

# Rapport

## Kennis over Palliatieve Zorg

Peiling onder Nederlanders om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen over palliatieve zorg

april 2024

### **Auteurs**

Charlotte Veenvliet, Projectmedewerker, Stichting PZNL

Laurien Ham, Adviseur palliatieve zorg, Stichting PZNL

Christine Cramer-van der Welle, Programmacoördinator Registratie & Onderzoek, Stichting PZNL

Lieske Scholtus, Senior communicatieadviseur, Stichting PZNL

Bregje Onwuteaka-Philipsen, Hoogleraar Palliatieve zorg, Amsterdam UMC

Roeline Pasman, Senior onderzoeker, Amsterdam UMC

Natasja Raijmakers, Senior onderzoeker, IKNL

Karen van Reenen, Programmacoördinator Maatschappelijke Bewustwording, Stichting PZNL

### **Contact**

Voor vragen en opmerkingen kunt u contact met ons opnemen via: [nppzii@pzn.nl](mailto:nppzii@pzn.nl).

Alle informatie over de peilingen is te vinden op [Palliaweb](http://Palliaweb).

### **Uitgever**

Stichting Palliatieve Zorg Nederland

Postbus 19079

3501 DB Utrecht

# Samenvatting

In februari 2024 is een peiling uitgevoerd onder 1.296 Nederlanders om inzicht te krijgen in welke mate zij bekend zijn met palliatieve zorg en of zij hebben nagedacht over eventuele (zorg)wensen rondom het levenseinde. Er is hiervoor een vragenlijst voorgelegd aan het LISS panel van Centerdata, bestaande uit een representatieve afspiegeling van de Nederlandse bevolking van 16 jaar en ouder. Deze samenvatting beschrijft de belangrijkste resultaten vanuit dit onderzoek.

## Kennis over palliatieve zorg

Het grootste deel van de Nederlandse burgers (86%) heeft wel eens gehoord van de term palliatieve zorg en ongeveer driekwart (73%) van de burgers geeft aan het begrip palliatieve zorg van naam te kennen en een beetje tot (vrij) precies te weten wat het betekent. Vier op de tien burgers (40%) geeft aan precies te weten wat het begrip betekent.

Om het daadwerkelijke kennisniveau over palliatieve zorg van Nederlanders na te gaan zijn vier stellingen voorgelegd. De meeste burgers (77%) weten dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen met kanker is en weten ook dat palliatieve zorg niet alleen wordt gegeven in hospices (67%). Een kleiner deel van de burgers (43%) weet echter dat palliatieve zorg samen met een levensverlengende behandeling gegeven kan worden en dat het niet alleen is voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben (42%).

Bij palliatieve zorg denken burgers met name aan verzorgen en verplegen (72%), zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven (71%) en symptomen behandelen zoals pijn en benauwdheid (65%). Ongeveer de helft van de burgers (48%) heeft wel eens te maken gehad met palliatieve zorg, bijvoorbeeld bij (één van de) naasten zoals familie of vrienden.

## Nadenken over zorg in de toekomst

Als burgers over palliatieve zorg hebben nagedacht, blijken zij het meest te hebben nagedacht over het willen van euthanasie in bepaalde omstandigheden (68%), of men wel of niet gereanimeerd wil worden (67%), wie medische beslissingen kan nemen als men daar zelf niet meer toe in staat is (67%) en welke behandelingen men wel en niet meer zou willen in bepaalde omstandigheden (64%). Een klein deel van de burgers heeft zijn of haar wensen hierover besproken met naasten (20-30%) of artsen (2-4%), en slechts een heel klein percentage heeft zijn of haar wensen hierover schriftelijk vastgelegd (2-12%). Negen op de tien burgers (90%) wil meebeslissen over de behandeling in de laatste levensfase als blijkt dat men een ziekte heeft waarvan men niet meer beter wordt.

Een groot deel van de burgers is niet van plan om in het komende half jaar met naasten (82%) of arts(en) (93%) te praten over het levenseinde. Het grootste deel van de burgers (88%) geeft aan in het komende half jaar niet te gaan zoeken naar informatie over zorg aan het levenseinde / palliatieve zorg. Een kwart van de burgers (26%) geeft aan wel naar een informatiebijeenkomst over (zorg aan) het levenseinde te gaan als men hiervoor deze week een uitnodiging zou krijgen. De belangrijkste reden om naar een informatiebijeenkomst te gaan is omdat men meer wil weten over het levenseinde (44%).

Aan burgers is gevraagd op welke plek zij het liefste zouden willen overlijden als zij deze plek zelf konden kiezen. De meeste burgers hebben de voorkeur om thuis te sterven (65%). Ongeveer één op de tien burgers (9%) geeft aan bij voorkeur in een hospice te willen sterven. Een klein aandeel burgers geeft aan bij voorkeur in een verzorgingshuis/verpleeghuis (2%) of in een ziekenhuis (3%) te willen sterven. 15 procent geeft aan hier geen voorkeur in te hebben.

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>2. Resultaten</b>	<b>6</b>
2.1 Gegevens deelnemers peiling	6
2.2 Algemene gezondheid	8
2.3 Kwaliteit van leven en welbevinden	10
2.4 Kennis over palliatieve zorg	12
2.5 Zorg in de toekomst	16
<b>Bijlagen</b>	<b>25</b>
B1. Vragenlijst	
B2. Referenties	

# 1. Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Enmaal per twee jaar organiseren het [Nationaal Programma Palliatieve Zorg II](#) (NPPZ II) en Stichting PZNL, in samenwerking met IKNL, Amsterdam UMC, de Patiëntenfederatie, Agora en de universiteit van Tilburg, peilingen onder burgers, patiënten en (zorg)professionals over hun ervaringen met en het perspectief op palliatieve zorg en ondersteuning in de laatste levensfase.

De vorige peilingen vonden in 2020 (burgers) en 2022 (patiënten en (zorg)professionals) plaats. De peilingen worden herhaald in 2024 en 2026. Op deze manier kunnen de uitkomsten over de tijd met elkaar vergeleken worden. De uitkomsten worden daarnaast gebruikt voor het monitoren van de voortgang en de evaluatie van het NPPZ II.

## 1.2 Peiling onder burgers

Het doel van de peiling onder burgers is om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen van mensen in Nederland over gezondheid, gezondheidszorg en palliatieve zorg in het bijzonder. In hoeverre zijn burgers bekend met deze zorg? Denken zij hier wel eens over na?

### Dataverzameling

Om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen is in februari 2024 een vragenlijst voorgelegd aan het LISS panel van Centerdata, bestaande uit een representatieve afspiegeling van de Nederlandse bevolking van 16 jaar en ouder. Het LISS panel bestaat uit ongeveer 7.300 personen die uitgenodigd kunnen worden voor het invullen van de vragenlijst. Om de gewenste netto steekproef te halen is hieruit een willekeurige steekproef van 1.713 personen benaderd. In totaal hebben 1.296 personen de vragenlijst ingevuld.

### Vragenlijst

Om vergelijkingen te kunnen maken met de voorgaande meting, is ervoor gekozen om de vragenlijst uit 2020 grotendeels gelijk te houden voor de peiling van 2024. De vragenlijst bevat vragen over de algemene gezondheid, vragen over kennis van de palliatieve zorg, zorg in de toekomst en kwaliteit van leven en welbevinden. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 15 minuten. De volledige vragenlijst is opgenomen in bijlage B1.

## 1.3 Leeswijzer

Dit rapport beschrijft de resultaten van de burgerpeiling 2024. Hoofdstuk 2 zet de resultaten van de peiling uiteen, te beginnen met enkele demografische gegevens van deelnemers aan de peiling. Daarna volgen de resultaten van de vragen over algemene gezondheid, kennis over palliatieve zorg, zorg in de toekomst en kwaliteit van leven en welbevinden van de respondenten. Het rapport sluit af met een conclusie en duiding en een aantal vervolgstappen. Soms tellen percentages op tot meer of minder dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen. Waar mogelijk en relevant zijn vergelijkingen met de voorgaande meting uit 2020 opgenomen in het rapport.

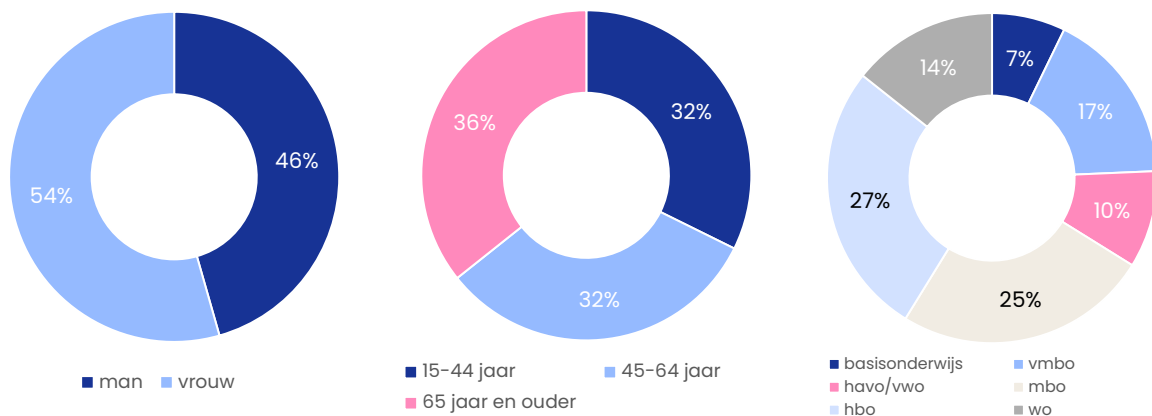
## 2. Resultaten

### 2.1 Gegevens deelnemers peiling

#### 2.1.1 Geslacht, leeftijd en opleidingsniveau

Figuur 2.1 laat de verdeling van geslacht, leeftijd en opleidingsniveau zien van de deelnemers aan de peiling. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 54 jaar.

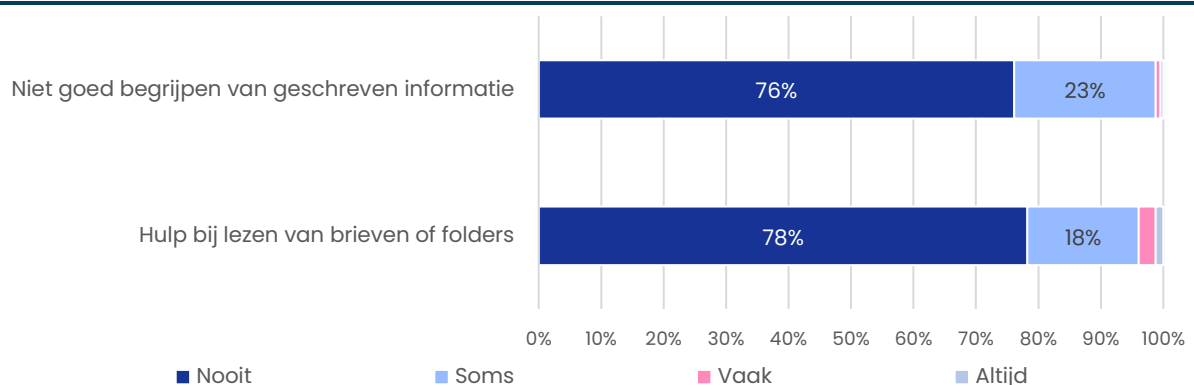
Figuur 2.1 Geslacht, leeftijd en opleidingsniveau respondenten



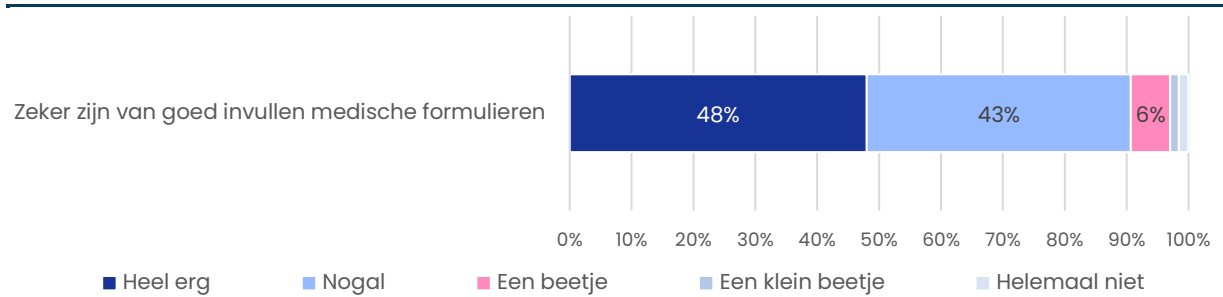
#### 2.1.1 Gezondheidsvaardigheden

Aan de deelnemers is gevraagd in hoeverre zij hulp nodig hebben bij het lezen van brieven of folders van bijvoorbeeld de huisarts, hoe zeker zij ervan zijn dat ze medische formulieren goed invullen of dat zij moeite hebben om meer te weten te komen over de gezondheid omdat zij de geschreven informatie niet goed begrijpen (zie figuren 2.2 en 2.3)

