huisarts wordt het vaakst in negatieve context beschreven, maar het gaat om kleine aantallen. Over verpleging en verpleegkundigen zijn deelnemers vaker positief te spreken. Hieronder volgt een aantal citaten.

Hoe tevreden bent u over het handelen van de zorgverlener(s)? (groep wisselde per zorgverlener)

“ De verpleegkundige en verzorgende ondersteuning was geweldig, de arts minder. Doordat die parttime werkte en een vervanger niet makkelijk bereikbaar was. Twee keer gebeurd dat we 's ochtends aangaven ons zorgen te maken over het terugkomend bewustzijn en dat de arts pas aan het eind van de dag tijd had om langs te komen.”

Slechts een klein deel is (heel) ontevreden over het handelen van de zorgverleners (8%)
Deze deelnemers koppelen onderstaande punten terug:

- Te lang gewacht met inzetten van middelen
- Slechte communicatie
- Geen informatie



Figuur 19. Hoe tevreden bent u over de aandacht en zorg voor u, als naaste, tijdens proces van palliatieve sedatie? (n=778)

De respondenten die tevreden zijn over de aandacht tijdens het proces koppelen onderstaande punten terug:

- Veel aandacht (voor de familie)

- Naasten werden erbij betrokken
- Hulp/ondersteuning wanneer nodig
- Vrij om alles te vragen
- (Goede) informatie/uitleg
- Naasten werden op de hoogte gehouden

Hoe tevreden bent u over de aandacht en zorg voor u, als naaste, tijdens proces van palliatieve sedatie? (groep (heel) tevreden)

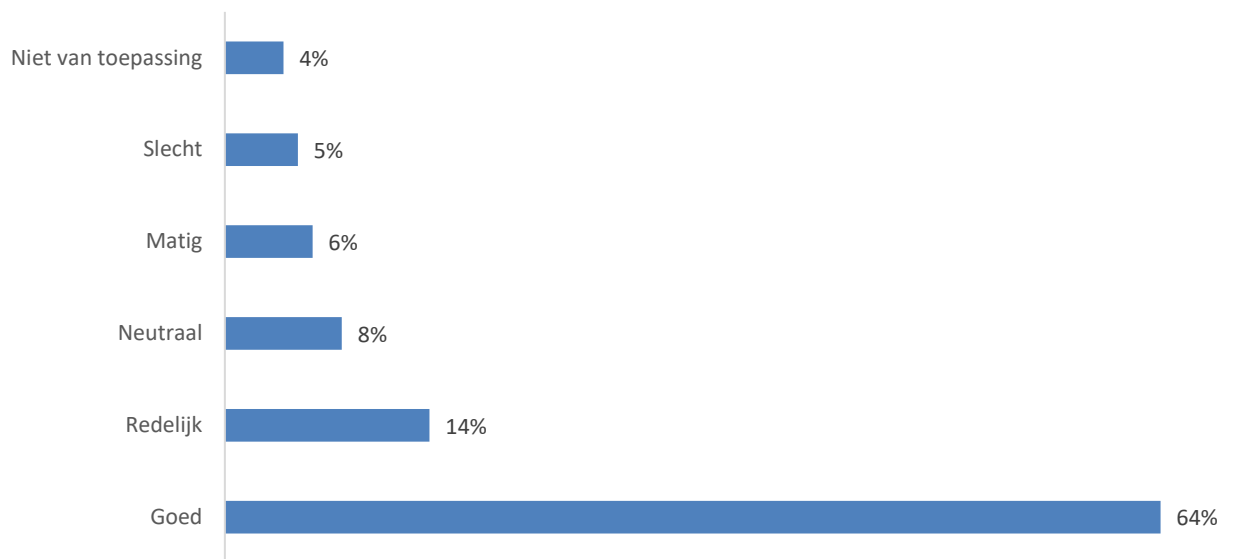
“ We kregen aandacht, konden komen wanneer we wilden, vragen werden beantwoord. Maar vooral het gevoel dat we hadden over hun deskundigheid en ervaring.”

“ We werden, als familie, goed bij het hele proces betrokken en er was alle tijd voor onze emoties.”

“ Ikzelf werd zeer goed bijgestaan met begrip, liefdevol en met compassie. Ik kreeg informatie en uitleg zonder moraal of oordelen. Als het mij bijv. teveel werd en ik ging weg dan zeiden ze ook u moet doen waar u zich goed bij voelt. Het voor mij onverwachte gesprek van de geestelijk verzorger hielp mij erg goed bij het vinden van mijn eigen rol of positie in het sterven van mijn moeder.”

De opmerkingen van de respondenten die *neutraal* zijn lopen zeer uiteen. Een aantal deelnemers geeft aan dat het om de patiënt gaat en het logisch is dat deze meer aandacht krijgt. Anderen geven aan te weinig aandacht te hebben gehad. Echter, het gaat hier om kleine aantallen.

De kleine groep respondenten (n=62; 8%) die ontevreden zijn over de aandacht tijdens het proces koppelt voornamelijk terug dat zij als naasten geen aandacht/begeleiding hebben gehad.



Figuur 20. Hoe vond u de samenwerking tussen de zorgverleners die bij de palliatieve zorg betrokken waren? (n=780)

De deelnemers die aangeven dat de samenwerking tussen de zorgverleners goed verliep, beschrijven in de toelichting onder andere de volgende punten:

- Goede samenwerking/overleg
- Goede communicatie
- Goede overdracht
- Korte lijnen

Onderstaande blokken geven een deel van de opmerkingen weer in citaten.

Hoe vond u de samenwerking tussen de zorgverleners die bij de palliatieve zorg betrokken waren? (groep goed)

“ Men was bijzonder goed op elkaar ingespeeld.”

“ Er was goed onderling contact. Er waren goede afspraken en die werden nagekomen en ook met mij - als 1e contactpersoon zorg - werden besproken en waar nodig met andere naasten.”

“ altijd onderlinge duidelijke en open communicatie, naar alle partijen ook naar ons, ook een therapeut en een pastor, die bij de groep kwam om te praten, echt heel mooi en goed, zó zou het overal moeten gaan!!!”

De overige groepen (n.v.t., slecht, matig, neutraal, redelijk) zijn samen geanalyseerd. Deze deelnemers geven onderstaande punten aan:

- Geen samenwerking

- Slechte/onduidelijke communicatie
- Geen overleg
- Niet bekend, was er zelf niet bij

Onderstaand blok geeft een deel van de opmerkingen weer in citaten.

