

Kennissynthese
Palliatieve zorg gelijk voor iedereen?

*Sociale (on)gelijkheid in de zorg rond het
levenseinde*

Anke J.E. de Veer & Anneke L. Francke

2018

ISBN 978-94-6122-486-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2018 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Voorwoord | 5 |
| Beleidssamenvatting | 7 |
| 1 Sociale (on)gelijkheid en palliatieve zorg | 11 |
| 1.1 Sociale ongelijkheid | 11 |
| 1.2 Doelstelling van de kennissynthese | 11 |
| 1.3 Aanpak van de kennissynthese | 13 |
| 2 (On)gelijkheid in thuis overlijden | 15 |
| 2.1 Sociale ongelijkheid | 15 |
| 2.2 Andere individuele factoren | 16 |
| 2.3 Ziekte-specifieke factoren | 17 |
| 2.4 Omgevingsfactoren | 18 |
| 3 (On)gelijkheid in gebruik van huisartsenzorg en wijkverpleging | 21 |
| 3.1 Sociale ongelijkheid | 21 |
| 3.2 Andere individuele factoren | 22 |
| 3.3 Ziekte-specifieke factoren | 23 |
| 3.4 Omgevingsfactoren | 23 |
| 4 (On)gelijkheid in kwaliteit van palliatieve zorg | 25 |
| 4.1 Sociale ongelijkheid | 25 |
| 4.2 Andere individuele factoren | 27 |
| 4.3 Ziekte-specifieke factoren | 27 |
| 4.4 Omgevingsfactoren | 28 |
| 5 Bijzondere groepen | 29 |
| 5.1 Mensen met een niet-westerse achtergrond | 29 |
| 5.2 Mensen die dak- of thuisloos zijn | 31 |
| 6 Sociale ongelijkheid: Hoe kan het beter? | 35 |
| 6.1 Er zijn aanwijzingen voor sociale ongelijkheid in palliatieve zorg | 35 |
| 6.2 Veel nog onbekend over sociale ongelijkheid in palliatieve zorg | 36 |
| 6.3 Andere verschillen in palliatieve zorg | 37 |
| 6.4 Aanbevelingen | 38 |

| | |
|--|-----------|
| Referenties | 41 |
| Bijlage I: Literatuursearch | 45 |
| Bijlage II: Indicatoren voor kwaliteit van palliatieve zorg | 61 |
| Zorg voor de patiënt: Wijze waarop de indicatoren gemeten zijn | 63 |
| Zorg voor de naasten: Wijze waarop de indicatoren gemeten zijn | 65 |
| Bijlage III: Secundaire analyses | 67 |

Voorwoord

Door de toename van informatiebronnen groeit bij beleidsmakers, praktijkmensen en onderzoekers de behoefte aan syntheses van bestaande informatie. Het NIVEL voert daarom regelmatig kennissyntheses uit (zie www.nivel.nl/nl/meer-overzichtstudies). Daarbij gaat het steeds over actuele onderwerpen die hoog op de beleidsagenda van de overheid staan.

Als thema voor deze kennissynthese is sociale (on)gelijkheid in de palliatieve zorg gekozen. Sociale gelijkheid impliceert gelijke kansen - onder meer gelijke kansen op goede zorg - onafhankelijk van iemands sociaal-economische omstandigheden, opleidingsniveau, of culturele achtergrond. Mensen met gelijke ziektekenmerken moeten bijvoorbeeld gelijke kansen hebben op (als zij dat willen) thuis kunnen sterven en gelijke kansen hebben op huisartsenzorg of wijkverpleging aan het levenseinde.

Maar wat weten we over sociale gelijkheid en ongelijkheid in de palliatieve zorg? Zijn er mensen die minder kansen hebben op goede palliatieve zorg? En zo ja, waar komen die verschillen door? Dergelijke vragen staan in deze kennissynthese centraal.

De kennissynthese is in 2016/2017 uitgevoerd. Voor de kennissynthese is gebruik gemaakt van bestaande onderzoeksliteratuur en secundaire analyses van bestaande vragenlijstgegevens (zie Bijlagen I tot en met III voor de onderzoeksmethoden). We danken onze vroegere NIVEL-collega Jolien Hofstede voor haar bijdrage aan de secundaire analyses.

De auteurs,

Maart 2018

Beleidssamenvatting

Sociale gelijkheid in de palliatieve zorg betekent dat patiënten met vergelijkbare ziektekenmerken en behoeften gelijke kansen hebben op goede palliatieve zorg. Deze kennissynthese laat zien dat er in Nederland aanwijzingen zijn voor verschillen in de palliatieve zorg voor verschillende groepen mensen. Er blijken vooral verschillen te zijn in de ervaren kwaliteit van de zorg.

We gaan in deze kennissynthese in op verschillen voor wat betreft gelijke kansen op (a) thuis overlijden, (b) gebruik van huisartsenzorg en wijkverpleging, en (c) de ervaren kwaliteit van palliatieve zorg vanuit het perspectief van patiënten of nabestaanden. Daarbij is er ook expliciete aandacht voor twee bijzondere doelgroepen waarvan we verwachtten dat sociale ongelijkheid daarbij speelde: mensen met een niet-westerse achtergrond en mensen die dak- of thuisloos zijn.

Complex van factoren van invloed op thuis overlijden

De meeste mensen willen tot aan het eind van hun leven thuis in hun eigen vertrouwde omgeving blijven. Uit internationale literatuurstudies en analyses van bestaande Nederlandse vragenlijstgegevens blijkt dat de kans op thuis overlijden niet voor iedereen hetzelfde is. Deze kans hangt samen met een combinatie van individuele, ziekte gerelateerde en omgevingsfactoren. Mensen die kanker hebben zijn bijvoorbeeld vaak jonger en wonen met een partner waardoor zij een grotere kans hebben op thuis overlijden.

Iemands culturele achtergrond en opleidingsniveau lijken in Nederland niet samen te hangen met de kans op thuis overlijden.

Beperkte mogelijkheden voor dak-en thuislozen

Voor mensen die dak- of thuisloos zijn ligt het begrip 'thuis' uiteraard anders dan bij de meeste andere mensen. Zij verblijven in Nederland vaak in voorzieningen voor maatschappelijke opvang. De mogelijkheden om in de maatschappelijke opvang palliatieve zorg te krijgen en uiteindelijk te overlijden zijn nog relatief beperkt.

Hoger opgeleide personen hebben minder wijkverpleging

Om palliatieve zorg thuis te realiseren, spelen de wijkverpleging en de huisarts een belangrijke rol. De hoeveelheid wijkverpleging hangt samen met factoren die in het kader van sociale gelijkheid relevant zijn: hoger opgeleide mensen hebben minder wijkverpleging, mogelijk omdat zij meer zelfredzaam zijn en meer zorg zelf regelen. Wellicht speelt hier ook een effect van inkomen: hoger opgeleide mensen hebben meestal relatief veel inkomen en daardoor meer mogelijkheden om zelf zorg in te kopen.

Verschillen tussen hoger en lager opgeleide mensen zien we niet terug in het aantal contacten met de huisarts aan het eind van het leven. Wel is er een verband met leeftijd en diagnose: oudere patiënten zien aan het eind van het leven vaker de huisarts en hebben vaker wijkverpleging dan jongere patiënten. Mensen met COPD hebben aan het eind van het leven ook vaker wijkverpleging dan mensen zonder COPD. Mensen met kanker hebben juist minder vaak wijkverpleging dan mensen zonder kanker. Dit onderstreept het belang om zowel in onderzoek als in de dagelijkse zorg rekening te houden met ziekte specifieke behoeften van patiënten.

Aanwijzingen voor sociale ongelijkheid in ervaren zorg

In Nederland zijn er aanwijzingen voor sociale ongelijkheid bij palliatieve zorg, zoals ervaren door ervaren door zorggebruikers. Zo wordt met laag opgeleide patiënten relatief weinig gesproken over hoe zij aankijken tegen beslissingen rond het levenseinde, zoals beslissingen over palliatieve sedatie, stoppen van een levensverlengende behandeling, of ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect. Ook ervaren nabestaanden van mensen met een niet-westerse achtergrond relatief weinig aandacht voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van hun zieke naaste.

We vonden in deze kennissynthese daarnaast aanwijzingen voor sociale ongelijkheid in de zorg voor de naasten, voor wat betreft respect voor hun autonomie, de aandacht voor hun psychosociale en spirituele behoeften, en ervaren continuïteit van zorg en deskundigheid van de zorgverleners. Nabestaanden met alleen basisonderwijs en/of met een niet-westerse achtergrond beoordelen deze aspecten negatiever dan hoger opgeleide nabestaanden en/of nabestaanden met een westers achtergrond. De geboden palliatieve zorg lijkt dus minder goed te passen bij de wensen en behoeften van vooral mensen met een niet-westerse achtergrond en laag opgeleide mensen.

Mensen met kanker meer kans op goede zorgervaringen

Verschillen in zorgervaringen worden vooral zichtbaar als er onderscheid gemaakt wordt naar diagnose. Zo overlijden mensen met kanker, vergeleken met andere patiënten, vaker thuis en de kwaliteit van de zorg voor de patiënt en de naasten wordt beter gewaardeerd.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van de kennissynthese bevelen we het volgende aan:

- Sociale ongelijkheid verminderen vraagt aandacht voor specifieke doelgroepen, zoals mensen met een laag opleidingsniveau en mensen met een niet-westerse achtergrond. Het gaat dan vooral om de manier waarop de zorg gegeven wordt. Daarnaast blijken er andere minderheidsgroepen te zijn met een beperkte toegang tot palliatieve zorg, zoals mensen die dak- en thuisloos zijn. Verder onderzoek is nodig naar de toegankelijkheid van de palliatieve zorg voor mensen die ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek,

zoals gedetineerden, mensen met ernstige psychiatrische problemen, asielzoekers, of mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

- Bij de groepen waar sociale ongelijkheid speelt, is extra aandacht nodig voor autonomie, psychosociaal en spiritueel welbevinden, en bespreekbaar maken hoe de patiënt aankijkt tegen beslissingen rond het levenseinde. Daarnaast is bij hen extra aandacht nodig voor continuïteit van de zorg en de deskundigheid van zorgverleners.
- Ongelijkheid in palliatieve zorg kan ook verminderen door gerichte aandacht te hebben voor mensen die lijden aan andere levensbedreigende ziektes dan kanker, zoals dementie, COPD, hartfalen, de ziekte van Parkinson en ALS.
- Mensen verschillen in wat zij goede zorg vinden, waardoor sommige vergelijkingen in deze kennissynthese, zoals of er gesproken is over beslissingen rond aan het einde van het leven, lastig te duiden zijn. Maatwerk zou de leidraad moeten zijn in de praktijk.
- Onderzoek naar onderliggende redenen voor de voorkeursplaats van palliatieve zorg en overlijden biedt inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en zal het thema 'sociale gelijkheid in de palliatieve zorg' meer in perspectief zetten.

De aanpak van deze kennissynthese:

Voor deze kennissynthese zijn drie soorten informatiebronnen gebruikt:

1. Veertien systematische literatuurstudies van bestaand internationaal onderzoek naar factoren die verschillen in de kwaliteit van de palliatieve zorg en/of de plaats van overlijden verklaren.
2. Secundaire analyses van gegevens over de kwaliteit van de palliatieve zorg verzameld met de CQ-index palliatieve zorg, een vragenlijst ingevuld door patiënten of nabestaanden in Nederland.
3. Literatuur over internationaal en Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van palliatieve zorg voor twee specifieke doelgroepen die relevant zijn in het kader van sociale ongelijkheid: mensen die dak- of thuisloos zijn en mensen die een niet-westerse achtergrond hebben.

1 Sociale (on)gelijkheid en palliatieve zorg

Bij sociale gelijkheid in de palliatieve zorg gaat het erom dat patiënten met vergelijkbare aandoeningen en behoeften evenveel kans hebben op goede palliatieve zorg. In deze kennissynthese brengen we bestaande informatie bij elkaar om inzicht te geven in hoeverre er sociale (on)gelijkheid is in de palliatieve zorg en welke factoren daar invloed op hebben.

1.1 Sociale ongelijkheid

Gelijkheid in de zorg betekent dat patiënten met dezelfde aandoening en gelijke ernst van die aandoening ook gelijke kansen hebben op optimale uitkomsten van behandeling (Essink-Bot, 2013). Als we het hebben over sociale gelijkheid in het algemeen wil dat zeggen dat verschillende sociale groepen gelijke kansen hebben in de maatschappij. Er zijn veel verschillende manieren om sociale groepen te onderscheiden die relevant zijn in het kader van sociale (on)gelijkheid, bijvoorbeeld een onderscheid naar opleidingsniveau en inkomen (Ganzeboom e.a., 1996). Daarnaast is etniciteit geassocieerd met verschillen in sociale gelijkheid; mensen met een andere etnische achtergrond dan het grootste deel van de bevolking hebben vaak minder kennis van de dominante taal en samenleving (Scheepers, 1996). Maar ook andere kenmerken kunnen samenhangen met sociale ongelijkheid. Denk aan leeftijdsdiscriminatie of man-vrouw verschillen. Vrooman e.a. (2014) vonden dat bijvoorbeeld het al dan niet hebben van een sterk sociaal netwerk een steeds grotere rol speelt in sociale ongelijkheid.

1.2 Doelstelling van de kennissynthese

In onze samenleving zijn niet voor iedereen gelijke kansen (Vrooman e.a., 2014) en dat heeft mogelijk ook consequenties voor de kansen op goede palliatieve zorg. De Wereld Gezondheid Organisatie (WHO, 2002) omschrijft palliatieve zorg als 'een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'. Een generalistische benadering moet de toegankelijkheid en beschikbaarheid van palliatieve zorg bevorderen. Het is de bedoeling dat huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden de spil in de palliatieve zorg thuis zijn (van Rijn, 2013). Als zij, samen met de patiënt en diens naasten, kiezen voor palliatieve zorg thuis dan blijkt de kans groter dat de patiënt thuis overlijdt

(Shepperd e.a., 2016). We hechten eraan dat iedereen kan overlijden op de plaats van voorkeur, en dat is meestal thuis: 68% van de Nederlanders wil graag thuis overlijden (Koekoek, 2014).

Toch is het de vraag of iedere patiënt die een behoefte heeft aan palliatieve zorg daar in gelijke mate toegang toe heeft. Er zijn aanwijzingen (Bossuyt e.a., 2011) dat in Vlaanderen hoger opgeleiden vaker zorg krijgen van multidisciplinaire palliatieve teams, meer contacten met hun huisarts hebben in de maanden voor het overlijden, en vaker gebruik maken van specialistische palliatieve zorg (zoals in hospices). Ook zijn er aanwijzingen dat iemands etnische achtergrond de toegang tot wijkverpleging beïnvloedt. Huisartsen en transferverpleegkundigen verwijzen in Nederland minder vaak naar thuiszorg (die destijds ook nog huishoudelijke zorg bevatte) vanwege de taal- en communicatieproblemen die zij verwachtten (de Graaf e.a., 2005). Deze kennissynthese geeft inzicht in wat daarover bekend is in de internationale literatuurstudies en welke aanwijzingen er zijn voor sociale (on)gelijkheid in de palliatieve zorg in Nederland.