Figuur 2.2 Hulp bij lezen brieven/folders en niet goed begrijpen van geschreven info (n=1.290)



Figuur 2.3 Zeker zijn van goed invullen medische formulieren (n=1.290)



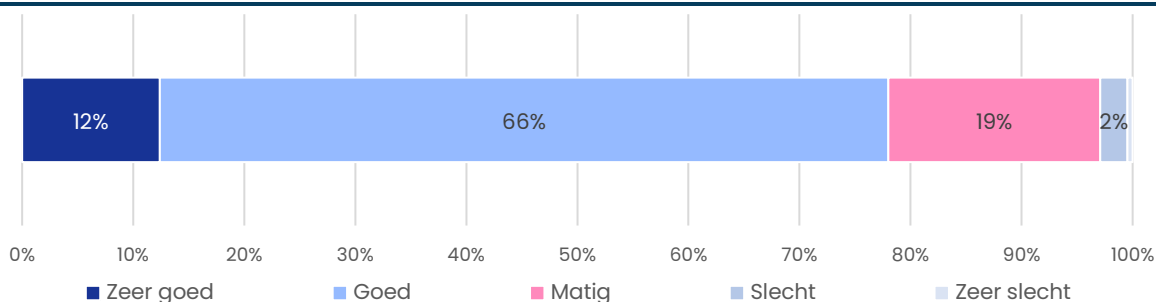
Deze vragen vormen de basis van de Chew's Set of Brief Screening Questions (SBSQ), wat een gevalideerde subjectieve maatstaf is voor het meten van gezondheidsvaardigheden. De antwoorden worden gescoord op een 5-punts Likertschaal variërend van nul tot vier. Het gemiddelde van de drie scores bepaalt in hoeverre men beschikt over voldoende (>2) of onvoldoende (= <2) gezondheidsvaardigheden (Chew, 2004). Volgens de SBSQ kunnen voor bijna alle burgers die deelnamen aan de peiling (98%) de gezondheidsvaardigheden als voldoende en voor de overige 2% als onvoldoende worden omschreven.

## 2.2 Algemene gezondheid

### 2.2.1 Algemene gezondheid

Over het algemeen ervaren burgers die deelnamen aan de peiling een goede gezondheid. Ongeveer acht op de tien deelnemers (78%) heeft een (zeer) goed ervaren gezondheid (zie figuur 2.4).

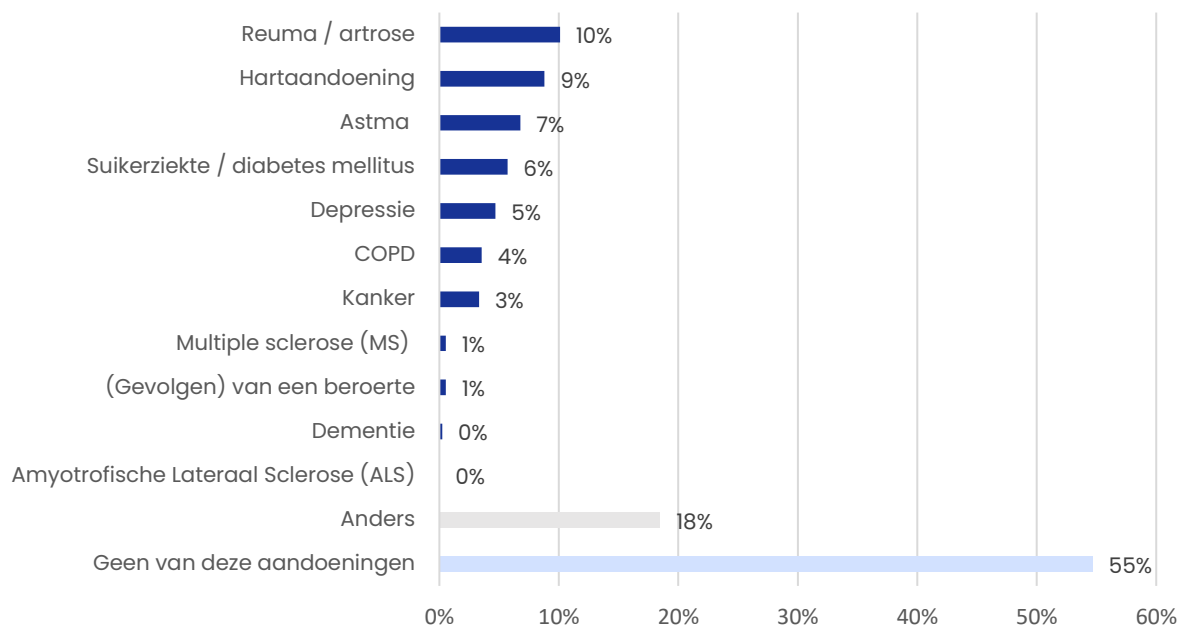
Figuur 2.4 Algemene ervaren gezondheid (n=1.296)



### 2.2.2 Aandoening(en)

Aan de burgers is gevraagd welke aandoening(en) zij hebben. Reuma/artrose (10%), hartaandoening (9%) en astma (7%) worden het vaakst genoemd. Meer dan de helft van de burgers heeft geen van de aandoeningen uit de keuzelijst (55%). Ongeveer één op de vijf burgers (18%) geeft aan een andere aandoening te hebben. Hierbij noemen zij onder andere aandoeningen aan de rug (bijvoorbeeld een hernia of scoliose), schildklier (bijvoorbeeld een verminderde schildklierfunctie), vaten en zenuwen (bijvoorbeeld neuropathie).

Figuur 2.5 Aandoening(en) (n=1.296)

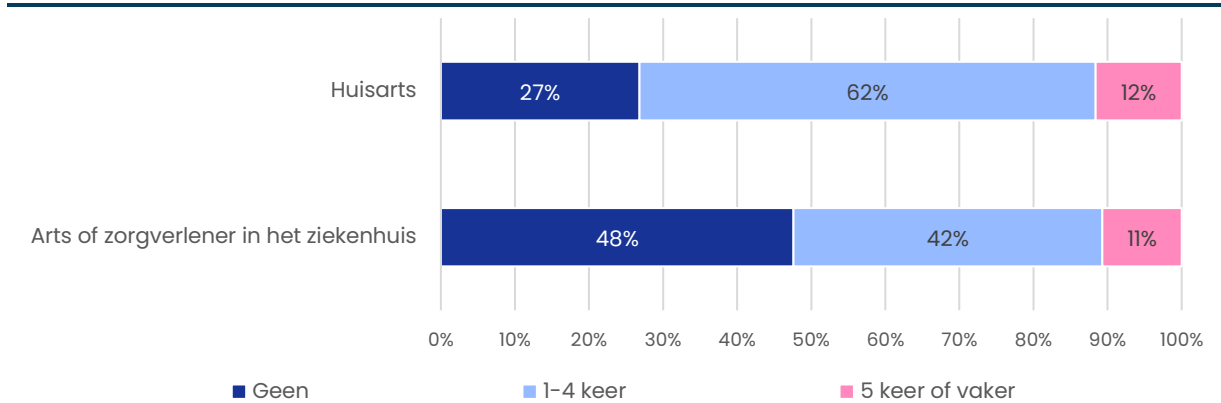




### 2.2.3 Contact met huisarts en/of zorgverlener ziekenhuis

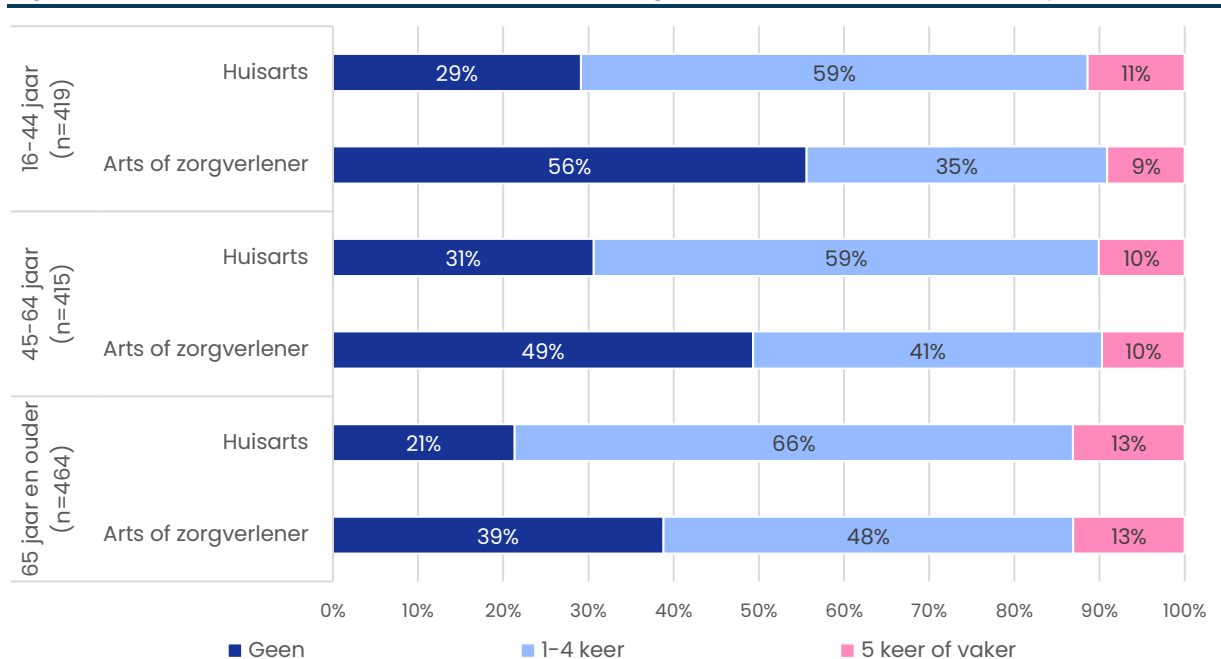
In de afgelopen 12 maanden hebben burgers vaker contact gehad met de huisarts dan met een arts of zorgverleners in het ziekenhuis (zie figuur 2.6). Ongeveer driekwart van de burgers heeft in de afgelopen 12 maanden 1-4 keer (62%) of 5 keer of vaker (12%) contact gehad met de huisarts. Iets meer dan de helft van de burgers heeft in diezelfde periode 1-4 keer (42%) of 5 keer of vaker (11%) contact gehad met een arts of zorgverlener in het ziekenhuis.

Figuur 2.6 Contact met huisarts en/of arts of zorgverlener in ziekenhuis (n=1.296)



Opgesplitst naar de verschillende leeftijdsgroepen hebben oudere deelnemers frequenter contact met de huisarts of arts/zorgverlener in het ziekenhuis dan jongere deelnemers (zie figuur 2.7).

Figuur 2.7 Contact met huisarts en/of arts of zorgverlener in ziekenhuis naar leeftijd

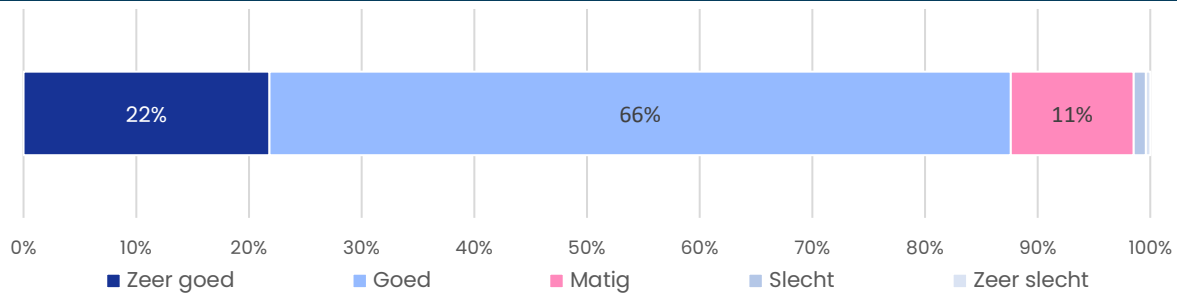


## 2.3 Kwaliteit van leven en welbevinden

### 2.3.1 Algemene kwaliteit van leven

88% van de burgers die deelnamen aan de peilingervaarteen (zeer) goede algemene kwaliteit van leven (zie figuur 2.8).

