

## Rapportage voor de Stuurgroep

### Passende zorg in de laatste levensfase; uitkomsten van online focusgroepen

Januari 2015

Dr. Mariska Oosterveld, VUmc (EMGO+ Instituut) / Nivel  
Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen, VUmc (EMGO+ Instituut)  
Prof. dr. Anneke Francke, VUmc (EMGO+ Instituut) / Nivel  
Drs. Eva Bolt, VUmc (EMGO+ Instituut)  
Dr. Roeline Pasman, VUmc (EMGO+ Instituut)

#### 1. ACHTERGROND

De Stuurgroep ‘Passende zorg in de laatste levensfase’ heeft op basis van het bestuderen van literatuur, het organiseren van hoorzittingen onder deskundigen uit verschillende terreinen van zorg en op basis van een in 2013 gehouden vragenlijststudie naar aard en omvang van niet-passende zorg een aantal mogelijke interventies voorgesteld die niet-passende zorg (met een focus op overbehandeling) in de laatste levensfase kunnen terugdringen (zie hoofdstuk 4 en 5 van rapport ‘Niet alles wat kan moet’).

De doelen van de studie beschreven in deze rapportage zijn:

- (1) meer inzicht krijgen in de aard van enkele gesignaleerde omstandigheden, onderliggende mechanismen en ideeën in de vragenlijststudie (gehouden in 2013); en
- (2) het beoordelen van de haalbaarheid en wenselijkheid van enkele uit de KNMG-stuurgroep voorgestelde interventies voor het terugdringen van niet-passende zorg (met een focus op overbehandeling).

#### 2. ONDERZOEKSOPZET

##### *Design*

In september en oktober 2014 zijn 5 online focusgroepen gehouden, met verschillende groepen deelnemers. Op een besloten discussiesite konden deelnemers gedurende een periode van ongeveer 15 dagen met anderen hun ideeën uitwisselen. Voordelen van een online focusgroep zijn de anonimiteit (naam wordt aan niemand bekend gemaakt) en het gebruikersgemak (op elke tijd en plaats kan worden ingelogd). Daarnaast hebben deelnemers aan een online focusgroep meer tijd om na te denken over hun antwoord, indien nodig enkele dagen, in tegenstelling tot een face-to-face focusgroep, waar je alert moet zijn en snel moet reageren. Een voorwaarde om mee te doen is uiteraard wel dat deelnemers beschikken over een computer en redelijke computervaardigheden.

##### *Deelnemers*

Aan de 5 online focusgroepen hebben 3 verschillende groepen deelnemers deelgenomen:

- (1) patiënten, ouderen en naasten (2 focusgroepen);
- (2) professionele zorgverleners (2 focusgroepen); en
- (3) mensen met een moslimachtergrond (1 focusgroep).

Deze 3 groepen deelnemers hebben apart van elkaar deelgenomen aan het onderzoek, om te bewerkstelligen dat hun verschillende perspectieven en ervaringen zo duidelijk mogelijk naar voren zouden komen. Daarnaast wilden we ook graag aandacht besteden aan de mening en ervaringen van deelnemers met een moslimachtergrond, omdat ideeën over (niet-)passende zorg vaak samen hangen met iemands culturele en religieuze achtergrond. Door hen te laten deelnemen aan een focusgroep met daarin alleen deelnemers met een moslimachtergrond beoogden we dat hun ervaringen en meningen niet zouden worden ondergesneeuwd door reacties van autochtone patiënten, ouderen en naasten.

De meeste patiënten, ouderen, naasten en professionele zorgverleners zijn geworven via de eerder gehouden vragenlijststudie in 2013. Daarin konden respondenten hun e-mailadres achterlaten indien ze geïnteresseerd waren om mee te doen aan vervolgonderzoek. Omdat ouderen en mensen met een moslimachtergrond daarin ondervertegenwoordigd waren, zijn daarnaast oudere deelnemers geworven via Unie KBO en de PCOB, en deelnemers met een moslimachtergrond via Netwerk NOOM.

Bij het samenstellen van de deelnemersgroepen onder patiënten, ouderen, naasten en professionele zorgverleners is geprobeerd om een diversiteit aan persoonskenmerken te creëren betreffende geslacht, leeftijd, provincie, geloofsovertuiging, organisatie via welke de deelnemer de vragenlijst had ingevuld in 2013 en beroep (voor zorgverleners). Het doel hiervan was om een veelheid aan perspectieven te verkrijgen in de focusgroepen. Desondanks moet bij het interpreteren van de citaten rekening worden gehouden met het feit dat de meeste deelnemers mondig en waarschijnlijk goed opgeleid waren en dat zeer kwetsbare ouderen en laaggeletterde mensen niet hebben deelgenomen.

De geselecteerde potentiële deelnemers zijn vervolgens benaderd via een e-mail met daarin informatie over de achtergrond en de procedure van de online focusgroepen. Mensen die wilden deelnemen werd gevraagd zich actief op te geven bij de onderzoeker (via e-mail). Hieronder vindt u een overzicht van de kenmerken van de deelnemers die actief hebben deelgenomen aan de online focusgroepen (d.w.z. ten minste één reactie hebben achtergelaten op de besloten discussiesite):

Online FG 1	Online FG 2	Online FG 3	Online FG 4	Online FG 5
8-22 sept 2014	11-25 sept 2014	8-24 okt 2014	10-24 okt 2014	10-24 okt 2014
Patiënten, ouderen en naasten	Professionele zorgverleners	Mensen met een moslim-achtergrond	Patiënten, ouderen en naasten	Professionele zorgverleners
13 deelnemers	10 deelnemers	9 deelnemers	11 deelnemers	11 deelnemers
6 mannen, 7 vrouwen	4 mannen, 6 vrouwen	7 mannen, 2 vrouwen	7 mannen, 4 vrouwen	3 mannen, 8 vrouwen
49-80 jaar (gem. 66.1)	27-68 jaar (gem. 52.0)	31-66 jaar (gem. 51.7)	45-73 jaar (gem. 62.8)	24-72 jaar (gem. 51.9)
7 geworven via vragenlijst, 6 via ouderenbonden	Allen geworven via vragenlijst: 1 Huisarts 2 Spec ouderengeneeskunde 1 Oncoloog 1 Chirurg 1 Vpk cardiologie 1 Wijkverpleegkundige 1 Ambulancemedewerker 1 Geestelijk verzorger 1 Coördinator hospice	Allen geworven via Netwerk NOOM: 3 Turks 2 Marokkaans 1 Afghaans 1 Surinaams 1 Moluks 1 Nederlands*	8 geworven via vragenlijst, 3 via ouderenbonden	Allen geworven via vragenlijst: 2 Spec ouderengeneeskunde 1 Oncoloog 1 Wijkverpleegkundige 1 Ambulancemedewerker 1 Geestelijk verzorger 1 Spec vpk neurologie 1 Spec vpk hospice 1 Verzorgende in vz-huis 1 Verpleegkundige in vp-huis 1 Maatschappelijk werker

\* Deze deelnemer heeft zich op latere leeftijd bekeerd tot de islam.

### *Werkwijze*

Enkele dagen voor de start van de online focusgroep ontvingen de deelnemers een link naar de discussiesite en een persoonlijke code waarmee zij konden inloggen. Op de eerste ochtend van de online focusgroep werden deelnemers herinnerd aan de start van de groepsdiscussie, en ontvingen zij nogmaals hun inlogcode. Om de dag (behalve in het weekend) werd een nieuw thema geplaatst met daarbij een eerste bijbehorende discussievraag. Deelnemers werden hiervan steeds per e-mail op de hoogte gesteld en aangemoedigd om te reageren. Op tussenliggende dagen werd een vervolg discussievraag gesteld. Deelnemers die na een week nog geen reactie hadden achtergelaten werden herinnerd aan hun deelname en kregen nogmaals hun inlogcode toegestuurd.

De onderzoeker (MO) fungeerde als moderator en stimulator in de groepsdiscussie, een rol die in grote lijnen overeenkomt met die van moderator in normale focusgroepen. Door door te vragen, samen te vatten en deelnemers aan te moedigen op elkaar te reageren is geprobeerd de gedachte-uitwisseling tussen de deelnemers onderling te faciliteren.

### *Onderwerpen*

Alle deelnemers kregen vijf thema's met bijbehorende discussievragen voorgelegd. Voor de deelnemers aan de online focusgroepen 2 en 5 (professionele zorgverleners) was er nog een zesde thema. Daarnaast was er voor alle deelnemers een topic beschikbaar voor aanvullende discussiepunten en opmerkingen. De thema's 1 t/m 6 bevatten elk 2 of 3 discussievragen.

Hieronder volgt een overzicht van de thema's die samenhangen met het lang doorgaan met belastende medische behandelingen van een patiënt:

Thema (titel zoals zichtbaar op discussiesite Online FG)	Overkoepelend thema
1. Tijdig praten over zorgbehoeften en zorgmogelijkheden	De communicatie en besluitvorming tussen de arts, patiënt en naaste
2. Communicatie tussen de arts, patiënt en naaste familie	
3. Hoop en realiteit	
4. De manier waarop de samenleving omgaat met de dood	De communicatie in de samenleving
5. Overleg en coördinatie tussen zorgverleners	De communicatie en besluitvorming tussen zorgverleners onderling
6. De inrichting van ons zorgstelsel (alleen voor zorgverleners)	Besluitvorming op het niveau van de instelling
7. Ruimte voor aanvullende discussiepunten en opmerkingen	

### *Analyse*

De discussies zijn per thema gecodeerd en op kwalitatieve wijze geanalyseerd. In de eerste fase van analyse zijn de reacties van deelnemers meerdere malen gelezen en 'open' gecodeerd, d.w.z. relevante data is gelabeld met enkele steekwoorden. Per thema ontstond zo een lijst met codes. Vervolgens is deze codelijst geanalyseerd en gereduceerd, en zijn de belangrijkste bevindingen hieruit samengevat en besproken in de onderzoeksgroep. Door terug te gaan naar de originele reacties is steeds gecheckt of de analyse goed verlopen is. Ook zijn enkele (delen van) reacties uitgekozen om de bevindingen te illustreren.

### 3. RESULTATEN

#### *Aantal reacties*

De meeste reacties zijn geplaatst bij het eerste en tweede thema. Deze zijn in de eerste dagen van het onderzoek online geplaatst en hebben dus het langst op de discussiesite gestaan. Hoewel er naarmate de discussiesite langer open was wat minder werd gereageerd, is er ook op de overige thema's ruim voldoende gereageerd om tot zinvolle en interessante resultaten te komen.

Opvallend was wel dat er veel meer gereageerd werd door de deelnemersgroepen (1) patiënten, ouderen en naasten en (2) professionele zorgverleners dan de deelnemersgroep (3) mensen met een moslimachtergrond. Bovendien zat er bij de online focusgroep voor mensen met een moslimachtergrond een groot verschil tussen het aantal mensen dat zich had opgegeven om deel te nemen (15 personen) en het aantal mensen dat daadwerkelijk een reactie heeft achterlaten op de besloten discussiesite (9 personen). Ook het aantal reacties van deze 9 deelnemers liep wat achter in verhouding met het aantal reacties in de andere groepen, zelfs na een motiverende e-mail vanuit Netwerk NOOM en het langer openhouden van de discussiesite. Mogelijk was deze vorm van onderzoek (online) niet helemaal passend voor alle deelnemers uit deze groep. Desalniettemin heeft ook deze online focusgroep interessante inzichten gegeven.

#### *Bevindingen per thema*

#### **Thema 1: Tijdig praten over zorgbehoeften en zorgmogelijkheden**

Het eerste thema is op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite. Discussievraag 1 is daarbij meteen online geplaatst. De volgende dag is ook discussievraag 2 aan de deelnemers voorgelegd.

##### *Intro:*

Wanneer een patiënt en de naaste familie tijdig nadenken over wensen voor behandelingen en zorg rond het levenseinde, en deze wensen ook met de eigen artsen bespreken, is de kans groter dat de wensen van de patiënt gevolgd worden. Uit het vorig jaar gehouden vragenlijstonderzoek bleek dat de meeste patiënten en naasten vonden dat het best de patiënt zelf dit gesprek (over wensen voor behandelingen en zorg rond het levenseinde) kon beginnen. Zorgverleners zagen dit juist meer als taak voor de arts.

##### *Discussievragen:*

1. Wie zou volgens u een gesprek over wensen en behandelingen voor zorg rond het levenseinde moeten beginnen? Waar moet dit gesprek concreet over gaan? Wat is het juiste moment om zo'n eerste gesprek te voeren?