Hoe vond u de samenwerking tussen de zorgverleners die bij de palliatieve zorg betrokken waren?
(overige groepen: n.v.t., slecht, matig, neutraal, redelijk)

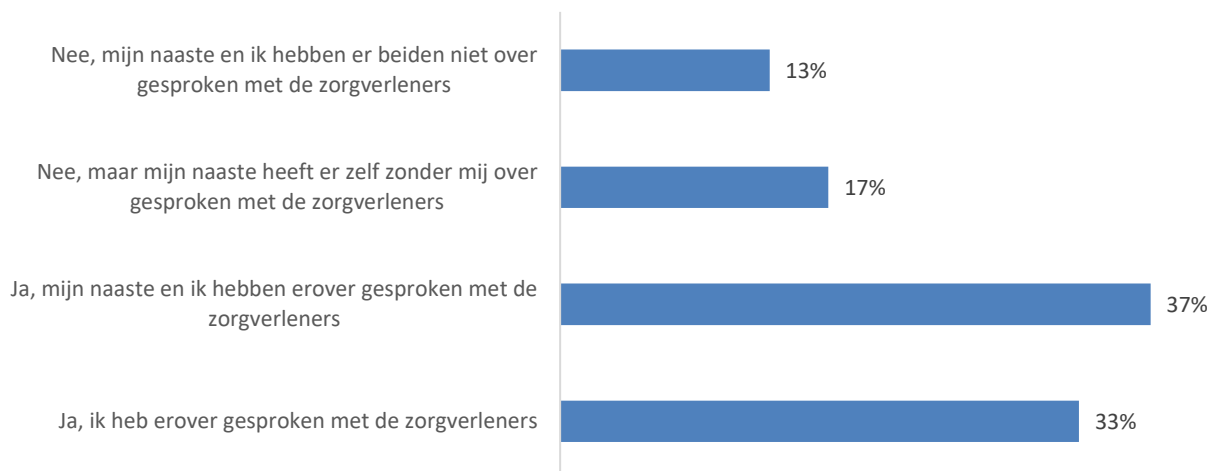
“ Men was niet op de hoogte, veel wisselingen van zorgverleners. Gehaast waren i.v.m. drukke werkzaamheden.”

“ Omdat mijn stervende familielid niet in het ziekenhuis mocht blijven, maar naar een hospice moest, was die overdracht wat verwarrend. Er moest een vrije plek worden gezocht. Eenmaal in het hospice werd mijn stervende familielid en ook de familie goed opgevangen.”

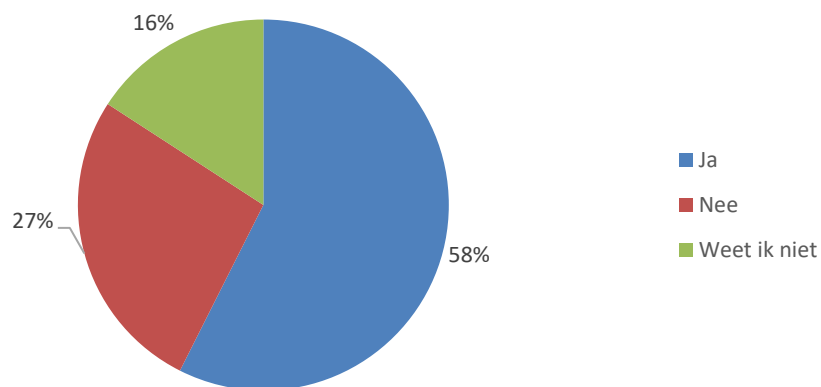
“ In een laat stadium moest er een infuusnaald worden aangebracht. In principe moest dit door de verpleegkundige van het huis gedaan worden. De verzorgenden waren niet op de hoogte van de procedure en begonnen te zaniken dat er een verpleegkundige van 'buiten' moest komen die we zelf moesten betalen terwijl mijn vader in een WLZ-instelling zat en zij alle zorg in eigen huis hadden. De huisarts vond de gang van zaken ook onder de maat en is in eigen tijd zelf gekomen om het te plaatsen. Dit zijn dingen die je niet moet meemaken. De huisarts was heel goed samenwerkend naar ons als familie toe.”

“ Huisarts was niet adequaat, de thuiszorg werkte met te veel inleners. Regelmatig dat er voor de nacht niemand kwam opdagen, en dan ging je bellen en dan was er geen contact te krijgen. Ook bij thuiszorg na overlijden klacht ingediend, en uitvoerig met organisatie besproken.”

“ De samenwerking tussen de huisarts en verpleegkundige thuis was uitstekend. De samenwerking met het ziekenhuis was er naar mijn idee bijna niet. Wat de week voor de palliatieve sedatie verschrikkelijk maakte. We hebben moeten knokken om de patiënt naar huis te krijgen, wat zijn nadrukkelijke wens was. Hij kon amper nog praten, maar moest het zelf zeggen.”



Figuur 21. Heeft u destijds met de bij de palliatieve sedatie betrokken zorgverlener(s) gesproken over de wensen en voorkeuren van u of uw naaste? (n=782)



Figuur 22. Zijn er afspraken vastgelegd over de persoonlijke wensen/voorkeuren van uw naaste? (n=680)

De volgende afspraken over de wensen en voorkeuren worden vaker genoemd in de opmerkingen:

- Geen pijn/lijden
- Afspraken over na het overlijden
- Afspraken omtrent euthanasie (geen/wel)

- Tempo van de palliatieve sedatie (snel/langzaam)
- Levenstestament
- Afscheid
- Uitvaart/begrafenis
- Thuis overlijden

In het volgende gedeelte staat een aantal van deze opmerkingen.

Licht hier uw antwoord toe welke afspraken er wel of niet zijn gemaakt over de persoonlijke wensen/voorkeuren van uw naaste voor en de tijd na het overlijden (**groep ja afspraken vastgelegd**)

“ Geen lijden en voorkomen van benauwdheid. Er bestond veel angst om in een hoestbui of als gevolg van zuurstofgebrek te overlijden. Dit is voorkomen.”

“ We hadden duidelijk aangegeven hoe het zou moeten gaan en wat voor ons het belangrijkste was. Dit was ook vastgelegd in een zorgplan. Dit was met name over wanneer het toegepast zou worden, wel/geen behandeling. En dat er vooral voor gezorgd werd dat er geen pijn was. Over de procedure na het overlijden hebben we niet veel laten vastleggen. Het verpleeghuis had zelf al wel een plan van aanpak over de te volgen procedure.

“ De belangrijkste afspraak die mijn vader wenste was om geen pijn te lijden; hier is vanaf het begin ook naar gehandeld. Over wat hij wenste na zijn overlijden hebben we het al jaren gehad en vastgelegd en op het moment nog doorgesproken zodat het voor iedereen bekend was en op sommige punten aangepast (thuis opbaren).”

“ Niet rekken van leven door medicatie e.d.”

“ We wilden geen actieve euthanasie. Wel sedatie. En liefst niet te veel 'vreemde' mensen. Dat laatste is niet gelukt.”

“ Van wie afscheid nemen, wie aanwezig bij toediening, wie aanwezig bij sterven.”

“ Patiënt had jaar van tevoren alles al vast laten leggen tot en met de crematie aan toe plus allerlei andere zaken zoals afscheidscadeaus. Alle betrokkenen wisten dus exact wat zij wel en niet wilde.”

“ Ze had een niet-reanimeren verklaring maar was bij opname al te dement om haar wensen uit te spreken, ik was haar mentor en bewindvoerder en moest dus de beslissingen nemen.”