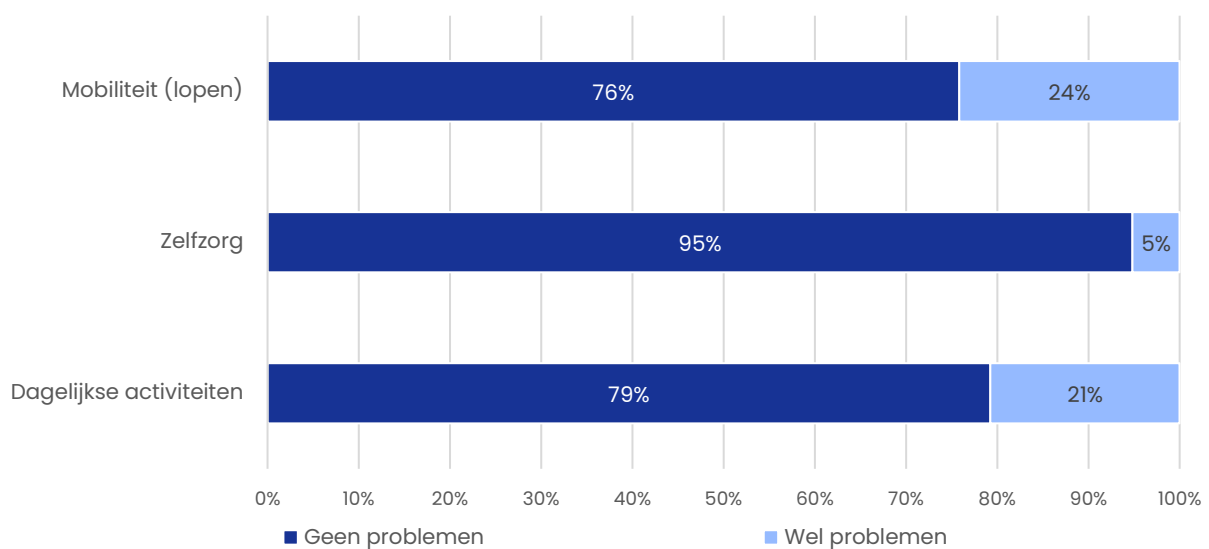
Figuur 2.8 Algemene kwaliteit van leven (n=1.292)



### 2.3.2 Omschrijving gezondheid

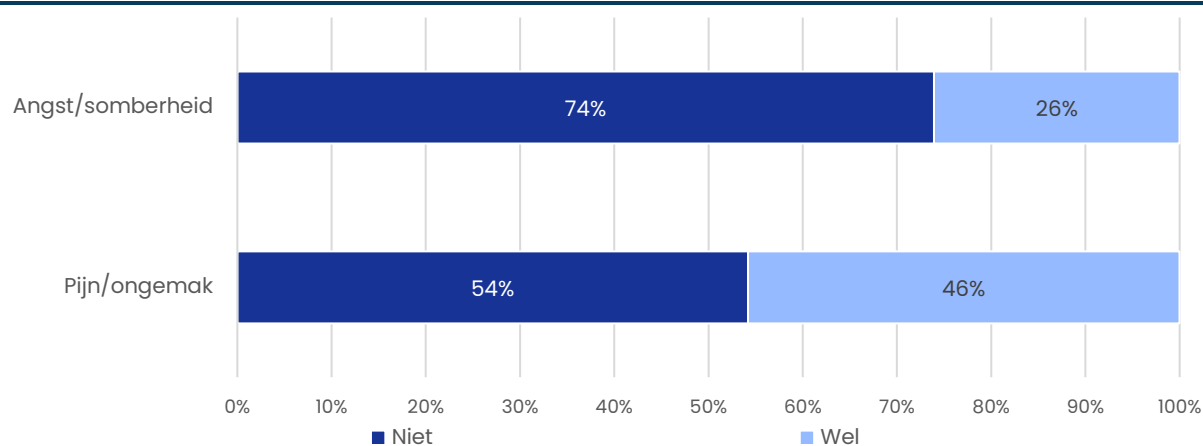
Het grootste deel van de burgers ondervindt geen problemen bij de mobiliteit (lopen), zelfzorg of dagelijkse activiteiten (zie figuur 2.9). Een kwart (24%) zegt wel problemen te ervaren bij de mobiliteit en één op de vijf (21%) bij de dagelijkse activiteiten. Burgers van 65 jaar en ouder ondervinden vaker wel problemen met de mobiliteit (39%) in vergelijking met burgers van 16-44 jaar (7%) en 45-64 jaar (24%). Bij de dagelijkse activiteiten ondervinden burgers van 65 jaar en ouder (24%) en 45-64 jaar (25%) vaker wel problemen dan burgers van 16-44 jaar (14%).

Figuur 2.9 Problemen ondervinden met mobiliteit, zelfzorg of dagelijkse activiteiten (n=1.292)



Ongeveer een kwart van de burgers (26%) ervaart gevoelens van angst en somberheid (figuur 2.10). Opgesplitst naar leeftijd, zien we dat burgers van 16–44 jaar vaker angstig/somber zijn (38%) dan burgers van 45–64 jaar (23%) en 65 jaar en ouder (18%). Bij de gevoelens van pijn/ongemak is een verdeeld beeld te zien. Iets meer dan de helft (54%) ervaart geen gevoelens hierover. Deze gevoelens worden vaker genoemd naarmate de burgers ouder worden. Eén op de drie burgers van 16–44 jaar (32%) ervaart deze gevoelens, de helft van de burgers van 45–64 jaar (50%) en iets meer dan de helft van de burgers van 65 jaar en ouder (55%).

Figuur 2.10 Gevoelens van angst/somberheid of pijn/ongemak (n=1.292)



### 2.3.3 Zorgen maken

Burgers maakten zich in de afgelopen maanden het vaakst zorgen over naasten (52%) en lichamelijke klachten (48%). Over dat men geestelijk niet (meer) in staat zou zijn om zelf beslissingen te nemen (20%) of dat men niet (meer) in staat zou zijn om zich zelfstandig lichamelijk te verzorgen (22%) maakten zij zich het minst zorgen (zie figuur 2.11).

Figuur 2.11 In de afgelopen maanden zorgen gemaakt over de volgende onderwerpen (n=1.291)

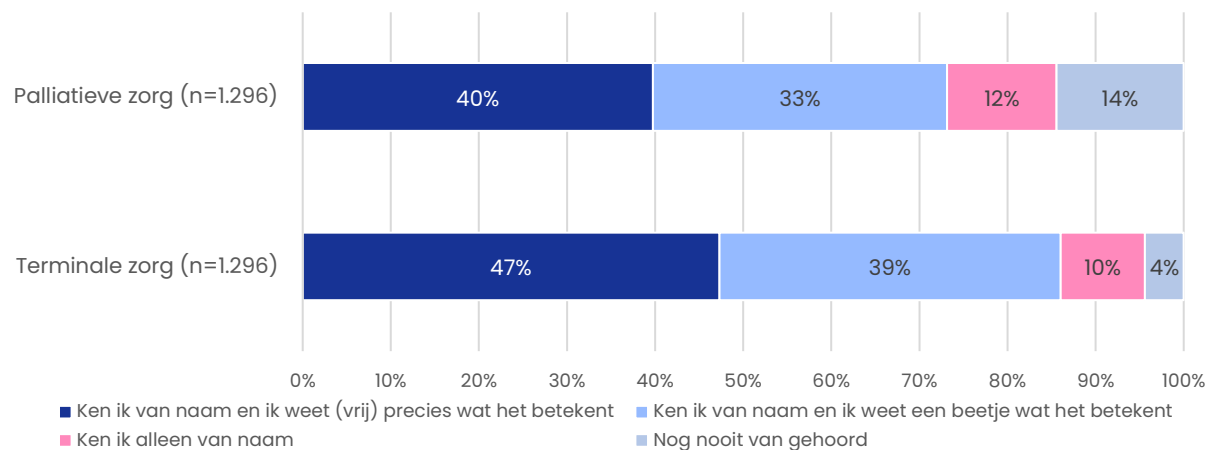


## 2.4 Kennis over palliatieve zorg

### 2.4.1 Kennis en begrip palliatieve zorg

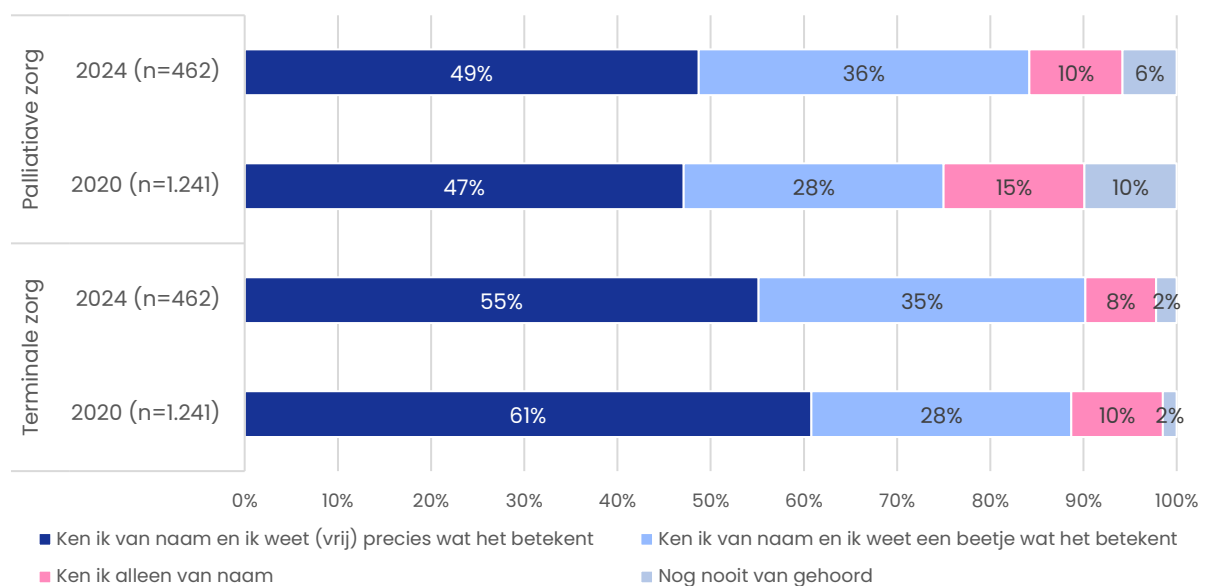
Figuur 2.12 laat zien dat het grootste deel van de burgers (86%) wel eens gehoord heeft van de term palliatieve zorg. Ongeveer driekwart (73%) van de burgers geeft aan het begrip palliatieve zorg van naam te kennen en een beetje (33%) tot (vrij) precies (40%) te weten wat het betekent. Er zijn meer burgers die zeggen dat ze de term terminale zorg kennen en de betekenis ervan te weten. Bijna alle burgers (96%) kennen het begrip van naam. Ongeveer de helft (47%) geeft aan (vrij) precies te weten wat het betekent.

Figuur 2.12 Bekendheid met termen palliatieve en terminale zorg



In 2020 is de vragenlijst enkel onder 65-plussers uitgezet. In vergelijking met 2020 (75%) geeft in 2024 een groter deel (84%) van deze leeftijdsgroep aan het begrip palliatieve zorg van naam te kennen en een beetje tot precies te weten wat het betekent. Wat betreft kennis en betekenis van het begrip terminale zorg zijn er tussen 2020 en 2024 nagenoeg geen verschillen te zien (zie figuur 2.13).

Figuur 2.13 Bekendheid met termen palliatieve en terminale zorg (65+)



Aan de burgers zijn een viertal stellingen voorgelegd om na te gaan in hoeverre men kennis heeft over palliatieve zorg (zie figuur 2.14). Met name bij de eerste en vierde stelling is te zien dat een groot deel van de burgers deze stellingen niet correct beantwoordden.