Centrale vraag van deze kennissynthese is of er sprake is van sociale ongelijkheid in de toegang tot palliatieve zorg. Dit is toegespitst naar drie onderzoeksvragen, te weten:

Is er ongelijkheid in

- (1) al dan niet thuis overlijden?
- (2) het gebruik van huisartsenzorg en wijkverpleging in de palliatieve fase?
- (3) ervaren kwaliteit van palliatieve zorg?

We kijken naar de klassieke determinanten van sociale ongelijkheid: sociaal-economische status, opleidingsniveau en etnische afkomst. In aanvulling daarop bekijken we de rol van (andere) individuele, ziekte- en omgevingsfactoren op plaats van overlijden, zorggebruik en ervaren kwaliteit van de zorg.

De drie vragen worden in hoofdstukken 2, 3 en 4 beantwoord. Hoofdstuk 5 beschrijft de kennis over de palliatieve zorg voor twee bijzondere doelgroepen die veelal ondervertegenwoordigd zijn in grote surveys en wel geassocieerd worden met sociale verschillen: mensen met een niet-westerse achtergrond en dak- en thuislozen. Deze resultaten worden in het slothoofdstuk 6 geïntegreerd door de vraag te beantwoorden of er sprake is van sociale ongelijkheid.

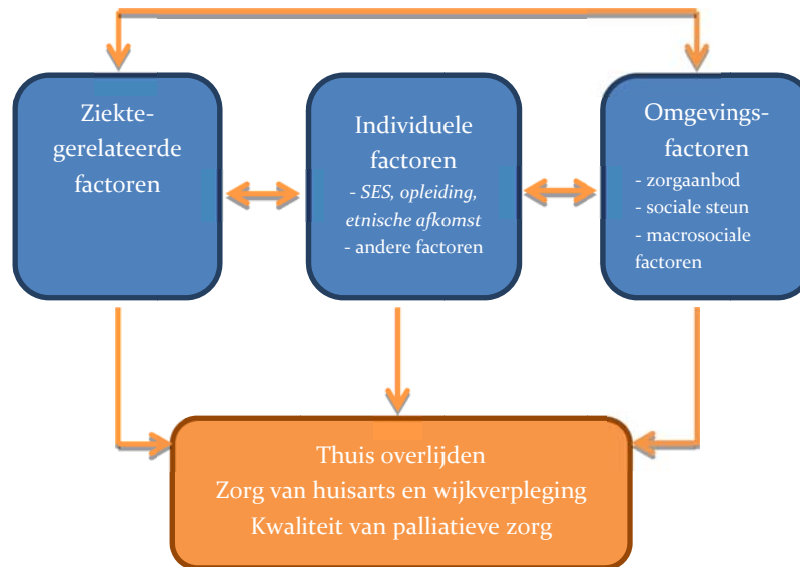
Figuur 1.1 gebruiken we als ordeningskader van deze kennissynthese. Dit kader beschrijft drie clusters van factoren, die onderling samenhangen en van invloed zijn op de plaats van overlijden, de zorg van de huisarts en wijkverpleging, en de kwaliteit van de palliatieve zorg:

- Individuele factoren verwijzen naar demografische factoren en andere persoonlijke factoren. De genoemde klassieke determinanten van sociale

ongelijkheid sociaal-economische status (SES), opleidingsniveau en etnische afkomst vallen in dit cluster.

- Ziekte-gerelateerde factoren verwijzen naar het ziektebeeld. Het gaat bijvoorbeeld om het type aandoening.
- Omgevingsfactoren verwijzen naar het zorgaanbod dat beschikbaar is, de woonomgeving en het sociale netwerk van de patiënt. Macrosociale factoren in dit cluster zijn determinanten op groeps- of systeemniveau.

Figuur 1.1 Factoren die van invloed zijn op de thuis overlijden, de zorg thuis en de kwaliteit van de palliatieve zorg, afgeleid van Gomes e.a., 2006



1.3 Aanpak van de kennissynthese

De bevindingen in deze kennissynthese zijn gebaseerd op veertien internationale literatuurstudies over verschillen in thuis overlijden en kwaliteit van de palliatieve zorg (zie Bijlage I) en op een statistische secundaire analyse van vragenlijstgegevens van de CQ-index Palliatieve Zorg, die verzameld zijn onder 631 patiënten en 2617 nabestaanden in het kader van de metingen in de evaluatie van het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (zie Bijlagen II en III).

Ten slotte is de literatuur over internationaal en Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van palliatieve zorg voor twee specifieke doelgroepen die relevant zijn in het kader van sociale ongelijkheid bekeken: mensen die dak-of thuisloos zijn en mensen die een niet-westerse achtergrond hebben.

2 (On)gelijkheid in thuis overlijden

Uit de internationale literatuur blijkt dat mensen uit de hogere sociaal-economische klasse en/of met een hoger opleidingsniveau vaker thuis sterven. In de literatuur wordt ook een relatie gelegd met etniciteit, maar deze relatie is complex omdat mensen uit minderheidsgroepen anders kunnen omgaan met ziekte en sterven en andere voorkeuren kunnen hebben. De analyses op de Nederlandse gegevens laten geen relatie zien tussen thuis overlijden en opleidingsniveau of etnische achtergrond. Mannen, jongere patiënten, patiënten zonder geloofsovertuiging en patiënten met kanker overlijden vaker thuis dan vrouwen, ouderen, patiënten met een geloofsovertuiging en met een andere ziekte dan kanker.

2.1 Sociale ongelijkheid

Plaats van overlijden kan op verschillende manieren bekeken worden: daadwerkelijke plaats van overlijden (zie Bijlage I, literatuurstudies 1, 4, 5, 6, 8, 9, 12, 13, 14), gewenste plaats van overlijden (10, 11, 13), of overlijden op de plaats van voorkeur (2, 3).

In de literatuur is het volgende bekend over de relatie tussen sociaal-economische status, opleidingsniveau en etnische afkomst en de plaats van overlijden (het getal verwijst naar het nummer van de literatuurstudie in Bijlage I):

- Sociaal-economische klasse, opleidingsniveau, bezit van een eigen huis (2, 4, 8, 9, 12). Mensen uit een hogere sociaal-economische klasse overlijden vaker thuis dan mensen uit een lagere sociaal-economische klasse (9, 12).
- Etniciteit (7, 9, 12) of culturele achtergrond (12). Mensen uit etnische minderheidsgroepen hebben een grotere kans om in een ziekenhuis te overlijden (9). Zij hebben vaak ook een andere voorkeursplaats van overlijden (7). Als voorbeeld wordt genoemd dat Chinese migranten in Engeland een voorkeur hebben voor een ziekenhuis omdat daardoor de hoop op herstel blijft bestaan (7). In Nederland is dit ook gevonden bij migranten uit Moslim culturen (de Graaff e.a., 2010, 2012a). De invloed van etniciteit lijkt dus niet voort te komen uit sociale ongelijkheid maar door een verschil in voorkeur.

De secundaire analyses van de CQ-index Palliatieve Zorg laten zien dat er in Nederland geen statistisch significant verband is tussen opleidingsniveau of etnische achtergrond en al dan niet thuis overlijden.

2.2 *Andere individuele factoren*

In de internationale literatuurstudies worden veel verschillende andere individuele factoren genoemd die samenhangen met de plaats van overlijden. Meest genoemd zijn leeftijd, geslacht, en voorkeur voor plaats van overlijden. De relaties zijn niet eenduidig. Mensen met een voorkeur voor thuis overlijden hebben een relatief grotere kans dat zij niet overlijden op hun voorkeursplaats vergeleken met mensen die bij voorkeur elders willen overlijden zoals in een hospice of in een verpleeg- of verzorgingshuis.

De gevonden relaties in de internationale literatuurstudies zijn:

- Leeftijd (1, 8, 10, 12). Er zijn aanwijzingen dat jongere mensen vaker een voorkeur hebben om thuis te overlijden en het deel ouderen dat thuis wil overlijden kleiner is (10). Ouderen hebben over het algemeen een grotere kans om thuis te sterven dan jongere mensen (8, 12), alhoewel er ook buitenlandse studies zijn die vinden dat jongere mensen een grotere kans hebben op thuis overlijden (12). Bij mensen met dementie heeft leeftijd invloed op de plaats van overlijden: oudere mensen met dementie overlijden vaker in het ziekenhuis dan jongere mensen met dementie (1).
- Geslacht (1, 8, 9, 12). De literatuurstudies zijn niet eenduidig over de eventuele verschillen tussen mannen en vrouwen in plaats van overlijden. Vrouwen overlijden vaker thuis dan mannen, maar tegelijkertijd is er ook evidentie dat zij vaker niet thuis overlijden (12). Mannen met dementie overlijden vaker in een ziekenhuis dan vrouwen met dementie (1). In één literatuurstudie wordt expliciet geconcludeerd dat er géén relatie is tussen geslacht en thuis overlijden (9).
- Voorkeursplaats van overlijden (2, 5, 6, 9, 12). Mensen die graag in een hospice willen overlijden, gaan daar veelal ook dood, terwijl mensen die thuis willen overlijden een aanmerkelijk grotere kans hebben dat zij niet op hun plaats van voorkeur overlijden (2). Echter, als iemand expliciet de wens heeft om thuis te overlijden dan is de kans dat dit gebeurt aanmerkelijk groter vergeleken met de mensen die deze wens niet (duidelijk) hebben (5, 6, 9).
- Inzicht van de patiënt in de situatie (2, 12). Goed over hun ziekte geïnformeerde patiënten overlijden vaker thuis (12). Als zij hun ziekte en de situatie goed begrijpen overlijden ze vaker op de plaats van hun voorkeur (2).
- Een aantal individuele kenmerken wordt slechts in één literatuurstudie genoemd. Dit geldt bijvoorbeeld voor de door de patiënt ingeschatte vermogen van de naasten om met de situatie om te gaan (2). Patiënten nemen in hun beslissing waar zij willen overlijden de coping vaardigheden van de naasten mee (2).

Een niet reanimeer verklaring vergroot de kans op overlijden op de plaats van voorkeur (2). Andere individuele factoren die een rol spelen bij al dan niet thuis overlijden zijn de houding van de patiënt naar de zorgverleners,

de ervaren kwaliteit van zorg, eerdere ervaringen met stervende mensen, de ervaren kwaliteit van leven, de ervaren belasting, en de ervaren veiligheid (12)

Uit de secundaire analyses die we op de Nederlandse gegevens van de CQ-index Palliatieve Zorg hebben gedaan blijkt dat mannen, mensen onder 75 jaar en mensen die niet religieus zijn vaker thuis overlijden (tabel 2.1).

Tabel 2.1 Individuele factoren die samenhangen met al dan niet thuis overlijden (bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie)

| Factor | Elders (n=1853, 71%) | Thuis (n=753, 29%) | p-waarde |
|------------------|-------------------------|-----------------------|----------|
| - man | 63% | 37% | p<.001 |
| - vrouw | 77% | 23% | |
| - 18 t/m 74 jaar | 48% | 52% | p<.001 |
| - 75+ | 81% | 19% | |
| - religieus | 72% | 28% | p<.05 |
| - niet religieus | 67% | 33% | |

2.3 Ziekte-specifieke factoren

De volgende ziekte-gerelateerde factoren beïnvloeden de plaats van overlijden (bron: internationale literatuurstudies):

- Diagnose (1, 5, 6, 8, 9, 12). Mensen met dementie overlijden veelal in een verzorgings- of verpleeghuis, terwijl mensen met andere aandoeningen vaker thuis of in het ziekenhuis overlijden (1). Mensen met kanker overlijden vaker thuis (5, 6) en op de plaats van voorkeur (3). Het type kanker lijkt daarbij wel een rol te spelen (6, 8, 9, 12). Co-morbiditeit verkleint de kans op thuis overlijden (12).
- Symptomen (2, 6, 12). De symptoomlast lijkt een rol te spelen bij de plaats van overlijden maar uit de literatuurstudies komt geen eenduidig beeld. In één literatuurstudie werd geconcludeerd dat de aanwezigheid van symptomen niet samenhangt met al dan niet thuis overlijden (6). Patiënten die veel pijn hadden op het moment dat de indicatie voor wijkverpleging werd gesteld overleden vaker thuis dan patiënten zonder (veel) pijn (12). Onvoldoende controle van de symptomen verkleint de kans op overlijden op de plaats van voorkeur (2), evenals gewichtsverlies (12).
- Het verloop van het ziekteproces (2, 8, 9, 12). Een onduidelijke prognose verkleint de kans op overlijden op de plaats van voorkeur (2), evenals een snelle achteruitgang (2) of acute situaties (8). Hoe langer de patiënt ziek is hoe groter de kans op thuis overlijden (9, 12).
- Functionele status (2, 5, 6, 8, 9, 12). Thuiswonende patiënten met een slechte functionele status of die gebonden zijn aan bed hebben een grotere kans thuis te overlijden dan patiënten met een goede functionele status (5, 6, 9, 12). Thuiswonende patiënten die in de stervensfase een slechte

functionele status hebben worden, in vergelijking met patiënten met een betere functionele status, minder snel nog opgenomen in een ziekenhuis en hebben daardoor een grotere kans op thuis overlijden (12). Één literatuurstudie rapporteerde een relatie tussen functionele status en plaats van overlijden zonder de richting van het verband te specificeren (8). Als de patiënt 24 uur per dag verpleging nodig heeft is de kans op thuis sterven lager (2)

- Het (verloop van het) ziekteproces in het algemeen (10, 11). De meeste mensen willen thuis overlijden, daarover lijkt redelijke eenduidigheid in de onderzoeken te zijn (11). Echter, als rekening gehouden wordt met de mensen die niet onderzocht zijn (bijvoorbeeld de niet responders of erg zieke mensen) dan wordt die eenduidigheid minder. De wens om thuis te sterven verschilt mogelijk per ziektecategorie, maar daar is nog weinig over bekend (11). Er zijn ook aanwijzingen dat een deel van de mensen in de palliatieve fase die aanvankelijk voor thuis kiezen van voorkeur verandert (10).

De secundaire analyses op Nederlandse gegevens laten zien dat mensen met kanker een grotere kans hebben om thuis te overlijden, terwijl mensen met een CVA, dementie, en algehele achteruitgang als gevolg van ouderdom een kleinere kans hebben om thuis te overlijden (tabel 2.2).