“ Mijn moeder had een levenstestament laten opstellen waarin duidelijk was dat ze niet behandeld wilde worden als dat geen zin of effect meer had (en dan beter geformuleerd dan ik nu doe) het verzorgingshuis had dat testament ook en handelde ernaar toen zich voordeed dat extra medische handelingen geen zin meer hadden.”

Welke onderwerpen zijn voor u het belangrijkste om te bespreken met de zorgverleners die bij de palliatieve sedatie betrokken waren?

- Wat merkt de patiënt ervan?
- Wat wil de patiënt zelf (wensen)
- Wat is er mogelijk?
- Geen pijn voor de patiënt
- Het verloop van het proces
- Hoe lang zal het duren?
- Wat gebeurt er na het overlijden?
- Duidelijkheid over het verloop
- Hoe gaat palliatieve sedatie in zijn werk?

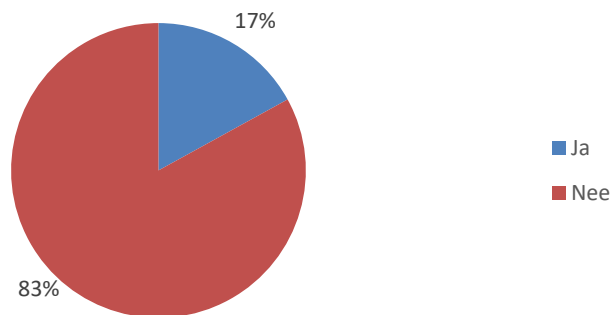
Welke onderwerpen zijn voor u het belangrijkste om te bespreken met de zorgverleners die bij de palliatieve sedatie betrokken waren?

“ 1. De overtuiging die nodig is om het proces in gang te zetten. 2. Hoe verloopt het lichamelijke proces en wat kun je verwachten. 3. Nazorg: bespreken of alles volgens verwachting is verlopen of dat er zaken zijn waar je van geschrokken bent en hoe je daarmee om moet gaan.

“ Afspraken voor de pijnbestrijding. De mogelijkheid om menswaardig in eigen huis te kunnen en mogen sterven. De menselijke benadering en informatieverstrekking van de zorgverleners, warmte en betrokkenheid uitstralen naar de patiënt en haar naasten.

“ Wat houdt het in? Hoe gaat het in zijn werking? Wanneer is het moment aangebroken om te beginnen? Wanneer moet je hulp inschakelen? Wat doe je als de persoon is overleden? Etc.

“ Mijn man wilde niet thuis opgebaard worden. Ik had zelf graag vooraf willen weten wat precies de stappen na een overlijden zijn en wat voor processen er zich in zo'n lichaam daarna afspelen. Gevoelens, geluiden, emoties, hoort iemand nog etc. Zelf hebben wij samen vooraf alles vastgelegd met de kinderen. Dat heeft ons allen veel rust gebracht.



Figuur 23. Bleven er na het overlijden nog vragen onbeantwoord? (n=782)

De volgende bedenkingen/vragen hadden deelnemers nog na het overlijden:

- Waarom moest het zo lang duren?
- Behoeftte aan een evaluatiegesprek over het proces
- Wat is er precies omgegaan bij de patiënt?
- Vragen over het proces
- Onduidelijkheid over beslissingen rondom stoppen met eten en drinken
- Hoe zou het de volgende keer beter kunnen?
- Hoe kan het dat patiënt wakker wordt?
- Goed om te weten dat uiterlijk patiënt verandert

Welke vragen of bedenkingen had u nog?

“Waarom duurde het zo lang, waarom niet iets meer geven.”

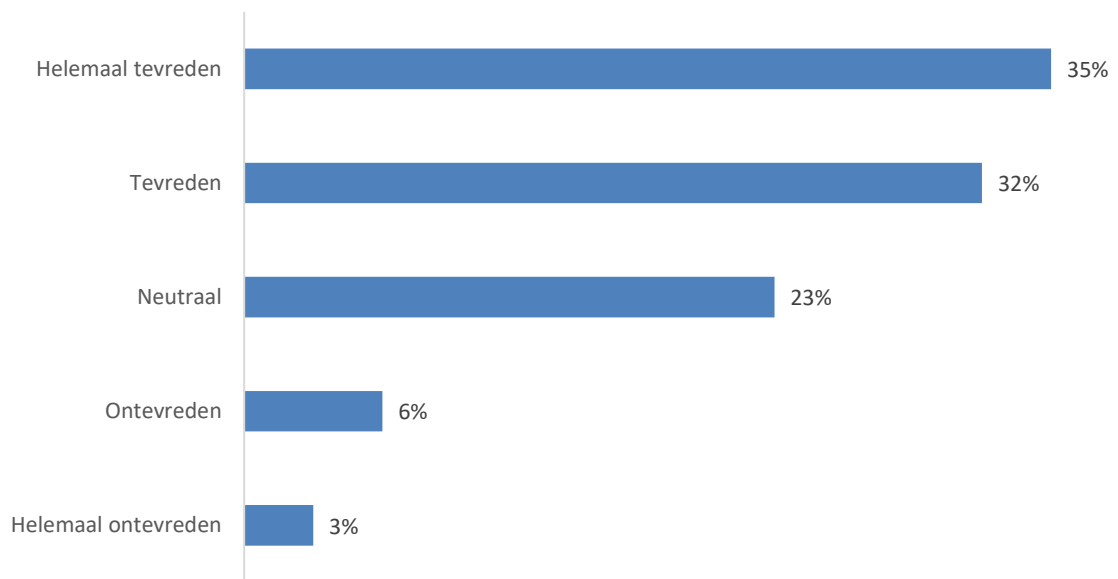
“Het gaat allemaal best vlug als je moet beslissen om tot palliatieve sedatie over te gaan. Ik vind het (achteraf gezien) belangrijk dat je bijv. door een evaluatiegesprek nog even het hele proces doorloopt om te kijken of je vrede kan hebben met het genomen besluit.”

“Vraag die niet beantwoord wordt: wat er precies is omgegaan bij de naaste zelf”

“Vragen over het proces, de zichtbare symptomen. Wilde weten wat ik had zien gebeuren.”

“Of ze het zelf wel zo gewild had en/of ze daadwerkelijk niet meer te redden was. Ook zou ik willen weten of ze er zelf niets nadeligs van heeft gemerkt. Ze kon al zo lang niet meer eten, drinken en slikken en ik ben zo bang dat ze verhongerd is. Ze kreeg geen sonde of zo.”

“Hoe kan het zijn dat 'de patiënt' wakker werd. In hoeverre is ze op zo'n moment bij haar volle verstand? Ze brabbelde, maar zal ook 'stoned' geweest zijn door de morfine en Dormicum.”



Figuur 24. Hoe tevreden bent u over de aandacht en nazorg voor u na het overlijden van uw naaste? (n=778)

In de open antwoorden koppelen tevreden deelnemers de volgende zaken terug over de aandacht en nazorg na het overlijden:

- Betrokken huisarts (gesprekken met huisarts)
- Goede nazorg huisarts
- Voldoende aandacht
- Goed verlopen
- Goede gesprekken

Hoe tevreden bent u over de aandacht en nazorg voor u na het overlijden van uw naaste? (groep (helemaal) tevreden)

“Ook na het overlijden hebben we nog een fijn gesprek gehad met huisarts. Alles is volgens de wensen van mijn vader gegaan. Wij waren heel tevreden over alle zorg.”