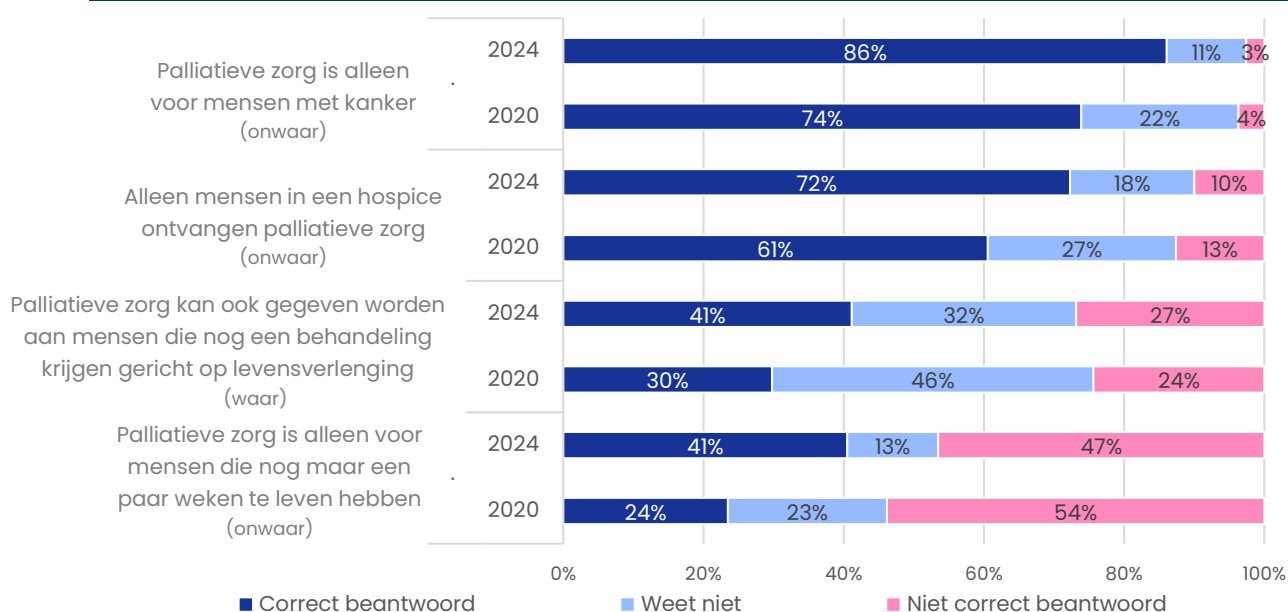
De meeste burgers (77%) wisten dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen met kanker is en wisten ook dat palliatieve zorg niet alleen wordt gegeven in hospices (67%). Een kleiner deel van de burgers (43%) wist dat palliatieve zorg samen met een levensverlengende behandeling gegeven kan worden en dat het niet alleen is voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben (42%).

Figuur 2.14 Stellingen over palliatieve zorg (n=1.296)



In vergelijking met 2020 hebben burgers van 65 jaar en ouder in 2024 vaker de stellingen correct beantwoord (zie figuur 2.15).

Figuur 2.15 Stellingen over palliatieve zorg 2020 (n=1.241) versus 2024 (n=462) (65+)



Aan de deelnemers is na de kennisvragen over palliatieve zorg de volgende uitleg gegeven over het begrip palliatieve zorg: *'Palliatieve zorg is er voor iemand die niet meer beter kan worden. Het is niet gericht op genezing, maar op het welzijn van de patiënt en verlichten van klachten. Het is zorg, hulp en begeleiding voor de patiënt en zijn of haar naasten'*.

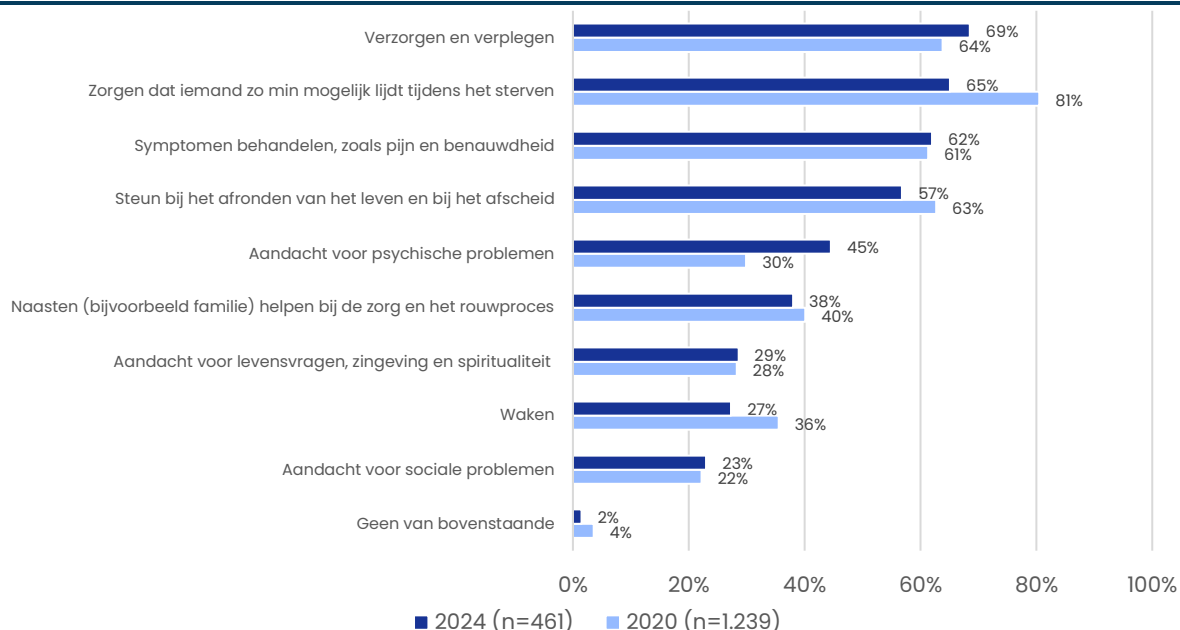
Vervolgens is aan de burgers gevraagd wat er bij hen opkomt als zij denken aan dit soort zorg. Verzorgen en verplegen (72%), zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven (71%) en symptomen behandelen zoals pijn en benauwdheid (65%) komen het vaakst op bij de burgers (zie figuur 2.16).

Figuur 2.16 Wat er bij iemand opkomt als men denkt aan palliatieve zorg (n=1.293)



Aandacht voor psychische problemen komt in 2024 (45%) vaker bij burgers van 65 jaar en ouder op in vergelijking met 2020 (30%). Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven (65%) en waken (27%) komen juist een stuk minder vaak bij de burgers op dan in 2020 (respectievelijk 81% en 36%) (zie figuur 2.17). Palliatieve sedatie en euthanasie werden in 2020 niet uitgevraagd, waardoor vergelijkingen hiermee niet mogelijk zijn.

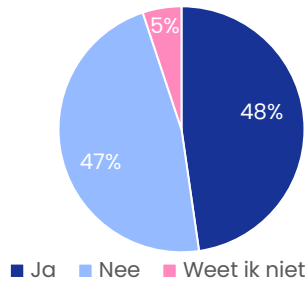
Figuur 2.17 Wat er bij iemand opkomt als men denkt aan palliatieve zorg (65+)



### 2.4.2 Te maken gehad met palliatieve zorg

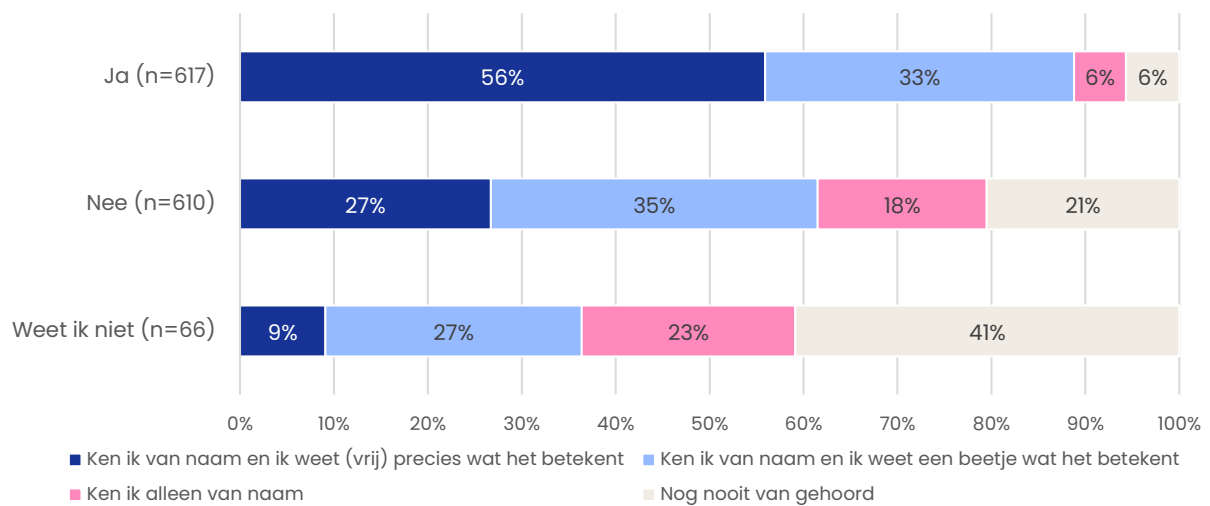
Figuur 2.18 laat zien dat nagenoeg evenveel burgers wel (48%) of niet (47%) te maken heeft gehad met palliatieve zorg, bijvoorbeeld bij (één van de) naasten zoals familie of vrienden.

Figuur 2.18 In omgeving te maken gehad met palliatieve zorg (n=1.293)



Nagenoeg alle burgers die in de omgeving te maken hebben gehad met palliatieve zorg (94%) geven aan het begrip palliatieve zorg van naam te kennen en een beetje (33%) tot (vrij) precies (56%) te weten wat het betekent (zie figuur 2.19).

Figuur 2.19 Te maken gehad met en bekendheid met term palliatieve zorg

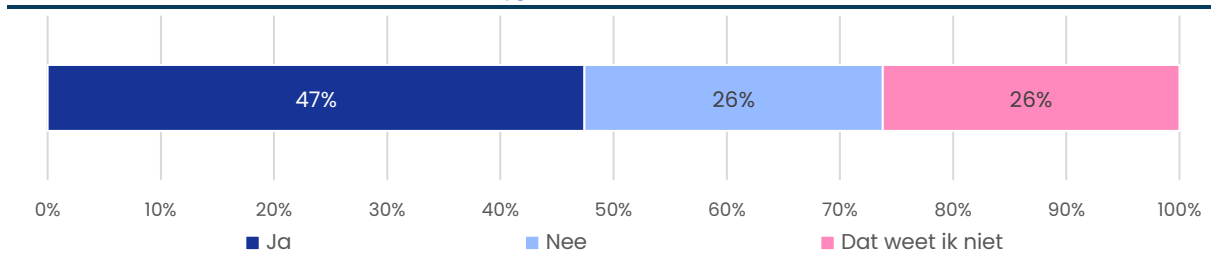


## 2.5 Zorg in de toekomst

### 2.5.1 Gezondheidsproblemen in toekomst

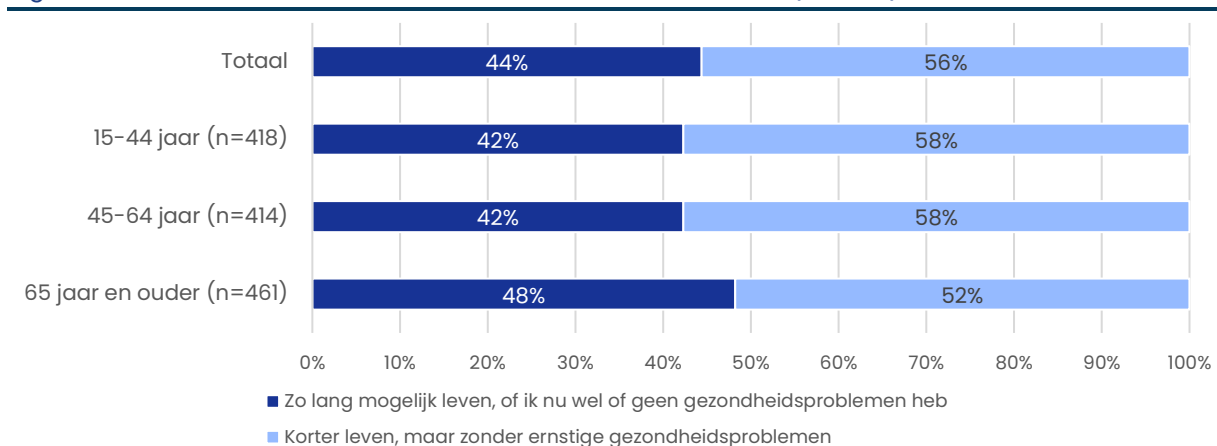
Aan de burgers is gevraagd of zij een duidelijk idee hebben van het soort gezondheidsproblemen waarmee zij op een later moment te maken kunnen krijgen (zie figuur 2.20). Ongeveer de helft (47%) geeft aan hier een duidelijk idee van te hebben. Ongeveer een kwart heeft geen duidelijk idee hierover of weet dit niet (beiden 26%). Er zijn hierbij geen verschillen te zien tussen de verschillende leeftijdsgroepen.