2. Een gesprek over het naderende levenseinde is niet gemakkelijk. Hoe zouden zorgverleners, patiënten en naaste familie hierin ondersteund kunnen worden? Zou bijvoorbeeld meer training, een informatiefolder of een protocol hierbij kunnen helpen?

##### **Wie**

De meeste deelnemers (uit alle deelnemersgroepen) zijn van mening dat bij voorkeur de patiënt en zijn/haar familie een gesprek over wensen voor behandelingen en zorg rond het levenseinde begint. Of dit ook daadwerkelijk gebeurt, hangt af van het inzicht wat de patiënt heeft in zijn/haar ziekte en situatie, zijn/haar ervaringen met soortgelijke situaties en zijn/haar karaktereigenschappen. Ook persoonskenmerken, zoals leeftijd, kunnen daarin een rol spelen:

*“De patiënt is lang niet altijd mondig. Oudere mensen durven niet te vragen, want ze willen niet lastig zijn.”*  
(Man, 50-55 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

Als een patiënt of diens familie het onderwerp niet zelf aansnijdt, of als de kwaliteit van leven in het geding is, dan vinden de deelnemers dat de arts hiertoe initiatief dient te nemen of het gesprek in die richting kan sturen:

*“Primair moet het gesprek gestart worden door de patiënt zelf en zijn/haar naasten. Toch kan het voor een patiënt heel 'bevrijdend' zijn als een arts vraagt wat de wensen zijn. Mijn schoonmoeder (toen 88) werd met spoed opgenomen met wat longembolie leek. Ze was helder, maar had veel pijn. De arts vroeg haar wat ze wilde als er plotseling iets mis zou gaan met haar hart. Voor haar en voor ons was het heel fijn dat de arts het vroeg en zij in haar pijn en wij in onze schrik van het moment niet bij dat soort zaken stilstonden.”*  
(Vrouw, 55-60 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)

*“Als blijkt dat patiënten en naasten over het algemeen zelf willen beginnen is dat een houvast voor de zorgverleners. Wat onze eigen verantwoordelijkheid niet wegneemt, dat als de patiënt niet begint wij ook niets hoeven te zeggen. Wel kunnen we de patiënt en naasten uitnodigen. Dat kan expliciet door te vragen of zij gedachten/wensen/vragen hebben. Het kan ook impliciet. Bijvoorbeeld door ook bij gesprekken over 'in opzet' curatieve behandelingen aan te geven dat behandelingen niet altijd aanslaan of succesvol zijn.”*  
(Man, 45-50 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

Ook wordt geopperd dat een huisarts proactief kan vragen aan patiënten boven een bepaalde leeftijd of zij behoefte hebben aan het opstellen van een wilsverklaring, of standaard één keer per jaar aan oudere patiënten of zij gereanimeerd willen worden. Verder wordt de mogelijke rol van andere personen genoemd: ook (sociaal) verpleegkundigen, verzorgenden en geestelijk verzorgers kunnen belangrijke partners zijn bij het voeren van gesprekken over wensen rond het levenseinde:

*“Ik ben ook van mening dat de verpleegkundige, in mijn geval in de thuiszorg, dit gesprek moet aanzwengelen zodat een huisarts of specialist daarop kan voortborduren. Omdat ik veel en vaak bij een zorgvrager kom en ik dit daardoor redelijk gemakkelijk ter sprake kan brengen gaan zorgvragers erover nadenken en het ook met een arts bespreken.”*  
(Vrouw, 65-70 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

Met name in de online focusgroep onder deelnemers met een moslimachtergrond wordt het belang van naaste familie genoemd. Zij spelen een belangrijke rol bij dergelijke gesprekken, vooral als de patiënt zelf onvoldoende Nederlands spreekt. Maar ook als de patiënt zelf voldoende Nederlands spreekt vinden enkele deelnemers met een moslimachtergrond het wenselijk dat de naaste familie het gesprek met de arts voert in plaats van de patiënt zelf:

*“Wanneer iemand ongeneeslijk ziek is zouden de behandelende artsen dit tegen de naasten van de patiënt moeten vertellen en niet tegen de patiënt zelf, alhoewel de patiënt dit vaak zelf ook wel beseft. Ondanks dit is het niet gebruikelijk om te vragen welke wensen de patiënt in zijn laatste levensfase heeft, dit kan wel gevraagd worden zonder dat je de term ‘laatste levensfase’ noemt. Dit kan zowel door de behandelende artsen als andere hulpverleners gevraagd worden. In de Islamitische cultuur wordt deze vraag door familie en vrienden gesteld, op deze manier willen ze nog iets voor de patiënt betekenen.”*  
(Vrouw, 40-45 jaar, OFG ‘moslims’)

### **Hoe**

In de focusgroepen onder patiënten, ouderen en naasten en onder zorgverleners wordt door meerdere deelnemers geschreven dat praten over wensen rond het levenseinde niet eenmalig dient te gebeuren,

maar dat dit een geleidelijk proces is. Door gespreksonderwerpen ‘in de week te leggen’ en deze regelmatig aan bod te laten komen kunnen de wensen steeds meer vorm krijgen:

*“Ideaal is denk ik als een proces van hierover praten geleidelijk op gang komt. Als nadenken over waar jezelf belang aan hecht, wat voor jou kwaliteit van leven betekent en hier ook veel over praten met je naasten. Artsen en andere zorgverleners zouden de tijd moeten hebben om met patiënten een proces in te gaan als dat nodig is.”*  
(Vrouw, 70-75 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)

*“Maar we moeten ook blijven herhalen en het niet laten bij een keer melden. Laat het telkens terug komen. Hoeft niet altijd zo zwaar benoemd te worden. Je kunt de patiënt ook vragen hoe hij het verloop van de ziekte/aandoening zelf ziet.”*  
(Man, 45-50 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

Het is daarbij belangrijk dat een goed contact wordt opgebouwd tussen arts, patiënt en naaste, dat er voldoende tijd wordt genomen voor deze gesprekken, en dat de arts een goede documentatie hiervan bijhoudt. Daarnaast helpt het als een arts in staat is om signalen van een patiënt op te pikken. Zo’n signaal kan bijvoorbeeld zijn dat een patiënt een vraag stelt over zingeving. Een goede communicatievaardigheid van de arts is overigens wel een vereiste, waarbij de arts eerlijk, duidelijk en op empathische wijze de toestand van de patiënt verduidelijkt (ook aan de familie):

*“Het is van belang dat er een 'regisseur' is die niet bang is om de 'nare boodschap' aan te kondigen. In het geval van een vriendin van me handelde de oncoloog uitstekend. Er werd hard, duidelijk, maar empathisch, met goede opvang uitgelegd dat de fase waarin zij terecht was gekomen 'palliatief' was. In goed Nederlands: u bent niet meer te genezen. U voelt zich nog wel goed maar dat gaat op termijn veranderen. Ik kan u alleen nog maar helpen met het verzachten van eventuele pijn of andere klachten. U moet zelf een afweging maken of u verder behandeld wil worden. We kunnen nog chemotherapie geven, maar dit maakt u niet meer beter. Tenzij er een wonder gebeurt. Ik vind het heel erg dat ik dit moet zeggen. Een voorspelling kan ik niet geven. Wel een schatting. Ik denk dat het goed is dat u zelf goed nadent over wat u wilt. U kunt mij daarover altijd vragen stellen.”*  
(Man, 50-55 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)

Ook in de online focusgroep onder deelnemers met een moslimachtergrond wordt benoemd dat een arts op moet letten hoe hij/zij een slechte boodschap communiceert. Een arts hoort volgens hen daarbij niet te zeggen dat een patiënt niet meer te redden of uitbehandeld is, maar kan alleen aangeven dat hijzelf/zijzelf niets meer kan doen voor de patiënt. Op deze manier blijft er ruimte voor Allah om te genezen of niet te genezen.

Verder wordt door een heel aantal deelnemers beschreven dat patiënten zelf kunnen bijdragen aan goede gesprekken over wensen rond het levenseinde door in overleg met naasten tijdig een wilsverklaring op te stellen en deze regelmatig zo concreet mogelijk te bespreken met de arts, juist ook als de wensen niet gewijzigd zijn.

### **Waarover**

Door de deelnemers wordt een grote variatie aan mogelijke gespreksonderwerpen beschreven. Deelnemers aan OFG 1 en 4 (patiënten, ouderen en naasten) schrijven daarbij vaker dan professionele zorgverleners en deelnemers met een moslimachtergrond dat gesprekken kunnen gaan over behandelwensen in geval van Alzheimer, hersenbloeding of coma, door wie/wanneer/op welke wijze er eventueel levensbeëindigende handelingen moeten plaatsvinden, wensen met betrekking tot euthanasie en sedatie, grenzen aan pijn en/of zorg en begeleiding als de grens is bereikt. Zorgverleners

benoemen ook het belang van het bespreken van de verwachtingen en angsten van de patiënt, wat de patiënt van de arts kan verwachten ten aanzien van continuïteit en communicatie en de balans tussen behandelen en de belasting daarvan. Daarnaast vinden deelnemers uit alle groepen het belangrijk om de gewenste plaats van verblijf en overlijden, aanwezige personen in de laatste fase en wensen met betrekking tot de uitvaart te bespreken. Deelnemers met een moslimachtergrond noemen daarnaast nog wat specifieke gespreksonderwerpen, zoals de voorkeur voor een islamitische of mannelijke/vrouwelijke arts, voorkeur voor halal voedsel, om te spreken met een imam, of om te bidden richting Mekka.

### **Tijdstip**

Het juiste moment om een gesprek over wensen voor zorg rond het levenseinde is volgens veel deelnemers ‘ruim tevoren’ of ‘bijtijds’ en ‘niet vlak voor het levenseinde’. Maar over wat bijtijds is verschillen de meningen tussen de deelnemersgroepen. Sommige deelnemers (met name patiënten, ouderen en naasten – slecht 1 deelnemer met een moslimachtergrond heeft iets geschreven over dit onderwerp) vinden het juiste moment voor zo’n gesprek ‘nog voordat je patiënt wordt’, ‘al voordat de diagnose is gesteld’, ‘als je nog in volle gezondheid bent’ of ‘als de zorgvrager nog competent is’.

*“De verantwoordelijkheid ligt in de 1e plaats bij de patiënt. Of nog beter: voordat je patiënt wordt. Praat er eerst over met partner, kinderen, familie of vrienden. Ga vervolgens het gesprek met de (huis)arts aan. Leg afspraken vast. Geef ook aan wie je kan en moet vertegenwoordigen als je zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen. Dus: ga op tijd aan de slag.”*

*(Man, 65-70 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

Zorgverleners noemen vaak een net wat later tijdstip als juiste moment voor een gesprek over wensen rond het levenseinde: ‘vanaf diagnose’, ‘bij verpleeghuisopname’, ‘bij huisbezoeken van de thuiszorg’, ‘als genezing niet meer mogelijk is en binnen afzienbare tijd (bijv. 6 weken) het overlijden wordt verwacht’ of ‘zeker 3 maanden voor het moment van overlijden’.