“Wij zijn zo ontzettend goed begeleid, en er was alle tijd en aandacht voor vragen. Een nagesprek is er ook nog geweest.”

De deelnemers die hebben aangegeven neutraal te zijn over de aandacht na het overlijden hebben onderstaande opmerkingen gegeven:

- Goede nazorg/tevreden
- Geen nazorg gehad
- Gesprek met zorgverleners gehad

- Genoeg gelegenheid om vragen te stellen
- Geen behoefte aan/ niet nodig gehad

In de open antwoorden koppelen ontevreden deelnemers terug dat er een gebrek aan nazorg en aandacht was. Hieronder een aantal citaten.

Hoe tevreden bent u over de aandacht en nazorg voor u na het overlijden van uw naaste?
(groep (helemaal) ontevreden)

“ zeer tevreden over de zorg voor de overledene. Niet voor de nabestaanden. Bijv. geen gesprek gehad met de arts.”

“ De artsen en thuiszorg vertrekken z.s.m. na overlijden. Laten familie met vragen achter die de begrafenisondernemer moet beantwoorden.”

“ er mag wel wat meer aandacht zijn voor diegene die achterblijft en niet pas na 6 weken’.”

Welke positieve punten heeft u ervaren bij de zorg, die zeker behouden moeten worden als iemand te maken krijgt met palliatieve sedatie?

Onderstaande positieve punten worden vaak genoemd door respondenten:

- Veel (persoonlijke) aandacht voor patiënt en betrokkenen
- Goede/liefdevolle zorg
- Duidelijkheid
- Uitleg
- Rust onder zorgverleners
- Respect (voor de patiënt)
- Betrokkenheid
- Overleg
- Goede communicatie
- Goede informatie
- Beschikbaarheid en bereikbaarheid huisarts
- Eén aanspreekpunt
- Goede begeleiding

Welke positieve punten heeft u ervaren bij de zorg, die zeker behouden moeten worden als iemand te maken krijgt met palliatieve sedatie?

“ met name de persoonlijke aandacht voor alle betrokkenen.”

“ Dat een huisarts goed bereikbaar blijft tijdens deze laatste fase.”

“ uitleggen van de reden ervan, duidelijk aangeven van verschil met euthanasie, een indicatie geven van de duur zodat eventueel andere naasten gewaarschuwd kunnen worden. Ook het schetsen van de omstandigheden en eventuele verschijnselen bij de patiënt. Persoonlijke zorg, aandacht, en eventueel enkele faciliteiten voor de aanwezige naasten is erg belangrijk. Goede, tijdige interactieve communicatie met alle betrokkenen. Verder het bespreken van eventuele geestelijke zorg en handelingen/procedure na het overlijden. Ik vond het ook erg prettig om na het overlijden het dossier overhandigd te krijgen, zodat je alles nog eens kunt nalezen.”

“Persoonlijke aandacht, geen wisselende verzorging, ritme in de dag, meekijken met notities en medicatie, gesprekken zo vroeg mogelijk starten.”

“ Een vast aanspreekpunt.”

“ Goed overleg, alles moet bespreekbaar zijn, je moet 24 uur bij een van de zorgverleners terechtkunnen, goede begeleiding voor de patiënt waar het om gaat, eigen wensen hier zoveel mogelijk rekening mee houden.”

Welke minder goede/ negatieve punten heeft u ervaren bij de zorg rondom palliatieve sedatie? Heeft u een advies aan de zorgverleners?

Veel respondenten koppelen bij deze vraag terug dat zij geen negatieve punten hebben.

De mensen die wel negatieve ervaringen hebben, noemen onderstaande punten:

- Duurde lang
- Slechte communicatie
- Te weinig informatie gekregen
- Slechte afstemming zorgverleners (bijvoorbeeld weekend en feestdagen)
- Wisselende zorgverleners/ veel verschillende
- Medicatie (op tijd verstrekken, bijstellen)
- Patiënt hoort niet wakker te worden tijdens proces
- Naasten wisten niet dat patiënt wakker kan worden
- Nazorg nabestaanden
- Geen één aanspreekpunt

Welke minder goede/ negatieve punten heeft u ervaren bij de zorg rondom palliatieve sedatie?
Heeft u een advies aan de zorgverleners?

“ Communicatie is soms niet goed, omdat de situatie (medicatie) soms dagelijks wijzigde.”

“ De afstemmingsproblemen zorgen voor onrust en onzekerheid.”

“ Weekends moeilijk om juiste hulp te vinden bij onregelmatigheden.”

“ Wij vonden het proces erg lang duren, langer dan we hadden verwacht. Wij vonden het moeilijk te begrijpen dat er - in een situatie waarbij de dood hooguit een paar dagen eerder of later komt - geen mogelijkheden waren om het lijden te bekorten. We hadden meer handelingsvrijheid bij de zorgverleners verwacht. Mijn advies: leg alles heel goed uit, keer op keer.”

“ Het is belangrijk dat de patiënt niet weer bij bewustzijn gaat komen door onvoldoende medicatie.”

“ Begeleiding nazorg nabestaanden”

Wilt u verder nog iets kwijt over palliatieve sedatie? Noteer dat hieronder.

- Goed/mooi/fijn dat de mogelijkheid er is
- Mooie manier om afscheid te nemen van iemand

1.4 Conclusies

Algemeen

- De huisarts heeft in bijna de helft van de gevallen besloten om palliatieve sedatie in te zetten.
- Doorgaans vond de palliatieve sedatie thuis plaats (42%)
- Bij de meeste mensen duurde palliatieve sedatie 1 tot 3 dagen. Hoe langer het duurt hoe minder positief mensen erover zijn. Bijna niemand vond het te snel gaan (1%)
- Door degenen die het te lang vonden werd aangegeven dat voor zowel de patiënt als nabestaanden het wachten zwaar is. Ook het zien lijden van de patiënt werd veelvuldig genoemd als een nare ervaring.

Informatie (ervaring met palliatieve sedatie gehad)

- Bijna 4 op de 10 mensen hebben zelf informatie gezocht. Bijna 8 op de 10

mensen kregen informatie van een zorgverlener. 2 op de 10 hebben dus *geen* informatie ontvangen. Van de ontvangen informatie was 95% mondeling en maar 19% schriftelijk of digitaal.

