

Het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde, bij ouderen in Noord-Nederland: Een kwalitatief onderzoek.



Student: Maria Daisy Piras

Student nummer: 383597

Docent: Dr. E. Weening-Dijksterhuis

Datum: 21/04/2023



Hanzehogeschool
Groningen
University of Applied Sciences

Academie voor Gezondheidsstudies

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie "Het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde, bij ouderen in Noord-Nederland: Een kwalitatief onderzoek." Geschreven door Maria Daisy Piras. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstudeeropdracht, van de opleiding fysiotherapie aan de Hanzehogeschool, Groningen. Van november 2022 tot april 2023 heb ik mij beziggehouden, met het uitzoeken van het belang van het voeren van het levenseinde gesprek, bij ouderen in Noord-Nederland.

Naast fysiotherapie, is het levenseinde een onderwerp wat mij altijd al heeft gefascineerd. Samen met spiritualiteit is het een onderwerp waar ik mij regelmatig in verdiep. Het stukje "na de dood" en vooral of er "iets" is na de dood, is een onderwerp waar ik voor het schrijven, maar ook tijdens het schrijven, van deze scriptie veel aandacht aan heb besteed. Om deze reden vind ik dit onderwerp dan ook wellicht iets minder beladen dan een ander, en zet ik mij graag in om de zorg rondom het levenseinde te verbeteren. Tijdens de opleiding fysiotherapie heb ik stage gelopen bij zowel een geriatrisch fysiotherapeut als een oncologisch fysiotherapeut. Hierbij werd ik ook frequent geconfronteerd met het levenseinde en de zorg daaromheen. Wat ik toen merkte is dat het erg lastig kan zijn om te praten over het levenseinde. Vaak willen wij andere mensen niet kwetsen of opzadelen met dit beladen onderwerp, terwijl het juist enorm belangrijk is om hier goed over te communiceren. Ik hoop dan ook dat deze scriptie bij zal dragen, aan het verbeteren van kwaliteit van leven bij patiënten die toe zijn aan palliatieve zorg, en met wie gesproken zal worden over het levenseinde.

Ik wil mevrouw Dr. E. Weening-Dijksterhuis bedanken voor het begeleiden en mogelijk maken van dit onderzoek. Ik heb veel mogen bijleren over palliatieve zorg, maar ook over geloof en spiritualiteit, iets wat erg bij mij past. Ik heb veel nieuwe inzichten gekregen en ik heb met veel plezier aan deze scriptie gewerkt. Ook wil ik mijn stagebegeleidster enorm bedanken, omdat zij behalve voor mijn stage, ook een enorme steun was tijdens mijn afstudeeropdracht. Verder wil ik alle participanten ontzettend bedanken, voor hun openheid en eerlijkheid en het delen van persoonlijke verhalen met mij. Ik werd overal met open armen ontvangen. Uiteraard zou ik ten slotte graag mijn familie en vrienden willen bedanken, voor de steun die ik heb mogen ervaren de afgelopen periode en voor de feedback die zij mij hebben gegeven.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Maria Daisy Piras, Groningen, april 2023.

Samenvatting

Inleiding: Eerder onderzoek wijst uit dat er nog niet veel bekend is over het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde, bij ouderen in Noord-Nederland. Hetgeen wat er bekend is, is dat er op gebied van communicatie nog veel te behalen valt. Dit komt doordat de kwaliteit van de communicatie als erg laag gescoord wordt, terwijl dat juist enorm van belang is.

Methode: Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek waarbij gebruik is gemaakt van semi-gestructureerde interviews, met behulp van een vooraf samengestelde interviewgide. Er zijn 10 participanten geworven die allen geïnterviewd zijn, en waarvan alle interviews geschikt waren voor verdere data-analyse. Deze analyse is met behulp van de "grounded theory" methode van Glaser en Strauss gemaakt, waarbij open, axiaal en selectief is gecodeerd.

Resultaten: Er zijn zeven thema's geïdentificeerd: Hier en nu, Vooruitblikken, Voorbereiden, Het gesprek over het levenseinde, Het belang van een tweede gesprek, Het belang van de setting, De voorkeur in zorgverlener. Deze thema's tonen aan dat er veel meer bij komt kijken, rondom het voeren van het gesprek over het levenseinde bij ouderen in Noord-Nederland, dan alleen het voeren van het gesprek zelf.

Discussie: Semi-gestructureerde interviews zijn een goede manier om persoonlijke informatie te verkrijgen over de mening van participanten. Zorgverleners kunnen overwegen om te verbeteren, in het voeren van gesprekken over het levenseinde, en om hun communicatieve vaardigheden te optimaliseren.

Conclusie: Het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde, bij ouderen in Noord-Nederland, zit hem in het geven van rust aan patiënten. Duidelijke en goede communicatie is hierbij een belangrijk aspect, waar nog verbetering in valt te behalen. Een tweede gesprek is aan te raden om eventuele later opkomende onrust tegen te gaan.

Abstract

Introduction: Previous research has shown that little is known about the importance of having a conversation about the end of life among the elderly in the Northern Netherlands. What is known, is that there is still a lot to be achieved in the field of communication. Given that the quality of communication is scored as very low, while that is extremely important.

Methods: A qualitative research was chosen, using semi-structured interviews, with the aid of a pre-compiled interview guide. Ten participants were recruited, all of whom were interviewed and all interviews were suitable for further data analysis. This analysis was made using the "grounded theory" method of Glaser and Strauss with open, axial and selective coding.

Results: Seven themes have been identified: Here and now, Looking ahead, Preparing, The end-of-life conversation, The importance of a second conversation, The importance of the setting, The preference in caregiver. These themes show that there is much more to conducting a conversation about the end of life, among the elderly in the Northern Netherlands, than just having the conversation itself.

Discussion: Semi-structured interviews are a good way to obtain personal information about the opinions of participants. Caregivers may want to consider improving their end-of-life conversations and optimizing their communication skills.

Conclusion: The importance of having a conversation about the end of life, among the elderly in the Northern Netherlands, lies in giving patients peace of mind. Clear and good communication is an important aspect in which there is still room for improvement. A second interview is recommended to prevent any unrest that arises later.

Inleiding

In 2021 waren er in Nederland 170.972 sterfgevallen. (Centraal Bureau voor de Statistiek, z.d.-b). In de publicatie *Kerncijfers Palliatieve zorg 2019* wordt geschat dat bij circa 70 procent van de sterfgevallen mogelijk behoefte is geweest aan palliatieve zorg. (Kennisplein Zorg voor Beter, 2022). Palliatieve zorg is zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het doel van palliatieve zorg is om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te realiseren, door bijvoorbeeld het voorkomen of verlichten van lijden. (*Palliatieve zorg*, z.d.). Als we kijken naar hoeveel mensen er sterven in Noord-Nederland (Friesland, Groningen, Drenthe), waren dat in 2021 19.067 mensen. Hiervan hadden 12.291 mensen behoefte gehad aan palliatieve zorg. (*Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg*, 2022) Dat is een percentage van 64,46%. Omdat dit percentage zo hoog ligt, is het van belang dat de zorg in deze palliatieve fase zo goed mogelijk verloopt. De palliatieve fase houdt in dat er geen behandeling meer mogelijk is en een patiënt (spoedig) zal overlijden. Dit is voor veel patiënten een spannende en enge periode. Een groot deel, en tevens het begin van palliatieve zorg, is het gesprek over het levenseinde. Dit is het moment dat aan de patiënt wordt duidelijk gemaakt dat de palliatieve fase start. Het gesprek over het levenseinde is er, naast het duidelijk maken van het naderende levenseinde, ook om de wensen van een patiënt door te nemen en om de laatste fase zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. Omdat dit gesprek en de situatie zelf heel veel indruk maken op zowel de zorgverlener als de patiënt, is het gesprek over het levenseinde vaak lastig, terwijl het juist enorm belangrijk is. De vraag is wat er van belang is dat aan bod komt in dit gesprek, en tevens hoe dit gesprek plaatsvindt.