*“Lastig is het juiste moment te kiezen, zeker niet net na een slecht nieuws gesprek. Volgens onderzoek zeker 3 maanden voor het moment van overlijden, anders levert het niet veel op (ontijdig hospice zorg, teveel spoed opname/paniek etc.). Anderszins zijn wij niet erg goed in het voorspellen van het moment van overlijden.”*

*(Man, 55-60 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

### **Ondersteuning**

Ondersteuning voor zorgprofessionals en patiënten kan op meerdere vlakken geboden worden. Zo kan volgens een aantal deelnemers meer aandacht in de maatschappij voor het bij elkaar horen van leven en dood leiden tot maatschappelijke bewustwording, en vervolgens tot het eerder aangaan van gesprekken over wensen rond het levenseinde. De ‘in memoriams’ in Trouw (geschreven door Gijsbert van Es) worden in 2 focusgroepen genoemd als voorbeeld hiervan, maar ook voorlichtingsmateriaal als posters van de KNMG, (humoristische) informatiefolders in wachtkamers, SIRE-campagnes, een luchtige Facebook-pagina, lokale voorlichtingsbijeenkomsten en papieren van de NVVE kunnen bijdragen aan meer maatschappelijke bewustwording. Daarnaast wordt door deelnemers uit alle groepen veelvuldig genoemd dat meer training voor artsen in de opleiding en in bijscholingen, gericht op het verbeteren van hun communicatievaardigheden, kan ondersteunen bij gesprekken over wensen rond het levenseinde. In deze trainingen, die bijvoorbeeld met behulp van een camera om de eigen mimiek te analyseren of met behulp van rollenspellen zou kunnen worden gedaan, moet aandacht zijn voor het brengen van slecht nieuws en het aanvoelen van het juiste moment om een gesprek aan te gaan met de patiënt. Ook intervisie-momenten waarbij gereflecteerd wordt op het eigen handelen en training op het gebied van culturele en religieuze achtergronden worden genoemd. Enkele

deelnemers maken wel de kanttekening dat deze trainingen vooral gevolgd zullen worden door mensen die het nu vaak al goed doen, en dat jarenlange ervaring met stervenden (inclusief ervaringen in eigen kring) een vereiste is om goede gesprekken te kunnen voeren. Eén van deze kritische deelnemers ziet wel wat in de praktijkondersteuning die palliatieve teams kunnen bieden:

*“Op steeds meer plekken ontstaan gelukkig palliatieve teams. Ik denk dat die veel effectiever zijn om dat de leden daarvan hun collega's op een laagdrempelige en niet bedreigende wijze ondersteunen in de dagelijkse praktijk en zo laten zien dat het echt anders kan. Goed voorbeeldgedrag doet volgen....”*  
(Vrouw, 45-50 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')

Over de ondersteuning van protocollen zijn de meningen verdeeld. Sommigen vinden dat er al protocollen en regelgeving genoeg is, en dat het omgaan met gesprekken over het levenseinde niet gevat kan worden in een protocol. Anderen vinden juist dat een protocol houvast, uniformiteit en harmonie kan geven. Het systematisch gebruik van de 1-year-surprise question ('Zou het u verbazen als deze patiënt binnen 1 jaar zou overlijden?') of de KNMG handreiking 'tijdig spreken over het levenseinde' worden door enkele zorgverleners als ondersteunend ervaren.



## Thema 2: Communicatie tussen de arts, patiënt en naaste familie

Dit thema is op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite. Discussievraag 1 is daarbij meteen online geplaatst. De volgende dag is ook discussievraag 2 aan de deelnemers voorgelegd.

### *Intro:*

(Te) lang doorgaan met belastende medische behandelingen kan een gevolg zijn van problemen in de communicatie en besluitvorming tussen een arts en een patiënt (en de naaste familie).

Uit het vorig jaar gehouden vragenlijstonderzoek bleek dat meer dan 80% van de patiënten, naasten én zorgverleners vond dat de arts verantwoordelijk was voor besluiten over het door blijven behandelen van een patiënt. Over de verantwoordelijkheid van patiënten werd wisselend gedacht: een kwart van alle zorgverleners vond dat patiënten een rol speelde bij het blijven doorgaan met medische behandelingen, maar patiënten en naasten noemden die rol van patiënten zeer zelden.

### *Discussievragen:*

1. Bent uzelf van mening dat soms te lang wordt doorgegaan met belastende medische behandelingen als gevolg van communicatieproblemen tussen een arts en een patiënt (en de naaste familie)? In hoeverre is een arts verantwoordelijk voor een goede communicatie en waar begint de verantwoordelijkheid van de patiënt (en de naaste familie)?

2. Hoe zou de communicatie en besluitvorming op dit gebied verbeterd kunnen worden, en hoe kunnen artsen, patiënten of naaste familie hierin ondersteund worden?

### ***Oorzaken van communicatieproblemen***

Vrijwel alle deelnemers herkennen dat lang doorgaan met belastende medische behandelingen het gevolg kan zijn van communicatieproblemen tussen een arts en patiënt (en naaste familie). Deze communicatieproblemen kunnen ontstaan door een verschil in niveau van medische kennis, zoals uit onderstaand citaat blijkt:

*“Ik heb heel dichtbij meegemaakt hoe veel te lang doorgegaan werd met een behandeling. Als patiënt ben je meestal leek omdat je meestal niet hetzelfde ziekteproces nog een keer doormaakt. Daarom kan je de uitleg van een arts bijna niet begrijpen. Als je slechts een vaag begrip hebt van bijv. incontinentie en de arts zegt dat en bepaalde behandeling kan leiden tot incontinentie. Dan lijkt dit duidelijke taal, maar dat is het helemaal niet, want jij hebt een slecht of in ieder geval onvolledig beeld van wat dat is. Er is dus eerder sprake van kromcommunicatie dan van het uitwisselen van duidelijke beelden.”*

*(Man, 60-65 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

Naast een verschil in medische kennis, zijn er volgens de deelnemers nog andere factoren die de communicatie en besluitvorming tussen een arts en patiënt kunnen bemoeilijken. Deze zijn onder te verdelen in patiënt-, familie- of arts-gebonden factoren. Zo zijn er (vooral vaak jonge) patiënten die tot het uiterste willen gaan om elk stukje hoop op genezing aan te grijpen. Zij willen graag alle medische behandelingen krijgen waarover ze op het internet lezen, en leggen zich niet zomaar bij hun lot neer:

*“Werkend in een algemeen ziekenhuis zien wij toch regelmatig patiënten die zich niet neerleggen bij hun lot. Als wij zeggen dat er niets meer (zinnig) te doen is vertrekken zij voor een tweede mening (of meer) naar academische of kanker centra waar men toch ‘veelbelovende nieuwe / vernieuwende middelen in de aanbieding heeft’, vaak in onderzoek verband. Deze nieuwe veelbelovende medicatie (moet zichzelf vaak nog in onderzoek verband bewijzen) scheppen vaak hoge verwachtingen. Helaas blijkt vaak ook dat als de studie niet helpt dat wij vaak de patiënt in een slechtere conditie weer terug krijgen voor de terminale fase. Voor advance care gesprekken is er dan eigenlijk geen ruimte meer.”*

*(Man, 55-60 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

Daarnaast kan familie een rol spelen bij moeilijkheden in de besluitvorming en communicatie. Soms kunnen familieleden een patiënt nog niet loslaten en overreden de patiënt om tot het uiterste te gaan, terwijl de patiënt dit zelf niet altijd wil:

*“Vanzelfsprekend (vind ik) berust de keuze om al of niet door te behandelen bij de patiënt, echter vaak zie je ook dat naasten de patiënt pushen om nog eens dit of nog eens dat te proberen. Vaak hebben patiënten in een dergelijke situatie niet voldoende kracht om hier tegen in te gaan. Of ... voelen ze zich schuldig naar hun naasten als ze niet alles accepteren aan mogelijkheden. Het is een heel complex geheel.”*  
(Vrouw, 65-70 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')

Arts gebonden aspecten worden ook regelmatig genoemd door zowel patiënten, ouderen en naasten als zorgverleners. Zo kan angst voor de reactie of emoties van patiënt en familie een rol spelen bij een gebrekkige communicatie over het levenseinde, of moeite met het brengen van slecht nieuws. Een gesprek aangaan over wensen rond het levenseinde vereist moed en durf, maar ook tijd en energie. Volgens enkele deelnemers wordt soms drukte en tijdsgebrek aangehaald door artsen als 'excuus'/reden om niet te beginnen aan ingewikkelde gesprekken over wensen rond het levenseinde. Daarnaast wordt benoemd dat een arts opgeleid is om te genezen en daarom een patiënt niet snel wil 'opgeven'. Nog lang niet alle artsen hebben in hun systeem dat 'nee' zeggen tegen zinloze behandelingen ook behandelen kan zijn, in de vorm van palliatieve zorg bijvoorbeeld. Tot slot kan een arts gevoelig zijn voor hoge verwachtingen die de patiënt van hem of haar heeft:

*“Mensen die ziek zijn hopen beter te worden en verwachten dat de dokter hen daarbij helpt. Velen verwachten meer dan mogelijk is en overschatten wat de dokter vermag. De dokter ziet en voelt de hoop van de patiënt en is hier gevoelig voor. Hij/zij hoopt natuurlijk ook dat de voorgestelde behandeling zal aanslaan en de patiënt zo niet geneest, dan wel het overlijden doet uitstellen of de patiënt zich beter doet voelen. Onderschat wordt hierbij wat het kost - in de zin van kwaliteit van leven - om een behandeling te ondergaan.”*  
(Vrouw, 55-60 jaar, OFG 'zorgverleners')

In de online focusgroep onder deelnemers met een moslimachtergrond worden nog twee andere mogelijke oorzaken genoemd voor communicatieproblemen tussen artsen, patiënten en naasten. Het eerste heeft te maken met het onvoldoende machtig zijn van de Nederlandse taal, en het tweede met steeds wisselende communicatiepartners die soms vanuit alle betrokken partijen optreden:

*“Met name bij belastende medische behandeling wil ik aangeven dat de lijnen naar de behandelaar en naar de patiënt heel duidelijk zijn. Voor beide gevallen moet een of twee mensen aangewezen zijn om informatie heen en weer uit te wisselen. Het moet niet zo zijn dat elke keer een andere de informatie voorziening vanuit de patiënt of vanuit de behandelaar verzorgt maar een vaste persoon.... Wisselende behandelaar of de communicator vanuit de patiënt kan de zaak zo mogelijk onnodig ingewikkeld maken.”*  
(Man, 60-65 jaar, OFG 'moslims')

### **Verantwoordelijkheid**

Veel deelnemers vinden dat een arts en een patiënt gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor een goede communicatie, maar neigen toch naar een iets grotere verantwoordelijkheid van de arts omdat die nu eenmaal een beter beeld heeft van de situatie en de juiste medische kennis heeft:

*“Maar de verantwoordelijkheid voor goede communicatie ligt voornamelijk bij de arts. Hij heeft alle kennis van de mogelijke behandelingen en dergelijke. Een patiënt of zijn naasten hebben die kennis niet tot hun beschikking. Dus een arts moet alles bespreken en dan de patiënt/familie/naasten een weloverwogen beslissing nemen.”*  
(Vrouw, 20-25 jaar, OFG 'zorgverleners')

De verantwoordelijkheden van artsen en patiënten liggen echter wel op andere vlakken. Een arts is vooral verantwoordelijk voor het zo duidelijk mogelijk weergeven van de gevolgen van een eventuele behandeling (belasting, risico's en verwachte uitkomsten) en voor het zich ervan overtuigen dat de boodschap is overgekomen. Hij/zij moet alle relevante informatie verschaffen zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken, en daarnaast vragen stellen om het denkproces bij de patiënt op gang te brengen en houden. De verantwoordelijkheid van patiënten ligt vooral in het navragen van zaken die niet helder zijn, en in het op de hoogte brengen en overleggen met naaste familie. Indien naaste familie bij een gesprek aanwezig is, wat door meerdere deelnemers sterk wordt geadviseerd, is het zijn/haar taak om op te letten of de communicatie helder is. Bij mensen met een moslimachtergrond kan de taak voor familie groter zijn; zij kunnen fungeren als centraal aanspreekpunt namens de patiënt, en helemaal als de patiënt zelf gebrekkig Nederlands spreekt. Eventueel kan in zulke gevallen ook een (professionele) tolk ingeschakeld worden:

*“Een tolk inschakelen is goed. Wel gaat de voorkeur vaak naar een familielid die zowel vertrouwen van de patiënt heeft als iemand die in staat is optimaal ook met professionals in het Nederlands te communiceren.”*  
(Man, 55-60 jaar, OFG 'moslims')

### **Ondersteuning**

Naar aanleiding van de tweede discussievraag ('Hoe kunnen alle partijen ondersteund worden?') worden veelal dezelfde aspecten genoemd als die eerder genoemd zijn bij thema 1, zoals het verspreiden van informatiefolders, voorlichting (indien mogelijk door ervaringsdeskundigen), ondersteuning (bijvoorbeeld door de KNMG), een door de overheid opgelegd protocol, meer aandacht voor gesprekstechnieken in de artsenopleiding en bijscholingen en intervisie-bijeenkomsten voor artsen. Daarnaast wordt het beïnvloeden van de publieke opinie genoemd, bijvoorbeeld door media-aandacht:

*“Door de slogan 'opgeven is geen optie' (Alp d'HuZes) leeft er bij velen het idee dat men in alles met de arts mee moet gaan in wat er medische mogelijk is. Ik lees uitspraken als: 'ik heb niet genoeg gestreden'/ deze strijd kon hij/zij niet winnen. Ik denk dat we meer hebben aan een verschuiving van de maatschappelijke visie van 'daar moeten ze toch wat aan kunnen doen' ... naar 'bijzonder dat de medische wetenschap zoveel bereikt heeft, dokter wat betekent dat voor mij?'”*  
(Vrouw, 50-55 jaar, OFG 'zorgverleners')