Figuur 2.20 Duidelijk idee hebben van soort gezondheidsproblemen waarmee men op een later moment te maken kan krijgen (n=1.290)



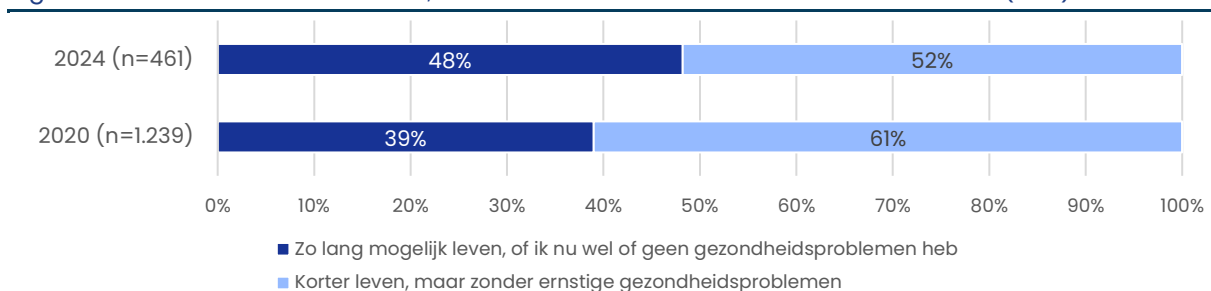
Iets meer dan de helft (56%) wil het liefst korter leven, maar zonder ernstige gezondheidsproblemen. Ook tussen de verschillende leeftijdsgroepen is geen duidelijk verschil te zien (zie figuur 2.21).

Figuur 2.21 'Wat wilt u het liefst, als u aan de toekomst denkt' (n=1.293)



In vergelijking met 2020 (39%) geven burgers van 65 jaar en ouder in 2024 vaker aan (48%) zo lang mogelijk te willen leven of men nu wel of geen gezondheidsproblemen heeft (zie figuur 2.22).

Figuur 2.22 'Wat wilt u het liefst, als u aan de toekomst denkt' 2020 versus 2024 (65+)

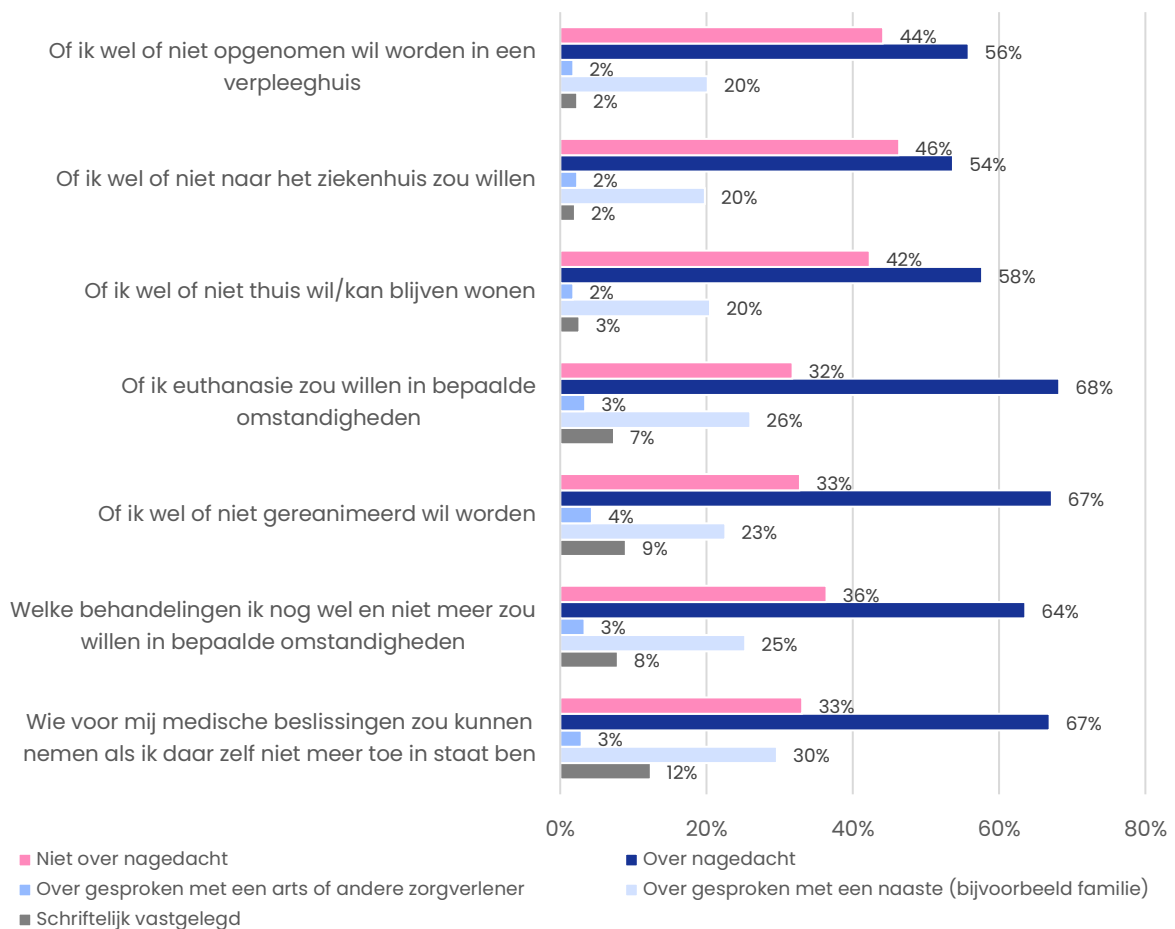




### 2.5.2 Nadenken, bespreken en vastleggen van wensen

Figuur 2.23 laat zien over welke onderwerpen de burgers hebben nagedacht, besproken hebben met naasten en/of zorgverleners en de wensen hierover hebben vastgelegd. Met name over euthanasie (68%), reanimeren (67%), wie medische beslissingen kan nemen (67%) en welke behandelingen iemand nog wel/niet zou willen (64%) zijn de onderwerpen waar de burgers relatief het vaakst over hebben nagedacht. Een klein deel van de burgers heeft zijn of haar wensen hierover besproken met naasten (20-30%) of artsen (2-4%), en slechts een heel klein percentage heeft zijn of haar wensen hierover schriftelijk vastgelegd (2-12%).

Figuur 2.23 Nadenken, bespreken en vastleggen van wensen (n=1.293)  
(meerdere antwoorden mogelijk)



In vergelijking met 2020 denken burgers van 65 jaar en ouder over het algemeen vaker na over de verschillende wensen (medische beslissingen, behandelingen, reanimatie, euthanasie, wel/niet thuis wonen, opname in verpleeghuis). Daarnaast hebben zij vaker de wensen hierover schriftelijk vastgelegd (zie tabel 2.1).

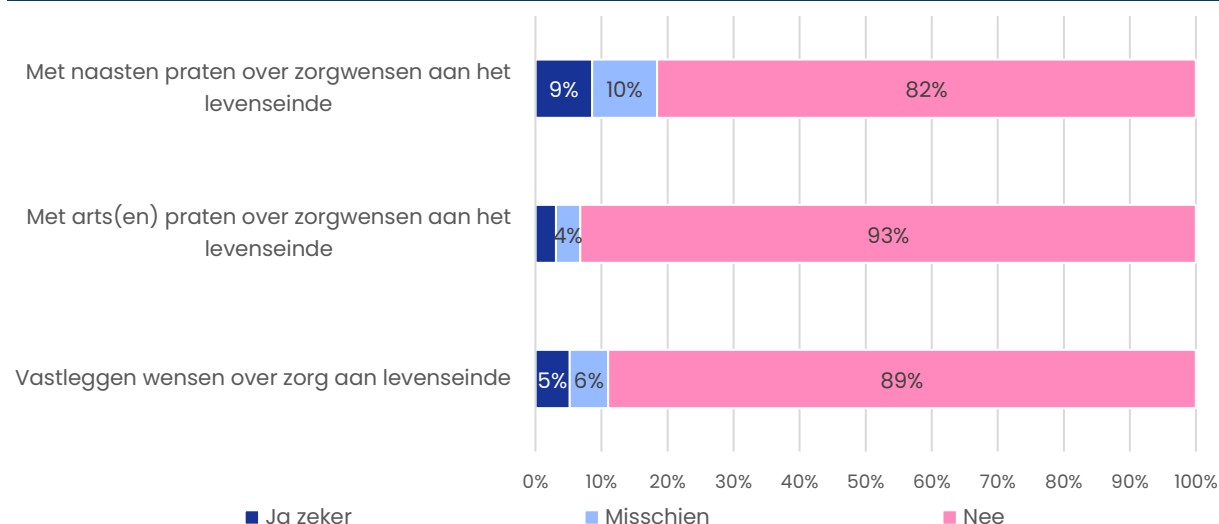
Tabel 2.1 Nadenken, bespreken en vastleggen wensen 2020 (n=1.236) versus 2024 (n=461) (65+)

	Niet over nagedacht		Over nagedacht		Over gesproken met een arts of andere zorgverlener		Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)		Schriftelijk vastgelegd	
	2020	2024	2020	2024	2020	2024	2020	2024	2020	2024
Wie voor mij medische beslissingen zou kunnen nemen als ik daar zelf niet meer toe in staat ben	26%	18%	74%	82%	3%	4%	33%	36%	13%	24%
Welke behandelingen ik nog wel en niet meer zou willen in bepaalde omstandigheden	28%	19%	72%	81%	4%	5%	25%	34%	6%	16%
Of ik wel of niet gereanimeerd wil worden	21%	19%	79%	81%	7%	6%	29%	26%	9%	17%
Of ik euthanasie zou willen in bepaalde omstandigheden	22%	21%	78%	79%	4%	5%	28%	30%	9%	15%
Of ik wel of niet thuis wil/kan blijven wonen	22%	20%	78%	80%	2%	2%	32%	29%	3%	6%
Of ik wel of niet naar het ziekenhuis zou willen	29%	31%	71%	69%	3%	4%	25%	25%	2%	5%
Of ik wel of niet opgenomen wil worden in een verpleeghuis	26%	24%	74%	76%	2%	3%	29%	28%	3%	5%

### 2.5.6 Praten met naasten en/of arts(en) over zorgwensen aan het levenseinde

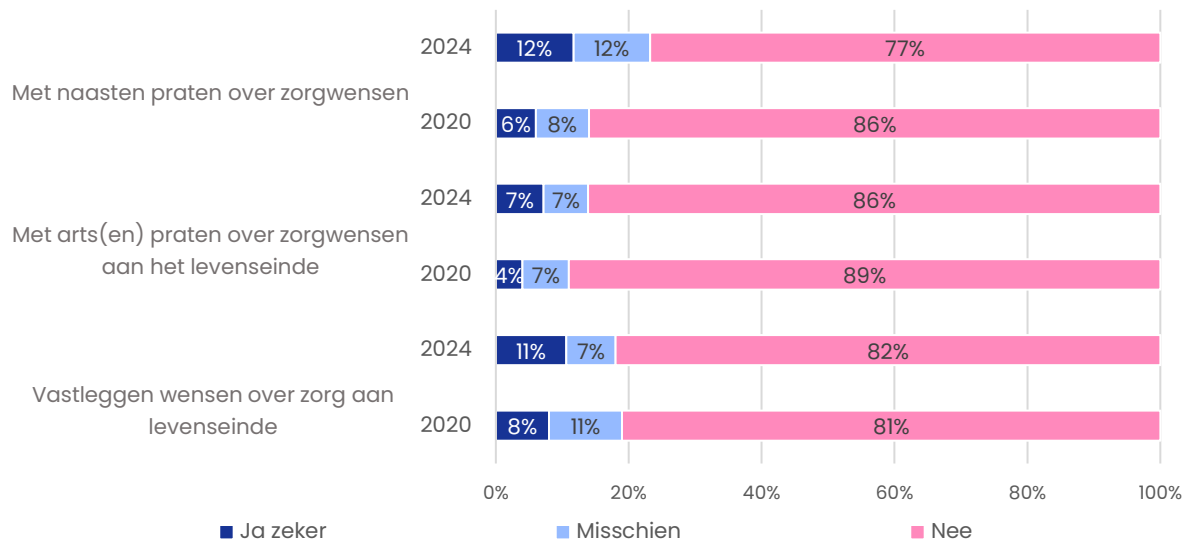
Een groot deel van de burgers geeft aan niet van plan te zijn om in het komende half jaar met naasten (82%) of arts(en) (93%) te praten over het levenseinde. Opgesplitst naar de verschillende leeftijdsgroepen zijn verschillen te zien. Burgers van 65 jaar en ouder geven vaker aan dat zij met naasten gaan praten (12%), met artsen gaan praten (7%) en de wensen gaan vastleggen (11%), in vergelijking met burgers van 45-64 jaar (respectievelijk 9%, 2% en 4%) en 16-44 jaar (respectievelijk 5%, 0% en 1%).

