



Flitspeiling kennis en houding palliatieve zorg

Rapport

M240853

Ruben de Jong
André Kamphuis

26-9-2024

r.dejong@motivaction.nl
a.kamphuis@motivaction.nl

Inhoud

Achtergrond, methode & opzet	3
Management summary	4
Resultaten	8
Bijlagen	20

Achtergrond, methode & opzet

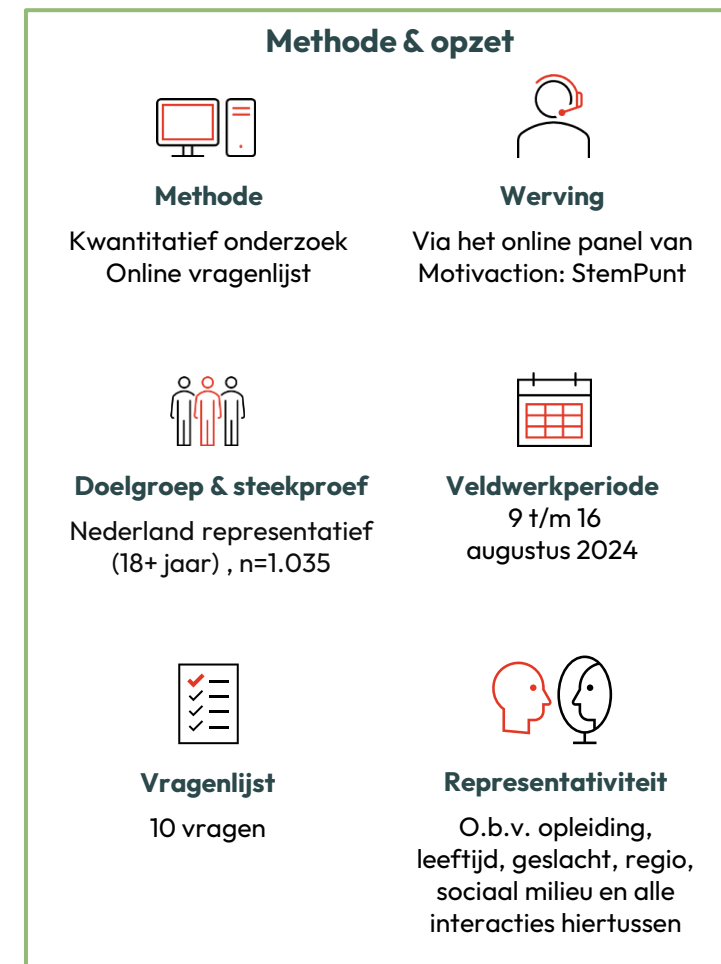
Achtergrond

Op verzoek van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), heeft Motivaction International BV een onderzoek uitgevoerd naar de houding van Nederlanders ten aanzien van palliatieve zorg en hun kennis over het onderwerp.

Palliatieve zorg is de zorg die je krijgt als je ziek bent en weet dat je aan je ziekte komt te overlijden. In oktober lanceert PZNL, samen met partners, een publiekscampagne over palliatieve zorg. Het doel van deze campagne is het vergroten van maatschappelijke bewustwording om zo bij te dragen aan de normalisering van palliatieve zorg in de samenleving.

De kernboodschap van de campagne is '*palliatieve zorg gaat over het leven.*' Het gaat niet alleen om de lichamelijke dimensie van zorg (zoals pijnbestrijding), maar ook om de psychische en sociale dimensie, en om het vinden van zingeving in het leven. Maar associëren Nederlanders palliatieve zorg ook met al deze dimensies? En weten Nederlanders voor wie palliatieve zorg is? Of wat de duur van de palliatieve fase is?

Voorafgaand aan de publiekscampagne wil PZNL achterhalen wat het kennisniveau van Nederlanders t.a.v. palliatieve zorg is en hoe zij naar palliatieve zorg kijken.