Volgens deelnemers zouden zorgverleners patiënten kunnen wijzen op plekken waar zij betrouwbare informatie vandaan kunnen halen. Ook zouden zij bij de zorg voor patiënten enkele zorgverleners uit andere disciplines kunnen betrekken, bijvoorbeeld geestelijk verzorgers of verpleegkundigen. Deze kunnen de situatie van de patiënt vanuit een ander perspectief belichten en meteen ook nagaan wat de patiënt en naaste hebben meegekregen uit eerdere gesprekken. Een goede berichtgeving over het ziektestadium van de patiënt aan alle betrokken hulpverleners is dan wel een vereiste, evenals duidelijkheid over wie de centrale zorgverlener en vast aanspreekpunt voor de patiënt is:

*“Wellicht kan vanuit een andere discipline de situatie van de patiënt worden belicht. Stel als kader de kwaliteit van leven. Daarbinnen de (on)mogelijkheden van kuren met bijwerkingen. Met het besef dat het bij ons leven hoort om afscheid te nemen, liefst zo waardig mogelijk. Zo'n gesprek is niet medisch en hoeft niet per se door een arts te worden gevoerd, wel door iemand die de (on)mogelijkheden van behandeling voor deze persoon kent. Dat vraagt om een team van deskundigen waarbinnen de arts een centrale rol heeft.”*  
(Man, 75-80 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')

Door één van de deelnemers is een modelstrategie uitgedacht en opgeschreven, die zorgverleners en patiënten kan ondersteunen bij een goede communicatie en besluitvorming. Hierin staan de volgende stappen vermeld:

*“1) Bij de diagnose kunnen ervaren artsen in een multidisciplinair team best een grove prognose (scenario's) schetsen.*

*2) Het verloop van de ziekte kan helder geschetst worden aan patiënt en familie. Een goed familielid of vriend is een goede voorwaarde om mee te luisteren en het gesprek mag best worden opgenomen. Met toestemming van de arts en een duidelijk statement dat het niet om een 100% prognose gaat maar om een benadering van het verloop van de ziekte op basis van ervaringen. Een arts is geen helderziende. Dit moet duidelijk gezegd worden als er een opnameapparaat meeloopt. De arts kan het gesprek ook zelf opnemen en ter beschikking stellen. Hij of zijzelf kan er ook van leren. Het voordeel van opname is ook dat alles helder vastligt. Misverstanden kunnen worden ontzenuwd.*

*3) Na het bespreken van de scenario's zijn er vragen die nog niet meteen bij de familie of patiënt zijn opgekomen maar pas achteraf worden 'bedacht'. Een vervolg gesprek om deze vragen te beantwoorden kan dus best meteen worden ingepland.*

*4) Communicatie vindt ook plaats via het internet. In plaats van 'wild zoeken' kunnen ook plekken gemaakt worden zoals deze [deze online discussiegroep]. Breng mensen online met elkaar in contact. Zo kunnen ze lezen over elkaars ervaringen.*

*5) Doe aan 'verwachtingenmanagement'. Tijd is een cruciale factor, een arts is niet altijd beschikbaar. Ook dit moet aangegeven worden.*

*6) Neem samen met de patiënt, indien noodzakelijk haar of zijn dossier regelmatig door. Het verloop (geschiedenis) kan helder verklaard worden. Het brengt rust. Ga daarbij naast de patiënt zitten en niet tegenover de patiënt. De arts is een medestander, geen tegenstander.*

*7) Zorg voor genoeg tijd bij een consult. (Extreem moeilijk met hijgende zorgverzekeraars in de nek)*

*8) Geef de patiënt ruimte om emotie, boosheid, verdriet te uiten en reageer daar empathisch op, zorg voor een opvangteam als de patiënt verder wil praten. Emotie kost tijd.*

*Dit alles tegen het licht dat de arts ook een mens is en professionele afstand dient te houden. Intervisie teams (als ze al niet bestaan) zijn nodig om de emotie van de arts ruimte te kunnen geven. Fouten op te kunnen biechten, sorry te kunnen zeggen, stoom te kunnen afblazen.”*

*(Man, 50-55 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')*

### Thema 3: Hoop en realiteit

Het derde thema is op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite. Discussievraag 1 is daarbij meteen online geplaatst. In de daaropvolgende dagen zijn ook discussievragen 2 en 3 aan de deelnemers voorgelegd.

#### *Intro:*

Hulpverleners, patiënten en familieleden kunnen elkaar onbewust stimuleren om lang door te gaan met medische behandelingen. Artsen beginnen vaak liever niet over het afzien van of stoppen met een behandeling, omdat zij hun patiënten niet de hoop op genezing of levensverlenging willen ontzeggen. Patiënten op hun beurt doen zich soms (wat betreft lichamelijke en geestelijke conditie) beter voor dan ze zich eigenlijk voelen, in de hoop nog een volgende behandeling te zullen krijgen.

#### *Discussievragen:*

1. Herkent u bovenstaande? Vindt u dat het bieden van ‘hoopvolle informatie’ vervangen moet worden door het aanbieden van ‘realistische informatie’? Zo nee, waarom niet? Zo ja, hoe zou realistische informatie het beste gegeven kunnen worden?
2. Zijn er andere manieren om als arts hoop te bieden en tegelijkertijd toch realistisch te zijn?
3. Denkt u dat het ook hoop kan bieden als een arts of andere zorgverlener informatie geeft over de zorg die gegeven kan worden om pijn of andere problemen te verlichten?

#### ***Cirkel van hoop***

Dat zorgverleners en patiënten elkaar in een ‘cirkel van hoop’ houden is voor veel deelnemers herkenbaar. Mogelijk komt dit doordat mensen selectief luisteren (“*als er 10% kans is op genezing zullen de meeste mensen denken en hopen dat zij horen bij die 10%*” – Vrouw, 45-50 jaar, OFG ‘zorgverleners’), of dat een arts te wollig is in zijn taalgebruik of meteen na het slechte nieuws met nog een aantal nieuwe behandelingen komt. Daarnaast kan volgens deelnemers onwetendheid over alternatieve (palliatieve) mogelijkheden een rol spelen, of is het gevoelsmatig soms erg lastig voor artsen om een patiënt ‘te laten gaan’; zeker als artsen een band hebben opgebouwd met een patiënt kan een gevoel van falen optreden. Ook familie of mantelzorg kan hier een rol in spelen; zij kunnen de patiënt nog niet missen en willen hem/haar nog wel eens behandelingen laten ondergaan die hij/zij zelf niet meer wil. Hoewel een aantal deelnemers aangeeft dat onterecht ‘hoop houden’ iemands kwaliteit van leven kan bevorderen, vinden de meeste deelnemers zo’n cirkel van hoop ongewenst:

*“Zeker herkenbaar, het steeds maar doorgaan met behandelingen, nieuwe dingen uitproberen. Het zal allemaal met de beste bedoelingen zijn - hoop doet leven, en zonder leven is er geen hoop. Zo houden patiënten en artsen elkaar in een vicieuze cirkel vast. Het zou mij veel waard zijn als artsen eerder met realistische informatie zouden komen.”*

*(Vrouw, 55-60 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

#### ***De balans tussen hoopvolle en realistische informatie***

Tegen beter weten in steeds maar doorgaan met behandelen wordt door deelnemers gezien als het geven van valse of ijdele hoop, en het wordt gezien als onethisch om hoopvolle informatie te geven als die niet juist is. Valse hoop ontnemt mensen een waardige afsluiting, waarbij ze echt afscheid kunnen nemen van dierbaren of nog dingen kunnen doen die ze graag willen doen:

*“Het leidt tot irrealistische verwachtingen waarbij de patiënt en zijn naasten zich uiteindelijk in de kou voelen staan.”*

*(Vrouw, 55-60 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

Het merendeel van de deelnemers schrijft dat het beter is om realistische informatie te verstrekken. Echter, deze moet wel op het juiste moment gegeven worden, d.w.z. als de patiënt (en familie) de 'goede' gemoedstoestand daarvoor heeft en daar aan toe is. Belangrijk is wel hoe de realistische informatie gebracht wordt: deze moet niet met 'de botte bijl' gebracht worden, maar met empathie, of zoals een andere deelnemer verwoordt: *"in de mantel van liefde"* (Man, 65-70 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten'). Het mededelen van slecht nieuws in een 5 minuten durend gesprek of het geven van alleen een foldertje wordt daarbij gezien als tactloos. Een deelnemer schrijft hierover het volgende:

*"Een arts moet een juiste combi vinden van hoopvol maar wel realistisch. Mijn hematologe zei ooit tegen mij, toen ik nog een stamceltransplantatie moest ondergaan, het volgende: "Ik heb mensen op mijn spreekuur, het zijn er niet veel, maar ik heb ze wel, die de leukemie achter zich hebben gelaten. Ze komen nog 4x per jaar op de poli en dat is alles." Deze woorden hebben voor mij enorm veel betekent gedurende het enorm zware traject. En toch, gaf ze me geen valse hoop. Ik snap dat dit wel enorm moeilijk is. Ik heb het ook meegemaakt dat een arts mij enorm (figuurlijk) in mijn gezicht stompte. Na de transplantatie had ik een minimale opstart van mijn afweer. Het was mogelijk dat mijn afweer niet op gang zou komen en ik zou sterven. Toen de dokter zei: "Dit is nog niks, morgen kan het weer 0 zijn" stortte mijn wereld in. Iets als: "Dit kan een begin zijn. Het is nog wel onzeker, het komt wel eens voor dat deze hele lage cijfers weer instorten en de afweer toch niet op gang komt." Je zegt inhoudelijk hetzelfde, maar het is een wereld van verschil voor een patiënt. Kortom, ik vind dat de info realistisch en als het even kan tegelijkertijd (licht) hoopvol gegeven moet worden."*  
(Vrouw, 45-50 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')

Een groot deel van de deelnemers is het overigens met de strekking in bovenstaand citaat eens; uit meerdere citaten kwam naar voren dat realistische informatie en hoopvolle informatie niet tegengesteld zijn aan elkaar:

*"Ik merk dat ik het zo helemaal niet zie, dus niet als een tegenstelling. Mijns inziens moeten we realistische informatie geven, daar zijn we voor (als artsen). Daarin zit ook (passende) hoop. Geen hoop op eeuwige levensreiking maar hoop op een zo goed mogelijke tijd nog, ook als het de laatste fase is. Dat is mooi en geen tekortkoming. Een hevige belasting en een mensenwaardig einde vind ik geen hoop. Dat ik mensen dat wil onthouden is de hoop. Het middel is realisme. Realisme kan leiden tot berusting en 'vrede' en daarmee kiezen voor wat je echt nog wil. Dat laatste wordt iemand onthouden bij het verstrekken van alleen 'wishfull thinking'-achtige hoop."*  
(Vrouw, 45-50 jaar, OFG 'zorgverleners')

Ook de deelnemers met een moslimachtergrond herkennen de situatie die gesteld is in de introductietekst bij dit thema. En ook zij vinden dat een arts geen valse hoop moet geven als er menselijkerwijs geen kans op genezing meer is. De arts moet dan realistische informatie geven, misschien nog wel beter aan de naaste dan aan de patiënt zelf. Deelnemers met een moslimachtergrond geven aan dat het, zeker bij eerste generatie migranten van Marokkaanse of Turkse origine, wel eens gebeurt dat familieleden dan de voorkeur geven de patiënt niet te confronteren met het aanbreken van de terminale fase. Als een patiënt wel op de hoogte is gesteld kan het beste ook een islamitisch geestelijk verzorger ingeschakeld worden. De optie op genezing mag echter door een arts nooit volledig uitgesloten worden, omdat 'Allah het leven geeft en neemt':

*"Een moslim houdt altijd zijn hoop op Allah. Maar Allah zegt ook dat er voor iedere ziekte een genezing is op de aarde. Dus een moslim heeft zeker vertrouwen in behandelingen. Dus stoppen met een behandeling is ook voor een moslim moeilijk. Hoop moet er altijd blijven, maar de informatie moet wel realistisch zijn. Een arts kan aangeven dat een bepaalde behandeling niet meer helpt en dat ze geen andere behandeling hebben. Maar de*