Er zitten veel gaten in onderzoek naar hoe je communiceert met patiënten over ziekte en het levenseinde, veel is nog onbekend. Uit de weinige onderzoeken blijkt wel dat hypothetische vragen het beter doen, wat betreft diep en goed op het onderwerp ingaan. "Vage" vragen die bepaalde onderwerpen vermeden, of niet tot de kern van het onderwerp kwamen, waren het minst effectief voor het voeren van het gesprek over het levenseinde. Het maakte het makkelijk om weg te wuiven. (Parry et al., 2014) Uit onderzoek bleek ook dat patiënten palliatieve zorg het liefst bespreken met iemand die zij kennen en die hen goed kent, zoals een zorgverlener waar ze frequent contact mee hebben. Communicatie bleek volgens patiënten de belangrijkste vaardigheid van zorgverleners, als het op praten over palliatieve zorg aankwam. Dit werd gescoord volgens de Quality of Communication Questionnaire. (Engelberg et al., 2006) Echter bleek dat de kwaliteit van deze vaardigheid als zeer laag werd gescoord, in Nederland zelfs lager dan in Amerika. Dit kwam doordat, wat voor patiënten als belangrijke onderwerpen werden aanschouwd, vaak niet besproken of zelfs vermeden werden. Deze onderwerpen betroffen veelal religie, spiritualiteit en hoe het levenseinde en dood gaan wellicht zou kunnen zijn. (Tavares et al., 2017) Omdat er zo laag gescoord wordt op communicatief gebied en er nog zo weinig onderzoek is gedaan, is gekozen voor een scriptie in kwalitatieve vorm met de onderzoeksvraag "Wat is het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde bij ouderen in Noord-Nederland?". Het doel van deze scriptie is om meer duidelijkheid te verkrijgen over wat van belang is tijdens het gesprek over het levenseinde, zodat palliatieve zorg verbeterd zou kunnen worden op communicatief gebied.

Methode

Design

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek door middel van het afnemen van semi-gestructureerde interviews. Er is voor deze onderzoeksmethode gekozen omdat er weinig informatie te vinden is over dit onderwerp in bestaande literatuur. In de bestaande literatuur is niet veel terug te vinden over hoe gesprekken over het levenseinde nou eigenlijk plaatsvinden en wat van belang is voor zowel zorgverleners als patiënten. Als er literatuur wordt gevonden, dan is dat vaak geschreven vanuit het perspectief van de behandelaar. Omdat palliatieve zorg vooral om de patiënt zelf draait is gekozen om door middel van semi-gestructureerde interviews meer inzichten te verkrijgen over de meningen en ervaringen van ouderen die het levenseinde naderen.

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie voor dit onderzoek betrof ouderen in Noord-Nederland. Onder ouderen vallen personen van elk geslacht, ouder dan 65 jaar. (Centraal Bureau voor de Statistiek, z.d.) Dit is dan ook meegenomen in de inclusiecriteria en exclusiecriteria. In principe was 65+ dus de ondergrens wat leeftijd betreft maar het liefst werden mensen van een oudere leeftijd benaderd, als in een leeftijd van 70+. Dit omdat deze populatie over het algemeen dichterbij het levenseinde staat dan mensen van 65+ en hier dus wellicht meer mee bezig zijn en over na hebben gedacht. Participanten werden geworven op basis van de in- en exclusiecriteria uit tabel 1. De onderzoeker, die tevens de interviews afnam, sprak de talen Nederlands, Engels en Italiaans vloeiend. Dit is ook de reden dat naast Nederlands, Engels en Italiaans sprekende participanten werden geïncludeerd.

Tabel 1. Inclusiecriteria en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Man/Vrouw/Anders	/
Leeftijd 65+	Leeftijd tot en met 64
Personen woonachtig in Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drenthe)	Personen woonachtig buiten Noord-Nederland
Personen die de Nederlandse, Engelse of Italiaanse taal beheersen of een tolk ter beschikking hebben	Personen die de Nederlandse, Engelse of Italiaanse taal niet beheersen of geen tolk ter beschikking hebben

Instrument

Een interviewgide is samengesteld voor dit onderzoek zodat er semi-gestructureerd interviews afgenomen konden worden. Participanten werden mondeling benaderd of via een Whatsapp bericht, zie bijlage 1. Met behulp van deze methode werden tien participanten geworven, wat ruim voldoende was gezien er vrij snel saturatie optrad tijdens het afnemen van de interviews. Voor de interviewgide werden meerdere vragen voorbereid die alleen sturend bedoeld waren. Door middel van de semi-gestructureerde methode werd er een zo duidelijk mogelijk beeld van de participant zijn of haar visie en bevindingen verkregen. De rol van de onderzoeker was hierbij het afnemen van het interview, op een zo ontspannen en persoonlijk mogelijke manier. Voor de interviews van start gingen is het written consent doorgenomen. De interviews werden pas gestart wanneer alles duidelijk was voor de participant en deze akkoord ging met het interview door het written consent te ondertekenen. De participanten waren op de hoogte dat alles anoniem verwerkt zou worden en konden dus vrijuit spreken.

De interviewgide werd samengesteld door minstens twee vragen op te stellen voor vier thema's. De volgende thema's kwamen hierbij aan het bod:

- Hier en nu
- Vooruitblikken
- Voorbereiden
- Het belang van het gesprek over het levenseinde

De gehele interviewgide is terug te vinden in bijlage 2.

Dataverzameling

De semi-gestructureerde interviews, die fysiek plaatsvonden, werden afgenomen in een privé setting bij de participant thuis in een één op één setting. Er is vooraf geen tijdsduur afgesproken, er werd doorgegaan met een interview tot er saturatie optrad. De interviews werden afgenomen tussen 21 december 2022 en 8 maart 2023. De vragen uit de semi gestructureerde interview guide werden voornamelijk gezien als leidraad, de meeste onderwerpen werden al besproken zonder de vragen te hoeven stellen. De duur van de interviews varieerden van veertig minuten tot een ruime anderhalf uur. Alle interviews werden opgenomen als audiobestand via een mobiele telefoon en zijn na afloop getranscribeerd en geüpload in Atlas.TI voor verdere analyse. Nadat de data getranscribeerd waren, zijn de audiobestanden verwijderd.

Data analyse

Voor het analyseren van de data is gekozen voor de Grounded theory methode volgens Glaser en Strauss (1967) Deze methode houdt in dat er vooraf onderzoek is gedaan naar een bestaand probleem, in dit geval de kwaliteit van palliatieve zorg. Hiervoor werd gebruikgemaakt van wetenschappelijke artikelen zoals die van Vollstedt en Rezat (2019) en de mening van professionals. Hierna werd de "Grounded Theory" verder toegepast met de volgende stappen:

- Open coderen: Het coderen van fragmenten
- Samenstellen nieuwe thema's: Nieuwe thema's toevoegen aan de hand van veel voorkomende en besproken nieuwe onderwerpen die naar voren kwamen tijdens de interviews
- Axiaal coderen: Het vergelijken van fragmenten met dezelfde codes
- Selectief coderen: Het uitwerken van concepten naar thema's

De data-analyse was compleet wanneer er geen nieuwe informatie uit de interviews naar voren kwam en er dus saturatie optrad.

Kwaliteit

Betrouwbaarheid is gewaarborgd door van alle interviews audio-opnamen te maken. Deze werden door middel van een professioneel programma getranscribeerd en gecontroleerd door de geluidsopnamen herhaaldelijk af te spelen en de getranscribeerde tekst hierbij aandachtig door te lezen en bij fouten te corrigeren.

Ethische beschouwing

Het protocol ethische toetsing is doorlopen en daaruit bleek dat goedkeuring van de Medisch ethische commissie niet nodig is, evenmin als vrijstelling van VMO.

Alle participanten van het interview hebben vooraf een schriftelijk informed consent getekend. Met dit ondertekende informed consent gingen de participanten met het volgende akkoord:

- De uitleg was aandachtig doorgelezen en begrepen.
- Het doel van het interview was duidelijk.
- Het was duidelijk dat de gegevens anoniem verwerkt zouden worden en de geluidsopnamen daarna gewist werden.
- Het was duidelijk dat het interview ten allen tijde gestaakt kon worden door de participant.

De interviews werden volledig geanonimiseerd en er stonden geen gegevens van de participant in beschreven. De participant kon dus vrijuit spreken, er viel niet te achterhalen wie dit was. De contactgegevens zijn samen met de audiobestanden verwijderd nadat de interviews getranscribeerd en verwerkt waren.

Resultaten

Onderzoekspopulatie

Van de 10 participanten was de leeftijdsrange 65 tot 89 jaar, zeven waren vrouw en drie waren van het mannelijke geslacht. Zes van de tien participanten waren niet gelovig. De

participanten die wel religieus waren volgden het christendom, dit waren vier van de tien participanten.