- De meeste mensen (87%) hebben informatie ontvangen over het verwachte verloop van palliatieve sedatie. Minder mensen (72%) hebben informatie ontvangen over het verschil met euthanasie en de voorwaarden van palliatieve sedatie en maar ongeveer de helft heeft informatie ontvangen over de mogelijke complicaties, mogelijkheid van gesprekken met andere zorgverleners (zoals geestelijk verzorger) of mogelijke opname in het hospice of ziekenhuis. Van de groep die hier geen informatie over had ontvangen, had 21% wel informatie over mogelijke complicaties willen krijgen.
- Men had (meer) informatie gewild over: wat palliatieve sedatie precies inhoudt, waarom palliatieve sedatie, wat het verschil is met euthanasie, mogelijkheid thuis te sterven, hoe lang het duurt, welke middelen gebruikt worden en wat de werking ervan is. Ook werd vaak genoemd dat men wil weten wat de patiënt zelf ervan merkt en dat de patiënt wakker kan worden tijdens het proces. Duidelijke en eerlijke informatie is belangrijk.
- Met name informatie over het verloop en wat je ziet bij de patiënt werd gemist zoals: uitdroging, uitmergelen, hallucinaties, schuimvorming en benauwdheid.

Communicatie en samenwerking

- Voor bijna 90% was het duidelijk bij wie men terecht kon met vragen.
- Redenen waarom het niet duidelijk was hadden vooral te maken met wisselende zorgverleners.
- Men was in het algemeen (zeer) tevreden over het handelen en samenwerking van de zorgverleners. De betrokkenheid, aandacht, duidelijke informatie en respectvolle/liefdevolle zorg werd zeer gewaardeerd. Ook was men tevreden als de zorgverleners aandacht hadden voor de naasten en hen goed informeerden en betrokken. Ook korte lijnen werden als prettig ervaren.

Afspraken en gesprekken met zorgverleners

- Een ruime meerderheid (70%) heeft met de zorgverleners gesprekken gevoerd over de wensen en voorkeuren in de laatste levensfase. Bij iets minder (58%) zijn afspraken vastgelegd.
- De afspraken die het meest zijn genoemd gaan over: geen pijn/lijden, wel/geen euthanasie, tempo palliatieve sedatie, levenstestament, afscheid/uitvaart, reanimatiebeleid en plaats van overlijden. Daarnaast zijn ook afspraken vastgelegd over na het overlijden.
- Men vond het belangrijk om over de volgende onderwerpen te spreken met de zorgverleners: Wat merkt de patiënt ervan? Wat wil de patiënt zelf? Wat is er mogelijk? Hoe gaat het proces? Wat gebeurt er na het overlijden?
- Bij 17% waren er nog vragen onbeantwoord na het overlijden. Dit waren vragen als: Waarom moest het zo lang duren? Wat is er precies omgegaan bij de patiënt? Maar ook vragen over het proces, zoals beslissingen rondom stoppen

met eten en drinken en hoe het komt dat de patiënt wakker kan worden en het uiterlijk verandert.

Positieve punten

- Men was positief als sprake was van (persoonlijke) aandacht voor patiënt en betrokkenen, liefdevolle zorg, duidelijkheid, goede informatie en uitleg van zorgverleners, rust en respect van zorgverleners. En men vond het goed als er een duidelijk aanspreekpunt was dat goed bereikbaar en beschikbaar was.

Verbeterpunten

- Men was minder positief als het proces erg lang duurde, de communicatie slecht was en weinig informatie werd gegeven. Ook wanneer de afstemming slecht was tussen zorgverleners (bijv. in de weekenden en feestdagen) en er veel wisselingen waren van zorgverleners is men meer negatief. Daarnaast wordt als verbeterpunt genoemd dat medicijnen op tijd verstrekt moeten worden en bijgesteld; dat het niet prettig is dat men niet wist dat de patiënt wakker kan worden tijdens het proces. Ook de nazorg voor nabestaanden kan beter.

2. Deel twee: Mensen die binnen 1 jaar met palliatieve sedatie te maken kunnen krijgen

2.1 Opzet vragenlijst

De vragenlijst geeft inzicht in de ervaringen van mensen die komend jaar verwachten te maken te krijgen met palliatieve sedatie bij een naaste of bij zichzelf.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- Algemene vragen over ervaring met palliatieve sedatie
- Informatievoorziening
- Afspraken over wensen en voorkeuren
- Aandacht en zorg tijdens proces

De deelnemers moesten voldoen aan twee criteria:

1. Deelnemer krijgt binnen 1 jaar te maken met palliatieve sedatie, bij zichzelf of een naaste
2. De naaste moet 18 jaar of ouder zijn geweest

Van de 117 deelnemers voldeden 77 mensen aan deze criteria. Zij vormen de doelgroep van dit onderzoek. Van de 77 deelnemers zijn 67 panellid en hebben er 10 via internet deelgenomen aan het onderzoek.

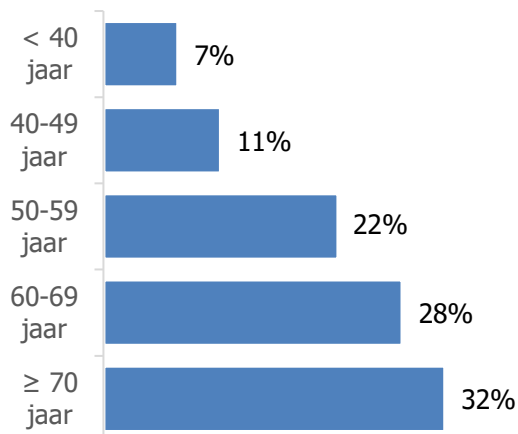
Het aantal deelnemers per vraag kan variëren, om twee redenen:

- Niet alle vragen zijn op alle deelnemers van toepassing.
- Deelnemers zijn niet verplicht vragen in te vullen.

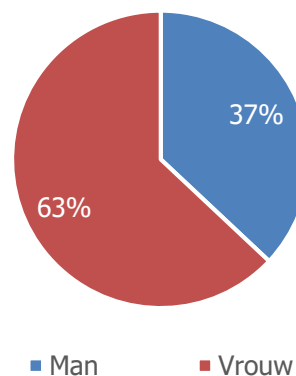
2.2 Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers (n=77) is als volgt samen te vatten:

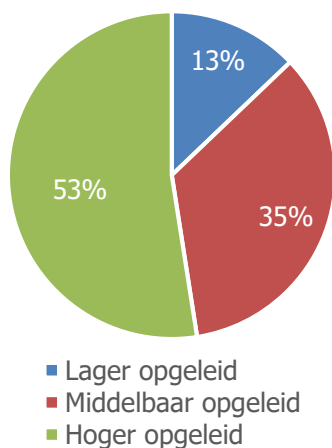
- De meerderheid van de deelnemers is 70 jaar of ouder (32%) (figuur 1).
- 63% van de deelnemers is vrouw en 37% is man (figuur 2).
- 53% is hoger opgeleid, 35% middelbaar opgeleid en 13% lager opgeleid
- De deelnemers komen voornamelijk uit Zuid-Holland (figuur 4)