*arts moet niet zeggen dat er helemaal geen andere behandeling bestaat. De patiënt kan dan zelf beslissen of hij op zoek gaat naar een andere behandeling, desnoods in het buitenland. Als de arts de deur al dichtgooit door te zeggen dat genezing niet meer mogelijk is, dan kan veel hoop verloren gaan. Openheid in wat de arts denkt over de behandeling is belangrijk. Hij moet realistisch zijn en open, maar niet te stellig.”*

*(Man, 30-35 jaar, OFG ‘moslims’)*

### ***Verschuiving van hoop***

Maar als er menselijkerwijs geen hoop meer op genezing is, waar kan de hoop zich nog wel op richten? Onderstaande citaten laten zien dat de hoop dan verschuift naar andere doelen, zoals goed sterven en zorgen voor een goede afronding. Belangrijk is om als zorgverlener te benadrukken dat de patiënt niet in de steek gelaten wordt, en dat ophouden met ‘cure’ niet betekent dat ‘care’ daarmee verdwenen is. In de wetenschap dat er nog maar beperkte tijd beschikbaar is het van belang dat de arts expliciet vraagt wat hij/zij kan bijdragen aan zaken die voor de patiënt erg belangrijk zijn:

*“Een andere vorm van hoop kan zijn hoop op ‘goed sterven’ (doelen worden bijgesteld, het perspectief verandert). Dat wil zeggen een waardig afscheid van naasten en het regelen van praktische zaken als ook het uitpraten van eventuele conflicten. Waarden zoals autonomie, verbondenheid, comfort, waardigheid en liefde zijn hierbij belangrijk. Spiritualiteit in de zin van dat er hierna nog iets is kan rust en steun/houvast bieden.”*

*(Vrouw, 35-40 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

*“Ik wil het woord hoop hier niet gebruiken, dat roept toch teveel associaties op met genezing. Liever zou ik willen spreken over zorg voor een goede afronding, welke mogelijkheden zijn daarvoor? Pijnbestrijding, lichamelijk, maar ook emotioneel en psychisch het leven kunnen afronden: welke dingen wil je nog gedaan hebben? Met wie of waarover wil je spreken? Kunnen we iets doen waardoor je het leven, je naasten, los kunt laten? Dat kan rust brengen in het proces, zowel voor degene die gaat overlijden als voor degenen die eromheen staan.”*

*(Vrouw, 70-75 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

Ook kan een arts een beroep doen op zorgverleners die bekend zijn met palliatieve zorg, of verwijzen naar mensen die ‘hoop’ kunnen bieden, zoals humanisten, (islamitisch) geestelijk verzorgers of een kerk/moskee.

## Thema 4: De manier waarop de samenleving omgaat met de dood

Dit thema is op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite. Discussievraag 1 is daarbij meteen online geplaatst. In de daaropvolgende dagen zijn ook discussievragen 2 en 3 aan de deelnemers voorgelegd.

### *Intro:*

In onze samenleving overheerst de opvatting dat bij ziekte gestreden moet worden tegen de dood. Soms is daardoor weinig ruimte voor acceptatie van het naderende overlijden. Deze opvatting wordt door veel mensen gezien als een belangrijke oorzaak van het lange doorgaan met belastende medische behandelingen. Dit bleek ook uit het vorig jaar gehouden vragenlijstonderzoek: ongeveer 90% van de patiënten, naasten en zorgverleners was het eens met de stelling ‘*Het feit dat het leven eindig is moet weer meer in de samenleving doordringen*’.

### *Discussievragen:*

1. Vindt u het ook wenselijk dat er in onze samenleving meer acceptatie van de eindigheid van ons leven komt? Zo ja, hoe kan die acceptatie (dat het leven eindig is) worden bereikt? Wie moeten daarin een leidende rol aannemen?
2. Hoe kan worden bereikt dat praten over het levenseinde (binnen de familie of binnen de samenleving als geheel) ‘gewoner’ wordt?
3. Zou het bijvoorbeeld helpen als meer mensen hun wensen voor behandelingen en zorg rond het levenseinde vooraf op papier zetten (bijvoorbeeld over wel of niet gereanimeerd willen worden of over wel of niet bepaalde levensverlengende behandelingen willen ontvangen)?

### ***De plaats van ‘de dood’ in onze maatschappij***

Vrijwel alle deelnemers herkennen dat de eindigheid van het leven in onze samenleving wordt ontkend. De maakbaarheid van de maatschappij (“*mankeer je iets, dan is alles mogelijk*” – *Vrouw, 55-60 jaar, OFG ‘zorgverleners’*) wordt veelvuldig benoemd als achterliggende reden. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in het beeld dat op televisie wordt gegeven:

*“Ik denk aan de wijze waarop in de reclamespotjes/advertenties e.d. de noodzaak van traplift, sta-op-stoel, Kukident, Tena enz. in beeld gebracht wordt: je ziet daar fitte, goed ogende, 2 uur make-up doorstane fotomodellen van rond de 55 of 60 jaar. Hierbij doel ik op het ontbreken van een zichtbaar verouderingsproces bij de 70-80 plussers (die deze producten het meest zullen gebruiken).”*  
(*Vrouw, 50-55 jaar, OFG ‘zorgverleners’*)

Veel deelnemers stellen dan ook dat de meeste mensen het de normaalste zaak van de wereld vinden om (vitaal) oud te worden en niet willen nadenken over ‘moeilijke’ thema’s als doodgaan. Een deelnemer verwoordt wat in zijn ogen hiervan de gevolgen zijn:

*“In landen waar het meer cultuurgoed is om het gewoon onderdeel van het dagelijkse leven te laten zijn is er een hele andere beleving van het levenseinde maar juist ook van het leven. De ‘krampachtige’ beleving en m.n. ontkenning van de eindigheid van leven die onze cultuur lijkt te kenmerken heeft veel nare bijwerkingen. Het maar doorbehandeld (willen) worden is er daar één van, en ook complexe rouw (i.p.v. rouw met een lach en een traan), en ook dus niet echt genieten van het leven (of de eindigheid nu nog ver weg lijkt of niet).”*  
(*Vrouw, 45-50 jaar, OFG ‘zorgverleners’*)

Toch wordt er ook regelmatig genoemd dat er al een ontwikkeling gaande is richting meer acceptatie van de eindigheid van ons leven. Een deelnemer stelt dat de recessie mensen er (mede) toe heeft aangezet meer na te denken over de financiële gevolgen van het blijven behandelen. Maar ook de



media draagt bij aan meer bewustwording; zo worden de uitgebreide media-aandacht voor de start van de levenseindekliniek en tv-programma's als 'Over mijn lijk' en 'Dood voor beginners' en het boek 'Komt een vrouw bij de dokter' van Kluun genoemd als voorbeelden. Ook staat de nieuwe (jongere) generatie volgens sommige deelnemers meer open voor het accepteren van de dood dan de huidige oudere generatie.

### ***Hoe kan meer acceptatie van de eindigheid van ons leven worden bereikt?***

Veel deelnemers vinden dat meer acceptatie een maatschappelijke ontwikkeling moet zijn. Een leidende rol aan iemand toedichten gebeurt dan ook niet vaak. Wel zien deelnemers een faciliterende rol weggelegd voor de media, leiders van kerken en moskeeën, organisaties als de NVVE, ethici, filosofen en huisartsen(organisaties). Daarnaast wordt dikwijls genoemd dat voorlichting door artsen, gemeenten, en ouderen zelf bij kan bijdragen aan deze ontwikkeling. Tegelijkertijd wordt er ook geschreven dat praten over het levenseinde en het leren en voorleven aan onze (klein)kinderen dat de dood nu eenmaal bij het leven hoort een verantwoordelijkheid van iedereen is. Over de rol van de politiek is men verdeeld; sommigen vinden dat politici trekkers van het debat moeten zijn, anderen menen dat de politiek zich hier beter buiten kan houden *"omdat dan het risico bestaat dat dit met argwaan bekeken wordt, vanwege de discussie over de kosten van een mensenleven"* (Vrouw, 45-50 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten').

Binnen families kan praten over het levenseinde vergemakkelijkt worden als dit bijvoorbeeld naar aanleiding van het nieuws gebeurt:

*"Op het nieuws zien we overledenen en druk dat niet weg. Het geweld daartoe mag wel naar de achtergrond, zeker voor kinderen. Praat er gewoon over. Er is altijd in de familie wel iemand die er redelijk over kan praten ... Als je wilt praten over het einde van je leven, zorg dan dat je documentatie in je boekenkast hebt. Vertel dat ook de groten der aarde eens aan hun einde komen."*  
(Man, 65-70 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')

Ook worden schriftelijke wilsverklaringen door deelnemers uit de focusgroepen onder patiënten, ouderen en naasten en zorgverleners (deelnemers met een moslimachtergrond zijn hier niet op ingegaan) gezien als documenten die het voor een patiënt vergemakkelijken om het gesprek aan te gaan met familie en zorgverleners. Als wensen voor het levenseinde op papier staan kan daar achteraf gemakkelijker op worden teruggekomen. Anderzijds schrijven sommige deelnemers dat, vergelijkbaar met de donorregistratie, een wilsverklaring invullen tijdelijk veel aandacht voor het onderwerp genereert, maar dat dit na verloop van tijd ook weer verflauwt of dat wensen die op papier staan vanuit misverstanden zijn opgesteld:

*"Mijn ervaring is dat die wensen die dan op papier komen vaak niet overeen komen met de realiteit en vanuit allerlei misverstanden zijn opgesteld vaak. Daarna moet het gesprek dus nog zeker zo ingewikkeld gevoerd worden vaak. Blijkbaar is vaak de visie op van alles rondom leven, behandelen en evenseinde vooraf verwarrend tot vorm gekomen en van daaruit kun je moeilijk verder om goede afstemming te vinden...Ik ben dus wat huiverig voor al die verklaringen etc. die juist vaak nog meer verwarring geven. ...Nu kun je vaak beter blanco beginnen vanuit een vertrouwensbasis om elkaar goed te gaan verstaan en begrijpen."*  
(Vrouw, 45-50 jaar, OFG 'zorgverleners')

### ***Opvattingen van mensen met een moslimachtergrond over het doorgaan met behandelen en acceptatie van de dood***

De focusgroep onder deelnemers met een moslimachtergrond gaf nog wat andere inzichten. Voor hen voelt het als een plicht om alle mogelijkheden tot genezing te zoeken:

*“Inderdaad blijven moslims zoals andere gelovigen altijd naar genezing zoeken. Sterker nog wordt in Surat Rahmane uit de Koran vermeld dat veel problemen alleen met wetenschap verholpen kunnen worden. Vandaar dat moslims alles met hun artsen proberen. Dergelijke zaken worden ook vaak binnen de familie besproken.”*  
(Man, 55-60 jaar, OFG ‘moslims’)

Daarom zullen zij ook niet gauw spreken over levensverlenging of overbehandeling, want:

*“Als iemand een kankerpatiënt is mag je er als moslim niet voor kiezen om niet behandeld te worden, dat is het zelfde als zelfmoord, wat dus de grootste zonde is in de Islam.”*  
(Vrouw, 40-45 jaar, OFG ‘moslims’)

Desondanks schrijven enkele deelnemers met een moslimachtergrond dat moslims waarschijnlijk beter in staat zijn om de eindigheid van het leven te accepteren, omdat zij weten dat er na dit leven een oneindig leven is. Een en ander hangt overigens wel samen met iemands leeftijd. Acceptatie kan bereikt worden door te bidden en te geloven. Voor familie is het vaak moeilijker te accepteren dat iemand in zijn/haar laatste levensfase is dan voor de patiënt zelf.

## Thema 5: Overleg en coördinatie tussen zorgverleners

Het vijfde thema is op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite. Discussievraag 1 is daarbij meteen online geplaatst. In de daaropvolgende dagen zijn ook discussievragen 2 en 3 aan de deelnemers voorgelegd.

### *Intro:*

Er zijn vaak verschillende soorten zorgverleners betrokken bij patiënten in de laatste levensfase. In de praktijk werken deze zorgverleners niet altijd goed samen. De behandelingen en zorg van verschillende zorgverleners worden soms bijvoorbeeld niet goed op elkaar afgestemd en noodzakelijke informatie wordt niet op tijd of niet compleet uitgewisseld. Ook de deelnemers aan het vorig jaar gehouden vragenlijstonderzoek herkenden dit. Een grote meerderheid van de patiënten, naasten en zorgverleners was het oneens met de stelling: *‘Wanneer een patiënt door meerdere artsen wordt behandeld, overleggen de artsen goed met elkaar’*.