Tabel 2: Kenmerken van de participanten

	Aantal	Leeftijdswaam
Totaal aantal participanten	10	65 - 89
Vrouw	7	65 - 89
Man	3	65 - 84

Geïdentificeerde thema's

Tijdens de data-analyse zijn er 247 relevante fragmenten gecodeerd, waarvan na axiaal coderen nog 212 codes zijn toegekend aan relevante onderwerpen voor dit onderzoek. Meerdere categorieën zijn uiteindelijk samengevoegd in 7 relevante thema's, op basis van interpretatie en het samenvoegen van bepaalde codes. Zie bijlage 3: Het codeboek. Onder het thema "Hier en nu" vallen de categorieën *gezondheid*, *hobby's*, *hier en nu*. Gezondheid is onder "Hier en nu" geplaatst omdat het een actueel onderwerp was en tevens een momentopname. Onder het thema "Vooruitblikken" valt de categorie vooruitblikken. Onder het thema "Voorbereiden" vallen de categorieën *geloof*, *euthanasie* en *voorbereiding*. Geloof is onder dit thema geplaatst, omdat alle participanten die gelovig waren een andere kijk op voorbereiding hadden dan participanten die geen geloof volgden. Zij die gelovig waren zagen vaak niet het nut om voorbereidingen te treffen of om na te denken over de dood, omdat zij er zeker van waren dat God dat voor hen zou regelen en er voor hen zou zijn. Euthanasie is onder dit thema geplaatst, omdat euthanasie iets is wat je moet voorbereiden. Het dient besproken te worden met een (huis)arts en aangevraagd te worden, waarna er wel of geen toestemming wordt verleend. De participanten die het onderwerp euthanasie noemden, hadden alle deze voorbereidingen getroffen of waren hier mee bezig. Onder het thema "Het belang van het gesprek over het levenseinde" vallen de categorieën *communicatie* en *het belang van*

het gesprek over het levenseinde.

Communicatie is onder dit thema geplaatst, omdat het een erg belangrijk aspect bleek van Het belang van het gesprek over het levenseinde. Het werd in alle afgenomen interviews benoemd, soms zelfs meerdere malen door de participanten. Onder het thema "Voorkeur in zorgverlener" valt de categorie *voorkeur in zorgverlener*. Onder het thema "Het belang van de setting" vallen de categorieën *voorkeur in gezelschap* en *het belang van de setting*. Voorkeur in gezelschap is hieronder geplaatst, omdat het gezelschap deel uitmaakt van de setting. Onder het thema "Het belang van een tweede gesprek" valt de categorie *het belang van een tweede gesprek*.

Tabel 3. Lijst met geïdentificeerde thema's

Thema's	Aantal interviews waarin het thema aan bod komt	Aantal relevante fragmenten
Hier en nu	10	32
Vooruitblikken	10	42
Vorbereiden	10	47
Het belang van het gesprek over het levenseinde	10	34
Voorkeur in zorgverlener	10	20
Het belang van de setting	10	41
Het belang van een tweede gesprek	10	31

Hier en nu

Het thema "Hier en nu" werd onderverdeeld in gezondheid, hobby's en hier en nu.

Gezondheid was een categorie die vaak en veel naar voren kwam. Onder gezondheid wordt verstaan de toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet alleen de afwezigheid van aandoening of handicap. (*Constitution*, z.d.) Bij maar twee van de participanten speelden momenteel gezondheidskwesties die dusdanig serieus waren, dat ze invloed hadden op hun dagelijks leven en daarbij ook invloed hadden op het thema "Vorbereiden". De gezondheidskwesties die momenteel speelden bij deze participanten waren spierreuma en de gevolgen van borstkanker. *"Ik ben laatst naar een, eh, dat is een keuringsarts, geweest en die verwoordde het wel heel mooi, want ik ben dus 65 nu en die zei ook van ja jij voelt je waarschijnlijk 10 tot 15 jaar ouder dan hè, vanwege je fysieke gesteldheid, dan wat je eigenlijk bent en dat is eigenlijk ook wel zo ja. Nou vandaag had ik wel weer een hele goede dag dus dan heb ik wat minder pijn en dan loop ik weer wat beter, beweeg ik weer wat makkelijker dus dan voel je je even weer fijn maar dat is natuurlijk zeker door die medicatie die ik ook slik. Nou is het afgelopen 3 jaar wel heel hard naar beneden*

gekelderd en hè dat zeg ik, ik ben van hypermobiel naar rolstoel gegaan dus zo snel gaat het wel ja."^(P2) Voor de overige acht participanten waren eventuele gezondheidsproblemen niet zo dusdanig serieus, dat ze het dagelijks leven zwaar beïnvloedden. Bij de meeste participanten speelden wel wat gewrichtspijnen, waarschijnlijk door de gemiddelde leeftijd van de participanten, onder andere kniepijn werd vaak benoemd.

Een luchtiger onderwerp en tevens een categorie die naar voren kwam onder het thema "Hier en nu" waren hobby's en bezigheden van de participanten. Alles wat de participant deed uit plezier of in zijn of haar vrije tijd zoals lezen, schrijven en andere bezigheden kwamen hierbij naar voren. *"Padel heb ik ook gedaan, is leuk hoor, heel leuk ja, ze hebben een seizoens baan. Ja ik ben lid van de tennisclub en dan mag je ook op een padelbaan, ze waren met de tennisbanen bezig en toen hebben we dat padellen gedaan vond het wel echt leuk maar het is best wel intensief hoor."*^(P6) Niet iedereen had een hobby of vaste bezigheid in zijn of haar vrije tijd. De helft van de participanten gaf aan niet echt hobby's te hebben.

Verder werd in het thema "Hier en nu" besproken wat bijvoorbeeld de huidige woonsituatie van de participant was en of er nog partners of kinderen waren. Drie op de tien participanten was nooit getrouwd en hadden ook geen kinderen. De overige participanten waren wel getrouwd en leefden samen of als weduwnaar.

Vooruitblikken

Het thema "Vooruitblikken" kwam in elk interview naar voren, nadenken over het levenseinde is uiteraard ook niet anders dan vooruitblikken. Het gehele interview was dus eigenlijk een vooruitblik naar later. Wat opviel was dat er een groot verschil was in de mate van het nadenken over het levenseinde bij de participanten, sommige participanten hadden frequent nagedacht over de toekomst of zelfs al het levenseinde. Deze participanten hadden vaak ook al voorbereidingen getroffen voor later. Echter waren er ook participanten die hier nog niet mee bezig waren of zelf nog niet bij stil hadden gestaan. Toch zorgden de meeste interviews ervoor dat er behalve vooruitblikken, ook over voorbereidingen werd nagedacht. Een enkeling had al zoveel voorbereidingen getroffen dat er vrijwel niks aan toe te voegen viel, maar voor de meeste participanten was het interview een stukje verplicht vooruitblikken wat aanzette tot eventuele voorbereidingen. *"Ik was er eigenlijk nog niet zo mee bezig maar nu we het er zo over hebben denk ik wel dat het handig is dat ik iets van een nalatenschap regel, of in ieder geval voor mijn kinderen wat op papier zet anders blijven zij ook zo met vragen achter."*^(P1)

Voorbereiden

Na het onderwerp vooruitblikken kwamen we eigenlijk direct of tijdens al op het stukje voorbereiden. Zoals eerder aangegeven is voorbereiden een stukje wat vaak komt na het vooruitblikken en de gedachten die daarbij ontstaan, dat was ook zo voor veel participanten. Na het thema "vooruitblikken" kwam het thema "voorbereiden" op een natuurlijke manier ter sprake. Zoals eerder aangegeven resulteert het vooruitblikken vaak ook tot het aanzetten tot actie wat voorbereidingen betreft. Onder het thema

"voorbereiden" viel, behalve de categorie voorbereiden zelf, ook de categorieën geloof en euthanasie. Euthanasie werd door meerdere participanten aangekaart, toen er gevraagd werd naar eventuele voorbereidingen. De helft van alle participanten was hier al mee bezig geweest of had dit al aangevraagd. De beweegreden van deze participanten was voor allen gelijk, zij wilden niet (onnodig) lijden en hun naasten en omgeving niet belasten. Een enkele participant had alles al geregeld omtrent de euthanasie en zei daarover het volgende *"Nou dat heb ik allemaal al geregeld, echt ja, maar beter voorbereiden dan ja, dat hebben wij een tijd geleden al gedaan. We waren ook eh, wij hebben sowieso een levenstestament van wie wat en nou ja de twee kinderen benoemd ook die kunnen daar een eindbeslissing in nemen als we het zelf niet meer kunnen nemen dus en daarnaast hebben we de huisarts gesproken en we hebben ook een euthanasieverklaring al maar ja. Wij willen gewoon niet afhankelijk worden en als we niet meer weten wie we zijn en in onze broek poepen dan is het einde verhaal. Maar we zijn precies hetzelfde hierin, ja, onze oudste dochter en onze zoon hebben we gevraagd want dat moest ook van de notaris en die hebben we gezegd wij ja accepteren dat, en dat doen we en beloven we, nou voor ons is het dan klaar."*^(P6) De non-verbale communicatie van deze participant kwam over als vurig en resoluut. De reden dat deze participant zo resoluut was in haar beslissing en alles al geregeld had, was omdat er van dichtbij was meegemaakt hoe lijden kon zijn en dat euthanasie daarin de verlossende factor was. Ondanks dat deze participant momenteel geen gezondheidsklachten ondervond, en dit ook nooit zo was geweest, was er dus een andere duidelijke factor die hierin de doorslag gaf.