Tabel 2.2 Ziekte-specifieke factoren die samenhangen met al dan niet thuis overlijden (bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie) (1)

| Factor | Elders (n=1853, 71%) | Thuis (n=753, 29%) | p-waarde |
|------------------------------------|-------------------------|-----------------------|----------|
| Diagnose | | | |
| - kanker | 51% | 49% | p<.001 |
| - geen kanker | 85% | 15% | |
| - CVA | 85% | 15% | p<.001 |
| - geen CVA | 69% | 31% | |
| - dementie | 93% | 7% | p<.001 |
| - geen dementie | 62% | 38% | |
| - andere aandoening (2) | 78% | 22% | p<.01 |
| - geen andere aandoening | 69% | 31% | |
| - achteruitgang door ouderdom | 86% | 14% | p<.05 |
| - geen achteruitgang door ouderdom | 70% | 30% | |

(1) Geen statistisch significante samenhang ($p > .05$) gevonden met COPD, hartfalen

(2) Andere aandoening wil zeggen dat er sprake is van een andere aandoening dan kanker, CVA, dementie, COPD, of hartfalen

2.4 Omgevingsfactoren

Omgevingsfactoren die uit de internationale literatuurstudies naar voren komen als factoren die de plaats van overlijden beïnvloeden zijn:

- Beschikbare intramurale bedden en opnames (1, 2, 5, 6, 9, 12). De hoeveelheid beschikbare ziekenhuis-, verpleeghuis- en hospice bedden in de regio beïnvloedt de plaats waar mensen met dementie overlijden (1, 2,9). Als iemand (her)opgenomen wordt in het ziekenhuis dan verkleint dat de kans op thuis overlijden, in het bijzonder als het ziekenhuis bedden speciaal voor palliatieve zorg heeft (2, 5, 6, 8, 9).
- Voldoende intensieve ondersteuning door zorgverleners in de thuissituatie (2, 5, 6, 8, 9, 12). Als een huisarts en/of verpleegkundige regelmatig thuis op bezoek komen wordt het waarschijnlijker dat de patiënt uiteindelijk op de voorkeursplaats overlijdt (2, 5, 6, 8). Een multidisciplinair palliatief thuiszorgteam vergroot de kans op overlijden op de plaats van voorkeur (2, 12)
- Mantelzorg (2, 5, 8, 9, 10, 12). Thuis overlijden is makkelijker te realiseren als er mantelzorgers beschikbaar zijn (2, 5, 6, 9), bij voorkeur ook mantelzorgers, of partners, die samen met de patiënt wonen (5, 6, 8, 9, 12). Daarbij is het belangrijk dat de mantelzorgers ook graag willen dat de patiënt thuis overlijdt (5, 12). Over het algemeen hebben mantelzorgers daar minder vaak een voorkeur voor dan de patiënten zélf (10). Om ervoor te zorgen dat iemand thuis kan overlijden is het van belang dat de mantelzorgers goede coping vaardigheden hebben (5, 6).
- Stad/platteland (9). Uit de onderzoeken blijkt dat mensen in niet verstedelijkte gebieden vaker thuis overlijden dan in de stad (9, 13, 14).
- Macrosociale factoren (9, 12). Over de jaren heen is er een trend naar meer thuis overlijden (9, 12).
- Een aantal kenmerken wordt slechts in één literatuurstudie genoemd. Dit geldt voor de aanwezigheid van huishoudelijke hulp (2), de aanwezigheid van speciale hulpmiddelen (2), en een tijdige indicatie voor palliatieve zorg (6).

Nederlands onderzoek op basis van de CQ-index Palliatieve Zorg, ingevuld door nabestaanden, toont aan dat mensen die overleden op de plaats van hun voorkeur vaker ondersteuning kregen van de huisarts, beter afgestemde zorg kregen, en vaker een partner hadden dan mensen die niet op de plaats van hun voorkeur overleden (Raijmakers e.a., 2017).

3 (On)gelijkheid in gebruik van huisartsenzorg en wijkverpleging

Om palliatieve zorg thuis te realiseren, moet zorg aan huis beschikbaar zijn. Daarbij spelen de wijkverpleging en de huisarts een belangrijke rol. Hoger opgeleide mensen hebben minder wijkverpleging, waarschijnlijk omdat zij een deel van de zorg zelf regelen en mogelijk ook meer financiële middelen hebben om zelf zorg in te kopen. Deze verschillen zien we niet terug in de contacten met de huisarts.

Oudere patiënten zien vaker de huisarts en krijgen vaker wijkverpleging dan jongere patiënten. Daarnaast is er ook een relatie met diagnose: mensen met COPD hebben relatief vaak wijkverpleging en mensen met kanker relatief weinig wijkverpleging. De aanwezigheid van een partner hangt niet samen met de verleende huisartsenzorg en wijkverpleging.

3.1 Sociale ongelijkheid

Onderzoek in de Nederlandse huisartspraktijk laat zien dat contacten met de huisarts en de wijkverpleging een belangrijke rol spelen in de palliatieve zorg en de kans op een ziekenhuisopname in de laatste maanden vóór overlijden kunnen verkleinen (de Korte-Verhoef e.a., 2012). We hebben geen bestaande cijfers gevonden over sociale (on)gelijkheid in het gebruik van huisartsenzorg en wijkverpleging in de palliatieve fase. Wel blijkt dat het gebruik van wijkverpleging niet voor alle groepen gelijk. Lager opgeleide 50-plussers met een of meerdere beperkingen in dagelijkse activiteiten ontvangen vaker wijkverpleging dan hoger opgeleide 50-plussers met een of meerdere beperkingen (Kooiker e.a., 2015). Lager opgeleiden hebben vaker contacten met de huisarts dan hoger opgeleide mensen (Kooiker e.a., 2015). Mensen van niet-westerse herkomst hebben minder vaak wijkverpleging dan autochtone Nederlanders (de Veer e.a., 2001, 2003; Plaisier e.a., 2016). Dit geldt ook voor de palliatieve fase: Mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond maken relatief weinig gebruik van wijkverpleging in de laatste levensfase, vanuit het belang dat wordt gehecht aan zorg door de naaste familie, maar ook door communicatieproblemen en onbekendheid met het ziektebeloop en zorgmogelijkheden (o.a. de Graaff e.a., 2003, 2012a). Hoofdstuk 5 gaat hier nader op in.

In de secundaire analyses van de CQ-index Palliatieve Zorg gingen we na in hoeverre voornoemde verschillen tussen opleidingsniveaus ook zichtbaar zijn in de zorg in de palliatieve fase (tabel 3.1). Patiënten met de hoogste opleiding (hbo, wo) hebben minder vaak wijkverpleging dan patiënten met lagere

opleidingsniveaus, terwijl we geen verband zien met de contacten met de huisarts. Mogelijk komt dit ook hier doordat de hoogst opgeleide patiënten meer wijkverpleging zelf regelen, terwijl dat voor huisartsenzorg minder voor de hand ligt.

Tabel 3.1 Sociale ongelijkheid in contact met huisarts en wijkverpleging in de afgelopen week (bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie) (1)

| Factor | Geen huis-arts | Wel huis-arts | p-waarde | Geen Wijk-Verpleging (n=31, 11%) | Wel Wijk-verpleging (n=255, 89%) | p-waarde |
|--------------|----------------|---------------|----------|----------------------------------|----------------------------------|----------|
| Opleiding | | | | | | p<.01 |
| - geen | | | | 9% | 91% | |
| - laag | | | | 10% | 90% | |
| - middelbaar | | | | 4% | 96% | |
| - hoog | | | | 27% | 73% | |

(1) Geen statistisch significante samenhang ($p > .05$) gevonden tussen huisarts contacten en opleidingsniveau.

3.2 Andere individuele factoren

Vrouwen, ouderen en alleenwonenden hebben over het algemeen een grotere kans om wijkverpleging te gebruiken dan mannen, jongeren en mensen die samenwonen met een partner (Kooiker e.a., 2015; Plaisier e.a., 2016).

In de palliatieve fase hebben mannen en vrouwen evenveel contact met de huisarts en de wijkverpleging. Ouderen in de palliatieve fase hebben wel vaker contact met de huisarts en wijkverpleging dan jongere patiënten (tabel 3.2). Een mogelijke verklaring is dat de ouderen zichzelf minder redden omdat ze meer cognitieve beperkingen hebben.

Tabel 3.2 Andere individuele factoren die samenhangen met contact met huisarts en wijkverpleging in de afgelopen week (bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie) (1)

| Factor | Geen huis-arts (n=133, 47%) | Wel huis-arts (n=153, 53%) | p-waarde | Geen Wijk-verpleging (n=31, 11%) | Wel Wijk-verpleging (n=255, 89%) | p-waarde |
|----------------|-----------------------------|----------------------------|----------|----------------------------------|----------------------------------|----------|
| - 18 t/m 74 jr | 55% | 45% | p<.05 | 23% | 77% | p<.001 |
| - 75+ | 42% | 58% | | 5% | 95% | |

(1) Geen statistisch significante samenhang ($p > .05$) gevonden tussen huisartscontacten/wijkverpleging en geslacht, of religie van de patiënt.

3.3 Ziekte-specifieke factoren

Thuiswonende mensen die palliatieve zorg nodig hebben krijgen veelal zorg van een huisarts en/of wijkverpleging, maar er zijn verschillen in de mate waarin. De secundaire analyses van de gegevens van de CQ-index Palliatieve zorg ingevuld door van 176 thuiswonende mensen laat zien dat de helft (53%, n=94) in de week voor het invullen van de vragenlijst contact had met de huisarts en het overgrote deel had iemand van de wijkverpleging gezien (84%, n=148). Dit laatste is waarschijnlijk een overschatting omdat de ondervraagde patiënten veelal geworven zijn via thuiszorginstellingen. Of er in de voorgaande week contact is geweest met de huisarts hangt niet samen met de diagnose. Wijkverpleging was vaker aanwezig bij patiënten met COPD en minder vaak bij patiënten met kanker (tabel 3.3).

Tabel 3.3 Ziekte-specifieke factoren die samenhangen met al dan niet contact met huisarts en wijkverpleging in de afgelopen week (bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg patiëntenversie) (1)

| Factor | Geen huis-arts | Wel huis-arts | p-waarde | Geen wijk-verpleging (n=31, 11%) | Wel Wijk-verpleging (n=255, 89%) | p-waarde |
|-----------------|----------------|---------------|----------|----------------------------------|----------------------------------|----------|
| Diagnose | | | | | | |
| - kanker | | | | 17% | 83% | p<.01 |
| - geen kanker | | | | 5% | 95% | |
| - COPD | | | | 3% | 97% | p<.05 |
| - geen COPD | | | | 14% | 86% | |

(1) Geen statistisch significante samenhang ($p > .05$) gevonden tussen huisartscontacten gedurende de afgelopen week en diagnose. Geen statistisch significante samenhang ($p > .05$) gevonden tussen contacten met wijkverpleging en CVA, hartfalen, een andere aandoening, of algehele achteruitgang door ouderdom.

3.4 Omgevingsfactoren

Als er gekeken wordt naar het gebruik van wijkverpleging en omgevingsfactoren, dan blijken alleenwonenden, over het algemeen, vaker wijkverpleging te hebben dan mensen die met iemand samenwonen (Plaisier e.a., 2015). Gebruikers van wijkverpleging wonen iets vaker in de stad dan op het platteland (Plaisier e.a., 2015).

In de secundaire analyses van de CQ-index Palliatieve Zorg zien we geen verband met leefsituatie: gehuwde of samenwonende thuis verblijvende patiënten hebben evenveel huisartsenzorg en wijkverpleging dan ongehuwde of niet samenwonende thuiswonende patiënten met palliatieve zorg.

4 (On)gelijkheid in kwaliteit van palliatieve zorg

Patiënten die hooguit basisonderwijs hebben gehad zijn minder betrokken bij beslissingen rond het levenseinde. De spirituele zorg voor de patiënten met een niet-westerse achtergrond wordt slechter beoordeeld dan de spirituele zorg voor andere patiënten. Meer aanwijzingen voor sociale ongelijkheid betreffen de zorg voor de naasten. Naasten met hooguit basisonderwijs ervaren minder vaak respect voor hun autonomie dan naasten met meer opleiding. Naasten met hooguit basisonderwijs oordelen ook negatiever over de geboden spirituele zorg, en de ervaren deskundigheid van de zorgverleners dan naasten met vmbo of mbo opleiding. Naasten met een niet-westerse achtergrond oordelen negatiever dan naasten met een westerse achtergrond over het respect van zorgverleners voor hun autonomie, de aandacht en het respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden, de deskundigheid van zorgverleners en de continuïteit van zorg. De ervaren kwaliteit van palliatieve zorg hangt ook samen met andere kenmerken, zoals geslacht leeftijd, wonen met een partner, en het al dan niet hebben van kanker. Mannelijke en jongere patiënten lijken iets positiever te zijn over sommige aspecten van de kwaliteit van hun zorg dan vrouwelijke patiënten en 75 plussers. Patiënten met kanker zijn positiever over de geboden palliatieve zorg dan patiënten met andere aandoeningen. Gehuwde of samenwonende patiënten zijn doorgaans ook meer tevreden over de palliatieve zorg die zij ontvangen dan patiënten die ongehuwd zijn of waarvan de partner overleden is. Ook de ervaren kwaliteit van palliatieve zorg voor naasten is bij patiënten met kanker beter. Daarnaast oordelen mannelijke nabestaanden, oudere nabestaanden, weduwen/weduwnaars, en nabestaanden met een goede gezondheid wat positiever over de zorg die zij zelf kregen.

4.1 Sociale ongelijkheid

We vonden slechts één systematische internationale literatuurstudie naar ongelijkheid in ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg (Evans e.a., 2012). De auteurs concluderen dat minderheidsgroepen minder gebruik maken van palliatieve voorzieningen zoals (extra) thuiszorg of een hospice en de kwaliteit van de palliatieve zorg als lager ervaren. Zeven factoren dragen hieraan bij (Evans e.a., 2012):

1. De gemiddelde leeftijd van de minderheidsgroep, die doorgaans jonger is dan de autochtone populatie die palliatieve zorg nodig heeft;
2. verschil in voorkeursplaats van zorg en overlijden;
3. verschil in kennis van voorzieningen en mogelijkheden;

4. verschil in ziektes, zoals minder kanker en meer diabetes, CVA, hartaandoeningen bij bepaalde minderheden;
5. andere verwijspatronen, Zo worden etnische minderheden in het Verenigd Koninkrijk minder snel verwezen naar dagopvang en intramurale palliatieve voorzieningen en meer naar thuiszorgorganisaties;
6. verschil in (type) mantelzorgers. Soms veronderstellen zorgverleners onterecht dat er voldoende goede mantelzorg is. Bijvoorbeeld als ze denken dat familie zorg gebruikelijk is in een bepaalde etnische groep en daardoor niet meer navragen of dat bij hun patiënt ook zo is.
7. onvoldoende 'culturele competentie' van zorgverleners.

In de secundaire analyses van de CQ-index Palliatieve Zorg is gekeken naar elf indicatoren van de kwaliteit van de palliatieve zorg voor de patiënt en vijf indicatoren van de kwaliteit van zorg voor de naasten (zie Bijlage II). Over het algemeen was er geen samenhang tussen opleidingsniveau of (niet) westerse achtergrond van de patiënt en ervaren *kwaliteit van palliatieve zorg voor de patiënt*.

Bij drie van de elf indicatoren werd wel een relatie gevonden (zie Bijlage III tabel 1). Allereerst waren patiënten met een middelbaar opleidingsniveau (mbo) positiever over de mate waarin zorgverleners hun autonomie respecteerden dan patiënten met een lagere of hogere opleiding. Logisch zou zijn dat dit verschil dan ook zichtbaar is bij respectievelijk de patiënten met een hogere of lagere opleiding, maar dit is niet het geval.

Ten tweede hadden zorgverleners bij patiënten met hooguit basisonderwijs minder nagevraagd hoe de patiënt dacht over beslissingen rond het levenseinde dan bij de patiënten met meer opleiding.