### *Discussievragen:*

1. Herkent u het beeld dat de samenwerking en coördinatie tussen verschillende zorgverleners (bijvoorbeeld binnen het ziekenhuis, tussen een specialist en een huisarts, of tussen een arts en een verpleegkundige) te wensen overlaat? Wat zijn oplossingen voor een betere samenwerking en coördinatie?
2. Is een betere samenwerking en coördinatie alleen de verantwoordelijkheid van zorgverleners of hebben patiënten en naaste familie hier ook een taak in?
3. Alleen voor zorgverleners: Zou het helpen om tijdens Multidisciplinaire Overleggen in ziekenhuizen naast specialisten ook de betrokken huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundigen of geestelijk verzorger te betrekken? Is dit wenselijk en haalbaar?

### ***Oorzaken van suboptimale samenwerking en coördinatie tussen zorgverleners***

De meeste deelnemers (uit alle deelnemersgroepen) geven aan te herkennen dat de samenwerking tussen verschillende zorgverleners niet altijd goed verloopt. Zo is er bijvoorbeeld al winst te behalen bij de overdracht tussen een specialist en huisarts als niet alleen de diagnose wordt vermeld in de brief, maar ook de prognose met betrekking tot het verwachte beloop van de aandoening. Aan de andere kant is er ook in de communicatie van huisarts naar specialist nog winst te behalen:

*“De patiënt heeft uitval van de aangezichtszenuw aan de linkerkant. Het linkeroog is blind. Daarnaast is de patiënt duidelijk uitgeput. De huisarts verwijst door naar de oogarts in het ziekenhuis. De oogarts begint een onderzoek naar de oorzaak van de uitval en blindheid. Geen enkele keer valt het woord kanker. Totdat het begeleidende familielid de oogarts - die druk met zijn onderzoek bezig is - zegt: mevrouw heeft uitgezaaide borstkanker. Dit moet drie keer herhaald worden. Pas dan zet de oogarts het onderzoek stop want het kunnen wel eens uitzaaiingen zijn en daar kan hij niets aan doen. De oncoloog laat twee dagen later een CT scan doen. Resultaat: blindheid en uitval door uitzaaiingen. De huisarts had dit kunnen raden en kunnen melden in zijn doorverwijzing, de oogarts heeft voorafgaand aan consult het dossier van de patiënt niet gelezen. De oncoloog wist niet dat de patiënt naar de oogarts was doorverwezen.”*  
(Man, 50-55 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)

De verschillende niveaus van kennis, veronderstellingen over de situatie, beperkte bevoegdheid van de verschillende zorgverleners, gebrek aan communicatie en de bureaucratie die veel tijd opslokt (waardoor men geen relatie kan opbouwen met de patiënt) kan ertoe leiden dat de patiënt ‘tussen wal en schip kan belanden’. Een deelnemer beschrijft:

*“Dat hulpverleners slecht samenwerken is zo oud als de zorg. Gemiddeld komen in veel gevallen 5 hulpverleners over de vloer, die op grond van allerlei (soms verzonnen) regels niet met elkaar overleggen of hun logboeken geheim houden voor elkaar! Hier iets aan willen doen leidt in de praktijk alleen maar tot nieuwe overkoepelende*

*organisaties en meer kosten. Mogelijk dat kleinschaligheid hier de juiste weg is. Maar ik denk dat zolang mensen geld verdienen aan zorg ze hun eigen domein zullen afschermen en anderen daarin niet toe zullen laten.... dus weinig hoopvol hierin!”*

*(Man, 60-65 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

### **Suggesties voor verbeteringen**

Door de deelnemers worden verschillende verbeteringsuggesties genoemd. Zo wordt dikwijls genoemd dat één coördinator of centrale zorgverlener rond de patiënt verbindingen kan leggen tussen alle betrokken disciplines. Vanouds heeft de huisarts deze rol, maar het kan ook een wijkverpleegkundige, palliatief verpleegkundige of hoofdverpleegkundige in het ziekenhuis zijn die als casemanager optreedt. Daarnaast is het van belang dat zorgverleners meer belangstelling tonen voor elkaars werkerterrein en mogelijkheden, en dit al leren in hun opleiding.

Daarnaast wordt het beschikbaar stellen van een digitaal/elektronisch medisch dossier of het maken van een centrale database door een aantal deelnemers genoemd als verbeteringsuggestie. Als meerdere zorgverleners, maar ook de patiënt zelf en zijn/haar familie, dit kunnen inzien leidt dit volgens hen tot betere inzichten in de situatie van de patiënt. Hier moeten dan niet alleen technische zaken zoals de tumorsoort en chemotherapie in staan, maar juist ook welke beleids gesprekken er met de patiënt zijn gevoerd.

Als derde verbeteringsuggestie wordt het houden van een moreel beraad, waarin behandelaren uit alle disciplines en lagen participeren, genoemd als een goede stap naar een betere samenwerking. Een voorwaarde daarbij is wel dat iedereen recht van spreken heeft en ieders ideeën ertoe doen (“*en niet die alleen van de mensen met het hoogste salaris of de zwaarste titel*” - *Vrouw, 60-65 jaar, OFG ‘zorgverleners*). Een variant hierop zijn de PATZ-groepen, waarin artsen, verzorgenden en andere zorgbetrokkenen participeren en samenwerken.

### **Haalbaarheid en wenselijkheid van Multidisciplinaire Overleggen**

Hoewel Multidisciplinaire Overleggen (MDOs) gewenst zijn en volgens de deelnemers zeker kunnen bijdragen aan een betere coördinatie en samenwerking, zien veel zorgverleners toch ook bezwaren met betrekking tot de haalbaarheid hiervan. In instellingen zelf is dit vaak nog wel realiseerbaar, maar thuiszorgmedewerkers, wijkverpleegkundigen en huisartsen hierbij betrekken is praktisch en financieel onmogelijk volgens de meeste zorgverleners:

*“De huisarts (van de specifieke patiënt) erbij halen blijkt in de praktijk niet goed haalbaar. Wij proberen de huisarts inzage te geven in de palliatieve situatie maar de realisatie ervan kost tijd en geld. In een ideale wereld zou bijv. video conferencing een second best alternatief kunnen zijn maar dat maakt de bespreking wel erg rommelig. Voor iedere patiënt moet contact gezocht worden met de specifieke huisarts, die heeft tussen 14:00 en 14:15 alleen tijd .... de praktische uitvoering is waarschijnlijk lastig.”*

*(Man, 55-60 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

Wel kan een verslag van zo’n MDO verzonden worden naar alle hulpverleners, inclusief de huisarts. Een alternatief dat wordt genoemd is het instellen van een palliatief MDO buiten kantoor tijd, waarbij een palliatief team, relevante behandelaren, de huisarts en de thuiszorg worden uitgenodigd. Overigens zien niet alle zorgverleners die niet in het ziekenhuis werken praktische bezwaren. Een specialist ouderengeneeskunde schrijft het volgende:

*“Mijns inziens (ik ben specialist ouderengeneeskunde) zou het erg helpen om meer betrokken te worden bij MDO's in het ziekenhuis. Hoe dit te organiseren is uiteraard nog wel een ding dan maar niet onmogelijk. Zeker*

*niet onmogelijk als algemeen aanvaard zou worden dat dit veel kan opleveren en overbehandeling bijv. kan voorkomen en daarmee kwaliteit van leven brengt. Vanuit die visie zouden er ook gelden kunnen komen om dit mogelijk te maken.”*

*(Vrouw, 45-50 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

### ***Rol van patiënten***

Een betere samenwerking en coördinatie wordt door de meeste deelnemers in de eerste plaats gezien als de verantwoordelijkheid van de professionals. Toch kunnen ook patiënten en naasten bijdragen aan een betere coördinatie en samenwerking tussen zorgverleners, door te bewaken dat informatie goed wordt overgedragen en daar zo nodig zelf een actieve rol in vervullen:

*“Patiënten, zolang het kan: coördineer je eigen zaakjes zelf! Het is jouw leven, het wordt ooit je dood, houd de touwtjes in handen! Vraag door, laat het je uitleggen in normaal Nederlands. Durf ook vooral nee te zeggen.”*

*(Vrouw, 45-50 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

Ook wordt geopperd dat familie of vertegenwoordigers na het overlijden van een patiënt kunnen laten weten hoe ze het proces hebben ervaren, zodat zorgverleners van hun feedback kunnen leren.

## Thema 6: De inrichting van ons zorgstelsel (alleen voor zorgverleners)

Dit thema is in de online focusgroepen onder zorgverleners op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite. Discussievraag 1 is daarbij meteen online geplaatst. De volgende dag is ook discussievraag 2 aan de deelnemende zorgverleners voorgelegd.

### *Intro:*

Tot slot kan ook de inrichting van ons zorgstelsel bijdragen aan het lang blijven behandelen van een patiënt. Zo is ons zorgstelsel vooral gericht op productie (omdat er per verrichting wordt betaald), wordt de kwaliteit van ziekenhuizen mede beoordeeld op sterftecijfers en zijn er steeds meer (super)gespecialiseerde artsen.

### *Discussievragen:*

1. Bent u het ermee eens dat de manier waarop ons zorgstelsel is ingericht lang doorgaan met belastende medische behandelingen in de hand werkt? Zo ja, aan welke aspecten van ons zorgstelsel denkt u dan vooral? Wat zou er volgens u moeten veranderen aan het zorgstelsel om passende zorg te bewerkstelligen?
2. Als gesprekken over wensen en behandelopties in de laatste levensfase gedeclareerd zouden kunnen worden, zou het voor artsen en zorgverleners aantrekkelijker kunnen zijn om deze gesprekken te voeren. Vindt u dat ook? Zou een declaratiemogelijkheid u stimuleren om de tijd te nemen voor een gesprek met een patiënt? Waarom wel/niet?

### ***Aspecten van ons zorgstelsel die bijdragen aan het lang doorgaan met behandelen***

Veel deelnemers herkennen de zaken die in de introductietekst geschetst worden en geven aan dat ons zorgstelsel behandelen beloont. Hierbij wordt het betalen per verrichting het meest vaak genoemd als belangrijke factor voor het lang doorgaan met behandelen. Meerdere deelnemers benoemen de te grote macht van zorgverzekeraars hierbij. Zij stellen dat de huidige manier van registreren en als instelling afgerekend worden op productiviteit maakt dat er niet zinvolle behandelingen en diagnostiek uitgevoerd wordt. Het afzien van een behandeling kost namelijk vaak meer tijd dan het wel doen van een behandeling, terwijl deze tijd niet gedeclareerd kan worden:

*“Er is wel iets bekend over het feit dat het afzien van een (be-)handeling vaak meer tijd kost (qua praten) dan het wel doen van een handeling. Dit terwijl het zich niet terug laat zien in de (mogelijkheid tot) declaratie. Het bespaart op zich kosten voor het totaal, maar dit komt niet terug bij degene die er de tijd in stopt om dit te bespreken. Sterker nog de tijd die erin gaat zitten om tot die terughoudendheid te komen, komt vaak ‘op kosten’ van degene die de tijd erin stopt. Dit is en blijft een manco in het systeem en zal er waarschijnlijk inderdaad toe bijdragen dat er weleens doorbehandeld wordt en ook dat je sterk in je visie moet staan om toch te kiezen voor de uitgebreide gespreksvariant (op eigen kosten mogelijk). Dan komt toch de roeping ineens weer om de hoek ....”*

*(Vrouw, 45-50 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

Daarnaast wordt zelfs genoemd dat als een ziekenhuis in een jaar minder kosten maakt door vaker met patiënten het naderende levenseinde te bespreken (leidend tot minder bezoeken aan de Spoedeisende Hulp, ziekenhuisopnamen en minder agressieve behandelingen), het ziekenhuis het daaropvolgende jaar gekort wordt in het budget dat zij ontvangen. Tot slot leidt de huidige vorm van financiering volgens één van de deelnemers tot bezuinigingen op de kwaliteit door de inzet van lager geschoold personeel, waardoor er in de praktijk minder kennis en kunde aanwezig is.