Figuur 2.24 Van plan om in komende half jaar... (n=1.293)



In vergelijking met 2020 geeft een iets groter deel van de burgers aan misschien (12% versus 8%) of zeker (12% versus 6%) met naasten te gaan praten over zorgwensen aan het levenseinde. Bij het praten met arts(en) over zorgwensen en het vastleggen van wensen over zorg aan het levenseinde zijn nagenoeg geen verschillen te zien (zie figuur 2.25).

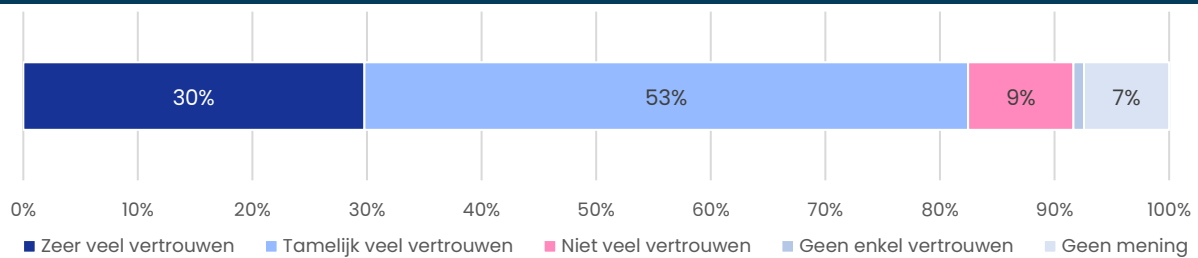
Figuur 2.25 Van plan om in komende half jaar... 2020 (n=1.235) versus 2024 (n=461) (65+)



### 2.5.3 Vertrouwen in artsen dat zij goede zorg leveren in laatste levensfase

Een groot deel van de burgers (83%) geeft aan tamelijk (53%) tot zeer veel (30%) vertrouwen te hebben dat artsen goede zorg in de laatste levensfase zullen geven (zie figuur 2.26). In vergelijking met de peiling uit 2020 zijn hier geen verschillen te zien.

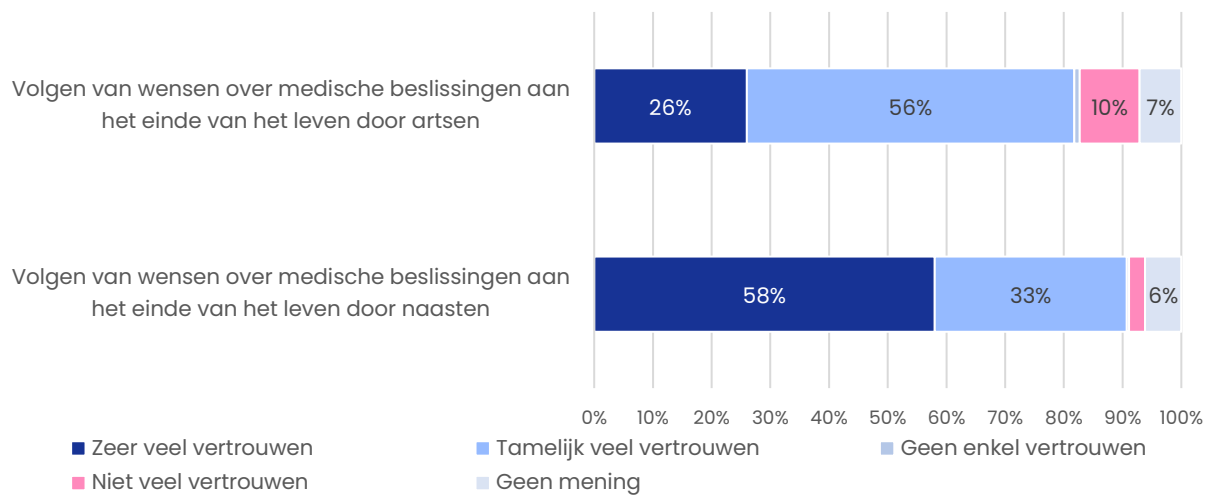
Figuur 2.26 Vertrouwen dat artsen goede zorg zullen leveren in laatste levensfase (n=1.293)



### 2.5.3 Vertrouwen in artsen en naasten dat zij de wensen volgen over medische beslissingen

Burgers hebben zowel in artsen (82%) als in hun naasten (91%) vertrouwen als het gaat dat zij de wensen over medische beslissingen aan het einde van het leven zullen volgen (zie figuur 2.25). Bijna zes op de tien burgers (58%) geeft aan er zelfs zeer veel vertrouwen in te hebben dat naasten de wensen zullen volgen en een kwart (26%) van de burgers heeft zeer veel vertrouwen hierin bij artsen.

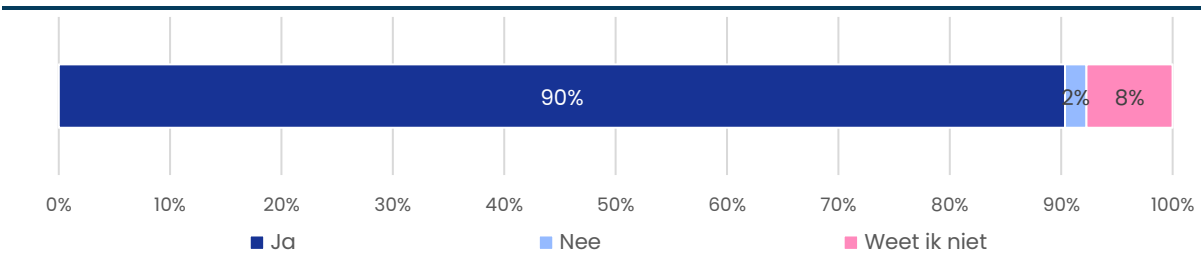
Figuur 2.27 Vertrouwen dat artsen en naasten wensen over medische beslissingen aan het einde van het leven zullen volgen (n=1.293)



### 2.5.4 Meebeslissen over behandeling in laatste levensfase

Negen op de tien burgers (90%) wil meebeslissen over de behandeling in de laatste levensfase als blijkt dat men een ziekte heeft waarvan men niet meer beter wordt (zie figuur 2.28).

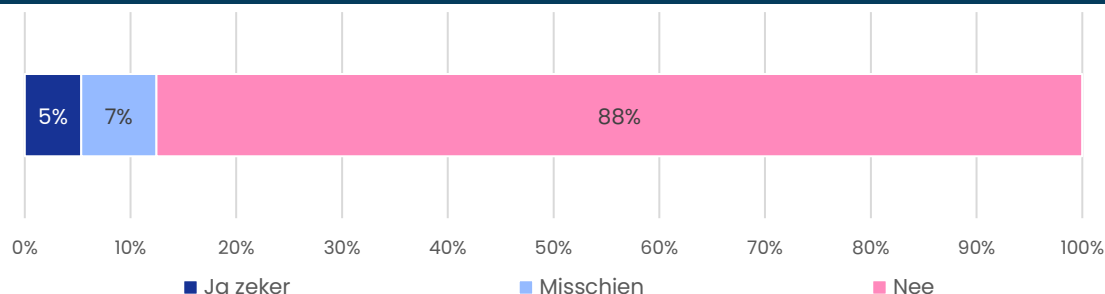
Figuur 2.28 Meebeslissen behandeling in laatste levensfase bij ziekte waarvan men niet meer beter wordt (n=1.293)



## 2.5.5 Informatie zoeken en informatiebijeenkomsten bijwonen

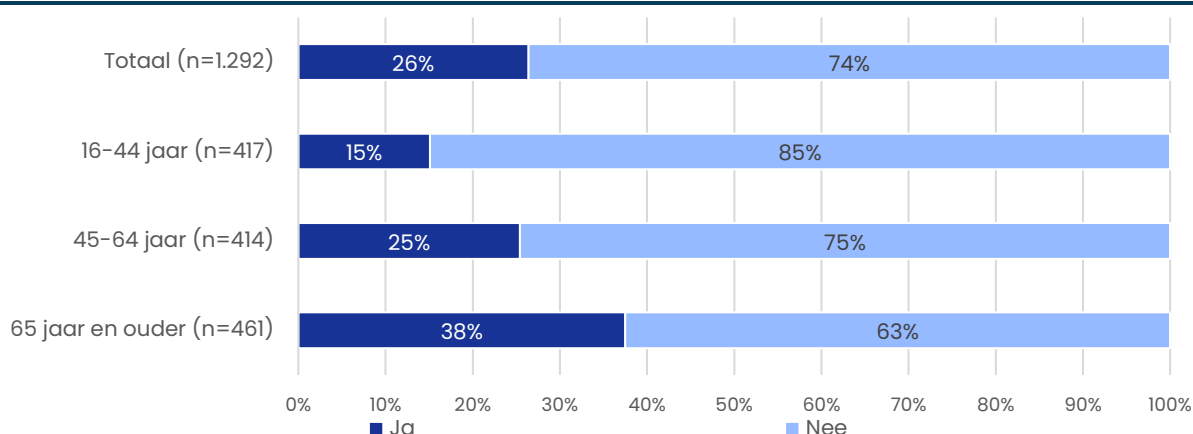
Ongeveer negen op de tien burgers (88%) geeft aan niet van plan te zijn om in het komende half jaar meer informatie te gaan zoeken over zorg aan het levenseinde/palliatieve zorg (zie figuur 2.29). Burgers van 65 jaar en ouder geven iets vaker aan zeker informatie te gaan zoeken (8%) in vergelijking met burgers tussen 45-64 jaar (6%) en 15-44 jaar (2%).

Figuur 2.29 Komende half jaar Informatie zoeken over (palliatieve) zorg aan levenseinde (1.293)



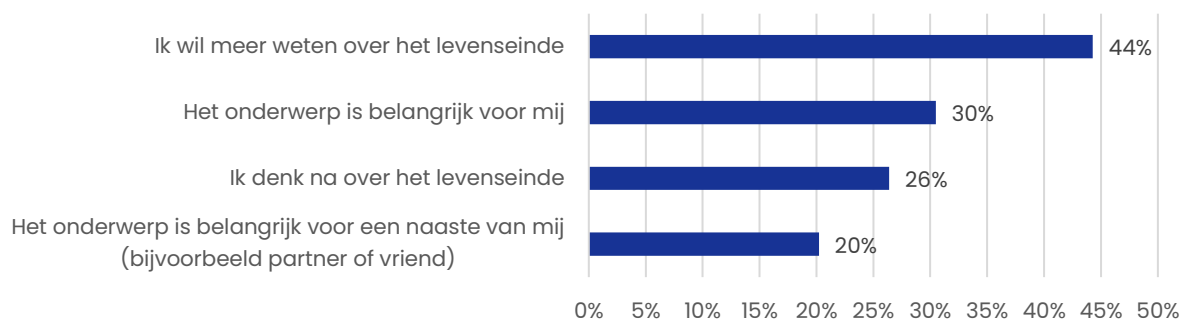
Een kwart van de burgers (26%) geeft aan wel naar een informatiebijeenkomst over (zorg aan) het levenseinde te gaan als men hiervoor deze week een uitnodiging zou krijgen (zie figuur 2.30). Hier is een duidelijk verschil te zien tussen de verschillende leeftijdsgroepen. Burgers van 65 jaar en ouder geven naar verhouding vaker aan dat zij zouden gaan (38%) in vergelijking met burgers van 45-64 jaar (25%) en 16-44 jaar (15%).