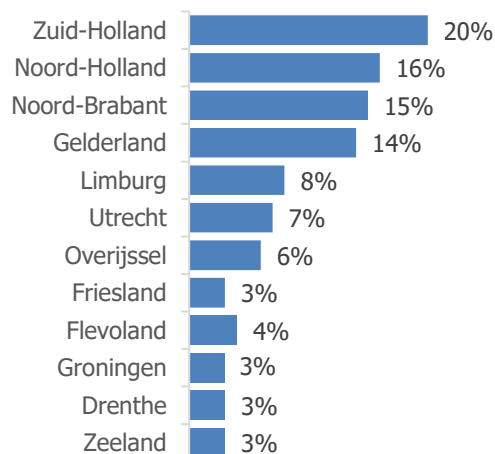
Figuur 1. Wat is uw leeftijd? (n=74)



Figuur 2. Wat is uw geslacht? (n=76)



Figuur 3. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (n=72)



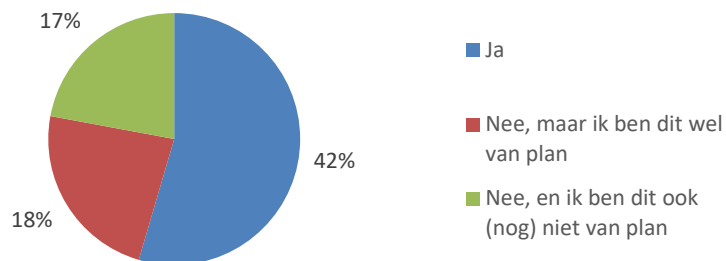
Figuur 4. In welke provincie woont u? (n=75)

2.3 Resultaten

De resultaten van dit rapport gaan over 77 deelnemers die binnen 1 jaar te maken krijgen met palliatieve sedatie. 23 (30%) Deelnemers verwachten ermee te maken te krijgen bij zichzelf en 54 (70%) deelnemers verwachten dit bij een naaste.

Deelnemers zijn gevraagd waar zij aan denken bij palliatieve sedatie. Onder de 74 deelnemers aan deze vraag kwamen onderstaande punten naar voren:

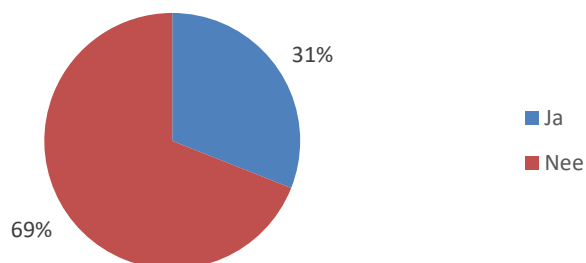
- Geen pijn/ pijnbestrijding
- Rustig sterven
- In slaap brengen
- Het lijden stoppen
- Medicatie/morfine



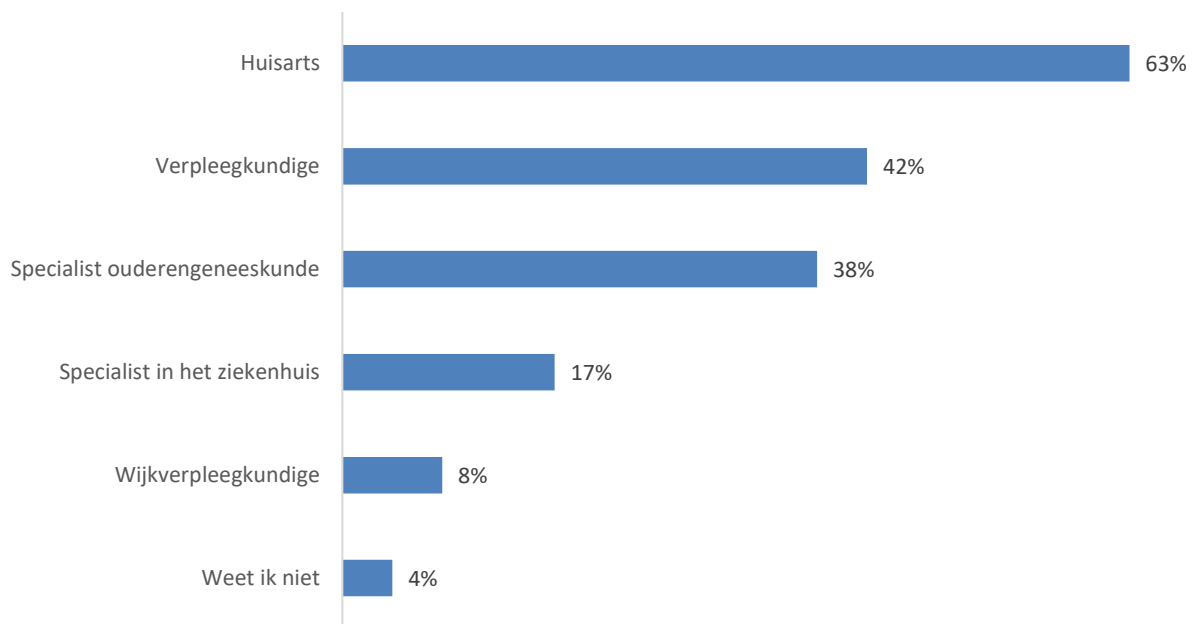
Figuur 5. Heeft u zelf naar informatie over palliatieve sedatie gezocht? (n=77)

Uit de toelichting blijkt dat deelnemers vaak hebben gezocht naar:

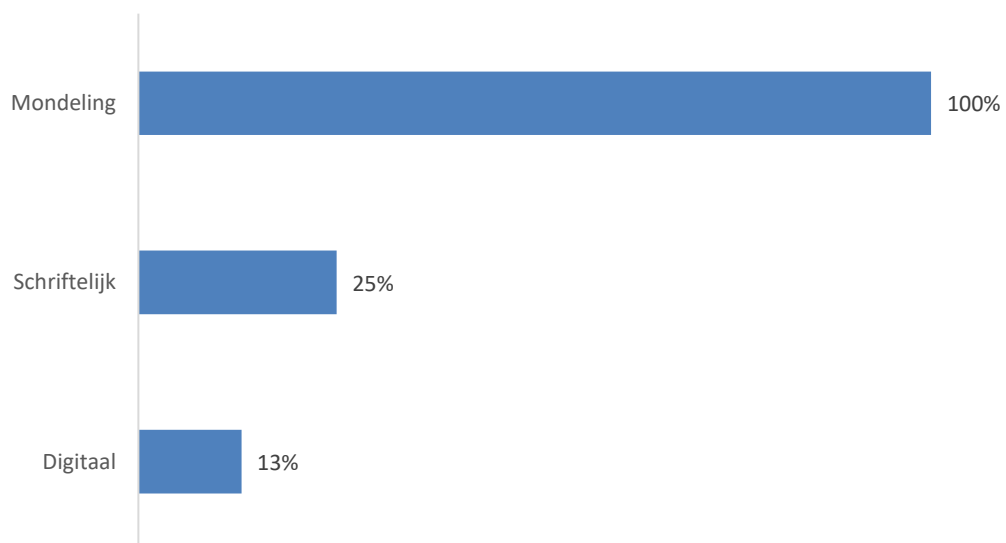
- Wat houdt palliatieve sedatie precies in?
- Hoe gaat palliatieve sedatie in zijn werk?
- Mogelijkheden voor een pijnloos einde
- Wat wordt er toegediend?