Een andere participant die wel erg ziek is geweest en behandeld is voor borstkanker, stond hier anders in. Enkele jaren terug heeft er een dubbele borstamputatie plaatsgevonden in combinatie met een behandeling van hormoontherapie medicatie die 5 tot 10 jaar aangehouden zou moeten worden. Echter koos deze participant ervoor om de hormoontherapie medicatie stop te zetten gezien de bijwerkingen van deze kuur. De

participant ondervond erg veel ontstekingen en gewrichtspijnen door deze medicatie en kreeg geregeld spuiten om deze ontstekingen tegen te gaan. Van iemand die al zoveel heeft meegemaakt op gebied van ziekte, zou verwacht kunnen worden dat diegene goed voorbereid zou zijn op wat de toekomst zou kunnen brengen. In dit geval was dat niet zo. Deze participant had weleens met de huisarts over euthanasie gesproken, maar had verder geen testament of andere voorbereidingen getroffen en was hier ook niet mee bezig. *"Ik ben er niet zo mee bezig, ik hoop dat ik nog best wat jaren heb."*^(P4)

Andere participanten hadden enkele voorbereidingen getroffen zoals een testament opgesteld of nagedacht over wensen voor een begrafenis. op de meeste gelovige patiënten na.

Het geloof was namelijk een onderwerp dat bij vier participanten aan bod kwam. Deze participanten volgden allemaal het Christendom en hadden vrijwel allemaal om deze reden een andere kijk op zowel voorbereidingen als de dood zelf. *"Het geruststellen dat zou ik zelf doen, ik zeg daarover ik wil geen minuut eerder sterven dan de Heer zegt 'kom maar' dus verder ben ik er eigenlijk niet mee bezig, Ik heb het helemaal een gat gegeven."*^(P8) aldus een van deze participanten. De kijk op het voorbereiden van, en de dood zelf, verschilde vooral in de mate van onrust. De participanten die gelovig waren benoemden geen angsten te hebben, ook niet voor degenen die zij achterlieten. Dat was anders voor de ongelovige participanten die aangaven daar wel moeite mee te hebben. Er was dan ook maar één gelovige die wel voorbereidingen had getroffen in de vorm van een testament.

Het belang van het gesprek over het levenseinde

Het thema "Het belang van het gesprek over het levenseinde" omvatte ook het onderwerp communicatie. Het voor de participanten, belangrijkste punt, wat tijdens de interviews naar voren kwam, was dat de communicatie tijdens het gesprek over het levenseinde goed moest zijn. Hierover werden veel voorbeelden gegeven. *"Nou dat het verteld wordt zonder eromheen te draaien, gewoon op een rustig moment of een een op een gesprek en de*

uitleg, en dat er wordt verteld van wat speelt, hoe het gaat, waar ik aan toe ben, hoe lang ik ongeveer heb en gewoon op een eerlijke manier."^(P1) Alle participanten vonden het van belang dat de communicatie zo helder mogelijk was, zodat de patiënt zelf ook duidelijkheid zou hebben. Die duidelijkheid was belangrijk, zodat er minder spanning en angst zou heersen. Onduidelijkheid en ruis zouden namelijk bijdragen aan (onnodige) onrust.

Een ander veelgenoemd onderwerp wat van belang was voor het voeren van het gesprek over het levenseinde was de mogelijkheid om vragen te stellen, mede om die eventuele onrust weg te nemen of om de onrust voor te zijn. *"Ik denk dat het heel belangrijk is dat je je vragen kunt stellen die je nog hebt, dat je op een bepaalde manier ook gerustgesteld wordt, misschien wel in in dingen die je misschien onbewust toch wel weet hè, die er toch wel spelen op dat moment dus ik denk dat het een stukje geruststelling geeft ja."*^(P10) Tien van de tien participanten benoemden deze beide punten aan als het aankwam op het belang van het gesprek over het levenseinde.

Voorkeur in zorgverlener

Een van de vragen voor dit onderzoek was of er een voorkeur was qua zorgverlener, die het gesprek over het levenseinde mag voeren van de patiënt, en wat die voorkeur dan zou zijn. Zes van de tien participanten gaven aan geen voorkeur te hebben van zorgverlener. Twee van de participanten gaven aan dat ze liever het gesprek over het levenseinde zouden willen voeren met hun behandelend fysiotherapeut. Dit omdat ze een goede band hebben of hadden met hun fysiotherapeut of daar een vertrouwd gevoel bij hadden. *"Als je iemand hebt die een fysio is, dat is natuurlijk ook iemand die fysiek met je bezig is dus daar heb je automatisch een andere band mee dan een huisarts die achter hun bureau jou heel zakelijk dingen gaat vertellen dus ik denk dat het in dat opzicht alleen maar beter is dat ja, ook een fysio dat kan vertellen hè, een soort vertrouwenspersoon."*^(P3), *"Als je een goede band met een fysio hebt dan zou ik nog liever de fysio hebben dan, dat die het mij verteld hè dat was een meisje wat hier toen was ja ik*

kon heel goed met haar."^(P1) Voor deze twee patiënten was er dus een voorkeur voor zorgverlener, namelijk de fysiotherapeut. Dit gold ook voor twee andere participanten, echter hadden deze een duidelijke voorkeur voor een huisarts of behandelend arts. *"Ik denk toch dat dat de huisarts is hè, dat dat de aangewezen persoon is of een chirurg of waar je dat dan maar ja, te horen moet krijgen."*^(P6), *"Als je een vertrouwensrelatie met je huisarts hebt dan is er ook begrip hè."*^(P8) Een behandelend arts of huisarts zou volgens deze participanten meer verstand van zaken hebben dan bijvoorbeeld een fysiotherapeut. Dit was dan ook de reden dat, volgens deze participanten, een behandelend arts of huisarts de aangewezen persoon is om het gesprek over het levenseinde te voeren.

De overige participanten hadden, zoals eerder aangegeven, geen duidelijke voorkeur voor zorgverlener. *"Het maakt mij niet uit wie het mij vertelt, zolang het maar op een eerlijke manier gaat."*^(P2) Voor de meeste participanten gold dat de boodschapper van het bericht dus niet van belang was, zolang de boodschap maar duidelijk zou zijn. De communicatie is hierin voor deze participanten belangrijker dan de communicator. *"Ik denk dat het dichtstbijzijnde na de oncoloog mijn huisarts is, maar in principe is de bringer van het nieuws niet heel belangrijk voor mij."*^(P4)

Het belang van de setting

Een ander veelbesproken onderwerp was de setting waarin het gesprek over het levenseinde plaats zou vinden. Onder setting wordt verstaan de omgeving waarin iets gebeurt. (*setting Nederlands woordenboek - Woorden.org*, z.d.) De setting bleek veel bepalend als het ging om het verzachten of vergemakkelijken van een slecht nieuws gesprek. Naast de setting speelde ook de voorkeur van gezelschap een grote rol. Het wel of niet willen hebben van gezelschap, en wie dat gezelschap zou mogen zijn, had een grote invloed en vaak een doorslaggevende factor op de setting van het gesprek over het levenseinde. Zo gaven twee participanten aan alleen te willen zijn tijdens het gesprek over het levenseinde, omdat ze zelf aan de kinderen zouden willen vertellen dat er geen behandeling meer mogelijk is. Dit omdat het

zelf vertellen minder hard over zou komen op de kinderen, volgens beide participanten. *"Alleen omdat ik het liever zelf wil vertellen aan mijn kinderen want die zijn het belangrijkste voor mij, ik wil het vertellen, ik denk dat dat minder hard overkomt."*^(P4)

Twee andere participanten gaven ook aan alleen te willen zijn, maar om een andere reden. Beide participanten zouden namelijk liever alleen zijn, omdat het voor hen iets is wat ze zelf moeten verwerken. *"Liever alleen zijn om het te verwerken en na te denken, het is toch iets wat je zelf moet doen."*^(P3) Echter gaven beide participanten ook aan dat ze na het verwerken wel graag met familie zouden willen zijn.

