

Achtergrondinformatie bij persbericht:

NPV heeft aan het begin van dit jaar inventarisatie afgerond (febr. 2018)

Inventarisatie a.d.h.v. Vlaams onderzoek

Centraal stond de vraag: *In welke mate wordt door Nederlandse verpleeg- en verzorgingshuizen informatie verstrekt over de zorg bij het levenseinde, zodat de (potentiele) bewoner kan weten waar hij/zij aan toe is m.b.t. palliatieve zorg en euthanasie?*

Hoofdvraag werd beantwoord a.d.h.v. de volgende deelvragen:

1. Heeft de zorginstelling een website?
2. Is er informatie over de laatste levensfase in de brede betekenis van het woord (o.a. palliatieve zorg, euthanasie, reanimatie, wilsverklaringen)?
 - Is de informatie makkelijk te vinden
 - Hoe wordt de informatie verstrekt?
 - Waarover wordt informatie verstrekt: 1 onderwerp, meerdere onderwerpen of complete informatie over de zorg rond het levenseinde.
3. Weet de nieuwe bewoner waar hij/zij aan toe in inzake respect voor de keuze bij het levenseinde?

Werkwijze:

- Zoekveld: palliatie, palliatieve, reanimatie, reanimeren, euthanasie, wilsverklaring, levenseinde, levensfase (omschrijving van bv. palliatieve zorg)
- Er werd gekeken naar missie en/of visie van de instelling (soms worden hier namelijk ethische kwesties aan de orde gesteld)
- Wanneer een website een pagina heeft met downloads/publicaties zijn deze ook bekeken (zoekwoorden gebruikt in mogelijk relevante downloads)
- Pagina's over wonen en zorg zijn gescreend op beschrijving van medisch ethische kwesties
- Wanneer wordt verwezen naar ketenpartners of alleen wordt vermeld dat palliatieve zorg wordt aangeboden of dat het reanimatiebeleid opvraagbaar is (zonder verdere toelichting) wordt dit gerekend als geen informatie. De bewoner ontleent hier geen informatie aan.

(Goed om te weten: als een zorginstelling meerdere locaties heeft, is er naar selectie gekeken om te controleren of er geen sprake was van een afwijkend beleid)

Score / uitkomst

Voldoende 6 instellingen	- Over alle onderwerpen wordt gesproken op de website - Een algemene (eenregelige) beschrijving is niet voldoende, het moet duidelijk zijn wat er gebeurt met betrekking tot dit onderwerp in de instelling - Wanneer op een website niet alle onderwerpen te vinden zijn, maar de onderwerpen die worden beschreven helder zijn omschreven, kan men ook een voldoende scoren. Er wordt gekeken naar het geheel aan informatie.
Matig-voldoende 14 instellingen	- Is 'slechts' een onderwerp helder en duidelijk omschreven, dan scoort de instelling een matig-voldoende (bv. goede beschrijving van alleen palliatieve zorg of alleen heldere informatie over wilsverklaringen) - Ook als alle thema's worden besproken, maar er wordt niet duidelijk wat het beleid is, scoort een instelling een matig-voldoende.
Onvoldoende 303 instellingen	- Bij algemene informatie over een onderwerp - Verwarrende informatie (in wilsverklaring wordt 'in principe' opgevolgd) - Is de informatie moeilijk vindbaar of helemaal niet aanwezig scoort de instelling een onvoldoende

- Soms werd er ook nog onjuiste / oude informatie verstrekt: NR-penning bij NVVE i.p.v. Patiëntenfederatie' Nederland (sinds juni 2017)
- Bij mensen is vaak veel onduidelijkheid over palliatieve zorg. Juist daarom is (kloppende) informatie noodzakelijk. Op websites worden begrippen als palliatieve en terminale zorg door elkaar gehaald of wordt

alleen gewezen op de mogelijkheid tot pijnbestrijding. Juist waar euthanasie volop aandacht krijgt, moet palliatieve zorg ook goed in beeld worden gebracht.

- Niet bij iedere instelling wordt palliatieve zorg aangeboden. Juist dan is het belangrijk dat er is beschreven wat er gebeurt als conditie verslechterd etc.
- Sommige huizen vermelden dat er geen euthanasie mogelijk is. Vaak wordt er niet duidelijk beschreven wat er gebeurt als er wel een euthanasiewens is (hoe gaat men daarmee om?)
- Wilsverklaringen worden vaak in verband gebracht met euthanasie / NVVE terwijl dat helemaal niet zo hoeft te zijn. NPV-Levenswensverklaring wordt bijna nergens genoemd. Wilsverklaringen zijn sowieso onderbelicht onderwerp als het gaat over het vertrekken van informatie over de zorg rond het levenseinde.
- **Vaak wordt er wel beschreven dat er levenseindebeleid is opgesteld. Over de inhoud wordt echter weinig gecommuniceerd. Intern kan het op orde zijn, maar dan kun je toch een onvoldoende scoren. Belangrijk dat er open over wordt gecommuniceerd.**

Waarom is open communicatie zo belangrijk?

- Verhuizen naar verpleeg- of verzorgingshuis is een grote stap (afhankelijke toestand)
- De verhuizing naar zorginstelling wordt – terecht – gezien als verhuizing naar het ‘laatste huis’
- Bij verhuizing – liefst al daarvoor – is het belangrijk om na te denken over het levenseinde
- Zorginstellingen hebben de taak om daarin behulpzaam te zijn.
- Vaak moet er snel een keuze worden gemaakt voor een verpleeg- of verzorgingshuis. Goed bereikbare en heldere informatie op de website kan dan grote uitkomst bieden!