Met betrekking tot de beoordeling op sterftecijfers en de toegenomen superspecialisatie zijn de deelnemers overigens minder uitgesproken en eenduidig. Zo denkt de één dat artsen geen rekening houden met sterftecijfers bij patiënten die in de laatste fase van een dodelijke ziekte verkeren, terwijl een ander heeft ervaren dat ziekenhuizen maar al te graag patiënten naar huis sturen op het moment dat

de dood in zicht begint te komen. Over de rol van supergespecialiseerde artsen bij het lang doorgaan met behandelen wordt getwijfeld; als deze artsen juist duidelijker kunnen uitleggen wat de voor- en nadelen zijn van verder behandelen zou deze rol wel eens mee kunnen vallen.

Toch vragen enkele deelnemers zich af of ‘geld’ de belangrijkste factor is bij het lang doorgaan met behandelen. Ook het onvermogen van een arts om om te gaan met ‘falen’, de tijd en energie die het een arts kost om te praten en met emoties om te gaan, in plaats van te handelen, zijn belangrijke factoren die hieraan bijdragen.

### ***Mogelijkheid tot declareren gesprek over wensen rond het levenseinde en andere suggesties***

Wat zou er moeten veranderen aan ons zorgstelsel? Meer investeren in begeleiding door o.a. palliatieve verpleegkundigen in het ziekenhuis, in de wijk en in de eerste lijn wordt genoemd. Daarnaast wordt een fatsoenlijke financiering voor spreekkamertijd zónder dat daar een medische handeling op volgt door sommige deelnemers gezien als (deel van) een mogelijke oplossing. Hierbij wordt ook de mogelijkheid tot declareren van een nazorggesprek met nabestaanden geopperd:

*“Ik hoop dat spreekkamertijd zónder dat er een medische handeling op volgt (cq aan vast zit) veel meer ‘gewoon-goed’ wordt met een fatsoenlijke financiering. Daarnaast denk ik ook aan het declareren van een nazorggesprek met de nabestaanden/mantelzorgers, na overlijden van de patiënt. Dit is momenteel NIET mogelijk. Op de overlijdensdag wordt de vergoedingsmogelijkheid vanuit de zorgverzekeraar, AWBZ (en mogelijk straks ook de WLZ) per direct gestopt. Ook voor mij, als verpleegkundige in de wijk: ik kan een evaluatie bezoek/belangstellingsbezoek aan een weduwe/weduwenaar eigenlijk niet als werktijd schrijven. Er staan geen inkomsten voor mijn werkgever tegenover. Of ik moet de ingeschatte tijd fictief dateren vóór de verwachte overlijdensdatum. Maar dat is misschien volgens sommigen als ‘fraude’ te bestempelen.”*  
(Vrouw, 50-55 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

Volgens deze deelnemers zal de mogelijkheid tot declaratie een kritischer houding bewerkstelligen ten aanzien van de balans tussen dure behandelingen en kwaliteit van leven, en naasten helpen bij het rouwproces. Dit hangt overigens wel af van de hoogte van de vergoeding (t.o.v. de vergoeding voor een behandel DBC). Toch zijn niet alle deelnemers zomaar voorstander van een vergoeding voor “kijk- en luistergeld”. Aandacht hebben voor een patiënt en spreken over het levenseinde worden door sommige deelnemers gezien als standaard taken voor zorgverleners; een financiële prikkel zou eigenlijk niet nodig moeten zijn:

*“Declaratiemogelijkheid: Ik denk dat er meer gesprekken plaats gaan vinden als er gedeclareerd kan worden. Maar dat is van de zotte, het hoort bij ons werk. Geen smoezen van moeilijk, hebben ze trainingen en cursussen voor. Geen tijd, onzin maak maar tijd. Trek er maar dokters bij aan. Maar dat willen we niet want dan moeten we onze inkomsten met meer verdelen.”*  
(Man, 50-55 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

Ook wordt genoemd dat een gesprek in de praktijk vaak over meerdere momenten wordt uitgesmeerd; een deelnemer vindt dan ook dat ervoor gewaakt moet worden dat een gesprek aan bepaalde voorwaarden moet voldoen voordat het gedeclareerd kan worden. Ten slotte haalt een deelnemer aan dat een beloningssysteem voor gesprekken ook misbruikt zou kunnen worden:

*“Het voordeel is dat mensen die zich nu al professioneel met dit soort vragen bezig houden ook binnen het beloningssysteem vallen. Het nadeel is dat men zou kunnen gaan handelen als de apothekers, die geld kunnen vragen en dus vragen, om de tekst op een bijsluiters op te lepelen. Zoals altijd komt het op de persoonlijke ethiek aan hoe men van regels ge/misbruik maakt.”*  
(Vrouw, 60-65 jaar, OFG ‘zorgverleners’)

## **Thema 7: Ruimte voor aanvullende discussiepunten en opmerkingen**

Dit thema is op onderstaande wijze geïntroduceerd op de discussiesite.

In de afgelopen dagen heeft u nagedacht en gediscussieerd over verschillende thema's die samenhangen met het met het lang doorgaan met belastende medische behandelingen. Zijn er hierbij in uw ogen nog aspecten onderbelicht gebleven? Deze kunt u hieronder noemen.

Per online focusgroep maakten 3 tot 6 deelnemers gebruik van de ruimte om aanvullende opmerkingen te plaatsen. Soms betroffen deze een evaluatie van hun deelname:

*“Het is mij duidelijk dat er nog genoeg werk aan de winkel is, vooral in een verzuild land als Nederland. Het was goed om aan dit forum mee te doen. Succes.”*

*(Man, 65-70 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')*

Vaker betrof het een punt wat al eerder aan bod was gekomen, maar die een deelnemer nog extra wilde benadrukken:

*“Heel veel dingen zijn genoemd. Overleg met alle betrokkenen, vooral ook alle kinderen. Huisarts altijd inschakelen, misschien in de toekomst de wijkverpleegkundige. Ook vanuit het ziekenhuis deze personen bij het overleg betrekken.”*

*(Vrouw, 80-85 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')*

*“Ik wil nogmaals benadrukken dat begeleiding door een moslim geestelijk verzorger van groot belang is tijdens de laatste levensfase.”*

*(Man, 65-70 jaar, OFG 'moslims')*

Daarnaast werden er punten genoemd die niet eerder aan de orde waren geweest of volgens de deelnemers onderbelicht zijn gebleven, zoals het belang van thuiszorg, de verkrijgbaarheid van een neutrale reanimeer-penning, waardigheid als uitgangspunt, doelgroepsgerichte zorg voor eerste generatie migranten en het gebrek aan nazorg:

### **Het belang van thuiszorg**

*“De thuiszorg is onderbelicht gebleven mijns inziens. Het gebeurt nu nogal eens dat mensen naar huis zouden willen en kunnen, maar dat de benodigde verpleegkundige zorg thuis niet geleverd kan worden en de patiënt dus nood gedwongen in het ziekenhuis moet blijven. Huisarts en wijkverpleging zijn heel belangrijk, zeker in de palliatieve fase.”*

*(Vrouw, 60-65 jaar, OFG 'zorgverleners')*

### **De verkrijgbaarheid van een neutrale reanimeer-penning**

*“Er moet door een neutrale instantie materiaal beschikbaar komen. NVVE heeft goed materiaal, maar is principieel niet voor iedereen bruikbaar. Men praat al jaren over een reanimatie penning. Nu alleen beschikbaar via lidmaatschap NVVE. Hier moeten artsen en maatschappelijke organisaties aan meewerken, dat dit voor iedereen ter inzage ligt. Verspreiden via Zorgverzekeraars?”*

*(Vrouw, 80-85 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')*

### **Waardigheid als uitgangspunt**

*“Niet alles waar je recht op hebt, kan je krijgen. Onvervreemdbaar is het recht op een menswaardig bestaan. Dat is een ijkpunt.”*

*(Man, 75-80 jaar, OFG 'patiënten, ouderen en naasten')*



*“Waardig sterven is de enige optie. Daar moet het om gaan, alle zeilen bij, alle hens aan dek!! Als we dat niet doen hebben we de stervende MENS toch nog alleen gelaten....”*

*(Man, 50-55 jaar, OFG ‘zorgverleners’)*

### **Doelgroepsgerichte zorg voor eerste generatie migranten**

*“Wat ik nog wel een belangrijk punt vind vooral voor mensen in de laatste levensfase is dat patiënten het liefst zelf hun problemen/ziektes e.d. aan de dokter willen vertellen in hun eigen taal. Jammer genoeg is niet in alle ziekenhuizen een arts aanwezig die de zelfde taal spreekt. Wanneer er in een ander ziekenhuis in NL een arts/specialist aanwezig is die wel de zelfde taal spreekt, is het belangrijk dat patiënten deze mogelijkheid ook krijgen, al is het maar telefonisch. Dit zou ook vergoed moeten worden uit de zorgverzekering.”*

*(Vrouw, 40-45 jaar, OFG ‘moslims’)*

*“Eens met doelgroepsgerichte zorg zeker voor de eerste generatie migranten in Nederland. Vergrijzing van de eerste generatie migranten in Nederland zal verder toenemen. Urgentie voor een betere behandeling tijdens de laatste levensfase is hoog omdat er meer behoefte aan passende zorg is. Doelgroepsgerichte zorg is dan voor deze doelgroep het antwoord.”*

*(Man, 55-60 jaar, OFG ‘moslims’)*

### **Het gebrek aan nazorg**

*“Belangrijk is dat er een vorm van nazorg is, zowel voor de zorg als de vertegenwoordigers. In mijn ogen moet die nazorg bestaan uit een evaluatie over het proces: Is dit volgens het protocol gegaan? Waar had men beter naar elkaar moeten luisteren? Waar had men het beter kunnen doen? Maar ook: een afsluiting waarbij alle partijen het achter zich kunnen laten met een tevreden gevoel. Rond het einde zijn er altijd twijfels of men juist heeft gehandeld, die twijfels kunnen alleen worden weggenomen als men open naar elkaar durft te zijn.”*

*(Man, 60-65 jaar, OFG ‘patiënten, ouderen en naasten’)*

#### 4. BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN EN AANDACHTSPUNTEN

De doelen van de studie beschreven in deze rapportage waren:

- (1) meer inzicht krijgen in de aard van enkele gesignaleerde omstandigheden, onderliggende mechanismen en ideeën in de vragenlijststudie (gehouden in 2013); en
- (2) het beoordelen van de haalbaarheid en wenselijkheid van enkele uit de KNMG-stuurgroep voorgestelde interventies voor het terugdringen van niet-passende zorg (met een focus op overbehandeling).

In dit deel van de rapportage worden de bevindingen van de online focusgroepen gekoppeld aan de geformuleerde doelen van de door de stuurgroep belangrijkste voorgestelde interventies (zie hoofdstuk 5 van rapport ‘Niet alles wat kan moet’). Op deze manier wordt een overzicht verkregen van belangrijke aandachtspunten waarmee rekening moet worden gehouden bij het operationaliseren en uitvoeren van de interventies.

##### **Interventie 1: Opgeven is wel een optie en praten over het levenseinde moet gewoon worden**

Door de stuurgroep geformuleerde doelen:

- In de samenleving meer ruimte creëren voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende overlijden, waardoor niet-(‘curatief’)behandelen ook als passende zorg wordt beschouwd.
- Burgers en patiënten (en naasten) tijdig voor de laatste levensfase laten nadenken over hun wensen rond het eigen levenseinde, stimuleren dat zij hun wensen tijdig bespreken in eigen kring en met hulpverleners, en deze wensen vastleggen.
- Ouderen en (oudere) migranten kunnen hun zorg- en levenseindewensen op adequate wijze articuleren.
- Verankering van basiskennis over diversiteit in culturele en religieuze achtergronden en het adequaat omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven in de opleidingen.

Volgens veel deelnemers draagt aandacht voor het levenseinde in tv-programma’s, kranten en boeken momenteel al bij aan een ontwikkeling richting meer acceptatie van de eindigheid van het leven. Media kunnen deze ontwikkeling verder faciliteren, alsmede kerken/moskeeën, (huis)artsen(organisaties) en organisaties als de NVVE, ethici en filosofen. Voorlichting of gespreksavonden gegeven of georganiseerd door artsen, gemeenten of door ouderen kunnen ook bijdragen aan deze ontwikkeling.

Schriftelijke wilsverklaringen vergemakkelijken het om het gesprek aan te gaan met familie en zorgverleners. Daarbij moet wel opgepast worden dat het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring niet alleen ten tijde van het opstellen veel aandacht genereert, maar dat dit document regelmatig besproken en up-to-date gehouden wordt. Ook als er geen wijzigingen plaatsvinden is het van belang dat de arts en familie hiervan op de hoogte zijn. Zowel de patiënt als de arts kunnen hier een (pro)actieve rol in vervullen; focusgroepeel deelnemers vinden dat bij voorkeur de patiënt een gesprek over wensen rond het levenseinde begint, maar artsen (of verpleegkundigen of geestelijk verzorgers) kunnen hierin zeker sturen of het gesprek aanzwengelen als de patiënt dit niet doet.