Ten slotte hadden zorgverleners, gezien vanuit de nabestaande, minder aandacht en respect voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van patiënten met een niet-westerse achtergrond dan van patiënten met een westerse achtergrond. Zorg voor spiritueel welbevinden werd in de CQ-index gemeten als respect voor de levensovertuiging, openstaan voor gesprekken over het einde van het leven, en aandacht voor de patiënt en rekening houden met de persoonlijke wensen van de patiënt (zie Bijlage II).

Er zijn aanwijzingen dat de *kwaliteit van palliatieve zorg voor naasten* die het laagst opgeleid zijn of een niet-westerse achtergrond hebben relatief laag is. (zie Bijlage III tabel 2). Naasten die het laagst opgeleid zijn (hooguit basisonderwijs) vinden dat zorgverleners minder respect tonen voor hun autonomie. Zij ervaren ook minder aandacht en respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden. Opmerkelijk is dat ook de naasten met een hoge opleiding (hbo of wo) minder positief zijn over de aandacht en respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden. Mogelijk is hier eerder sprake van een toevalstreffer omdat de andere indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg voor de naasten geen verschillen voor deze groep laten zien.

Bij drie van de vijf indicatoren voor kwaliteit van de zorg voor naasten zijn verschillen zichtbaar tussen naasten met een westerse en niet-westerse achtergrond. Naasten met een niet-westerse achtergrond vinden dat zorgverleners minder respect tonen voor hun autonomie. Zij ervaren ook minder aandacht en respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden dan naasten met een westerse achtergrond. Ten slotte oordelen naasten met een niet-westerse achtergrond negatiever over de deskundigheid van de zorgverleners en de continuïteit van zorg dan naasten met een westerse achtergrond.

4.2 *Andere individuele factoren*

Bij verschillen in de *kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten* zijn die veelal ten gunste van mannen en jongere (<75 jaar) patiënten. Mannen zijn positiever over de aandacht die zij van zorgverleners krijgen. Zij oordelen ook positiever dan vrouwelijke patiënten over hoe zorgverleners hen bejegenen. Mannen weten vaker dan vrouwen wie het aanspreekpunt is (zie Bijlage III tabel 3). Bij mannen wordt er echter negatiever geoordeeld over de kwaliteit van de zorg voor het spiritueel welbevinden dan bij vrouwelijke patiënten. Ook bij 75-plussers zijn de nabestaanden minder positief over de zorg voor het spiritueel welbevinden van de patiënt dan bij jongere patiënten. Jongere patiënten weten ook beter wie hun aanspreekpunt in de zorg is dan 75-plussers.

De ervaren *kwaliteit van palliatieve zorg voor de nabestaanden* hangt samen met hun geslacht, leeftijd, religie, relatie tot patiënt, en ervaren gezondheid (zie Bijlage III tabel 4). Mannen, ouderen (65 en ouder), mensen met een geloofsovertuiging, en gezonde nabestaanden zijn op onderdelen positiever over de zorg die er voor hen was. Uitzondering waren mannelijke nabestaanden over de nazorg die zij kregen: daarover oordeelden ze negatiever dan de vrouwelijke nabestaanden. Kinderen van overleden patiënten waren over het algemeen wat kritischer over de zorg die er was voor hen als naaste.

4.3 *Ziekte-specifieke factoren*

De ervaren *kwaliteit van palliatieve zorg voor de patiënt* hangt samen met de ziekte van de patiënt (zie Bijlage III tabel 5). Mensen met kanker ervaren bij zeven van de elf indicatoren de kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten als positiever dan mensen met een andere ziekte (zie Bijlage III tabel 5). Bij patiënten met een CVA of patiënten met andere aandoeningen (zoals MS, Parkinson) is een tegengesteld beeld te zien: op een aantal aspecten beoordelen zij de zorg negatiever. Mensen met COPD of hartfalen zijn soms positiever, soms negatiever, en bij de meeste indicatoren voor kwaliteit is er geen verschil.

Ook de *palliatieve zorg voor nabestaanden* van patiënten die aan de gevolgen van kanker overleden wordt beter beoordeeld dan de zorg voor nabestaanden van patiënten met een CVA of met een andere aandoening (zie Bijlage III tabel 6). Nabestaanden van COPD-patiënten zijn minder te spreken over de zorg die zijzelf hadden ontvangen dan nabestaanden van mensen die als gevolg van een andere ziekte overleden.

De nabestaanden van mensen met dementie zijn negatiever over de deskundigheid van de zorgverleners en hoe zij door hen werden bejegend dan de nabestaanden van mensen zonder dementie. Ook zijn zij negatiever over de ontvangen nazorg.

4.4 *Omgevingsfactoren*

In grote lijnen zijn gehuwde of samenwonende patiënten tevredener over de palliatieve zorg die zij ontvangen dan patiënten die ongehuwd zijn of waarvan de partner overleden is (zie Bijlage III tabel 7). Gehuwde en samenwonende patiënten ervaren meer aandacht van hun zorgverleners, voelen zich beter bejegend, zijn beter geïnformeerd over het te verwachten ziektebeloop en weten vaker wie het aanspreekpunt voor de zorg is.

5 Bijzondere groepen

In dit hoofdstuk belichten we informatie uit vooral kwalitatieve interviewonderzoeken bij twee groepen die ondervertegenwoordigd zijn in grote surveys en die wel relevant zijn voor sociale ongelijkheid: mensen met een niet-westerse achtergrond¹ en mensen die dak- of thuisloos zijn. Mensen met een niet-westerse achtergrond hebben soms een andere opvatting over wat goede kwaliteit van palliatieve zorg is dan dominante opvattingen in Nederland over ‘open’ informeren, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. Verschillen in de ervaren kwaliteit van zorg, kunnen met die verschillende opvattingen samenhangen. Onderzoek naar de palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn is van recente datum en laat zien dat er nog veel te winnen is als het gaat om de toegang tot palliatieve zorg.

In de voorafgaande hoofdstukken concentreerden we ons op sociale ongelijkheid en palliatieve zorg. Sociale ongelijkheid benaderden we via verschillen in inkomen, opleiding of etnische achtergrond. In dit hoofdstuk belichten we wat in Nederland bekend is over de palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen die gerelateerd worden met sociale ongelijkheid: mensen met een niet-westerse achtergrond en mensen die dak-of thuisloos zijn.

5.1 *Mensen met een niet-westerse achtergrond*

Verschillen in de ervaren kwaliteit van palliatieve zorg en in de zorg die men daadwerkelijk krijgt, kunnen met verschillende opvattingen over wat goede zorg is, samenhangen. In de praktijk van en publicaties over palliatieve zorg wordt kwaliteit vaak ingekleurd door algemene, door autochtone experts en zorgverleners geformuleerde, ideeën. Zo wordt het tijdig onderkennen van de palliatieve fase en het informeren van de patiënt en de familie als een belangrijk kwaliteitsaspect gezien. Dan kunnen de betrokkenen immers tijdig bespreken welke behandelmogelijkheden er zijn, wat de voor- en nadelen zijn, en wat de wensen zijn voor de palliatieve zorg en de uitvaart (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, Boddeart e.a., 2017).

Het belang van gezamenlijke besluitvorming met de patiënt en proactieve zorgplanning waarbinnen al in een vroeg stadium met de patiënt open over de

¹ Ook het CQ-index bestand waarop de secundaire analyses zijn gedaan bevat weinig informatie over de zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond. Het patiëntenbestand bevatte slechts 10 patiënten met een niet-westerse achtergrond. Het nabestaandenbestand bevatte 37 nabestaanden met een niet-westerse achtergrond, voldoende om eerste, indicatieve analyses op te doen.

benodigde palliatieve zorg wordt gecommuniceerd, wordt echter niet altijd onderschreven door patiënten en naasten uit niet-westerse migrantengroepen.

In een internationale systematische review (de Graaff e.a., 2012a) en in interviewonderzoek in Nederland (de Graaff e.a., 2010, 2012a; Hillen e.a., 2009) bleek dat patiënten en naasten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond en hun zorgverleners vaak uiteenlopende ideeën hebben over wat ‘goede zorg’ en ‘goede communicatie’ aan het levenseinde is. Patiënten en naasten uit de voornoemde doelgroepen zien genezing vaak als doel van de geboden zorg, ook in de palliatieve fase. Patiënten en naasten willen vanuit een religieus besef blijven hopen op genezing en hechten daarom vaak aan zorg in het ziekenhuis (de Graaff e.a., 2012a). Dit contrasteert met de dominante opvatting dat ziekenhuisopnames in de laatste fase zo veel mogelijk voorkomen moeten worden (de Korte-Verhoef, 2014).

Waar autochtone zorgverleners open communicatie met de patiënt over de diagnose en de zorg die in de palliatieve fase nodig is, vaak als een hoog goed zien, willen naasten met een niet-westerse achtergrond de informatie aan de patiënt zelf vaak beperken, omdat ze de zieke de hoop op genezing niet willen ontnemen en hen willen beschermen voor angst en verdriet (Pharos, 2017; de Graaff, 2012c; de Graeff e.a., 2012; Osse e.a., 2002; Visser e.a., 2017). Veel mensen uit deze doelgroepen hebben mede daardoor een voorkeur om communicatie te laten verlopen via een vertegenwoordiger uit de familie. Voor veel zorgverleners is dit een lastig punt, omdat zij veelal vinden dat de patiënt hun primaire gesprekspartner moet zijn (de Graaff e.a., 2012b).

Tegelijkertijd willen naasten uit de tweede of derde ‘generatie’ migranten zelf vaak wel open en direct geïnformeerd worden als zij ongeneeslijk ziek zouden zijn, maar hebben zij die wens niet als het de eigen ouders betreft (Pharos, 2017).

Ook komt het onder mensen met een niet-westerse achtergrond relatief vaak voor dat zij opioïde pijnbestrijding en palliatieve sedatie onwenselijk vinden, vanuit de opvatting dat de patiënt helder het hiernamaals moet betreden (Battai, 2016; de Graaff, 2012c; de Graeff e.a., 2012; Pharos, 2017).

Sociale ongelijkheid kan blijken uit verminderde toegankelijkheid van de zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond. Van mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond in Nederland weten we dat ze relatief weinig gebruik maken van wijkverpleging in de palliatieve fase.² Ook hier duidt het niet meteen op een verminderde toegankelijkheid van de zorg of suboptimale zorg. Uit interviewonderzoek blijkt dat tal van factoren een rol spelen bij het gebruik van wijkverpleging en/of huishoudelijke zorg (de Graaff e.a., 2003). Zo speelt niet alleen de mate waarin men de ziekte (onder)kent een rol bij de

² Geen informatie over bekend in de secundaire analyses van de CQ-index Palliatieve Zorg vanwege het te kleine aantal patiënten met een niet-westerse achtergrond.

acceptatie van zorg thuis, maar ook de wens de zorg door (vrouwelijke) familieleden te verlenen. Familiezorg is in migrantengemeenschappen vaak een vanzelfsprekende plicht voor vooral de naaste vrouwelijke familieleden, waarbij familiezorg vaak als superieur aan professionele zorg wordt gezien (de Graaff e.a., 2012a; van Wezel e.a., 2016).

Ook professionele zorgverleners veronderstellen soms a priori dat familie de zorg gaat verlenen, terwijl er soms toch onvoldoende zorg vanuit de naaste familie is of deze zorg te zwaar is (de Graaff e.a., 2003). Zo dragen zij ongewild bij aan ongelijkheid in palliatieve zorg.

We kunnen concluderen dat verschillen in zorggebruik en verschillen in zorgervaringen tussen mensen met westerse en niet-westerse achtergrond niet noodzakelijkerwijs wijzen op sociale ongelijkheid. Dat er verschillende opvattingen zijn over wat goede zorg en goede communicatie is, maakt de kans wel groter op minder goede ervaren kwaliteit van palliatieve zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond.

5.2 *Mensen die dak- of thuisloos zijn*

Ook mensen die dak- of thuisloos zijn vormen een bijzondere doelgroep, waarvan we verwachtten dat zij minder kansen hadden dan de algemene 'populatie' op goede palliatieve zorg.

Mensen die dak- of thuisloos zijn hebben veelal chronische problemen op meerdere gebieden: middelengebruik, ernstige psychiatrische aandoeningen en lichamelijke problemen, zoals COPD en cardiovasculaire aandoeningen (van Laere e.a., 2009). Bijna een derde heeft een lichte verstandelijke beperking (van Straaten e.a., 2014). Ook heeft bijna een derde geen sociale steun van vrienden of familie (van Dongen e.a., 2017). In Nederland verblijven mensen die dak- of thuisloos zijn vaak overdag op straat en 's nachts in voorzieningen van het Leger des Heils of andere voorzieningen voor maatschappelijke opvang. Als zij ziek zijn kunnen zij terecht op zogenaamde meerzorg- of ziekenafdelingen van de maatschappelijke opvang.

Recent zijn diverse internationale systematische literatuurstudies verschenen die het onderwerp sociale ongelijkheid in de palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos raken. Daaruit bleek dat mensen die dak- of thuisloos zijn vaak bang zijn alleen te sterven en dat familie daarover niet geïnformeerd wordt (Hubbel, 2017). Hun toegang tot palliatieve zorg is vaak beperkt, mede door kennistekorten bij hun hulpverleners en palliatieve voorzieningen die niet toegerust zijn deze groep op te vangen (Ahmed e.a., 2004; Huynh e.a., 2015). Het verlenen van palliatieve zorg blijkt vooral verhinderd te worden door hun chaotische levensstijl, het stigma dat zij ondervinden, de hoge belasting die palliatieve zorg legt op de hulpverleners in de maatschappelijke opvang, en de inflexibiliteit van de reguliere voorzieningen (Hudson e.a., 2016).

Uit kwalitatief onderzoek is bekend dat het krijgen van goede palliatieve zorg ook in Nederland voor mensen die dak- of thuisloos zijn niet vanzelfsprekend is. Oorzaken zijn (Klop e.a., 2018a; de Veer e.a., 2015, 2017a):

- late identificatie. De constatering dat iemand palliatieve zorg nodig heeft komt relatief laat bij mensen die dak- of thuisloos zijn. Veel van hen zijn zorgmijders en hun problemen en ziekten zijn vaak anders dan verwacht (Slockers e.a., 2017). Zorgmijders zoeken pas contact met zorgverleners of staan pas open voor hulp als het niet anders meer kan (Klop e.a., 2018b). Als ze zich weer wat beter voelen verdwijnen ze vaak weer uit het beeld van de zorgverleners. Van veel personen uit de doelgroep is de medische voorgeschiedenis onbekend. Zij hebben doorgaans geen langerdurende contacten met een huisarts, medisch specialist of andere voorziening. Dit gebrek aan informatie bemoeilijkt een herkenning van de palliatieve fase.
- Beperkt aantal voorzieningen dat specifieke expertise heeft in palliatieve zorg voor deze doelgroep. In de maatschappelijke opvangvoorzieningen voor mensen die dak- of thuisloos zijn werken vooral hulpverleners met een agogisch opleiding. Ook in de meerzorgafdelingen is de kennis over palliatieve zorg nog beperkt. Anderzijds willen verpleeghuizen en hospices vaak geen dak- of thuisloze opnemen, vooral als de verslaving en gedragsproblematiek (nog) op de voorgrond staat.
- Het grillige verloop van veel voorkomende ziektes bij deze doelgroep. Bekend is dat de geleidelijkheid waarmee een patiënt achteruitgaat samenhangt met de aard van de aandoening. Veel mensen die dak- of thuisloos zijn hebben bijvoorbeeld COPD met exacerbaties waarna ze weer opknappen. Zorgverleners zonder medische kennis beseffen soms niet dat dit 'erbij hoort' en denken dat het weer beter gaat. Ook knappen mensen op als ze vanuit straat opgenomen worden in de maatschappelijke opvang en daar aandacht, goede voeding en een leefritme krijgen. Dit bemoeilijkt een adequate inschatting van de ernst van de situatie.
- Kennislacunes over pijn- en symptoombestrijding in relatie tot middelengebruik. De pijnbeleving is soms anders door veelvuldig middelengebruik (alcohol, drugs, slaap- en kalmeringsmiddelen), als ook andere reacties op pijnmedicatie. Dit geldt ook in geval van medicatie voor psychiatrische problemen zoals antipsychotica, antidepressiva of stemmingsstabilisatoren. De omgang met symptomen als angst, onrust, depressie of vermoeidheid is dan extra moeilijk
- Gezien de complexe problematiek van de doelgroep, is samenwerking tussen verschillende zorgverleners essentieel voor het realiseren van goede palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn. Deze samenwerking is echter niet altijd optimaal (Slockers e.a., 2015; de Veer e.a., 2017b; Klop e.a., 2018a).