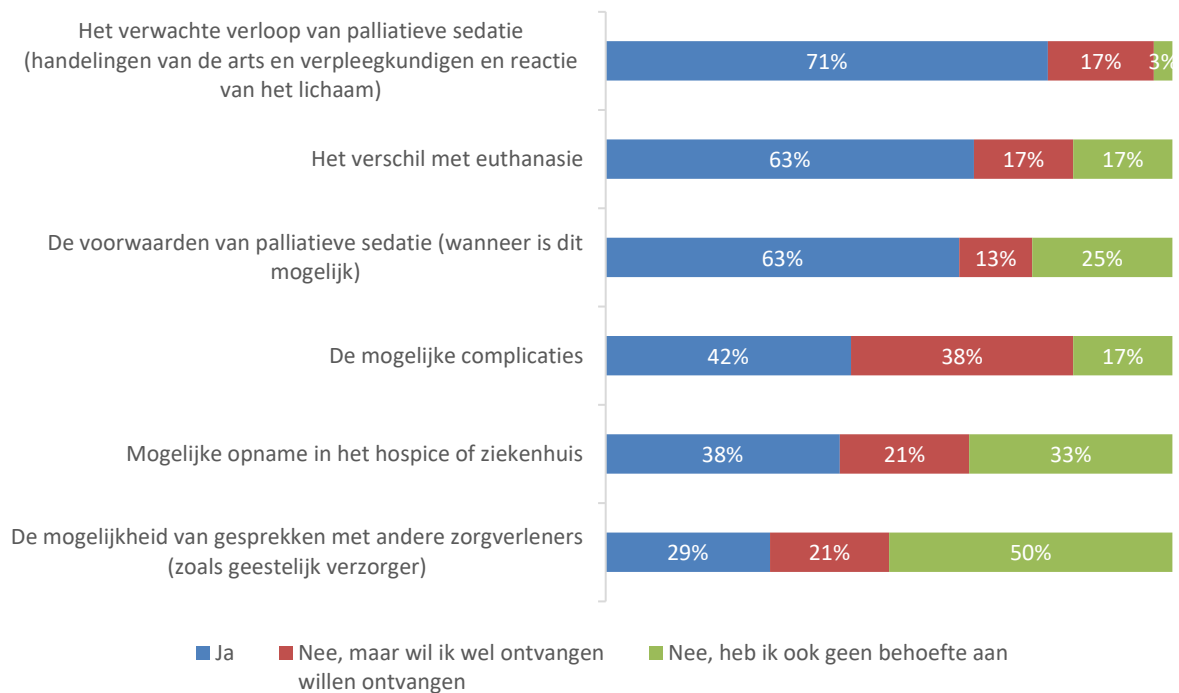
Figuur 6. Heeft u / uw naaste informatie ontvangen van de zorgverlener(s) betrokken bij de palliatieve sedatie? (n=77)



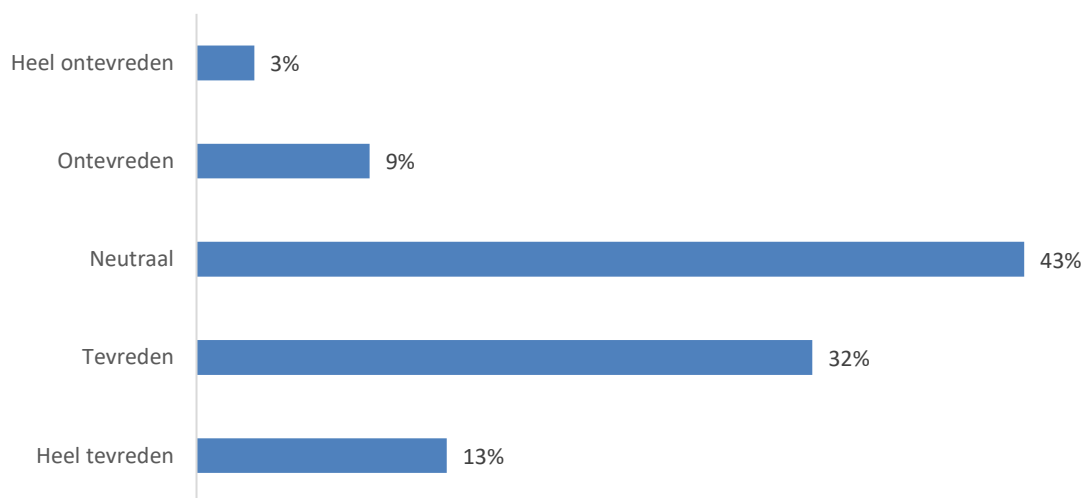
Figuur 7. Van welke zorgverlener(s) heeft u / uw naaste informatie gekregen over palliatieve sedatie? (n=24)



Figuur 8. Hoe kreeg u / uw naaste informatie van de zorgverlener(s)? (n=24)

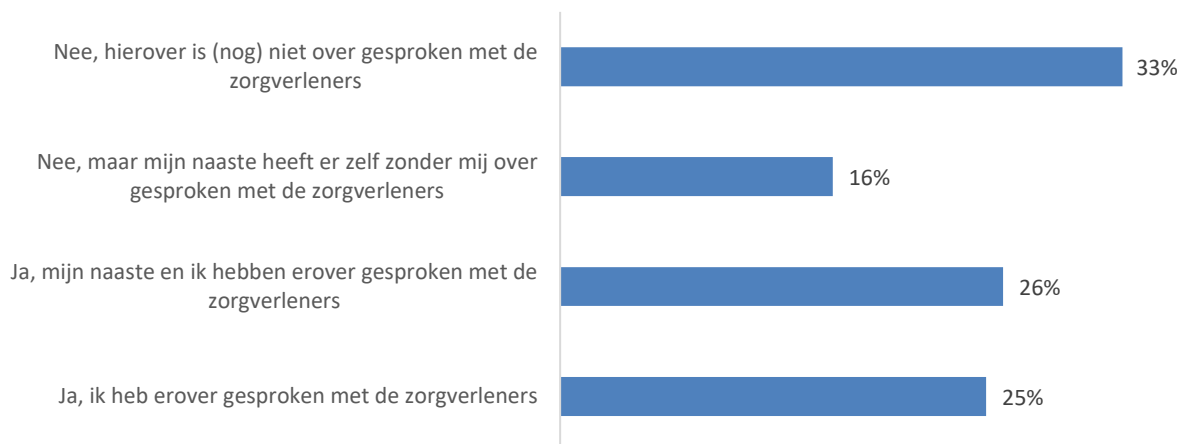


Figuur 9. Welke informatie heeft u al gekregen? (n=24)

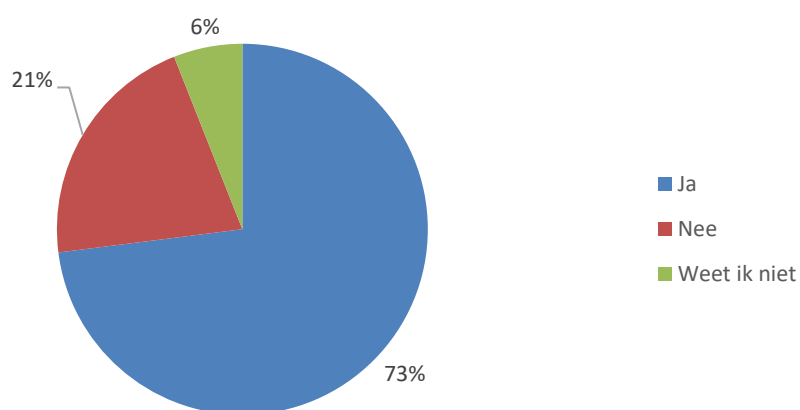


Figuur 10. Hoe tevreden bent u over de informatievoorziening tot nu toe? (n=75)

Ontevreden mensen koppelen voornamelijk terug dat zij te weinig informatie krijgen. Deelnemers die aangeven neutraal erover te zijn koppelen onder andere terug dat zij zelf nog geen moeite hebben gedaan informatie te krijgen.