De overige zes participanten gaven aan graag familie, naasten of vrienden bij het gesprek over het levenseinde te willen hebben. De meest genoemde reden hiervoor was, dat ze daar steun uit verkregen en dat alleen zijn geen prettig idee was tijdens zo'n kwetsbaar moment. Een participant gaf aan haar partner bij het gesprek over het levenseinde te willen hebben als gezelschap. *"Dat is natuurlijk wel fijn dan en zeker denk ik in zo'n gesprek is het fijn als je dat samen doet dan kan je toch op de ander aan hé, je hebt dan toch andere emoties en ja er komt dan natuurlijk heel veel op je af dus dan is het wel fijn als je iemand bij je hebt denk ik."*^(P1) Voor een andere participant was het belangrijk dat haar kinderen aanwezig zouden zijn. *"Ik vind het heel belangrijk dat mijn kinderen erbij zijn."*^(P6) Verder werden zussen en een goede vriendin nog benoemd als voorkeur van gezelschap.

Het gros van de participanten, acht van de tien, gaf aan een voorkeur te hebben voor een privé setting in hun eigen woning. De zorgverlener zou dan dus bij de patiënt thuis moeten komen. Dit was veelal omdat het comfortabeler en vertrouwd aanvoelde in hun eigen woning, maar dus ook omdat sommige participanten liever niet alleen waren tijdens het gesprek. Bij hun thuis zou er zeker iemand aanwezig zijn en dit versterkte de voorkeur van de setting. Dit is direct ook de reden waarom de overige twee van de tien participanten niet thuis wilden zijn. Omdat zij, zoals eerder benoemd, zelf zouden willen vertellen aan hun kinderen dat er geen behandeling meer mogelijk zou zijn, verkozen zij een ziekenhuis of

dokterspraktijk als setting, waar dus niemand bij aanwezig zou zijn.

Het belang van de setting hangt dus sterk samen met de wens om wel of niet alleen te zijn, wanneer iemand te horen krijgt dat er geen behandeling meer mogelijk is en diegene dus zal komen te overlijden. Beide patiënten die aan hadden gegeven om deze reden liever alleen te willen zijn, zouden bij een eventueel opvolgingsgesprek wel graag gezelschap bij zich willen hebben als steun.

Het belang van een tweede gesprek

Negen van de tien participanten spraken hun voorkeur uit voor een tweede gesprek. De enige participant die dat niet nodig vond, gaf aan dat hij verder geen informatie meer nodig had na het (eerste) gesprek over het levenseinde en vond het zo goed. De overige negen participanten gaven verschillende redenen waarom een tweede of opvolgingsgesprek gewenst zou zijn. *"dat vind ik wel belangrijk dat je weet waar je aan toe bent en dan is het belangrijk dat ze bijvoorbeeld na een week even weer bellen om te kijken of je alles goed begrepen hebt ja, dat denk ik wel dat zou wel belangrijk kunnen zijn vind ik en dan desnoods met twee mensen erbij dus bij je zijn dan kun je als je niet alles goed begrepen hebt dan kun je wel even "hoe is dit of dat" nog even navragen."* ^(P6) Een andere reden was dat de informatie wellicht eerst even moest binnenkomen. *"Na het eerste gesprek blijf ik natuurlijk vol vragen en ja daar wil ik gewoon wél iemand bij hebben die dit ook hoort dus echt kwestie van een paar dagen dus eigenlijk misschien bezinken en weer verder in gesprek."* ^(P4) aldus een van de eerder benoemde participanten, die liever zelf met haar kinderen in gesprek zou willen, maar bij een vervolgesprek dus wel in gezelschap zou willen zijn. Vrij unaniem was het argument dat er vragen zouden (kunnen) ontstaan in de dagen na het (eerste) gesprek over het levenseinde en dat de mogelijkheid om vragen te kunnen stellen er zou moeten zijn. Dit omdat deze vragen en onzekerheden leiden tot onrust, die met een tweede gesprek verholpen zou kunnen worden. Goede communicatie speelt hier dan wel wederom een belangrijke rol in. *"Kijk degene die het aan jou vertelt is dan natuurlijk*

wel verantwoordelijk voor hoe het daarna met jou gaat dus als jij met heel veel vragen blijft zitten ben je misschien heel erg gestrest na het gesprek." ^(P5) Daarnaast werd het door vrijwel alle participanten überhaupt als prettig ervaren als er iets van vervolcontact zou zijn. *"Als je gewoon even tijd krijgt om het te laten bezinken, een periode van een paar dagen en dat er dan even weer contact met je wordt opgenomen of dat iemand even langskomt of even een belletje of er nog vragen zijn weet je, dat je nog even een soort van vervolcontact hebt want ik denk dat na zo een gesprek dan komt heel veel op je af en dat er later pas meer vragen komen."* ^(P2)

Discussie

Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag "Wat is het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde bij ouderen in Noord-Nederland?" Het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde zit hem namelijk in het geven van rust aan patiënten.

In de resultaten kwam naar voren dat de participanten van dit interview tijdens het gesprek over het levenseinde vooral behoefte hadden aan duidelijkheid. Duidelijkheid die zo goed mogelijk gecommuniceerd moest worden zonder ergens omheen te draaien. Deze duidelijkheid en het aanhoren waar de participant aan toe was en wat hij of zij nog kon verwachten droegen bij aan een stukje innerlijke rust, de mogelijkheid om te verwerken en alles een plekje te kunnen geven. Duidelijk werd dat zonder goede communicatie of onvolledige informatie, de participant en dus patiënt met vragen of onduidelijkheden kon blijven zitten, wat zou resulteren in onrust. Mede om deze reden was een tweede gesprek vaak gewenst. Zodat eventuele vragen nog gesteld konden worden en er een periode van bezinken en verwerking kon plaatsvinden, voor er eventuele nieuwe onduidelijkheden of vragen ontstonden.

De verschillende meningen van de participanten gaven veel inzichten omtrent het voeren van het levenseinde gesprek, maar ook in de zaken die eromheen meespelen.

Beschouwing op de methode

De keuze om gebruik te maken van semi-gestructureerde interviews voor dit kwalitatieve onderzoek heeft veel inzichten opgeleverd die met een kwantitatief onderzoek niet naar boven zouden zijn gekomen.

Omdat de onderzoeker de interviews zelf heeft gepland en afgenomen is de interpretatie van de fragmenten sterk. Zowel verbale communicatie als non-verbale communicatie zijn namelijk van belang om te interpreteren wat een participant bedoelt of welk gevoel de participant bij een bepaald onderwerp of vraagstuk heeft. Het feit dat er tien participanten geworven zijn, en tevens tien interviews zijn afgenomen terwijl er bij het zesde interview eigenlijk al saturatie optrad, benadrukt de validiteit van de resultaten.

De definitie "ouderen" die voor dit onderzoek als inclusiecriteria is gebruikt, includeert mensen van 65+ wat wellicht niet relevant genoeg is. Mensen van 65 tot 70 jaar zijn wellicht minder bezig met het levenseinde en hebben er dus ook wellicht nog niet dusdanig veel over nagedacht als mensen uit een oudere leeftijdscategorie. Echter kun je je afvragen of leeftijd echt uitmaakt voor het nadenken over het levenseinde. Dat het niet perse een rol speelt dat je "dichterbij het overlijden" zou zijn, bewijst zich door het feit dat de participant die doodziek is geweest, zich niet echt bezighoudt met het levenseinde. Waar dus gezonde participanten hier wel al vele voorbereidingen voor hebben getroffen. Je zou dus kunnen stellen dat leeftijd hierin ook geen rol zou spelen.