Management summary (1/4)

Soort zorg | bij palliatieve zorg denkt men aan zorg in iemands laatste levensfase of hulp bij overlijden

- Toch valt ook op dat een op de drie Nederlanders (34%) niet weet waar zij aan moeten denken bij palliatieve zorg. Dit impliceert dat bij een relatief grote groep Nederlanders een kennishiaat bestaat omtrent palliatieve zorg.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** personen van 65 t/m 80 jaar denken bij palliatieve zorg vaker aan de laatste levensfase of hulp bij overlijden (46% vs. 38%). Voor personen tussen de 18 en 24 is dit minder vaak het geval (25% vs. 38%).

Soorten ziekte | men koppelt palliatieve zorg vooral aan het hebben van kanker

- Zo denkt 52% dat iemand die palliatieve zorg ontvangt lijdt aan kanker.
- Daarbij denkt 15% aan een hersenziekte (bijv. Alzheimer) en 10% aan een spierziekte (bijv. ALS).
- Ook hier zien we een relatief grote groep (30%) die niet goed weet welke ziekte iemand kan hebben die palliatieve zorg krijgt.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** personen van 18 t/m 24 jaar hebben vaker geen duidelijk idee welke ziekte iemand die palliatieve zorg krijgt kan hebben (51% vs. 30%). Personen van 45 t/m 54 jaar denken hierbij vaker aan kanker dan andere leeftijdsgroepen (65% vs. 52%)

Verwachting levensduur | palliatieve zorg wordt ten onrechte door veel Nederlanders gekoppeld aan een kortere resterende levensduur

- Zo denkt een op de vier Nederlanders (26%) dat iemand die palliatieve zorg krijgt nog maar een paar weken te leven heeft.
- Ruim een op de drie (36%) is van mening dat iemand die deze vorm van zorg ontvangt, een maand tot een paar maanden te leven heeft.
- Slechts 9% denkt dat iemand in dit geval een jaar of langer te leven heeft.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** personen van 18 t/m 24 jaar denken vaker dat iemand die palliatieve zorg krijgt nog een jaar te leven heeft (15% vs. 5%)

Kennen ongeneeslijk ziek persoon | een grote groep Nederlanders (45%) kent op zijn minst één iemand die ongeneeslijk ziek is

- Bij 13% is dit iemand in de familie, maar niet het eigen huishouden
- Bij een andere 13% is dit iemand in de eigen vriendenkring
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** personen van 18 t/m 24 jaar en van 25 t/m 34 jaar hebben vaker iemand in de familie maar buiten het eigen huishouden, die ongeneeslijk ziek is (resp. 19% en 22% vs. 13%). Bij ouderen, met name van 65 t/m 80 jaar, zijn dit iets vaker personen uit de eigen vriendenkring (18% vs. 13%).

Management summary (2/4)

Besteding resterende tijd | ruim de helft (56%) van de mensen die iemand met een ongeneeslijke ziekte kent, heeft niet gepraat over hoe diegene de resterende tijd zou willen besteden

- De overige 44% heeft dit wel gedaan.
- Uit antwoorden op open vragen komt naar voren dat Nederlanders hun resterende tijd graag zouden doorbrengen met dierbaren, zo goed mogelijk afscheid nemen en zoveel mogelijk leuke dingen doen.
- Men zegt ook vaak dat zij 'gewoon' door zouden gaan met het leven zonder er al teveel bij stil te staan.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** hier valt op dat personen van 65 t/m 80 jaar een stuk minder vaak met de zieke persoon in kwestie hebben gesproken over hoe diegene zijn of haar resterende tijd wil besteden (71% vs. 56%).

Eigen resterende tijd bespreken | hoewel veel Nederlanders dus weten hoe zij hun tijd zouden invullen, heeft slechts een op de drie deze invulling met anderen besproken

- Voor 66% van de Nederlanders die niet ongeneeslijk ziek en een beeld heeft van hoe zij hun laatste tijd willen invullen, geldt dat zij (nog) met niemand hebben gepraat over hoe ze hun tijd zouden willen besteden als ze ongeneeslijk ziek zouden zijn.

- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** voor personen van 18 t/m 34 jaar geldt dat zij vaker nog niet hebben gepraat met anderen over hoe zij, in het geval van ongeneeslijke ziekte, hun tijd zouden willen besteden. Personen van 55 t/m 64 jaar hebben in een dergelijke situatie de invulling van hun laatste tijd relatief vaker met hun naasten besproken (40% vs. 32%). Bij personen van 81 of ouder zien we dat zij, in het geval van ongeneeslijke ziekte, de besteding van hun laatste tijd vaker dan anderen met hun zorgverlener hebben besproken (19% vs. 5%).

Percentage ongeneeslijk zieken | Een op de tien Nederlanders (10%) denkt dat jaarlijks 50% van de overleden Nederlanders ongeneeslijk ziek waren

- Zo'n 18% denkt dat 30% van de overleden Nederlanders van de overleden Nederlanders ongeneeslijk ziek waren.
- Een op de vijf Nederlanders (22%) weet geen antwoord op deze vraag.
- Slechts 5% van de Nederlanders kiest het juiste antwoord, namelijk 70%.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** personen van 18 t/m 24 jaar denken dat het aandeel ongeneeslijk zieken vaker rond de 20% ligt (19% vs. 12%) maar ook vaker rond de 60% (15% vs. 9%). Personen van 25 t/m 34 jaar denken echter dat dit aandeel vaker rond de 10% ligt (14% vs. 7%).

Management summary (3/4)

Welbevinden boven levensduur | de meeste Nederlanders neigen naar een kortere resterende levensduur maar zich toch relatief goed voelen, boven zo lang mogelijk blijven leven met minder welzijn

- Een redelijke kleine groep (13%) geeft de voorkeur aan zo lang mogelijk blijven leven met een behandeling, wanneer zij zich door deze behandeling vrij vaak slecht voelen.
- Daarbij geeft twee op de drie Nederlanders (66%) aan dat hun voorkeur uitgaat naar nog twee maanden leven maar zich wel zo goed mogelijk voelen.
- In wezen kiest men dus kwaliteit van leven boven kwantiteit.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** hoewel Nederlanders dus overwegend een voorkeur hebben voor korter leven maar zich goed voelen, is deze voorkeur minder sterk aanwezig bij de jongere groepen. Hoe ouder men echter wordt, hoe meer men hecht aan korter leven maar zich goed voelen. Dit zien we het sterkst bij de groep van 55 t/m 64 jaar.

Wat als het jou zou overkomen | de groep Nederlanders die alle mogelijke behandelingen zou ondergaan om zo lang mogelijk te leven (27%) is niet veel kleiner dan de groep die dit niet zou doen (33%)

- Bij de vraag of men liever zoveel mogelijk door naasten wil worden verzorgd (30%) zien we ook dat de groep die dit wél wilt niet veel groter is dan de groep die voornamelijk door specialisten wilt worden verzorgd (25%) Hieraan geeft 30% de voorkeur en 25% niet.
- Daarbij zou 17% willen dat hun social media-profielen blijven bestaan, ten opzichte van 52% die dit niet wil.
- Ook zou 16% zoveel mogelijk door willen blijven werken. De helft (50%) wil dit echter niet.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** personen van 25 t/m 34 jaar zouden vaker zoveel mogelijk behandelingen ondergaan om zo lang mogelijk te blijven leven (38% vs. 27%). Personen van 55 t/m 64 jaar zouden dit juist minder vaak doen (oneens: 48% vs. 33%). Ook zien we dat zowel personen van 18 t/m 24 als personen van 25 t/m 34 jaar, iets vaker dan gemiddeld vinden dat hun social media-profielen mogen blijven bestaan (resp. 24% en 22% vs. 17%). Deze verschillen zijn echter niet groot.