Voornoemde onderzoeksresultaten wijzen dus in de richting dat mensen die dak- of thuisloos zijn minder kansen hebben op kwalitatief goede palliatieve zorg.

6 Sociale ongelijkheid: Hoe kan het beter?

Bij sociale gelijkheid gaat het om gelijke kansen op goede zorg en goede uitkomsten van zorg, onafhankelijk van iemands sociaal-economische omstandigheden, opleidingsniveau, of culturele achtergrond.

Er zijn uit internationaal onderzoek, en voor een deel ook uit Nederlands onderzoek indicaties dat er in de palliatieve zorg sprake is van sociale ongelijkheid. Een laag opleidingsniveau en een niet-westerse culturele achtergrond geven in sommige opzichten minder kans geeft op goede palliatieve zorg. Ook kenmerken als leeftijd, geslacht, en religie van de patiënt, de ziekte van de patiënt en het al dan niet hebben van een partner spelen een rol.

De interpretatie van de verschillen is echter vaak complex, bijvoorbeeld omdat specifieke doelgroepen ook andere opvattingen kunnen hebben over wat 'goede zorg' is.

Op basis van de resultaten van deze kennissynthese presenteren we in dit afrondende hoofdstuk vijf hoofdaanbevelingen.

(1) Aanpak van sociale ongelijkheid in toegang tot palliatieve zorg betekent aandacht voor specifieke groepen.

(2) Daarbij zou speciaal gekeken moeten worden naar respect voor autonomie, de zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden, en wijze waarom de besluitvorming in de laatste fase verloopt, en de continuïteit van zorg en deskundigheid van zorgverleners.

(3) Ongelijkheid in palliatieve zorg kan ook verminderen door gerichte aandacht te richten op mensen met ziektes anders dan kanker.

(4) Mensen verschillen in wat zij goede zorg vinden, waardoor sommige vergelijkingen tussen groepen mensen, zoals of er gesproken is over beslissingen rond aan het einde van het leven, lastig te duiden zijn. Maatwerk zou de leidraad moeten zijn in de praktijk.

(5) Onderzoek naar onderliggende redenen voor de voorkeursplaats van palliatieve zorg en overlijden biedt inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en zal het thema 'sociale gelijkheid in de palliatieve zorg' meer in perspectief zetten.

6.1 Er zijn aanwijzingen voor sociale ongelijkheid in palliatieve zorg

In de internationale literatuur zijn verbanden gevonden tussen lage sociaal economische klasse en/of laag opleidingsniveau en een verminderde kans op thuis overlijden. De internationale literatuur geeft een wisselend beeld van een relatie tussen etnische of culturele achtergrond enerzijds en thuis overlijden anderzijds. In Nederland vonden we geen verband tussen opleidingsniveau en al dan niet-westerse achtergrond en al dan niet thuis overlijden. Wel zijn er

indicaties dat hoog opgeleide patiënten minder wijkverpleging hebben, mogelijk doordat zij meer particuliere hulp zelf kunnen regelen en inkopen. Tekenen van ongelijkheid zijn vooral zichtbaar in de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg. Patiënten die laag opgeleid zijn ervaren minder vaak dat zorgverleners navraag doen over hoe zij denken over beslissingen rond het levenseinde, zoals palliatieve sedatie, stoppen van een levensverlengende behandeling, of ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect. Zij ervaren, evenals de hoogst opgeleide mensen, ook minder respect voor hun autonomie.

Naasten van patiënten met een niet-westerse achtergrond hebben minder waardering voor de zorg voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt dan naasten van patiënten met een westerse achtergrond.

Ongelijkheid zien we ook terug in de ervaren kwaliteit van palliatieve zorg voor naasten. Naasten die het laagst opgeleid zijn (hooguit basisonderwijs) vinden dat zorgverleners minder respect hebben voor hun autonomie dan naasten met meer opleiding. Ook ervaren naasten die laagst opgeleid zijn minder vaak aandacht en respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden dan naasten die middelbaar opgeleid zijn (vmbo of mbo) zijn. Overigens ervaren de hoogst opgeleide naasten (hbo/universiteit) ook weinig aandacht en respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden. Onduidelijk is hoe dit te verklaren is. Mogelijk vinden zorgverleners de communicatie met niet opgeleide personen en met hoog opgeleide personen het lastigst, of zijn de hoogst opgeleiden extra kritisch.

Naasten met een niet-westerse achtergrond ervaren minder respect vanuit de zorgverleners voor hun autonomie dan naasten met een westerse achtergrond. Zij ervaren ook minder aandacht en respect voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden. Ook beoordelen zij de zorgverleners als minder deskundig en ervaren zij minder continuïteit van zorg dan naasten met een westerse achtergrond.

Kennelijk sluit de geboden palliatieve zorg minder goed aan bij de wensen en behoeften van vooral mensen met een niet-westerse achtergrond en van mensen die laag opgeleid zijn.

6.2 Veel nog onbekend over sociale ongelijkheid in palliatieve zorg

Sociale ongelijkheid wordt van oudsher geassocieerd met verschillen tussen inkomensgroepen, opleidingsniveaus, en etnische of culturele achtergrond (Ganzeboom e.a., 1996; Scheepers, 1996). Deze kennissynthese wijst in de richting dat dergelijke ongelijkheid in sommige opzichten ook in de Nederlandse palliatieve zorg bestaat.

De resultaten moeten echter met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. In de secundaire analyses van gegevens over de kwaliteit van de

palliatieve zorg verzameld met de CQ-index palliatieve zorg, was de groep naasten met een niet-westerse achtergrond namelijk klein (n=37) en hadden we geen gegevens van mensen die de Nederlandse taal niet beheersten. Mogelijk zijn de werkelijke verschillen tussen mensen met een westerse en niet-westerse achtergrond nog groter. Over niet-westerse patiënten zelf hadden we helemaal onvoldoende gegevens om zinvolle vergelijkingen te kunnen maken tussen culturele groepen.

Wel is er relatief veel kwalitatief onderzoek gedaan op dit gebied. Kwalitatieve onderzoeken naar de palliatieve zorg in Nederland voor mensen met een niet-westerse achtergrond duiden erop dat mensen met een niet-westerse achtergrond vaak andere opvattingen hebben over 'goede zorg' en 'goede communicatie' dan de dominante opvattingen in de palliatieve zorg. Door die verschillende opvattingen is het moeilijk te interpreteren of aangetoonde verschillen (bijvoorbeeld minder gebruik van wijkverpleging bij Turkse en Marokkaanse Nederlanders) echte sociale ongelijkheid is, of samenhangt met andere opvattingen en behoeften.

Duidelijke aanwijzingen voor sociale ongelijkheid in de toegang tot palliatieve zorg in Nederland zijn gevonden bij de groep dak- en thuislozen. Zij hebben, door bijvoorbeeld late ontdekking, zorgmijding of probleemgedrag, barrières in de toegang tot kwalitatief goede palliatieve zorg. Over andere specifieke groepen met een zwakkere sociale positie in de samenleving zoals gedetineerden, mensen met ernstige chronische psychiatrische problemen, asielzoekers, of mensen met lage gezondheidsvaardigheden is geen Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van de palliatieve zorg gevonden.

6.3 Andere verschillen in palliatieve zorg

Er is niet alleen sprake van sociale ongelijkheid: ook kenmerken als leeftijd, geslacht, de ziekte van de patiënt en het al dan niet hebben van een partner spelen een rol. De gevonden relaties zijn niet consistent. Dit duidt erop dat er weliswaar ongelijkheid gevonden wordt maar dat de aard van die ongelijkheid verder onderzoek verdient.

Zo overlijden mensen met kanker, afgezet tegen andere patiënten, vaker thuis en de kwaliteit van de zorg voor de patiënt en de naasten wordt beter gewaardeerd. De reden voor dit verschil is onduidelijk omdat deze patiënten ook op andere kenmerken van elkaar verschillen. Ook wonen mensen met dementie veelal in een verzorgings- of verpleeghuis en hebben geen 'thuis' meer om daar te overlijden. Mensen die overlijden aan kanker zijn gemiddeld relatief jong (de Korte-Verhoef e.a., 2014). De symptomen waar de patiënt last van heeft in de laatste fase verschillen naar diagnose (de Korte-Verhoef e.a., 2014). Ongelijkheid in de kwaliteit van de palliatieve zorg tussen mensen met verschillende ongeneeslijke ziekten kan dan het gevolg zijn van bijvoorbeeld

ongelijkheid in de mate waarin bijbehorende symptomen onder controle gehouden kunnen worden.

6.4 Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen van deze kennissynthese formuleren we de volgende aanbevelingen.

Sociale ongelijkheid verminderen door aandacht voor specifieke doelgroepen

Daar waar er aanwijzingen zijn voor sociale ongelijkheid, is dat bij groepen die relatief vaak buiten het beeld van de palliatieve zorg vallen en weinig meedoen aan grootschalige vragenlijstonderzoeken. Onderzoek naar sociale ongelijkheid en het verminderen daarvan, betekent onder meer extra aandacht voor de zorg voor groepen zoals de laagst opgeleide mensen of mensen uit de laagste inkomensklassen, mensen met een niet-westerse achtergrond en mensen die dak- of thuisloos zijn. Dit zijn de groepen die veelal lastiger benaderbaar zijn voor onderzoek.

Sociale ongelijkheid verminderen door extra aandacht voor autonomie, psychosociaal en spiritueel welbevinden, en besluitvorming in de laatste fase, continuïteit en deskundige zorgverleners

Het verminderen van sociale ongelijkheid in de palliatieve zorg zou zich op aspecten moeten richten waar de zorg als minder goed ervaren wordt door de mensen die het laagst opgeleid zijn en de mensen met een niet-westerse achtergrond. Dit betreft: (1) respect voor de autonomie van de naaste van de patiënt, (2) de zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt en (3) diens naaste, (4) aandacht voor hoe de patiënt denkt over beslissingen rond het levenseinde, en (5) de continuïteit van zorg en de deskundigheid van zorgverleners. Dit zijn aspecten die verschillen laten zien in het nadeel van mensen met hooguit basisonderwijs en mensen met een niet-westerse achtergrond. Deze kennissynthese laat zien dat er nog winst te halen is bij deze groepen.

Ongelijkheid verminderen door gerichte aandacht voor mensen met bepaalde ziektes

Bij patiënten met COPD, hartfalen en met dementie werd de kwaliteit van zorg door hun nabestaanden op elementen slechter beoordeeld dan bij mensen met kanker, zo bleek uit secundaire analyses van gegevens van de CQ-index Palliatieve Zorg. Ook patiënten met kanker oordeelden op elementen positiever dan patiënten met andere ziekten. Aandacht voor mensen met levensbedreigende aandoeningen anders dan kanker, zoals dementie, COPD, hartfalen, Parkinson of ALS, kan bijdragen aan gelijke kansen op goede palliatieve zorg.

Maatwerk zou de leidraad moeten zijn in de praktijk

Mensen verschillen in wat zij goede zorg vinden, waardoor sommige vergelijkingen in deze kennissynthese, zoals of er gesproken is over beslissingen rond het einde van het leven, lastig te duiden zijn. Het leveren van maatwerk moet in de praktijk de leidraad zijn. Dat betekent echter ook dat we bij onderzoek naar sociale ongelijkheid in de palliatieve zorg, ook rekening moeten houden met verschillende dimensies en verschillende opvattingen en behoeften van zorggebruikers.

Onderzoek naar onderliggende redenen voor voorkeursplaats van palliatieve zorg en overlijden

In deze kennissynthese zagen we ook verschillen tussen de kans op thuis overlijden. Mannen, jongere patiënten, patiënten zonder geloofsovertuiging en patiënten met kanker overlijden vaker thuis dan vrouwen, ouderen, patiënten met een geloofsovertuiging en met een andere ziekte dan kanker. Hoewel de meeste mensen een voorkeur hebben voor thuis blijven tot het einde (Koekoek, 2014), zijn er mensen die een andere voorkeursplaats hebben. Bijvoorbeeld omdat iemand geen mantelzorgers heeft of de zorg zo complex is dat iemand de voorkeur voor een hospice of intramurale setting heeft. Ook kan de voorkeursplaats veranderen gedurende het ziekteverloop. Er is nog weinig bekend over hoe voorkeuren als het overlijden dichterbij komt veranderen en wat redenen zijn om van voorkeur te veranderen. Ook door dat soort onderzoek kan het thema 'sociale gelijkheid in de palliatieve zorg' meer in perspectief gezet worden.

Referenties

- Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med.* 2004 Sep;18(6):525-42.
- Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age and ageing,* 2014;43(1):13-9.
- Battai N. Palliatieve sedatie en morfinegebruik bij niet-westerse islamitische migranten. Nijmegen: Eerstelijngeneeskunde RadboudUMC, 2016.
- Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of pain and symptom management,* 2010;39(3):591-604.
- Billingham MJ, Billingham SJ. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ supportive & palliative care,* 2013;3(2):144-54.
- Boddaert M, Douma J, Dijkhoorn F, Bijkerk M. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Versie 1.0. IKNL/Palliactief, 2017
- Bossuyt N, Block L van den, Cohen J, Meeussen K, Bilsen J, Echteld M, Deliens L, Casteren V van. Is individual educational level related to end-of-life care use? Results from a nationwide retrospective cohort study in Belgium. *Journal of palliative medicine,* 2011; 14(10):1135-41.
- Brandt HE, Francke AL, Pasman HRW, Claessen SJJ, Putten MJA van der, Deliens L. Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Chen H, Nicolson DJ, Macleod U, Allgar V, Dalgliesh C, Johnson M. Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliative medicine,* 2016;30(5):434-45.
- CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Utrecht: CBO, 2013.
- Claessen SJJ, Francke AL, Sixma H, Brandt HE, Putten MJA van der, Veer AJE de, Deliens L. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Claessen SJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJ, Deliens L. Measuring Relatives' perspectives on the quality of palliative care: the consumer quality index palliative care. *Journal of pain and symptom management,* 2013;45(5):875-884.
- Claessen, SJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJ., Deliens L. Measuring patients' experiences with palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care, *BMJ supportive & palliative care,* 2012;2(4):367-372.
- Costa V. The Determinants of Place of Death: An Evidence-Based Analysis. Ontario health technology assessment series. 2014;14(16):1-78.
- Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC palliative care,* 2016;15(1):8.
- Dongen SI van, Straaten B van, Wolf JRLM, Onwuteaka-Philipsen BD, Heide A van der, Rietjens JAC, Mheen D van de. Self-reported Health and Care Consumption of Older Homeless People in the Netherlands. *European Journal of Palliative Care,* book of abstracts 15th World congress of the European association for Palliative care: Progressing Palliative Care. 18-20 mei 2017: 239.