Nadenken en praten over wensen rond het levenseinde wordt gezien als een geleidelijk proces tussen patiënt, naaste en zorgverlener, waarbij een goed contact en vertrouwen over en weer van belang is. Om meer tijd en ruimte voor dit geleidelijke proces te kunnen nemen is het van belang dat zulke

gespreksonderwerpen ‘bijtijds’ worden aangesneden. Voor patiënten, ouderen en naasten bleek ‘bijtijds’ vaak eerder te zijn dan voor zorgverleners, namelijk vaak al voordat iemand patiënt werd. Dit impliceert dat zorgverleners (een deel van) hun schroom kunnen laten varen en het onderwerp eerder aan de kaak kunnen stellen. Hiervoor is moed en een goede gespreksvaardigheid een vereiste. Met betrekking tot communicatievaardigheden kan volgens deelnemers ondersteuning verkregen worden in trainingen tijdens de opleiding en bijscholingen. Ook intervisie-bijeenkomsten waarin gereflecteerd wordt op het eigen handelen kunnen ondersteuning bieden.

Vooraf voor wat betreft ouderen en mensen met een moslimachtergrond (migranten) is het belangrijk om hun naasten te betrekken bij de communicatie en besluitvorming. De taak van een naaste is om op te letten of de communicatie helder verloopt. Bij migranten kan de taak voor familie groter zijn, zeker als de patiënt zelf gebrekkig Nederlands spreekt. In zulke gevallen kan ook een professionele tolk ingeschakeld worden. Meerdere focusgroepeelnemers benoemen ook het ‘risico’ van (over)betrokken naasten; deze kunnen de patiënt overreden om tot het uiterste te gaan qua behandelingen of het onderling niet eens zijn, waardoor steeds wisselende boodschappen namens de patiënt worden overgebracht naar de behandelaar. Het overleggen van de wensen in eigen kring en het aanstellen van vaste communicatiepartners namens de patiënt wordt hiervoor aangedragen als oplossing.

In de online focusgroep onder deelnemers met een moslimachtergrond komt ook het belang van doelgroepsgerichte zorg aan bod, zeker voor eerste generatie migranten. Het kunnen communiceren in de eigen taal, het kunnen eten van halal voedsel en kunnen spreken met een islamitisch geestelijk verzorger worden daarbij belangrijk geacht. Artsen moeten in gesprekken met mensen met een moslimachtergrond voorzichtig te werk gaan; zij moeten wel realistische informatie geven over de toestand van de patiënt, maar nooit benoemen dat een patiënt ‘niet meer te redden is’. Ook moet worden gerealiseerd dat mensen met een moslimachtergrond niet snel zullen spreken van overbehandeling of levensverlenging; het is voor hen een plicht om alle mogelijkheden tot genezing te zoeken. Verankering van dergelijke kennis over de diversiteit in culturele en religieuze achtergronden in opleidingen wordt door deelnemers zeker als belangrijk gezien.

### **Interventie 2: Wensen patiënten verhelderen en samenwerking, inclusief overdracht, verbeteren**

Door de stuurgroep geformuleerde doelen:

- Wensen van patiënten in de laatste levensfase en overige relevante informatie wordt vastgelegd in het dossier en tijdig overgedragen.
- Iedere patiënt, dus zeker ook de patiënt bij wie sprake is van multimorbiditeit of een levensbedreigende aandoening, weet wie de hoofdbehandelaar is, wie zijn aanspreekpunt is (en hoe deze functionaris te bereiken) en wie de zorg coördineert en regie voert over de behandeling.

Eén centrale zorgverlener rond de patiënt kan volgens deelnemers aan de online focusgroepen verbanden leggen tussen alle betrokken partijen, en op deze manier bijdragen aan een betere samenwerking en coördinatie. Daarnaast is het van belang dat zorgverleners meer belangstelling tonen voor elkaars werkterrein en mogelijkheden, en dit al leren in hun opleiding. Momenteel gebeurt het volgens deelnemers nog te vaak dat zorgverleners hun dossiers en eigen domein afschermen voor andere zorgverleners, om te kunnen voldoen aan allerlei eisen en regelgeving vanuit de organisatie waar zij voor werken.

Om de samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende lijnen te verbeteren is het van belang dat specialisten niet alleen een diagnose vermelden als een patiënt wordt overgedragen naar de huisarts, maar daarbij ook een prognose met betrekking tot het verwachte beloop van de aandoening. Huisartsen op hun beurt zouden hun vermoedens en bevindingen beter kunnen communiceren wanneer zij een patiënt doorverwijzen naar een specialist. Het beschikbaar stellen van een digitaal of elektronisch dossier, dat zowel door zorgverleners als de patiënt en zijn/haar familie kan worden ingezien, is eveneens genoemd als suggestie voor verbetering. Hierin moeten dan niet alleen technische zaken staan (zoals tumorsoort en chemotherapie), maar juist ook welke (beleids)gesprekken er met de patiënt zijn gevoerd. Daarnaast wordt door een aantal deelnemers aan de online focusgroepen de meerwaarde ingezien van het houden van een moreel beraad, PATZ-groepen en multidisciplinaire overleggen (MDOs). De haalbaarheid van het betrekken van huisartsen en wijkverpleegkundigen bij MDOs in ziekenhuizen of andere instellingen tijdens kantooruren wordt echter in twijfel getrokken. Wat wel realiseerbaar is, is om een verslag van een gehouden MDO op te sturen naar alle betrokken zorgverleners (inclusief huisarts en wijkverpleegkundige) of een palliatief MDO buiten kantooruren in te stellen.

### **Interventie 3: Kwaliteit besluitvorming en inzet besluitvormingsmethodieken verbeteren**

Door de stuurgroep geformuleerd doel:

- Artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners gaan werken volgens de principes van gedeelde besluitvorming.

Veel deelnemers vinden dat een arts en een patiënt gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor een goede communicatie en besluitvorming. De verantwoordelijkheden van artsen en patiënten/naasten liggen echter wel op andere vlakken. Een arts is vooral verantwoordelijk voor het zo duidelijk mogelijk weergeven van de gevolgen van een eventuele behandeling (belasting, risico's en verwachte uitkomsten). Hij/zij moet alle relevante informatie verschaffen zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken, en daarnaast vragen stellen om het denkproces bij de patiënt op gang te brengen en houden. Hierbij zouden zorgverleners patiënten meer kunnen wijzen op plekken waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden, om 'wild' zoeken op het internet te verminderen. Daarnaast is het de taak van de zorgverlener om zich ervan te overtuigen dat de boodschap bij de patiënt is overgekomen. Zo nodig kunnen hierbij zorgverleners uit andere disciplines betrokken worden, zoals geestelijk verzorgers of verpleegkundigen. Deze kunnen de situatie van de patiënt vanuit een ander perspectief belichten en meteen ook nagaan wat de patiënt en naaste hebben meegekregen uit eerdere gesprekken. Indien zij daartoe in staat zijn ligt de verantwoordelijkheid van patiënten vooral in het navragen van zaken die niet helder zijn, en in het op de hoogte brengen en overleggen met naaste familie. Naaste familie kan, indien aanwezig bij gesprekken, ook opletten of de communicatie tussen een arts en de patiënt helder verloopt en vragen om verduidelijking.

In het kader van deze voorgestelde interventie kan de door een deelnemer uit de 4<sup>e</sup> online focusgroep (onder patiënten, ouderen en naasten) opgeschreven modelstrategie als voorbeeld dienen (zie citaat onder thema 2). Samengevat komen deze modelstrategie op het volgende neer:

- (1) ervaren artsen bespreken prognose in multidisciplinair team;
- (2) verloop ziekte wordt geschetst aan patiënt en naaste en dit gesprek wordt opgenomen;
- (3) een vervolgesprek voor vragen wordt gepland;
- (4) mensen worden (online) met elkaar in contact gebracht;
- (5) arts doet aan verwachtingenmanagement;

- (6) arts neemt regelmatig het dossier door met patiënt, waarbij arts naast patiënt zit in plaats van er tegenover;
- (7) arts neemt genoeg tijd voor een consult;
- (8) arts reageert empatisch op emoties patiënt en verwijst eventueel door naar opvangteam; en
- (9) een arts bezoekt intervisie-bijeenkomsten.

#### **Interventie 4: Richtlijnen niet alleen richten op ‘handelen’, maar ook op ‘niet meer doen’**

Door de stuurgroep geformuleerd doel:

- Artsen en verpleegkundigen moeten bij een patiënt in de laatste levensfase in scenario's denken en de mogelijke uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven en de waardering van de geschatte uitkomsten expliciteren en deze bespreken met de patiënt en diens naaste.

Volgens deelnemers uit de verschillende focusgroepen kan lang doorgaan met (be)handelen patiënten een waardige afsluiting van hun leven ontnemen, waarbij patiënten afscheid kunnen nemen van dierbaren en zij nog dingen kunnen doen die ze graag willen doen in de beperkte tijd die hen nog rest. Het niet tijdig onderkennen van het naderende levenseinde of onwetendheid van artsen en patiënten over palliatieve mogelijkheden kan bijdragen aan het lange doorgaan met belastende medische behandelingen.

Om het naderende levenseinde te herkennen wordt het systematisch gebruik van de ‘surprise question’ (‘zou het u verbazen als deze patiënt binnen een X tijd zou overlijden?’) aangeraden. Over de ondersteuning van protocollen zijn de meningen verdeeld. Sommigen vinden dat er al protocollen en regelgeving genoeg is, en dat het omgaan met (gesprekken over) het levenseinde niet gevat kan worden in een protocol. Anderen vinden juist dat een protocol houvast, uniformiteit en harmonie kan geven.

Uit de focusgroep is tevens gebleken dat de hoop van patiënten in de laatste levensfase zich richt op andere doelen; van ‘hoop op genezing’ verschuift deze naar ‘hoop op goed sterven en een goede afronding van het leven’. Zorgverleners kunnen dit ondersteunen door te benadrukken dat ophouden met ‘cure’ niet betekent dat ‘care’ daarmee verdwenen is, dat hij/zij een patiënt niet in de steek laat en expliciet vraagt wat hij/zij kan bijdragen aan zaken die voor de patiënt belangrijk zijn. Daarnaast kunnen artsen ondersteuning vragen aan zorgverleners die bekend zijn met palliatieve zorg (zoals palliatieve teams) of een patiënt verwijzen naar mensen die ‘hoop’ kunnen bieden (zoals geestelijk verzorgers of levensbeschouwelijke instellingen).

#### **Interventie 5: Het zorgstelsel minder richten op productie en meer op passendheid**

Door de stuurgroep geformuleerd doel:

- Het bieden van tegenwicht aan verkeerde prikkels op productie in de laatste levensfase

Professionele zorgverleners herkennen deze ‘verkeerde prikkels’ die leiden tot lang doorgaan met medisch handelen, maar zijn niet eenduidig in hun visie op financiering voor spreekkamertijd zonder

dat daar een medische handeling op volgt (in de online focusgroepen onder andere deelnemersgroepen is dit thema niet aan bod gekomen).

Door sommige zorgverleners wordt tijd en aandacht nemen voor een patiënt en spreken over het levenseinde gezien als hun standaard taak. Ook uiten zij hun zorgen over eventueel misbruik van dergelijke financiering en het opstellen van voorwaarden voor het declareren voor zo'n gesprek. De meeste zorgverleners denken echter wel dat de mogelijkheid tot declaratie een kritischer houding bewerkstelligt ten aanzien van het doorgaan met behandelen versus de kwaliteit van leven; als de hoogte van het te declareren bedrag ten minste in verhouding staat met dat van behandel-DBC's.

Andere opties die focusgroepdeelnemers noemen om meer passendheid te bewerkstelligen zijn: meer investeren in de begeleiding van patiënten door palliatieve verpleegkundigen, en het niet meteen stopzetten van de declaratiemogelijkheid op de overlijdensdatum van de patiënt. Op deze manier kunnen ook nazorggesprekken met familie gedeclareerd worden. Dit kan naasten helpen bij hun rouwproces, en geeft zorgverleners de mogelijkheid om feedback te krijgen van naasten en het gehele proces te evalueren.