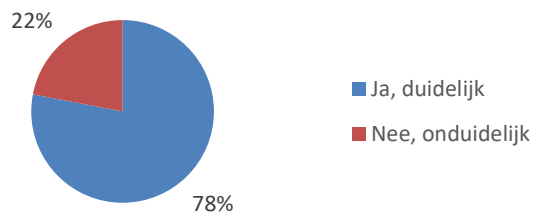
Figuur 11. Heeft u met de bij de palliatieve sedatie betrokken zorgverlener(s) gesproken over de wensen en voorkeuren van u of uw naaste? (n=76)



Figuur 12. Zijn er afspraken vastgelegd over de persoonlijke wensen/voorkeuren van u of uw naaste? (n=52)

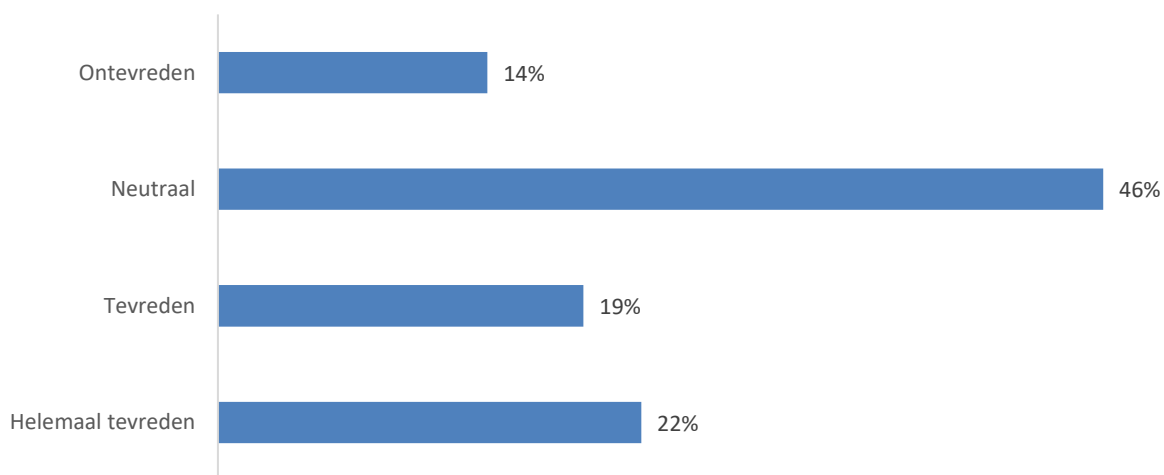
Uit de open antwoorden komen volgende zaken naar voren:

- Met de huisarts (en specialist) besproken
- Wensen vastgelegd op papier/ mondeling
- Comfortabel mogelijk
- Geen reanimatie
- Niet onnodige verlengen leven



Figuur 13. Was het voor u duidelijk bij wie u / uw naaste terecht kon met vragen over de laatste levensfase en het sterven? (n=77)

Van de deelnemers voor wie het duidelijk was geeft een groot deel aan bij de huisarts terecht te kunnen. Ook andere artsen en zorgverleners, zoals verzorgenden worden genoemd.



Figuur 14. Hoe tevreden bent u over de aandacht en zorg voor u, als naaste, tijdens proces van palliatieve sedatie? (n=74)

In de groep waar men tevreden is, komt dat vooral door het gevoel dat de tijd voor hen wordt genomen. Van de grootste groep (neutraal) wordt aangegeven dat dit nog niet aan de orde is.

De onderwerpen die de participanten het belangrijkste vinden om te bespreken zijn de volgende:

- Het proces
- Pijnbestrijding
- Hoe lang kan het duren?
- Goede afstemming
- Rustig verloop
- Waardig afscheid
- Benodigde zorg voor palliatieve sedatie

Hieronder staan enkele citaten op de vraag 'Wilt u verder nog iets kwijt over palliatieve sedatie?'

Wilt u verder nog iets kwijt over palliatieve sedatie?

' Dat het belangrijk is in sommige situaties om te weten dat de zorgverleners alles zullen doen om het laatste stukje zo licht mogelijk te maken''

' Heel mooi en waardig als dit mogelijk is als de persoon in kwestie niet meer wil en kan.'

' Jarenlange ervaring met palliatieve / terminale pijnbestrijding heeft mij veel geleerd en heel veel respect en voldoening gegeven, zowel voor patiënt, betrokkenen en zorgverleners.'

2.4 Conclusies (deel 2)

Als men aan palliatieve sedatie denkt, denkt men aan het volgende: geen pijn, rustig sterven, in slaap brengen, het lijden stoppen, medicatie/morfine.

Informatie

- Bijna 4 op de 10 mensen hebben zelf informatie gezocht. 7 op de 10 hebben informatie ontvangen van een zorgverlener. 100% daarvan was mondeling en 38% schriftelijk of digitaal.
- De meeste mensen (71%) hebben informatie ontvangen over het verwachte beloop. Minder mensen (63%) hebben informatie ontvangen over het verschil met euthanasie en de voorwaarden van palliatieve sedatie. Minder dan de helft heeft informatie ontvangen over de mogelijke complicaties, mogelijkheid van gesprekken met andere zorgverleners of mogelijke opname in het hospice of ziekenhuis. Opvallend is dat van de groep die hier geen informatie over had ontvangen 38% wel informatie over mogelijke complicaties had willen ontvangen.

Afspraken en gesprekken

- 1 op de 3 heeft nog niet gesproken met de zorgverleners over wensen en voorkeuren. 73% heeft afspraken vastgelegd.
- Voor bijna 80% was het duidelijk bij wie ze terechtkonden met vragen. Redenen waarom het niet duidelijk was hadden vooral te maken met wisselende zorgverleners.
- De afspraken die het meest zijn genoemd gaan over: het proces en de duur, geen pijn, goede afstemming, rustig verloop, waardig afscheid en benodigde zorg voor palliatieve sedatie.
- Men was in het algemeen neutraal (46%) tot (zeer) tevreden (41%) over de aandacht voor de naaste tijdens het proces.