- Eechoud I van, Grypdonck M, Leman J, Fruyt P, Deveugle M, Noortgate N van den, Versaeghe S. "Zorg dragen, het minste wat je (terug) kan doen". Ervaringen van familieleden van mensen ouder dan 50 jaar met kanker en van Turkse of noordwest Afrikaanse origine. Universiteit Gent, KU Leuven, UZ Gent, VLK, 2013.
- Evans N, Menaca A, Andrew EV, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, Pool R, Gysels M; PRISMA. Systematic review of the primary research on minority ethnic groups and end-of-life care from the United Kingdom. *Journal of pain and symptom management*, 2012;43(2):261-86.
- Ganzeboom HBG, Ultee WC (Red.). "De sociale segmentatie van Nederland in 2015". (Voorstudie en achtergronden Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid V96) Den Haag: SDU, 1996.
- Gill A, Laporte A, Coyte PC. Predictors of home death in palliative care patients: a critical literature review. *Journal of Palliative Care*, 2013;29(2):113-8.
- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 2013;12:7.
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 2006;332(7540):515-21.
- Graaff FM de, Francke AL. Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. *International Journal of Nursing Studies*, 2003; (40):797-805.
- Graaff F de, Francke A, Hasselt T van. Waarom maken terminale Turken en Marokkanen zo weinig gebruik van thuiszorg? www.nivel.nl; NIVEL, 2005.
- Graaff FM de, Francke AL, Van den Muijsenbergh METC, Van der Geest S. 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers *BMC Palliative Care* 2010, 9:19.
- Graaff, FM de, Mistiaen P, Devillé WLJM, Francke AL. Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 2012a; 11:17.
- Graaff FM de, Francke AL, Muijsenbergh METC, van den, Geest S van der. Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 2012b;21-22: 3143-3152.
- Graaff FM de. Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals. *Academische proefschrift*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2012c.
- Graeff A de, Mistiaen P, Graaff F de, Muijsenbergh M van den, Devillé W, Galesloot C, Lamkaddem M, Geest, S van der, Francke A. Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond: een handreiking met adviezen. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 2012;2: 4-20.
- Hillen M, el Temna S, van der Vloodt J, de Haes H, Smets EM. Vertrouwen van Turkse en Arabische allochtonen in hun oncoloog. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 2013;157(16):A5881.
- Hoare S, Morris ZS, Kelly MP, Kuhn I, Barclay S. Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death. *PloS one*, 2015;10(11):e0142723.
- Hofstede JM, Raijmakers NJH, Hoek LS van der, Francke AL. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: a study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliative Medicine*, 2016;30(8):780-788.

- Hubbell SA. Advance care planning with individuals experiencing homelessness: Literature review and recommendations for public health practice. *Public Health Nursing*. 2017; 34(5): 472-478.
- Hudson BF, Flemming K, Shulman C, Candy B. Challenges to access and provision of palliative care for people who are homeless: a systematic review of qualitative research. *BMC Palliat Care*. 2016 Dec 3;15(1):96.
- Huynh L, Henry B, Dosani N. Minding the gap: access to palliative care and the homeless. *BMC Palliat Care*. 2015 Nov 18;14:62.
- Klop H, van Dongen S, Onwuteaka-Philipsen B, Rietjens J, de Veer A, Francke A en Gootjes J. Samen sterker. Consultatie verbetert palliatieve zorg voor dak- en thuislozen. *Pallium* 2018a; (1): 16-19.
- Klop H, Onwuteaka-Philipsen B, Gootjes J, Evenblij K. Zorgmijding onder dak- en thuislozen. *Lessen uit de werkwijze van straatpastors en geestelijk verzorgers*. Amsterdam, VUmc, 2018b.
- Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Utrecht/Bunnik: Universiteit Utrecht/VPTZ, 2014.
- Kooiker S, Croezen S. Gezondheid en zorg. In: Bijl R, Boelhouwer J, Pommer E, Andriessen I. *De sociale staat van Nederland 2015*. Den Haag: SCP, 2015: 177-212.
- Korte-Verhoef MC de, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. End-of-life hospital referrals by out-of-hours general practitioners: a retrospective chart study. *BMC Family Practice*, 2012;13: 89.
- Korte-Verhoef MC de, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 2014; 22(3): 645-652.
- Korte-Verhoef MC de. Reasons and avoidability of hospitalisations at the end of life. Perspectives of GPs, nurses and family carers'. *Academisch proefschrift*. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2014.
- Laere I van, Wit M de, Klazinga N. Shelter-based convalescence for homeless adults in Amsterdam: a descriptive study. *BMC Health Services Research*: 2009, 9: 208.
- Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology nursing forum*, 2009;36(1):69-77.
- Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, de Vree B, van den Muijsenbergh ME, Grol RP. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach. *Patient Educ Couns*. 2002 Jul;47(3):195-204.
- Pharos. Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond. *Lessen uit gesprekken over leven en dood*. Utrecht: Pharos, 2017.
- Plaisier I, de Klerk M. Zicht op zorggebruik. Ontwikkelingen in het gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging tussen 2004 en 2011. Den Haag: SCP, 2015.
- Raijmakers NJH, Veer AJE de, Zwaan R, Hofstede J, Francke AL. Which patients die in their preferred place? A secondary analysis of questionnaire data from bereaved relatives. *Palliative Medicine*, 2017; Jun 1:269216317710383. doi: 10.1177/0269216317710383.
- Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NK. Place of death in rural palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 2016; 30(8): 745-763.
- Rijn MJ van. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Investeren in palliatieve zorg, datum 11 december 2013. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2013.

- Rijn MJ van. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, datum 20 november 2015. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2015.
- Scheepers P. Etnocentrisme en rechts-extremisme. Reacties op de komst en aanwezigheid van etnische minderheden. In: Ganzeboom HBG, Ultee WC (Red.). De sociale segmentatie van Nederland in 2015. (Voorstudie en achtergronden Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid V96). Den Haag: SDU, 1996: 247-302.
- Shepherd S, Gonçalves-Bradley DC, Strauss SE, Wee B. Hospital at home: home-based end of life care. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2016; 7:Cd009231.
- Slockers MT, Baar FPM, den Breejen, Slockers CJ, Geijteman ECT, Rietjens JAC. Palliatieve zorg voor een dakloze. *Klinische les. NTGV*, 2015;159: A9287.
- Slockers M, van Laere I, van den Muijsenbergh M. Gezondheidsproblemen bij daklozen. *Huisarts en Wetenschap* 2017; 7:360-362
- Straaten B van, Schrijvers CT, Van der Laan J, Boersma SN, Rodenburg G, Wolf JR, Van de Mheen D. Intellectual disability among Dutch homeless people: prevalence and related psychosocial problems. *PLoS ONE*, 2014;9:e86112.
- Veer AJE de, Francke AL, Hutten JB. Allochtonen en de thuiszorg: bereik, verrichtingen en opbrengsten. Utrecht: NIVEL, 2001.
- Veer AJE de, Francke AL. Thuiszorg voor allochtone ouderen: een inventarisatie. *Verpleegkunde*, 2003; 18(3): 169-177.
- Veer AJE de, Stringer B, Meijel B van, Verkaik R, Francke A. Access to palliative care of homeless people: perceived barriers and facilitators from different viewpoints. *European Journal of Palliative Care*, Abstract. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care: Building Bridges. 8-10 mei 2015: 59.
- Veer A de, Stringer B, van Meijel B, Verkaik R, Francke A. Palliative care for the homeless: complex lives, complex care. *European Journal of Palliative Care*, book of abstracts 15th World congress of the European association for Palliative care: Progressing Palliative Care. 18-20 mei 2017a: 517.
- Veer A de, Stringer B, van Meijel B, Verkaik R, Francke A. Palliatieve zorg voor dak- en thuislozen: nog veel winst te behalen. *Pallium*, 2017b; 19(2): 19-21.
- Veer AJE de, Dieteren CM, Francke AL. Goed voorbeeld, goed volgen? Evaluatie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Utrecht: NIVEL, 2017d.
- Velden LFJ van der, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen: kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996. Utrecht; NIVEL, 2007.
- Visser I, Visser L. In gesprek over leven en dood. *Wijkverpleegkundigen en palliatieve zorg aan niet-westerse migranten*. Utrecht/Nijmegen: Pharos/HAN, 2017.
- Wezel N van, Francke AL, Devillé WLJM, Blom MM, Grondelle NJ van, Kayan-Acun E. Family care for immigrants with dementia: the perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia: International Journal of Social Research and Practice* 2016; 15 (1): 69-84.
- Wilson DM, Justice C, Sheps S, Thomas R, Reid P, Leibovici K. Planning and providing end-of-life care in rural areas. *The Journal of rural health : official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2006;22(2):174-81.
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Via www.who.int/cancer/palliative/definition/en geraadpleegd op 25-2-2016.

Bijlage I: Literatuursearch

Om na te gaan welke factoren van invloed zijn op (1) de plaats van overlijden en (2) de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg is een inventarisatie van internationaal gepubliceerde wetenschappelijke literatuurstudies uitgevoerd.

In februari 2016 is gezocht binnen databases Pubmed, Embase, Psychinfo en CINAHL. De zoekstrategie voor het zoeken in Pubmed staat hieronder beschreven. Voor de andere databases zijn vergelijkbare strategieën gehanteerd.

```
(end of life[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR
terminal[Title/Abstract])
AND
(place[Title/Abstract]) OR home[Title/Abstract])
AND
(dying[Title/Abstract] OR death[Title/Abstract] OR passing
away[Title/Abstract])
AND
(socioeconomic factors [MESH] OR ethic groups [MESH] OR
factors[Title/Abstract] OR determinants[Title/Abstract]) OR
differences[Title/Abstract] OR inequality [Title/Abstract])
```

Filters:

Systematic review or meta analysis or review

Abstract available

English/Dutch language

Published last 10 years (01/01/2006- 01/01/2016)

In januari 2017 is dit aangevuld met literatuurstudies verschenen in de periode 01/01/2016-13/01/2017.

De eerste zoekstrategie leverde 42 treffers op in Pubmed. Het doorzoeken van Embase, Psychinfo en CINAHL leverde nog 5 nieuwe publicaties op, wat het totaal aantal publicaties op 47 brengt.

De abstracts zijn vervolgens door de eerste auteur doorgenomen. De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd:

1. Er moest sprake zijn van een systematische literatuurstudie of meta-analyse
2. De publicatie moest gaan over patiënt- of ziekte- of omgevingsgerelateerde factoren.
3. De relatie wordt onderzocht tussen deze factoren en a. al dan niet thuis overlijden, óf b. de voorkeur om thuis te overlijden, óf c. overlijden op de plaats van voorkeur óf d. kwaliteit van de palliatieve zorg.

Het volgende exclusie criterium is gehanteerd:

1. Publicaties die primair gericht zijn op de evaluatie van een bepaald type zorgaanbod

Dit resulteerde in elf publicaties. Door referentielijsten te doorzoeken zijn daar nog twee publicaties aan toegevoegd (Gill e.a., 2016; Gomes e.a., 2013). In de aanvullende zoektocht over 2016 is daar één publicatie aan toegevoegd (Rainsford e.a., 2016) In het totaal zijn er dus veertien systematische literatuurstudies en meta-analyses gevonden.

| Studie 1 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|-----------------------------|--|--|--|---|
| Badrakalimuthu et al., 2014 | Plaats van overlijden | 5 studies; aantal personen onbekend. Periode: 1985-2010. | Systematische literatuurstudie | 65-plussers met dementie. Landen: onbekend. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Mensen met dementie overlijden veelal in een verzorgings- of verpleeghuis, terwijl mensen met andere aandoeningen vaker thuis of in het ziekenhuis overlijden. | De plaats van overlijden bij mensen met dementie hangt samen met: - leeftijd - geslacht - | De plaats van overlijden bij mensen met dementie hangt samen met: - aantal beschikbare ziekenhuis- en verpleeghuisbedden - opname in een hospice | Er is nog veel onduidelijk, in het bijzonder is er weinig bekend over de voorkeuren van mensen met dementie met betrekking tot plaats van overlijden. |

| Studie 2 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|----------------------|--|--|--|--|
| Bell et al., 2010 | Overlijden op de plaats van voorkeur | 18 studies; aantal personen varieert van 41 tot 1900. Periode: 1950- 2009. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen. Landen: V.S. (7 studies), Verenigd Koninkrijk (3), Canada (4), Australië (1), Zweden (1), Taiwan (1), Italië (1). |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | De kans op overlijden op plaats van voorkeur is kleiner bij: - onvoldoende controle van symptomen - behoefte aan 24 uren verpleging - onduidelijke prognose - snelle achteruitgang/dood voordat opname plaatsvindt | De kans op overlijden op plaats van voorkeur is groter bij: - voorkeur voor overlijden in een hospice - hogere sociale klasse - een patiënt die de ziekte begrijpt - een niet-reanimeer verklaring De kans op overlijden op plaats van voorkeur is kleiner bij: - voorkeur voor overlijden thuis - Lager opleidingsniveau van patiënt/ mantelzorger - waargenomen onvermogen van familie - patiënt die van mening verandert | De kans op overlijden op plaats van voorkeur is groter bij: - ondersteuning door arts - huisarts die thuis komt - opname in een hospice - aanwezigheid huishoudelijke hulp - een palliatief thuiszorgteam - aanwezigheid speciale hulpmiddelen - goede mantelzorg Ondersteuning door familie De kans op overlijden op plaats van voorkeur is kleiner bij: - gebrek aan hulpmiddelen - heropnames in ziekenhuis - ziekenhuis in de buurt - ziekenhuis met palliatieve zorgaanbod | Het percentage dat overlijdt op plaats van voorkeur varieert in de studies tussen 30-91%. Veel factoren zijn daarop van invloed. Toekomstig onderzoek moet zich richten op potentiële bronnen van bias en de manier waarop voorkeur voor plaats van overlijden wordt gemeten. Er is niet slechts één ideale plaats van voorkeur. |