Figuur 2.30 Naar informatiebijeenkomst over (zorg aan) het levenseinde



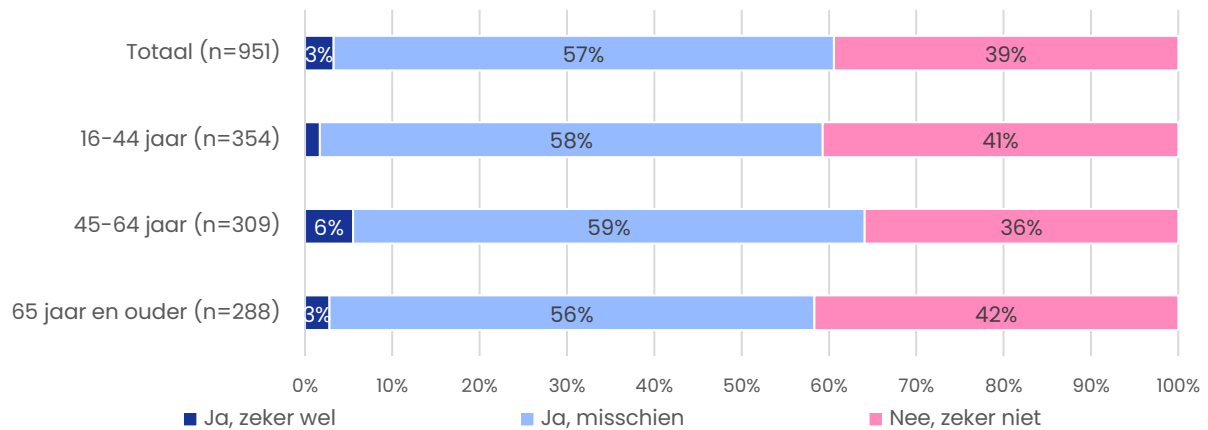
De meest genoemde reden om naar een informatiebijeenkomst te gaan is omdat men meer wil weten over het levenseinde (44%), zie figuur 2.31.

Figuur 2.31 Redenen om naar informatiebijeenkomst te gaan (n=341)



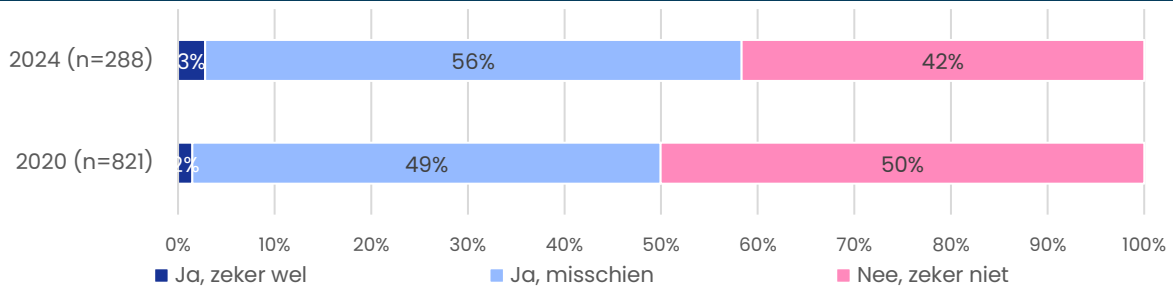
Zes op de tien burgers zou in de toekomst zeker of misschien (60%) naar een informatiebijeenkomst over zorg aan het levenseinde gaan. Burgers van 45-64 jaar geven iets vaker aan in de toekomst naar een informatiebijeenkomst te gaan (64%) in vergelijking met burgers van 16-44 jaar (59%) en 65 jaar en ouder (58%) (zie figuur 2.32).

Figuur 2.32 In toekomst naar informatiebijeenkomst over zorg aan levenseinde



Burgers van 65 jaar en ouder geven in 2024 vaker aan misschien wel naar een informatiebijeenkomst te gaan over zorg aan het levenseinde (56%) in vergelijking met 2020 (49%) (zie figuur 2.33).

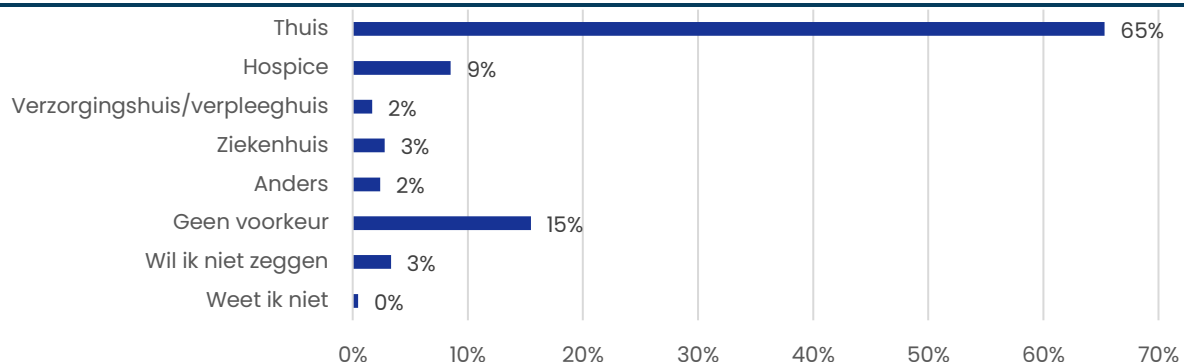
Figuur 2.33 In toekomst naar informatiebijeenkomst over zorg aan levenseinde, 2020 versus 2024



### 2.5.7 Plek van overlijden

Aan alle burgers is gevraagd op welke plek zij het liefste zouden willen overlijden als zij deze plek zelf konden kiezen. De meeste burgers hebben de voorkeur om thuis te sterven (65%). Ongeveer één op de tien burgers (9%) geeft aan bij voorkeur in een hospice te willen sterven. Een klein aandeel burgers geeft aan bij voorkeur in een verzorgingshuis/verpleeghuis (2%) of in een ziekenhuis (3%) te willen sterven. 15 procent geeft aan hier geen voorkeur in te hebben (zie figuur 2.34).

Figuur 2.34 Voorkeursplek van overlijden (n=1.292)



## 3. Conclusie

In februari 2024 is een peiling uitgevoerd onder 1.296 Nederlanders om inzicht te krijgen in hoeverre zij bekend zijn met palliatieve zorg en of zij nadenken over eventuele (zorg)wensen rondom het levenseinde. De peiling is een steekproef uit een panel met een representatieve afspiegeling van de Nederlandse populatie. Deze conclusie biedt niet alleen een overzicht van de belangrijkste bevindingen en inzichten, maar benadrukt ook het belang ervan en identificeert mogelijke richtingen voor vervolgstappen.

### 3.1 Belangrijkste bevindingen

#### **Niet alle burgers weten precies wat palliatieve zorg inhoudt**

In de afgelopen jaren is er aanzienlijk meer aandacht besteed aan palliatieve zorg, zowel op nationaal als internationaal niveau. Een belangrijke stimulans voor deze toegenomen aandacht is het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). In vergelijking met de eerdere meting uit 2020 (Bergman, 2023) is in deze peiling dan ook een verbetering te zien in het kennisniveau bij burgers van 65 jaar en ouder. Toch blijkt uit deze peiling echter ook dat een meerderheid van de deelnemers niet precies weet wat de term 'palliatieve zorg' inhoudt, ondanks dat een aanzienlijk deel van hen hier wel eens van gehoord heeft. Dit laat het belang zien van continue voorlichting en educatie over palliatieve zorg, vooral met betrekking tot de misvattingen over het moment waarop deze zorg kan worden verleend en de samenhang met levensverlengende behandelingen.

#### **Slechts een klein deel heeft wensen schriftelijk vastgelegd**

Het blijkt dat slechts een klein deel van de burgers hun wensen voor toekomstige zorg schriftelijk heeft vastgelegd. Hoewel een groot deel heeft nagedacht over aspecten zoals euthanasie, reanimatievoorkeuren en medische besluitvorming, blijft het aantal burgers dat deze wensen heeft besproken met naasten of artsen, evenals het aantal burgers dat ze schriftelijk heeft vastgelegd, laag. Ook is een groot deel van de burgers níet van plan om in het komende half jaar met naasten of arts(en) te praten over het levenseinde. Uit eerder onderzoek blijkt dat tijdig praten over potentieel toekomstige zorg geassocieerd is met positieve uitkomstmaten voor zowel de patiënt als naasten, zoals meer levenseindegesprekken, documentatie van zorgvoorkeuren en overlijden op locatie van voorkeur (Jimenez et al., 2018). Dit benadrukt de noodzaak van meer bewustwording en actie met betrekking tot proactieve zorgplanning, om ervoor te zorgen dat de wensen van individuen worden gerespecteerd en dat passende zorg aan het einde van het leven wordt geboden.

#### **Groot vertrouwen in artsen en naasten in leveren van goede zorg en volgen van wensen**

Ondanks dat een laag aantal burgers de wensen heeft besproken met naasten of artsen en deze heeft vastgelegd, hebben zij over het algemeen wel veel vertrouwen in artsen en naasten om goede zorg te bieden en de wensen met betrekking tot medische beslissingen aan het einde van het leven te respecteren. Dit toont een positieve waardering voor zorgverleners en naasten en benadrukt daarmee de cruciale rol die zij kunnen spelen in het proces rond het levenseinde (Knottnerus & Francke, 2020)

#### **Voorkeursplek van overlijden is met name thuis**

De meerderheid van de burgers geeft de voorkeur aan thuis sterven, gevolgd door een klein percentage dat kiest voor een hospice. Dit blijkt ook uit de meest recent uitgevoerde peiling onder patiënten (2024) en is vergelijkbaar met eerder uitgevoerd onderzoek (Koekoek, 2014). Dit benadrukt het belang van het bieden van ondersteuning en middelen voor thuiszorg en hospicezorg om aan de voorkeuren van patiënten te voldoen.

### **3.2 Vervolgstappen**

#### **Voortbouwen op bestaande inspanningen**

Om het begrip en de acceptatie van palliatieve zorg verder te vergroten, is het essentieel om voort te bouwen op bestaande inspanningen. Allereerst is het nodig om bewustwordingscampagnes te blijven voeren, gericht op het algemene publiek en zorgprofessionals. Deze campagnes kunnen verschillende kanalen gebruiken, waaronder sociale media, workshops en informatieve materialen, om misvattingen over palliatieve zorg weg te nemen en de voordelen ervan te benadrukken.

#### **Herhaling van peiling(en)**

Daarnaast is het belangrijk om deze peiling te herhalen om eventuele veranderingen in kennis en ervaringen met palliatieve zorg te monitoren. Door periodiek dezelfde vragen aan zowel burgers (2026), patiënten (eind 2024) en zorgprofessionals (2026) te stellen, kunnen trends worden geïdentificeerd en kan de effectiviteit van bewustwordingscampagnes worden geëvalueerd. Op basis van deze gegevens kunnen gerichte interventies (zoals campagnes en andere activiteiten vanuit het NPPZ II) ontwikkeld worden om eventuele lacunes aan te pakken. Daarnaast kunnen de behoeften van patiënten beter begrepen worden en zal dit zorgverleners in staat stellen hen te ondersteunen bij het nemen van geïnformeerde beslissingen over hun zorg.

Door deze vervolgstappen te integreren, wordt verder gewerkt aan een bredere acceptatie en begrip van palliatieve zorg, wat uiteindelijk zal leiden tot een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met ongeneeslijke ziekten en hun naasten.



# Bijlagen

# B1 Vragenlijst

## Vragenlijst | Uw kennis en mening over gezondheidszorg

Peiling onder Nederlanders

### Introttekst

Deze vragenlijst heeft als doel inzicht te krijgen in de kennis en meningen van mensen in Nederland over gezondheid, gezondheidszorg en palliatieve zorg in het bijzonder. In hoeverre bent u bekend met deze zorg? Denkt u hier wel eens over na?

De vragenlijst is ontwikkeld door stichting PZNL, IKNL, Agora en Amsterdam UMC.

### Vragenlijst

#### Algemene gezondheid

Het eerste deel van deze vragenlijst gaat over uw gezondheid.

#### 1. Hoe is het over het algemeen met uw gezondheid?

- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht
- Zeer slecht

#### 2. Hebt u één of meer van de volgende aandoening(en)?

*Meerdere antwoorden mogelijk.*

- Astma
- COPD
- Reuma / artrose
- Suikerziekte / diabetes mellitus
- (Gevolgen) van een beroerte
- Hartaandoening
- Depressie
- Dementie
- Multiple sclerose (MS)
- Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS)
- Kanker
- Anders, namelijk:
- Geen van deze aandoeningen

#### 3. Hoe vaak hebt u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met uw huisarts (telefonisch, huisbezoek of afspraak in de praktijk)?

*U mag hier een schatting geven.*

- Ik heb geen contact gehad met de huisarts.
- 1 – 4 keer
- 5 – 11 keer
- 12 keer of vaker

**4. Hoe vaak hebt u in de afgelopen 12 maanden contact gehad met een arts of zorgverlener in het ziekenhuis (telefonisch of in het ziekenhuis)?**

*U mag hier een schatting geven.*

- Ik heb geen contact gehad met een arts of zorgverlener in het ziekenhuis.
- 1 – 4 keer
- 5 – 11 keer
- 12 keer of vaker

**Kennis palliatieve zorg**

*Het volgende deel van de vragenlijst gaat over palliatieve zorg.*

**5. Bent u bekend met onderstaande begrippen en weet u wat ze betekenen?**

Palliatieve zorg

- Nog nooit van gehoord
- Ken ik alleen van naam
- Ken ik van naam en ik weet een beetje wat het betekent
- Ken ik van naam en ik weet (vrij) precies wat het betekent

Terminale zorg

- Nog nooit van gehoord
- Ken ik alleen van naam
- Ken ik van naam en ik weet een beetje wat het betekent
- Ken ik van naam en ik weet (vrij) precies wat het betekent

**6. Kunt u van de volgende uitspraken aangeven of de uitspraak waar is of niet waar is? Als u**

*het niet weet kunt u 'Weet ik niet' antwoorden.*

Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben.