Er is gekozen om alleen ouderen in Noord-Nederland te includeren, wat dus alleen Groningen, Friesland en Drenthe betreft. Het zou dus kunnen dat er een verschil in uitkomst gemeten zou worden, als ditzelfde onderzoek met participanten van een andere provincie uitgevoerd zou worden.

Beschouwing op de resultaten

Na het analyseren van de data afkomstig van de afgenomen interviews kwam naar voren dat de kwaliteit van communicatie een belangrijke rol speelt tijdens het voeren van het gesprek over het levenseinde. Meerdere participanten benoemden de kwaliteit van communicatie en tevens ook de gewenste vorm van communicatie tijdens de afgenomen interviews. Zo werd de voorkeur en nadruk gelegd op eerlijkheid tijdens het gesprek over het levenseinde in combinatie met directheid, zeggen waar het op staat en er niet omheen draaien. Ook werd rustig praten benoemd, dit zodat de communicatie optimaal verloopt. In voorgaand onderzoek van Tavares et al. (2017) stond ook beschreven dat patiënten communicatie als een van de belangrijkste aspecten beschouwden als het aankwam op zorg rondom het levenseinde. Dit komt overeen met de resultaten van de data-analyse en de frequentie waarmee de kwaliteit van communicatie benoemd werd. Echter bleek ook dat de participanten uit dit onderzoek van Tavares et al. (2017) de kwaliteit van communicatie als zeer laag scoorden. Er was zelfs maar één ander onderzoek waarbij de kwaliteit van communicatie als goed genoeg werd gescoord door patiënten. Gezien goede communicatie bijdraagt aan minder onrust bij patiënten, is een dergelijk lage score op de kwaliteit van communicatie zeker iets om aandacht aan te besteden.

Wat ook naar voren kwam uit de resultaten van de data-analyse, is dat de setting van het gesprek over het levenseinde een zeer belangrijke rol speelt. Zo werd de voorkeur gegeven aan een huiselijke setting, het liefst bij de participant en dus patiënt zelf thuis. Hierbij zou dan een dokter, behandelend arts of een andere zorgverlener, die het gesprek over het levenseinde met de patiënt zou voeren, bij de patiënt thuis komen. Het gesprek zal dan daar plaatsvinden. Een enkeling had de voorkeur om dit gesprek in het ziekenhuis of bij de huisarts te laten plaatsvinden, afhankelijk van welke zorgverlener dit gesprek zou voeren.

Wie deze zorgverlener was, die het gesprek over het levenseinde zou (mogen) voeren met de patiënt, maakte voor veel participanten niet

per se uit. Sommige participanten hadden helemaal geen voorkeur voor een bepaalde zorgverlener, en vonden niet dat zo'n gesprek per se met een huisarts of behandelend arts zou hoeven zijn. Een fysiotherapeut zou dat volgens hen bijvoorbeeld ook mogen of zelfs verkozen worden boven een huisarts. Dit komt niet geheel overeen met eerder onderzoek van Seamark et al. (2012), een onderzoek wat over COPD-patiënten gaat die aan palliatieve zorg toe zijn, waarin werd beschreven wat de wensen zouden zijn van patiënten wat betreft de zorgverlener die palliatieve zorg mocht bespreken met hen. Hieruit bleek dat de meerderheid de wens had dat deze gesprekken gevoerd werden met iemand die hen goed kende, en tevens iemand die veel verstand had van hun aandoening, in dit geval dus COPD. De eigen (huis)arts was hierbij degene die het meest genoemd werd en naar voren kwam, omdat desbetreffende patiënten het meeste vertrouwen hadden in hun eigen (huis)arts, meer dan in ziekenhuispersoneel. Wat wel overeenkwam was dat sommige patiënten van het onderzoek van Seamark et al. (2012) aan hebben gegeven dat ze graag familieleden bij deze gesprekken zouden willen hebben, vaak werden kinderen benoemd omdat deze erg belangrijk voor desbetreffende patiënten waren. Familie was hierbij gewenst zodat ze konden meeluisteren en meebeslissen over bepaalde zaken rondom de palliatieve zorg van de betreffende patiënt en ook zodat ze beter zouden begrijpen wat de stand van zaken was. Daarnaast werd door sommige patiënten ook aangegeven dat het prettig zou zijn als deze gesprekken thuis konden plaatsvinden, in plaats van bij de arts.

Toepasbaarheid

De uitkomsten van dit onderzoek zijn bedoeld voor zorgverleners die werken in de palliatieve zorg, en het gesprek over het levenseinde mogen voeren. De zorgverleners die zijn aangesteld om het gesprek over het levenseinde te voeren met hun patiënt, kunnen overwegen om vroegtijdig te informeren naar of een patiënt er belang bij heeft om alleen te zijn, mocht er verteld

worden dat er geen behandeling meer mogelijk is. Dit zodat de patiënt niet volledig alleen hoeft te zijn maar vooraf afgesproken kan worden waar wel of geen familie, vrienden of naasten bij mogen zijn en wat een patiënt liever wel of niet aan zijn of haar omgeving vertelt. Verder kan overwogen worden om het gesprek op te delen in meerdere gesprekken, op zijn minst twee, zodat de wensen van een patiënt die wellicht het nieuws alleen zou willen ontvangen maar wel familie, vrienden of naasten bij het gesprek over het levenseinde zou willen hebben vervuld kunnen worden. Zo wordt het eventuele leed van onnodig alleen zijn bespaard.

Wat verder een zeer belangrijke overweging kan zijn, is om de zorgverleners die het gesprek over het levenseinde met patiënten voeren, goed op te leiden op communicatief gebied. Hierbij zou er dan gekeken kunnen worden naar hoe diep de zorgverlener durft in te gaan op het gesprek, en bepaalde onderwerpen. Daarbij kan ook gekeken worden of er geen onderwerpen of zaken vermeden worden, door eventuele ongemakkelijkheden of onzekerheden van de zorgverlener.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat het belang van het voeren van het gesprek over het levenseinde vooral zit in het wegnemen van onzekerheden en onduidelijkheden, zodat een patiënt minder onrustig zijn laatste fase kan doorstaan. De kwaliteit van communicatie blijkt hierin de grootste factor en is een punt waar volgens eerder genoemde onderzoeken nog verbetering in valt te behalen. Het durven vragen naar bepaalde kwesties en het durven aansnijden van bepaalde onderwerpen draagt bij aan betere communicatie, en dus ook betere zorg tijdens de palliatieve fase. Qua onderwerpen die van belang zijn voor patiënten tijdens het gesprek over het levenseinde, zijn er meerdere thema's naar voren gekomen. Zaken, zoals religie of spiritualiteit, kunnen voor bepaalde patiënten erg van belang zijn. Ook zijn er veel meer wensen naar voren gekomen die goed

besproken en afgestemd moeten worden met de patiënt. Van belang is bijvoorbeeld, of de patiënt alleen wil zijn of gezelschap bij zich zou willen hebben. Bij het horen van zowel de boodschap dat behandeling niet meer mogelijk is, als het gesprek over het levenseinde zelf. Ook van belang is of de patiënt behoefte heeft aan meer dan één gesprek en waar die behoefte dan uit voortkomt, eventuele vragen waar de patiënt mee blijft zitten bijvoorbeeld. Verder is het van belang dat de patiënt de setting als zo comfortabel mogelijk ervaart, door het gesprek bijvoorbeeld te laten plaatsvinden bij de patiënt thuis, in een huiselijke setting of toch liever bij de behandelaar in een praktijk of ziekenhuis. Tot slot is van belang wie het gesprek over het levenseinde mag voeren van de patiënt zelf, of dat per se de huisarts is of dat wellicht een behandelend fysiotherapeut dit onderwerp ook mag aansnijden van

desbetreffende patiënt en dus het gesprek over het levenseinde zou mogen voeren.

Voor verder onderzoek zou er gekeken kunnen worden naar het belang van participanten in de overige provincies van Nederland, en of daar verschil in zit. Hetzelfde onderzoek zou ook nogmaals uitgevoerd kunnen worden, met meer participanten uit Noord-Nederland om de validiteit te meten. Verder zou er onderzoek gedaan kunnen worden naar hoe de training van de kwaliteit van communicatie er uit zou moeten zien. Voor zowel zorgverleners die aangesteld zijn om het gesprek over het levenseinde te voeren, als eventuele fysiotherapeuten in de toekomst.

Referenties

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2022, 29 september). *Sterfte*.