| Studie 3 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|-------------------------|---|--|---|--|
| Billingham et al., 2013 | Overlijden op de plaats van voorkeur | 26 studies; aantal personen ruim 7800. Periode: 1980- 2012. | Meta-analyse | Volwassenen. Landen: Verenigde Staten (4 studies), Verenigd Koninkrijk (12), Nederland (2), Spanje (1) Italië (1), Denemarken (1), Japan (1), Zweden (1), Taiwan (1), België (1), Ierland (1). |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | De kans op overlijden op plaats van voorkeur is kleiner bij: - mensen met een andere diagnose dan kanker | | | Er is extra aandacht nodig voor palliatieve zorg aan mensen met andere aandoeningen dan kanker, opdat zij kunnen overlijden op de plaats van hun voorkeur. |

| Studie 4 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|----------------------|---|--|---|--|
| Chen et al., 2015 | Wel/niet thuis overlijden | 9 studies; totaal ruim 64.500 personen. Periode: 1997-2013. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen patiënten met kanker die gespecialiseerde palliatieve zorg krijgen van een multidisciplinair team. Landen: Spanje (1 studie), Verenigde Staten (2), Japan (3), Canada (2), Nieuw Zeeland (1). |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | | Sociaal-economische status (gemeten door bijv. inkomen, opleiding) heeft bij zeven van de negen studies geen invloed op plaats van overlijden. In één studie was er wel een effect. En in één studie werd er alleen een relatie gevonden als de patiënt standaard gespecialiseerde palliatieve zorg kreeg. Deze relatie verdween bij patiënten die extra intensieve zorg kregen. | | In gebruikelijke omstandigheden wordt er in de literatuur een relatie gevonden tussen sociaal-economische status in thuis overlijden. Er zijn aanwijzingen dat de inzet van gespecialiseerde palliatieve zorg ervoor zorgt dat deze ongelijkheid in thuis overlijden vermindert. |

| Studie 5 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|-------------|--|---|--|---|
| Costa, 2014 | Plaats van overlijden n.b. de studie is breder dan in deze tabel gerapporteerd, waar we ons beperken tot de determinanten van thuis versus in ziekenhuis overlijden | 23 studies de meta-analyse voor de vergelijking thuis versus ziekenhuis; aantal personen varieert per studie van 92 tot ruim 1,4 miljoen. Periode: 2004-2013. | Systematische literatuurstudie en meta-analyse | Volwassen patiënten. Landen: Canada (3 studies), Azië (9), Europa (7), Verenigde Staten (2), Mexico (1), Nieuw Zeeland (1). |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Kans op <i>thuis</i> overlijden hangt af van: - type ziekte (mensen met kanker hebben grotere kans op thuis overlijden) - functionele status | Er is een grotere kans op thuis overlijden in geval van: - voorkeur patiënt voor thuis overlijden | Er is een grotere kans op <i>thuis</i> overlijden in geval van: - huisbezoeken van verpleegkundige en huisarts - multidisciplinaire palliatieve zorg - voorkeur familie voor thuis - vroege indicatiestelling voor palliatieve zorg - niet alleen wonen - een mantelzorger hebben - goede coping mantelzorger Er is een kleinere kans op thuis overlijden in geval van: - ziekenhuisopnames in het jaar voorafgaand aan het overlijden - opname in een ziekenhuis met een palliatieve zorgvoorzieningen | Verschillende factoren hangen samen met plaats van overlijden. |

| Studie 6 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|-----------------------|--|--|--|--|
| Costa et al., 2016 | Wel/niet thuis overlijden | 26 studies (21 voor meta-analyse); aantal personen varieert van 99 tot ruim 1,4 miljoen. Periode: 2004- 2013. | Systematische literatuurstudie en meta-analyse | Volwassen patiënten. Landen Canada (3 studies), Azië (8), Europa (6), VS (2), Mexico (1), Nieuw Zeeland (1). |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Er is een grotere kans op thuis overlijden in geval van: - kanker (versus andere ziektes) - slechtere functionele status Er is een kleinere kans op thuis overlijden in geval van: - sommige ziekten zoals cardiovasculaire ziekte, en hematologische kanker (vergeleken met vaste tumoren) Er is geen relatie gevonden tussen symptomen en wel/niet thuis overlijden. | Er is een grotere kans op thuis overlijden in geval van: - voorkeur voor thuis overlijden | Er is een grotere kans op thuis overlijden in geval van: - huisbezoeken van een verpleegkundige en huisarts - multidisciplinaire palliatieve zorg thuis - vroege indicatiestelling voor palliatieve zorg - niet alleen wonen - een mantelzorger hebben - goede copingvaardigheid mantelzorger Er is een kleinere kans op thuis overlijden in geval van: - ziekenhuisopnames in het jaar voorafgaand aan het overlijden - opname in een ziekenhuis met een palliatieve zorgvoorzieningen | Kennis over determinanten kan gebruikt worden om de zorg goed te plannen met het oog op de haalbaarheid om thuis te overlijden. Aandacht voor beïnvloedbare factoren vergroot de kans van overlijden op de gewenste plaats. Plaats van overlijden is wellicht geen goede indicator voor kwaliteit van palliatieve zorg omdat plaats van overlijden van veel factoren afhangt. |

| Studie 7 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|--------------------|---|--|---|---|
| Evans et al., 2012 | Ervaren kwaliteit van palliatieve zorg | 45 (kwalitatieve en kwantitatieve) studies; aantal personen onbekend. Periode: tot en met 2010. | Systematische literatuurstudie | Volwassen patiënten van etnische minderheidsgroepen. Land: Verenigd Koninkrijk. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | De zorg voor etnische minderheden is anders vanwege verschil in: - ziektes (zoals minder kanker in de populatie en meer diabetes, CVA, hartaandoeningen) | De zorg voor etnische minderheden is anders vanwege verschil in: - leeftijd (de populatie is jonger dan de allochtone populatie die palliatieve zorg behoeft) - voorkeursplaats van zorg en overlijden - op de hoogte zijn van voorzieningen en mogelijkheden | De zorg voor etnische minderheden is anders vanwege verschil in: - verwijzingen (de populatie wordt minder snel verwezen naar dagopvang en intramurale palliatieve voorzieningen en meer naar thuiszorg - mantelzorgers (het type mantelzorgers is anders dan in de autochtone populatie die palliatieve zorg behoeft. Soms veronderstellen zorgverleners onterecht dat er voldoende goede mantelzorg is) - 'culturele competentie' van zorgverleners. | Zeven hoofdthema's komen uit de studies naar voren. Deze onderling samenhangende thema's of factoren dragen bij aan een laag gebruik van palliatieve zorg voorzieningen en aan een lagere ervaren kwaliteit van de voorzieningen. De auteurs concluderen dat in de literatuur onduidelijk is wat met 'culturele competentie' wordt bedoeld. |

| Studie 8 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|----------------------|---|--|---|---|
| Gill et al., 2013 | Wel/niet thuis overlijden | 26 studies; aantal personen onbekend. Periode: tot 2011. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen patiënten met kanker. Landen onbekend. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Er is een relatie met: - functionele afhankelijkheid - type kanker - acute situaties | Er is een relatie met: - leeftijd - geslacht - opleiding - inkomen | Er is een relatie met: - wonen met familie - burgerlijke status - verblijfplaats - thuisbezoeken - heropnames ziekenhuis | In de studies naar determinanten komen veel verschillende soorten determinanten naar voren van thuis overlijden. De studies gebruiken geen theoretisch kader en zijn van lage methodologische kwaliteit. |

| Studie 9 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|--------------------|---|--|---|--|
| Gomes et al., 2006 | Wel/niet thuis overlijden | 58 studies; totaal ruim 1.500.000 personen. Periode: tot 2004. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen patiënten met kanker. In 13 landen. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Er is een grotere kans op thuis overlijden bij: - Een lagere functionele status - Lange ziekteduur Er is een groter kans op in ziekenhuis overlijden bij: - niet solide tumoren | Er is een grotere kans op thuis overlijden bij: - goede sociale omstandigheden (opleiding, sociale klasse, inkomen) - voorkeur voor thuis overlijden Er is een groter kans op in ziekenhuis overlijden bij: - etnische minderheden | Er is een grotere kans op thuis overlijden bij: - aanwezigheid thuiszorg - meer intensieve thuiszorg - wonen in landelijke omgeving - wonen met familie - uitgebreide hulp van familie - getrouwd zijn - voorkeur van de mantelzorger is thuis Er is een grotere kans op in ziekenhuis overlijden bij: - beschikbare ziekenhuisbedden - eerder ziekenhuisopname - gebied met veel ziekenhuisvoorzieningen - macrosociale factor (over de jaren heen is er een trend naar meer thuis overlijden) | Of iemand uiteindelijk thuis overlijdt wordt beïnvloed door een netwerk van factoren. Er is sterke evidentie voor een invloed van 17 factoren. |

| Studie 10 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|--------------------|--|--|--|--|
| Gomes et al., 2013 | Voorkeur voor thuis overlijden | 210 studies; totaal ruim 100.000 personen. Periode: 1966-2011. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen: algemeen publiek, patiënten, mantelzorgers. In 33 landen. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Hoe ver het ziekteproces lijkt invloed te hebben op de voorkeur: er zijn aanwijzingen dat een deel van de patiënten de voorkeur wijzigt van thuis naar elders. | Er zijn aanwijzingen dat het percentage met een voorkeur voor thuis overlijden lager is bij oudere mensen. | Er zijn aanwijzingen dat het percentage met een voorkeur voor thuis overlijden lager is bij mantelzorgers. | De meerderheid wil het liefst thuis overlijden. Een substantiële minderheid heeft géén voorkeur voor thuis overlijden, en daar zou in de planning van voorzieningen rekening mee gehouden moeten worden. De voorkeur lijkt o |

| Studie n | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|--------------------|--|--|--|--|
| Hoare et al., 2015 | Voorkeur voor thuis overlijden | 61 studies; aantal personen onbekend. Periode: 2000-2015. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen. Land: Verenigd Koninkrijk. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Het percentage dat thuis wil overlijden is in de diverse groepen (zoals algemene populatie, mensen met kanker, mensen met andere ziekten) altijd meer dan 50%. Echter, als rekening wordt gehouden met missing data dan verdwijnt deze consensus: Nog steeds wil de meerderheid van het algemeen publiek thuis overlijden, maar binnen de verschillende groepen patiënten wordt dit een minderheid. Mogelijk zijn er ook verschillen tussen ziektecategorieën. | | | De algemene visie is dat de meesten thuis willen overlijden. Als goed naar alle patiënten gekeken wordt dan zou dat in werkelijkheid mogelijk anders zijn en willen de meeste patiënten elders overlijden. |

| Studie 12 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|---------------------|--|---|---|---|
| Murray et al., 2009 | Plaats van overlijden of plaats van palliatieve zorg n.b. de studie is breder dan in deze tabel gerapporteerd, waar we ons beperken tot de determinanten van wel/niet thuis palliatieve zorg krijgen | 33 studies; totaal aantal personen meer dan 35 miljoen patiënten. Periode: 1997-2007. | Systematische literatuurstudie | Volwassenen met kanker. Landen: 15 verschillende landen, meestal Canada, Verenigde Staten, Verenigd Koninkrijk. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten Individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | Thuis zorg en overlijden hangt samen met: - type tumor (wel/niet solide) - algehele gezondheid (functionele status) - ervaren pijn bij indicatiestelling voor thuiszorg - tijd tussen diagnose stellen en overlijden - co-morbiditeit - gewichtsverlies - symptomen | Thuis zorg en overlijden hangt samen met: - culturele omstandigheden - huiseigenaar zijn - houding naar zorgverleners - de mate van geïnformeerd zijn - ervaren kwaliteit van zorg - leeftijd - geslacht - eerdere ervaringen met overlijden - ervaren kwaliteit van leven - persoonlijke voorkeur - opleidingsniveau, sociale klasse - etniciteit - ervaren belasting - ervaren veiligheid | Thuis zorg en overlijden hangt samen met: - het zorgaanbod, vooral of er thuiszorg is, geografische afstand, aanwezigheid multidisciplinair team - aanwezigheid van sociale steun, zoals mantelzorgers, met iemand wonen - macrosociale factoren zoals ontwikkelingen door de tijd heen - de mening van de mantelzorger | Alhoewel de meest mensen met kanker graag thuis palliatieve zorg ontvangen, overlijden zij meestal in een intramurale voorziening. De redenen hiervoor zijn complex. Wel of niet thuis wordt beïnvloed door veel factoren. De meest beïnvloedende en consistente factoren zijn gelegen in de omgeving, i.e. de aanwezigheid van mantelzorgers en de relaties met zorgverleners. |

| Studie 13 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|------------------------|---|--|--|--|
| Rainsford et al., 2016 | Voorkeur voor plaats van overlijden en actuele plaats van overlijden op platteland. | 25 studies naar actuele plaats van overlijden en 12 studies naar plaats van voorkeur: totaal aantal personen minimaal 278.000. Periode: tot 1990-2015. | Systematische literatuurstudie | Doelgroep: volwassenen die palliatieve periode doormaakten. Landen: 21 verschillende landen, vaak Canada (6) en Australië (7). |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | | | | De kans op thuis overlijden lijkt groter op het platteland, vergeleken met de stad. |

| Studie 14 | Focus/afh var | Type studies, dataset, periode | Synthese | populatie |
|---------------------|--|--|---|--|
| Wilson et al., 2006 | Plaats van overlijden of plaats van palliatieve zorg in relatie tot stad/ platteland. n.b. de studie is breder dan in deze tabel gerapporteerd, waar we ons beperken tot de verschillen tussen stad en platteland in thuis overlijden en palliatieve zorg | 36 studies, waarvan 9 studies naar de verschillen tussen stad en platteland; totaal aantal personen onbekend. Periode: 1988-2003. | Systematische literatuurstudie | Doelgroep: mensen die terminaal ziek zijn of stervende. Landen: 9 verschillende landen, meestal Canada, Verenigde Staten, Australië. |
| | Belangrijkste resultaten ziekte-specifieke factoren | Belangrijkste resultaten individuele factoren | Belangrijkste resultaten omgevingsfactoren | Belangrijkste conclusies van auteurs |
| | | | Twee van de vijf studies vonden dat de kans op thuis overlijden groter was op het platteland dan in de stad. Eén studie vond geen relatie tussen stad/ platteland en plaats van overlijden. Twee studies dat plaats van overlijden samenhangt met het zorgaanbod en persoonlijke omstandigheden. De vier andere studies vonden verschillen tussen stad/ platteland en het zorgaanbod. | Op het platteland moet aandacht zijn voor voldoende palliatieve zorg voorzieningen en palliatieve zorg kennis/vaardigheden van de zorgverleners die daar werken. |

Bijlage II: Indicatoren voor kwaliteit van palliatieve zorg

Bij de keuze van indicatoren voor de kwaliteit van de palliatieve zorg is uitgegaan van de vier indicatoren voor kwaliteit van zorg zoals vastgesteld in de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 (CBO, 2013) én gemeten met de CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen e.a., 2009). Deze indicatoren zijn aangevuld met twaalf schalen voor kwaliteit van palliatie zorg uit de CQ-index Palliatieve Zorg voor patiënten en de CQ-index Palliatieve Zorg voor nabestaanden. Deze schalen meten eveneens aspecten van de kwaliteit van palliatieve zorg (Brandt e.a., 2009). Twee schalen uit de oorspronkelijke CQ-index zijn uit de analyses gehouden vanwege een lage interne consistentie (Cronbach's alpha < 0,60). Het betreft de schaal 'privacy' uit de CQ-index voor patiënten en de schaal 'informatie aan naasten' uit de CQ-index voor nabestaanden.