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker.

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg.

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

Palliatieve zorg kan ook gegeven worden aan mensen die nog een behandeling krijgen gericht op levensverlenging.

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

>> Niet terug kunnen keren naar vraag 6

Palliatieve zorg is er voor iemand die niet meer beter kan worden. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op het welzijn van de patiënt en verlichten van klachten. Palliatieve zorg is zorg, hulp en begeleiding voor de patiënt en zijn of haar naasten (familie en vrienden).

### 7. Wat komt er bij u op als u denkt aan dit soort zorg?

*Meerdere antwoorden mogelijk*

- Verzorgen en verplegen
- Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven
- Symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid
- Steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid
- Waken
- Naasten (bijvoorbeeld familie) helpen bij de zorg en het rouwproces
- Aandacht voor psychische problemen (bijvoorbeeld angst en somberheid)
- Aandacht voor sociale problemen (bijvoorbeeld eenzaamheid, relaties, problemen op werk, mantelzorg, financiële problemen)
- Aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit (bijvoorbeeld waarom overkomt mij dit en vragen over de zin van het leven)
- Palliatieve sedatie (verlagen van bewustzijn met (slaap)medicijnen)
- Euthanasie (sterven met hulp van een arts)
- Anders, namelijk: ...
- Geen van bovenstaande

### 8. Hebt u ooit in uw omgeving te maken gehad met palliatieve zorg, bijvoorbeeld bij één van uw naasten, zoals familie of vrienden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

### Zorg in de toekomst

De volgende vraag bevat onderwerpen die gaan over uw gezondheid in de toekomst en de zorg en ondersteuning die u mogelijk nodig hebt als u ziek wordt. Dit kan in de nabije toekomst zijn of ver in de toekomst. We willen graag weten of u zich hierop aan het voorbereiden bent.

### 9. In hoeverre hebt u over de volgende onderwerpen nagedacht en/of gesproken en hebt u uw wensen vastgelegd?

*Per onderwerp meerdere antwoorden mogelijk.*

Wie voor mij medische beslissingen zou kunnen nemen als ik daar zelf niet meer toe in staat ben.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

Welke behandelingen ik nog wel en niet meer zou willen in bepaalde omstandigheden.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

Of ik wel of niet gereanimeerd wil worden.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

Of ik euthanasie\* zou willen in bepaalde omstandigheden.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

\*= sterven met hulp van een arts

Of ik wel of niet thuis wil/kan blijven wonen.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

Of ik wel of niet naar het ziekenhuis zou willen.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

Of ik wel of niet opgenomen wil worden in een verpleeghuis.

- Niet over nagedacht
- Over nagedacht
- Over gesproken met een arts of andere zorgverlener
- Over gesproken met een naaste (bijvoorbeeld familie)
- Schriftelijk vastgelegd

**10. Hebt u met (één van) uw naasten besproken wat zijn of haar zorgwensen zijn aan het einde van zijn of haar leven?**

- Ja à **naar vraag 11**
- Nee, maar dat ben ik wel van plan à **naar vraag 12**
- Nee, dat ben ik ook niet van plan à **naar vraag 12**

**11. Met wie hebt u zijn of haar wensen besproken? Met mijn ...**

*Meerdere antwoorden mogelijk.*

- Partner
- Ouder
- Grootouder
- (Oud)oom/tante
- Kind(eren)
- Vriend/vriendin
- Buurman/buurvrouw
- Anders, namelijk....

**12. Wat wilt u het liefst, als u aan de toekomst denkt:**

- Zo lang mogelijk leven, of ik nu wel of geen gezondheidsproblemen heb
- Korter leven, maar zonder ernstige gezondheidsproblemen

**13. Hoeveel vertrouwen hebt u dat artsen in de laatste levensfase goede zorg aan u zullen geven?**

- Geen enkel vertrouwen
- Niet veel vertrouwen
- Tamelijk veel vertrouwen
- Zeer veel vertrouwen
- Geen mening

**14. Hoeveel vertrouwen hebt u dat artsen uw wensen over medische beslissingen aan het einde van uw leven zullen volgen?**

- Geen enkel vertrouwen
- Niet veel vertrouwen
- Tamelijk veel vertrouwen
- Zeer veel vertrouwen
- Geen mening

**15. Hoeveel vertrouwen hebt u dat uw naasten (bijvoorbeeld familie) uw wensen over medische beslissingen aan het einde van uw leven zullen volgen?**

- Geen enkel vertrouwen
- Niet veel vertrouwen
- Tamelijk veel vertrouwen
- Zeer veel vertrouwen
- Geen mening

**16. Wilt u meebeslissen over uw behandeling in de laatste levensfase als blijkt dat u een ziekte hebt waarvan u niet meer beter wordt?**

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

**17. Bent u van plan om in het komende half jaar meer informatie te gaan zoeken over zorg aan het levenseinde/palliatieve zorg?**

- Nee

- Misschien, over de volgende onderwerpen:....
- Ja zeker, over de volgende onderwerpen:....

**18. Bent u van plan om in het komende half jaar met naasten (bijvoorbeeld familie of vrienden) te praten over uw zorgwensen aan het levenseinde?**

- Nee
- Misschien, over de volgende wensen:....
- Ja zeker, over de volgende wensen:....

**19. Bent u van plan om in het komende half jaar met uw arts(en) te praten over uw zorgwensen aan het levenseinde?**

- Nee
- Misschien, over de volgende wensen:....
- Ja zeker, over de volgende wensen:....

**20. Bent u van plan om in het komende half jaar wensen over zorg aan het levenseinde vast te leggen?**

- Nee
- Misschien, over de volgende wensen:....
- Ja zeker, over de volgende wensen:....

**21. Bent u van plan om in het komende half jaar informatie te gaan zoeken, of met uw arts(en) en/of naasten te praten over ondersteuning aan het levenseinde?**

*Meerdere antwoorden mogelijk*

- Nee
- Ja, ik wil informatie gaan zoeken over ondersteuning aan het levenseinde.
- Ja, ik wil met mijn arts(en) en/of naasten praten over ondersteuning aan het levenseinde.

**Informatiebijeenkomsten**

Een mogelijkheid om mensen informatie te geven over zorg aan het einde van het leven, is het houden van informatiebijeenkomsten voor een algemeen publiek. In dit deel van de vragenlijst willen we graag weten of er interesse is voor dit soort informatiebijeenkomsten en op welke manier.

**22. Stel dat u deze week een uitnodiging zou krijgen voor een informatiebijeenkomst over (zorg aan) het levenseinde. Zou u gaan?**

*Meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, het onderwerp is belangrijk voor mij. *à naar vraag 24*
- Ja, het onderwerp is belangrijk voor een naaste van mij (bijvoorbeeld partner of vriend). *à naar vraag 24*
- Ja, ik wil meer weten over het levenseinde. *à naar vraag 24*
- Ja, ik denk na over het levenseinde. *à naar vraag 24*
- Nee, ik zou niet gaan omdat ik niet geïnteresseerd ben. *à naar vraag 23*
- Nee, ik zou niet gaan om andere redenen, namelijk:.... *à naar vraag 23*

**23. Denkt u dat u in de toekomst naar een informatiebijeenkomst over zorg aan het levenseinde zou gaan?**

- Ja, zeker wel
- Ja, misschien

- Nee, zeker niet

**24. Ieder mens zal een keer overlijden. Op welke plaats dat zal gebeuren is meestal onzeker. Als u hierin een keuze zou kunnen maken, waar zou u dan het liefste willen sterven?**

- Thuis
- Hospice\*
- Verzorgingshuis/verpleeghuis
- Ziekenhuis
- Anders, namelijk: ...
- Geen voorkeur
- Wil ik niet zeggen

\*=Een hospice is bedoeld voor mensen die in de laatste weken van hun leven – om wat voor een reden dan ook – niet thuis of in het ziekenhuis kunnen of willen verblijven.

**Kwaliteit van leven en uw welbevinden**

Dit deel van de vragenlijst gaat over uw kwaliteit van leven en andere onderdelen van welbevinden (hoe goed u zich voelt).

**25. Hoe is over het algemeen uw kwaliteit van het leven?**

- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht
- Zeer slecht

**26. Kies het antwoord dat het best past bij uw gezondheid vandaag: Mobiliteit (lopen)**

- Ik heb geen problemen met lopen.
- Ik heb een beetje problemen met lopen.
- Ik heb matige problemen met lopen.
- Ik heb ernstige problemen met lopen.
- Ik ben niet in staat om te lopen.

**27. Kies het antwoord dat het best past bij uw gezondheid vandaag: Zelfzorg (wassen of aankleden)**

- Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden.
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden.
- Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden.
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden.
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden.

**28. Kies het antwoord dat het best past bij uw gezondheid vandaag: Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)**

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik ben niet in staat om te gaan met mijn dagelijkse activiteiten.



**29. Kies het antwoord dat het best past bij uw gezondheid vandaag: Pijn/ongemak**

- Ik heb geen pijn of ongemak.
- Ik heb een beetje pijn of ongemak.
- Ik heb matige pijn of ongemak.
- Ik heb ernstige pijn of ongemak.
- Ik heb extreme pijn of ongemak.

**30. Kies het antwoord dat het beste past bij uw gezondheid vandaag: Angst/somberheid**

- Ik ben niet angstig of somber.
- Ik ben een beetje angstig of somber.
- Ik ben matig angstig of somber.
- Ik ben erg angstig of somber.
- Ik ben extreem angstig of somber.

**31. In hoeverre hebt u zich de afgelopen maanden zorgen gemaakt over de volgende onderwerpen?**

Lichamelijke klachten, zoals pijn of benauwdheid

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u geestelijk niet (meer) goed in staat bent zelf beslissingen te nemen

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u de dingen niet kan accepteren zoals ze zijn

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u niet (meer) in staat bent u zelfstandig lichamenlijk te verzorgen

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u een last bent/wordt voor anderen

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u de regie over het leven verliest/hebt verloren

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen

- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u niet begripvol behandeld wordt

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat de arts(en) niet voldoende rekening houden met uw wensen

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Dat u eenzaam bent/wordt

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Over de dood

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

Over uw naasten (bijvoorbeeld vanwege gezondheidsproblemen of financiële problemen van uw naasten)

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

**32. Hebt u zich de afgelopen maanden nog zorgen gemaakt over een ander onderwerp?**

- Nee à **Ga naar vraag 33**
- Ja, namelijk over....

**33. Hoeveel zorgen maakte u zich de afgelopen maanden over **[gegeven antwoord bij V31=Ja]**?**

- Helemaal geen zorgen
- Weinig zorgen
- Veel zorgen
- Zeer veel zorgen

**34. Denkt u dat u een duidelijk idee hebt van het soort gezondheidsproblemen waarmee u op een later moment te maken kan krijgen?**

- Ja
- Nee

- Dat weet ik niet

**35. Hoe vaak helpt iemand u met het lezen van brieven of folders van uw huisarts, het ziekenhuis of andere zorginstellingen?**

- Nooit
- Soms
- Vaak
- Altijd

**36. Hoe zeker bent u ervan dat u medische formulieren zelf goed invult?**

- Heel erg
- Nogal
- Een beetje
- Een klein beetje
- Helemaal niet

**37. Hoe vaak is het moeilijk voor u meer te weten te komen over uw gezondheid, omdat u geschreven informatie niet goed begrijpt?**

- Nooit
- Soms
- Vaak
- Altijd

**Achtergrondvraag**

**38. Hoe belangrijk is geloof of levensovertuiging in uw leven?**

- Belangrijk
- Niet belangrijk/niet onbelangrijk
- Onbelangrijk

## B2 Referenties

Bergman, T., van der Plas, A., Pasman, R., Onwuteaka-Philipsen, B. (2023). Awareness and actual knowledge of palliative care among older people: a Dutch national survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 66(3), 193-202.

Chew, L.D., Bradley, K.A., Boyko, E.J. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med*, 36, 588-94.

Jimenez, G., et al., Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2018. 56(3), 436-459.

Knottnerus, B.J. & A.L. Francke, Advance care planning in de huisartspraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter?. 2020.

Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Universiteit Utrecht, 2014