<https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/bevolkingsgroei/overlijden>

Constitution. (z.d.). <https://www.who.int/about/governance/constitution>

Engelberg, R., Downey, L., & Curtis, J. R. (2006). Psychometric Characteristics of a Quality of Communication Questionnaire Assessing Communication about End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1086–1098. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1086>

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Transaction Publishers.

Inholland. (z.d.). <https://www.inholland.nl/nieuws/asset/1131135/palliatievezorg#.ZEGckX6AdZs.link>

Kennisplein Zorg voor Beter. (2022). Cijfers palliatieve zorg. *Zorg voor Beter*. <https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/cijfers>

Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg. (2022, 7 oktober). Palliaweb. <https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>

Palliatieve zorg. (z.d.). Palliaweb. <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatieve-zorg>

Parry, R., Land, V., & Seymour, J. (2014). How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(4), 331–341. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000649>

Seamark, D., Blake, S. M., Seamark, C., Hyland, M. E., Greaves, C., Pinnuck, M., Ward, D., Hawkins, A. J., & Halpin, D. M. (2012). Is hospitalisation for COPD an opportunity for advance care planning? A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 21(3), 261–266. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2012.00032>

Setting Nederlands woordenboek - Woorden.org. (z.d.). <https://www.woorden.org/woord/setting>

Tavares, N., Jarrett, N., Hunt, K., & Wilkinson, T. (2017). Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Research*, 3(2), 00068–02016. <https://doi.org/10.1183/23120541.00068-2016>

Vollstedt, M., & Rezat, S. (2019). An Introduction to Grounded Theory with a Special Focus on Axial Coding and the Coding Paradigm. *ICME-13 monographs*, 81–100. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15636-7_4

Bijlagen

Bijlage 1. Uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek

"Goedendag,

Voor mijn scriptie doe ik onderzoek naar het belang van het voeren van het levenseinde gesprek bij ouderen in Noord-Nederland. Ik zoek hiervoor nog participanten die ik zou mogen interviewen en vroeg mij af of u daar open voor zou staan. De interviews dienen te worden opgenomen maar worden anoniem verwerkt en de opnames zullen na het behalen van mijn scriptie verwijderd worden. Verdere informatie en een te ondertekenen brief zullen volgen voor het afnemen van het interview.

Ik hoor graag of u deel zou willen nemen aan mijn onderzoek.

Maria Daisy Piras,

Student Hanzehogeschool Groningen."

Bijlage 2. Interview guide

Thema	Vragen	Type vraag
Hier en nu	- Hoe gaat het met u? - Spelen er momenteel gezondheidsproblemen?	Open Gesloten
Vooruitblikken	- Heeft u weleens nagedacht over wat de toekomst zal brengen? - Is er iets wat u spannend vindt aan het levenseinde?	Gesloten Open
Voorbereiden	- Zijn er voorbereidingen die u heeft getroffen wat betreft het levenseinde? - Heeft u weleens met uw naasten gesproken over het levenseinde?	Open Gesloten
Het belang van het gesprek over het levenseinde	- Mocht er geen behandeling meer mogelijk zijn en het levenseinde nadert, van wie zou u dit nieuws dan willen horen? - Wie zou er van u bij mogen zijn tijdens dit gesprek of zou u het misschien liever alleen aanhoren? - Wat denkt u dat van belang is tijdens dit gesprek?	Open Open Open

Bijlage 3. Het codeboek

	Code	Categorie(ën)	Thema('s)	Grounded
●	Is nu 82 jaar	Hier en nu	Hier en nu	1
●	Heeft wel eens vragen	Hier en nu	Hier en nu	1
●	Is 71 jaar	Hier en nu	Hier en nu	1
●	Bestaan nu veel meer mogelijkheden	Hier en nu	Hier en nu	1
●	Ontbreekt niks	Hier en nu	Hier en nu	4
●	In de zon zitten	Hobby's	Hier en nu	1
●	Lid van de tennisclub	Hobby's	Hier en nu	1
●	Heleboel hobby's	Hobby's	Hier en nu	1
●	Graag met handen bezig zijn	Hobby's	Hier en nu	1
●	Altijd met kleding bezig	Hobby's	Hier en nu	1
●	Dagboek om te lezen of schrijven	Hobby's	Hier en nu	1
●	Als ze straks niets meer weet	Vooruitblikken	Vooruitblikken	2
●	De zorg is al zo beperkt	Vooruitblikken	Vooruitblikken	4

•	Wil niet naar een bejaardenhuis	Vooruitblikken	Vooruitblikken	6
•	Kinderen achterlaten is spannend	Vooruitblikken	Vooruitblikken	7
•	Hopelijk een jaar of 90 worden	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Wil een urn delen	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Als ze doodgaat	Vooruitblikken	Vooruitblikken	4
•	Hopelijk nog best wat jaren	Vooruitblikken	Vooruitblikken	2
•	Degene die achterblijft	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Doodgaan blijft een vraagteken	Vooruitblikken	Vooruitblikken	5
•	Niet angstig voor haarzelf	Vooruitblikken	Vooruitblikken	4
•	Best onzeker wat de toekomst brengt	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Heel luchtig hierin	Vooruitblikken	Vooruitblikken	5
•	Geen moeite met sterven	Vooruitblikken	Vooruitblikken	8
•	Wil niet lang lijden	Vooruitblikken	Vooruitblikken	5

•	Niet bang, wel ontspannen	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Niet spannend om te sterven	Vooruitblikken	Vooruitblikken	8
•	Hopelijk niet ernstig ziek worden	Vooruitblikken	Vooruitblikken	3
•	Geen idee hoe je reageert	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Zal wel in slaap vallen	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Naar een bejaardentehuis moeten	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Denkt begraven te willen worden	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Komt misschien in ziekenhuis terecht	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Als je niet meer thuis kan zijn	Vooruitblikken	Vooruitblikken	2
•	Als je erg veel pijn hebt	Vooruitblikken	Vooruitblikken	5
•	Denkt er wel vaker aan	Vooruitblikken	Vooruitblikken	7
•	Telkens toch weer andere gedachten	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Wil geen ophef	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1

•	Muziek op begrafenis	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Denkt veel na over levenseinde	Vooruitblikken	Vooruitblikken	4
•	Nog geen idee	Vooruitblikken	Vooruitblikken	3
•	Lijkt niet spannend	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Niet bang zijn	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Niet iets waar ik bang voor ben	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Zonder pijn sterven	Vooruitblikken	Vooruitblikken	4
•	Kan niks voorspellen	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Niet bang voor de dood	Vooruitblikken	Vooruitblikken	5
•	Bang voor nabestaanden	Vooruitblikken	Vooruitblikken	4
•	Wel eens nagedacht over doodgaan	Vooruitblikken	Vooruitblikken	7
•	Voelt het aankomen	Vooruitblikken	Vooruitblikken	1
•	Heeft alles al geregeld	Vorbereiden	Vorbereiden	2

•	Het is beter om voor te bereiden	Vorbereiden	Vorbereiden	1
•	Tijd geleden alles geregeld	Vorbereiden	Vorbereiden	1
•	Heeft een levenstestament	Vorbereiden	Vorbereiden	3
•	Met huisarts gesproken	Vorbereiden	Vorbereiden	2
•	Wil kinderen niet opzadelen	Vorbereiden	Vorbereiden	4
•	Afgesproken dat ze optutten	Vorbereiden	Vorbereiden	1
•	Wil zelf de regie hebben	Vorbereiden	Vorbereiden	2
•	Euthanasie besproken	Vorbereiden	Vorbereiden	3
•	Vorbereiding geeft rust	Vorbereiden	Vorbereiden	5
•	Nooit over palliatieve zorg nagedacht	Vorbereiden	Vorbereiden	2
•	Weet wat er speelt	Vorbereiden	Vorbereiden	1
•	Niet echt in verdiept	Vorbereiden	Vorbereiden	3
•	Geen testament	Vorbereiden	Vorbereiden	4

●	Nog geen idee	Voorbereiden	Voorbereiden	3
●	Heeft machtiging gegeven	Voorbereiden	Voorbereiden	3
●	Helemaal niet over nagedacht	Voorbereiden	Voorbereiden	2
●	Bepaalde kleding wanneer je overlijdt	Voorbereiden	Voorbereiden	1
●	Hoe uitvaart regelen	Voorbereiden	Voorbereiden	3
●	Moet wat op papier gaan zetten	Voorbereiden	Voorbereiden	2
●	Nog steeds niet gedaan	Voorbereiden	Voorbereiden	2
●	Moet er goed over nadenken	Voorbereiden	Voorbereiden	3
●	Nooit echt in verdiept	Voorbereiden	Voorbereiden	2
●	Eigenlijk niet mee bezig	Voorbereiden	Voorbereiden	2
●	Altijd pijntjes	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Vaak last van knie	Gezondheid	Hier en nu	4