Tabel 1 *Overzicht van de zestien gebruikte indicatoren voor kwaliteit van de palliatieve zorg, gericht op de patiënt respectievelijk de naaste van de patiënt*

| Zorg voor patiënt | Zorg voor naaste |
|---|---|
| <p>Zorg voor pijn en andere lichamelijke symptomen</p> <p>Indicator:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren (1) | |
| <p>Zorg voor psychosociaal welbevinden</p> <p>Indicatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren (1) Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren (1) Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serieus genomen worden' (1) Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren (1) | <p>Zorg voor psychosociaal welbevinden</p> <p>Indicatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin directe naasten zich goed bejegend voelden door zorgverleners (2) Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie (2) |
| <p>Zorg voor spiritueel welbevinden</p> <p>Indicator:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt (2) | <p>Zorg voor spiritueel welbevinden</p> <p>Indicator:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor hun psychosociaal en spiritueel welbevinden (2) |
| <p>Generiek</p> <p>Indicatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop (1) Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen (1) Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg (1) Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde (2) Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren (1) | <p>Generiek</p> <p>Indicatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mate waarin afscheids- of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn (2) Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren (2) |

(1) Bron: CQ-index patiënten, (2) Bron: CQ-index nabestaanden

Zorg voor de patiënt: Wijze waarop de indicatoren gemeten zijn

| |
|---|
| Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: patiënten |
| Schaal met 4 items Krijgt u begeleiding bij pijn? Krijgt u begeleiding bij vermoeidheid? Krijgt u begeleiding bij benauwdheid? Krijgt u begeleiding bij obstipatie (verstopping)? (nooit/soms/meestal/niet van toepassing) |
| Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: patiënten |
| Schaal met 2 items Krijgt u begeleiding bij angst? Krijgt u begeleiding bij somberheid? |
| Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: patiënten |
| Schaal met 6 items Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u? Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie? Geven uw zorgverleners 'warme aandacht'? Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u? Is er gelegenheid met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt? Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal) |
| Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serieus genomen worden' |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: patiënten |
| Schaal met 6 items Luisteren uw zorgverleners aandachtig naar u? Tonen uw zorgverleners belangstelling voor uw persoonlijke situatie? Geven uw zorgverleners 'warme aandacht'? Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u? Is er gelegenheid met uw zorgverleners te praten over hoe u zich voelt? Hebben uw zorgverleners aandacht voor uw naaste(n)? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal) |

| |
|--|
| Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: patiënten |
| Schaal met 3 items Krijgt u van uw zorgverleners ruimte om uw dag in te delen? (nooit/soms/meestal/altijd/niet van toepassing) Kan u meebeslissen over uw zorg? Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen? (nooit/soms/meestal/altijd) |
| Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: nabestaanden |
| Schaal met 4 items Toonden zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste? Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van uw leven? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal/niet van toepassing) Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste? Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal) |
| Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop |
| Indicator volgens de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 (CBO, 2013) Registratiebron: patiënten |
| Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop? (nee, helemaal niet/een beetje/grotendeels/ja, helemaal) |
| Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen |
| Indicator volgens de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 (CBO, 2013) Registratiebron: patiënten |
| Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen? (nee, helemaal niet/een beetje/grotendeels/ja, helemaal) |
| Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg |
| Indicator volgens de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 (CBO, 2013) Registratiebron: patiënten |
| Weet u wie het aanspreekpunt is voor de zorg? (nee, helemaal niet/een beetje/grotendeels/ja, helemaal) |

| |
|---|
| Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: nabestaanden |
| Schaal met 2 items Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)? Informeerden de zorgverleners hoe uw naaste dacht over euthanasie? (nee/ja/weet ik niet) |

| |
|---|
| Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: patiënten |
| Schaal met 4 items Zijn uw zorgverleners deskundig? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal) Sluit de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan? Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft (nooit/soms/meestal/altijd) Wordt u in acute situaties snel genoeg hulp geboden? (nooit/soms/meestal/altijd/niet van toepassing) |

Zorg voor de naasten: Wijze waarop de indicatoren gemeten zijn

| |
|---|
| Mate waarin directe naasten zich goed bejegend voelden door zorgverleners |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: nabestaanden |
| Schaal met 4 items Waren de zorgverleners beleefd tegen u? Luisteren de zorgverleners aandachtig naar u? Namen de zorgverleners u serieus? Hebben uw zorgverleners genoeg tijd voor u? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal) |

| |
|---|
| Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: nabestaanden |
| Schaal met 3 items Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste? Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste? (nooit/soms/meestal/altijd) Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste? (geen van allen, sommigen, de meesten/allemaal) |

| |
|--|
| Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: nabestaanden |
| Schaal met 4 items Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst? Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid? Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw naaste te zorgen? (nooit/soms/meestal/altijd/niet van toepassing) Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal/niet van toepassing) |
| Mate waarin afscheids- of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn |
| Indicator volgens de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 (CBO, 2013) Registratiebron: nabestaanden |
| Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling? (nee/ja) |
| Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren |
| Indicator volgens Brandt e.a. (2009) Registratiebron: nabestaanden |
| Schaal met 3 items Waren de zorgverleners deskundig? (geen van allen/sommigen/de meesten/allemaal) Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee u te maken had op elkaar aan? (nooit/soms/meestal/altijd) Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden? (nooit/soms/meestal/altijd/niet van toepassing) |

Bijlage III: Secundaire analyses

De secundaire analyses zijn gedaan op een deel van de gegevens die verzameld zijn in het kader van het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (de Veer e.a., 2017). In dit vier jaar durende Verbeterprogramma werd in 77 projecten, verspreid over het land, geprobeerd de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. Om de effecten van het Verbeterprogramma te meten werd bij elk project een voor- en een nameting gehouden waarbij patiënten en nabestaanden de CQ-index Palliatieve Zorg invulden (Claessen e.a., 2012, 2013). Voor de secundaire analyses is gebruik gemaakt van de ingevulde vragenlijsten verzameld gedurende de eerste drie jaar van het Verbeterprogramma. Omdat het om geselecteerd projecten gaat, zowel in de eerstelijns als in intramurale settings, zijn de data niet representatief voor Nederland. De CQ-index is ingevuld door 631 patiënten in de palliatieve fase en 2617 nabestaanden.

De CQ-index meet ervaren kwaliteit van zorg. Met het opleidingsniveau van de patiënt gaan we na of er aanwijzingen zijn voor sociale ongelijkheid. Er zijn te weinig patiënten met een niet-westerse achtergrond om na te gaan of zij andere zorg krijgen. Uitzondering zijn twee indicatoren van kwaliteit van zorg voor de patiënt die via de nabestaandenversie gemeten worden: zorg voor spiritueel welbevinden en het bij de patiënt navragen hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde. Hier is etnische achtergrond van de nabestaande als proxy gebruikt voor de etnische achtergrond van de patiënt indien de nabestaande een zoon of dochter was. Sociale ongelijkheid wat betreft de zorg voor de naasten gaan we na door verschillen te beschrijven naar opleidingsniveau van de nabestaande en etnische achtergrond (wel/niet een niet-westerse achtergrond). Er zijn slechts 37 nabestaanden met ene niet-westerse achtergrond in het databestand waardoor de resultaten met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. Overige individuele factoren zijn geslacht, leeftijd, en al dan niet religieus zijn. Wat betreft ziektekenmerken is ziekte bekend. Burgerlijke staat van de patiënt is het omgevingskenmerk dat gevraagd is bij de CQ-index patiëntenversie. Het al/dan niet samenwonen of gehuwd zijn is een indicatie of er een vorm van continue mantelzorg is.

De volledige tabellen zijn opgenomen in een losse bijlage op te vragen bij de eerste auteur (a.deveer@nivel.nl) onder vermelding van “projectcode BASo49” en de titel van de bijlage “Tabellen bij de publicatie: A.J.E. de Veer & A.L. Francke. Kennissynthese Palliatieve zorg gelijk voor iedereen? Sociale (on)gelijkheid in de zorg rond het levenseinde. Kennissynthese. Utrecht: Nivel, 2018.”

Tabel 1 Sociale ongelijkheid in ervaren kwaliteit van zorg voor de patiënt

| Sociale ongelijkheid | a(1) | b(1) | c(1) | d(1) | e(1) | f(2) | g (1) | h(1) | i(1) | j(2) | k(1) |
|-------------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|------|------|------|
| Opleidingsniveau | o | o | o | o | | o | o | o | o | | o |
| - geen of basis | | | | | | | | | | - | |
| - laag (vbo, mavo, vmbo) | | | | | | | | | | | |
| - middelbaar (mbo, havo, vwo) | | | | | ++ | | | | | | |
| - hoog (hbo, wo) | | | | | | | | | | | |
| Niet-westers (versus westers) | X | X | X | X | X | -- | X | X | X | o | X |

Toelichting tabel 1. X geen gegevens beschikbaar. o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

a = Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren

b = Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren

c = Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren

d = Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serieus genomen worden'

e = Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren

f = Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt

g = Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop

h = Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen

i = Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg

j = Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde

k = Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren

(1) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ patiëntenversie, (2) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ nabestaandenversie

Tabel 2 Sociale ongelijkheid in ervaren kwaliteit van zorg voor de naaste (Bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie)

| Sociale ongelijkheid | Mate waarin directe naaste zich goed bejegend voelden door zorgverleners | Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie | Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden | Mate waarin afscheids- of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn | Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren |
|-------------------------------|--|---|--|--|--|
| Opleidingsniveau | o | | | o | o |
| - geen of basis | | -- | -- | | |
| - laag (vbo, mavo, vmbo) | | | ++ | | |
| - middelbaar (mbo, havo, vwo) | | | ++ | | |
| - hoog (hbo, wo) | | | -- | | |
| Niet-westers (versus westers) | o | - | -- | o | -- |

o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

Tabel 3 Andere individuele factoren die samenhangen met ervaren kwaliteit van zorg voor de patiënt

| Kenmerken patiënt | a(1) | b(1) | c(1) | d(1) | e(1) | f(2) | g (1) | h(1) | i(1) | j(2) | k(1) |
|-------------------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|------|------|------|
| - man (versus vrouw) | o | o | ++ | o | o | - | o | o | + | o | o |
| - 75+ (versus 18 t/m 74 jr) | o | o | o | o | o | --- | o | o | --- | o | o |
| - religieus (versus niet religieus) | o | o | o | o | o | o | o | o | o | o | o |

Toelichting tabel 3. X geen gegevens beschikbaar. o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

a = Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren

b = Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren

c = Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren

d = Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serieus genomen worden'

e = Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren

f = Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt

g = Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop

h = Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen

i = Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg

j = Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde

k = Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren

(1) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ patiëntenversie, (2) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ nabestaandenversie

Tabel 4 Andere individuele factoren die samenhangen met ervaren kwaliteit van zorg voor de naaste (Bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie)

| Kenmerken naaste | Mate waarin directe naaste zich goed bejegend voelden door zorgverleners | Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie | Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden | Mate waarin afscheids- of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn | Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren |
|-------------------------------------|--|---|--|--|--|
| - man (versus vrouw) | ++ | o | o | -- | + |
| Leeftijd | | o | o | o | |
| - 18 t/m 54 jaar | - | | | | - |
| - 55 t/m 64 jaar | - | | | | - |
| - 65 t/m 74 jaar | + | | | | + |
| - 75+ | + | | | | + |
| - religieus (versus niet religieus) | o | o | ++ | ++ | o |
| Relatie tot patiënt | | o | o | | |
| - echtgeno(o)te/ partner | | | | ++ | |
| - zoon/dochter | -- | | | | --- |
| - anders | | | | | |
| Gezondheid naaste | o | | | o | o |
| - uitstekend/zeer goed | | ++ | + | | |
| - goed | | | | | |
| - matig/slecht | | -- | - | | |

o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

Tabel 5 Ziekte-specifieke factoren die samenhangen met ervaren kwaliteit van zorg voor de patiënt

| Ziekte-specifieke factoren | a(1) | b(1) | c(1) | d(1) | e(1) | f(2) | g (1) | h(1) | i(1) | j(2) | k(1) |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|------|------|------|
| Diagnose | | | | | | | | | | | |
| - kanker | o | o | +++ | ++ | o | +++ | + | ++ | o | +++ | ++ |
| - CVA | o | o | -- | - | -- | o | -- | o | o | o | - |
| - COPD | o | o | ++ | + | + | -- | o | o | o | o | + |
| - hartfalen | o | o | + | + | o | -- | + | o | o | o | o |
| - dementie | X | X | X | X | X | o | X | X | X | --- | X |
| - andere aandoening | o | o | - | - | o | -- | o | o | o | o | -- |
| - - alg achteruitgang | + | o | - | o | o | o | o | o | o | + | o |

Toelichting tabel 5. X geen gegevens beschikbaar. o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

a = Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren

b = Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren

c = Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren

d = Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serieus genomen worden'

e = Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren

f = Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt

g = Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop

h = Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen

i = Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg

j = Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde

k = Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren

(1) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ patiëntenversie, (2) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ nabestaandenversie

Tabel 6 Ziekte-specifieke factoren die samenhangen met ervaren kwaliteit van zorg voor de naaste (Bron: secundaire analyses CQ-index Palliatieve Zorg nabestaandenversie)

| Ziekte-specifieke factoren | Mate waarin directe naaste zich goed bejegend voelden door zorgverleners | Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie | Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden | Mate waarin afscheid- of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn | Mate waarin directe naasten zorgverleners deskundig vonden en continuïteit in de zorg hebben ervaren |
|----------------------------|--|---|--|---|--|
| Diagnose | | | | | |
| - kanker | +++ | +++ | + | +++ | +++ |
| - CVA | - | o | o | - | o |
| - COPD | -- | --- | -- | o | o |
| - hartfalen | o | o | o | o | -- |
| - dementie | - | o | o | --- | -- |
| - andere aandoening | --- | -- | - | - | --- |
| - alg achteruitgang | o | o | o | o | o |

o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

Tabel 7 Omgevingsfactoren die samenhangen met ervaren kwaliteit van zorg voor de patiënt

| Omgevingsfactoren | a(1) | b(1) | c(1) | d(1) | e(1) | f(2) | g (1) | h(1) | i(1) | j(2) | k(1) |
|-------------------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|------|------|------|
| Gehuwd of samenwonend (versus niet) | o | o | +++ | + | o | X | + | o | ++ | X | o |

Toelichting tabel 5. X geen gegevens beschikbaar. o = geen relatie ($p > .05$), + = deze groep oordeelt positiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), ++ ($p < .01$), +++ ($p < .001$). - = deze groep oordeelt negatiever over dit kwaliteitsaspect ($p < .05$), -- ($p < .01$), --- ($p < .001$).

a = Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren

b = Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren

c = Mate waarin patiënten aandacht van hun zorgverleners ervaren

d = Mate waarin patiënten positief oordelen over de bejegeningaspecten 'beleefdheid' en 'serieus genomen worden'

e = Mate waarin patiënten respect voor autonomie ervaren

f = Mate waarin directe naasten aangeven dat er aandacht en respect was voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt

g = Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop

h = Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen

i = Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg

j = Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde

k = Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren

(1) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ patiëntenversie, (2) Bron: secundaire analyses CQ-index PZ nabestaandenversie