●	Gaat redelijk goed	Gezondheid	Hier en nu	2
●	Ondergaat hormoontherapie	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Recent borstkanker gehad	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Bijwerkingen door medicatie	Gezondheid	Hier en nu	2
●	Ziek geweest	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Soms zomaar bewusteloos	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Zit met knie	Gezondheid	Hier en nu	4
●	Wel eens een beetje depressief	Gezondheid	Hier en nu	2
●	Niet ziek	Gezondheid	Hier en nu	5
●	Voelt zich 10 tot 15 jaar ouder	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Afstanden lopen lukt niet	Gezondheid	Hier en nu	3
●	Lastig om met gezondheid om te gaan	Gezondheid	Hier en nu	2

●	Steeds meer lichamelijke klachten	Gezondheid	Hier en nu	3
●	Komt niet zoveel bij de huisarts	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Is op deze leeftijd nog gezond	Gezondheid	Hier en nu	4
●	Heeft diabetes	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Altijd hoge bloeddruk	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Door de medicatie	Gezondheid	Hier en nu	1
●	Christelijk opgevoed	Geloof	Voorbereiden	3
●	Jezus is er voor iedereen	Geloof	Voorbereiden	1
●	Gaat naar jesus, naar het paradijs	Geloof	Voorbereiden	1
●	De Bijbel is van belang	Geloof	Voorbereiden	1
●	Komt na de dood in de hemel	Geloof	Voorbereiden	2
●	Wil geen minuut eerder sterven dan de Heer zegt	Geloof	Voorbereiden	1
●	Gaat naar de kerk	Geloof	Voorbereiden	3
●	Jezus woont in haar hart	Geloof	Voorbereiden	1
●	Is gelukkig met jesus	Geloof	Voorbereiden	1
●	Is niet religieus meer	Geloof	Voorbereiden	1
●	Vindt het levenseinde spannend	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	3
●	Weten waar je aan toe bent	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	6
●	Weten wat je te wachten staat	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	8
●	Goede zorg	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	5
●	Erg belangrijk gesprek	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	7
●	Wensen bespreken	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	8
●	De boodschap aanhoren	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	6
●	Weten wat er aan de hand is	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	9
●	Zo weet je alles	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	4

●	Plannen voor de komende dagen, weken	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	1
●	Wat je te wachten staat	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	4
●	Hoe meer informatie, hoe rustiger	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	7
●	Heel belangrijk dat je vragen kunt stellen	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	10
●	Belangrijk dat je gerustgesteld wordt	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	8
●	Iets wat geruststelling geeft	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	5
●	Geeft duidelijkheid	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	7
●	Stukje duidelijkheid wat rust kan bieden	Het belang van het gesprek over het levenseinde	Het belang van het gesprek over het levenseinde	4
●	Voorkeur voor in het ziekenhuis	Het belang van de setting	Het belang van de setting	2
●	Dokter graag thuis langskomen	Het belang van de setting	Het belang van de setting	6
●	Liefst in eigen huis	Het belang van de setting	Het belang van de setting	7
●	Liever niet thuis	Het belang van de setting	Het belang van de setting	1

●	Liever zelf vertellen aan naasten	Het belang van de setting	Het belang van de setting	2
●	Op een rustig moment	Het belang van de setting	Het belang van de setting	3
●	Zelf aan familie vertellen	Het belang van de setting	Het belang van de setting	2
●	Een op een gesprek	Het belang van de setting	Het belang van de setting	1
●	Huiselijke setting	Het belang van de setting	Het belang van de setting	5
●	Bij de zorgverlener	Het belang van de setting	Het belang van de setting	2
●	Geen voorkeur	Het belang van de setting	Het belang van de setting	4
●	In eigen huis en niet in kille praktijk	Het belang van de setting	Het belang van de setting	1
●	Thuis het prettigste	Het belang van de setting	Het belang van de setting	7
●	Dat iemand even langskomt	Het belang van de setting	Het belang van de setting	1
●	Maakt niet uit	Het belang van de setting	Het belang van de setting	4
●	Eigen huisarts	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2

●	Huisarts is de aangewezen persoon	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2
●	Liever bij de huisarts	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2
●	Heeft een vertrouwensrelatie met huisarts	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	1
●	Brenger van het nieuws niet belangrijk	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	4
●	Niet van de huisarts	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2
●	Verantwoordelijk persoon	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	1
●	Liever de fysiotherapeut	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2
●	Liever een ander persoon dan een dokter	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2
●	Soort vertrouwenspersoon	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	1
●	Geen voorkeur in	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	4
●	Een verpleegkundige	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	1
●	Behandelend fysio	Voorkeur van zorgverlener	Voorkeur van zorgverlener	2
●	Waarschijnlijk niet alleen	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	1

●	Het liefst alleen	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	3
●	Belangrijk dat kinderen erbij zijn	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	2
●	Zelf vertellen komt minder hard over	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	2
●	Moet dit zelf verwerken	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	3
●	Alleen zijn om te verwerken en nadenken	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	5
●	Familie niet belasten	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	2
●	Misschien een van de kinderen	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	1
●	Liever familie erbij	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	3
●	Desnoods met twee mensen	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	1
●	Zelf aan de familie vertellen	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	2
●	Fijn als je het samen doet	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	2
●	Fijn als je iemand bij je hebt	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	1

●	Alleen zijn onprettig	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	4
●	Iemand meenemen die het allemaal opschrijft	Voorkeur van gezelschap	Het belang van de setting	1
●	Geen extra informatie meer nodig	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	1
●	Liever verdelen en een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	6
●	Graag een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	8
●	Tweede gesprek om nog vragen te stellen	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	5
●	Na het eerste gesprek nog een gesprek	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	8
●	Eerste gesprek laten bezinken en weer vervolg	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	4
●	Dingen kunnen wegvallen	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	4
●	Liefst een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	8
●	Mogelijkheid om nog vragen te stellen	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	7
●	Om te evalueren	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	2
●	Later nog een gesprek, eerst de klap verwerken	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	4
●	Weer in gesprek om een beetje te verwerken	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	4
●	Eerst even verwerken	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	4
●	Zou wel belangrijk kunnen zijn	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	5
●	Misschien mis je anders informatie	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	6
●	Wellicht heel erg gestrest na het eerste gesprek	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	2
●	Tijd krijgen om het te laten bezinken	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	5
●	Komt heel veel op je af	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	3
●	Teveel in één keer	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	2
●	Kan weer van gedachten veranderen	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	1
●	Op dat moment reageren moeilijk	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	1
●	Later pas meer vragen	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	2

●	Een belletje of er nog vragen zijn	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	1
●	Even een soort van vervolg contact	Het belang van een tweede gesprek	Het belang van een tweede gesprek	2
●	Niet om de waarheid heendraaien	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	10
●	Direct zijn	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	4
●	Op een eerlijke manier	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	7
●	Duidelijke uitleg	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	10
●	Hoe lang nog in leven	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	5
●	Iemand die heel rustig spreekt	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	3
●	De manier waarop het verteld wordt belangrijk	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	4
●	Geen lang verhaal	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	5
●	De informatie zoals het is	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	8
●	Een reëel antwoord	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	5
●	Op een rustige manier alles vertellen	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	4
●	Belangrijkst is eerlijkheid	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	8
●	Communicatie erg belangrijk	Communicatie	Het belang van het gesprek over het levenseinde	8
●	Heeft al een euthanasieverklaring	Euthanasie	Vorbereiden	3
●	Wil niet afhankelijk worden	Euthanasie	Vorbereiden	5
●	Wil menswaardig sterven	Euthanasie	Vorbereiden	5
●	Wil niet lijden	Euthanasie	Vorbereiden	8
●	Euthanasieverklaring neemt spanning weg	Euthanasie	Vorbereiden	3
●	Dood is soms een verlossing	Euthanasie	Vorbereiden	4
●	Euthanasie aangevraagd	Euthanasie	Vorbereiden	3
●	Wil absoluut niet afhankelijk zijn	Euthanasie	Vorbereiden	5
●	Wil de kans om euthanasie te plegen	Euthanasie	Vorbereiden	5