Management summary (4/4)

Kennis omtrent palliatieve zorg | op het eerste oog is de kennis omtrent palliatieve zorg redelijk. De groep die aangeeft geen antwoord te weten is echter soms aan de grote kant.

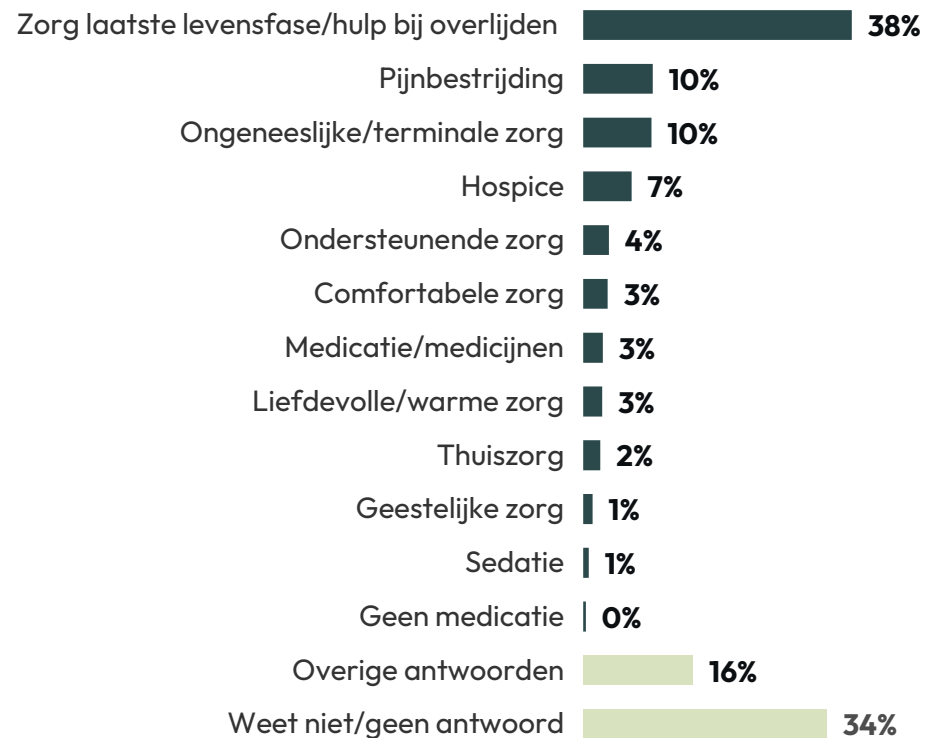
- Zo geeft 46% aan te weten dat palliatieve zorg ook kan worden gegeven aan mensen die nog een behandeling krijgen gericht op levensverlenging. Echter geeft 29% aan niet te weten of dit wel of niet zo is en is 17% het niet eens of oneens met deze stelling.
- Eenzelfde patroon zien we bij de vraag of palliatieve zorg alleen is voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben. Hierbij geeft 39% te denken dat dit niet het geval is. Toch weet ook hier 21% geen duidelijk antwoord.
- Als men wordt gevaagd of palliatieve zorg enkel voor mensen met kanker is, zegt wel een grote meerderheid dat dit niet het geval is (72%). Slechts 3% denkt dat dit wel het geval is.
- **Verschillen tussen leeftijdsgroepen:** de groep van 45 t/m 54 jaar lijkt het best geïnformeerd te zijn omtrent palliatieve zorg. Zo denken zij vaker dat palliatieve zorg ook kan worden gegeven aan mensen die nog een behandeling krijgen gericht op levensverlenging (53% vs. 45%) en dat palliatieve zorg niet alleen maar voor mensen met kanker is (oneens: 79% vs. 72%)



Resultaten

Soort zorg | bij palliatieve zorg denkt men vooral aan zorg in de laatste levensfase of hulp bij overlijden

Aan wat voor soort zorg denk je bij palliatieve zorg?
(gecodeerde open vraag)
(Basis - allen, n=1.035)

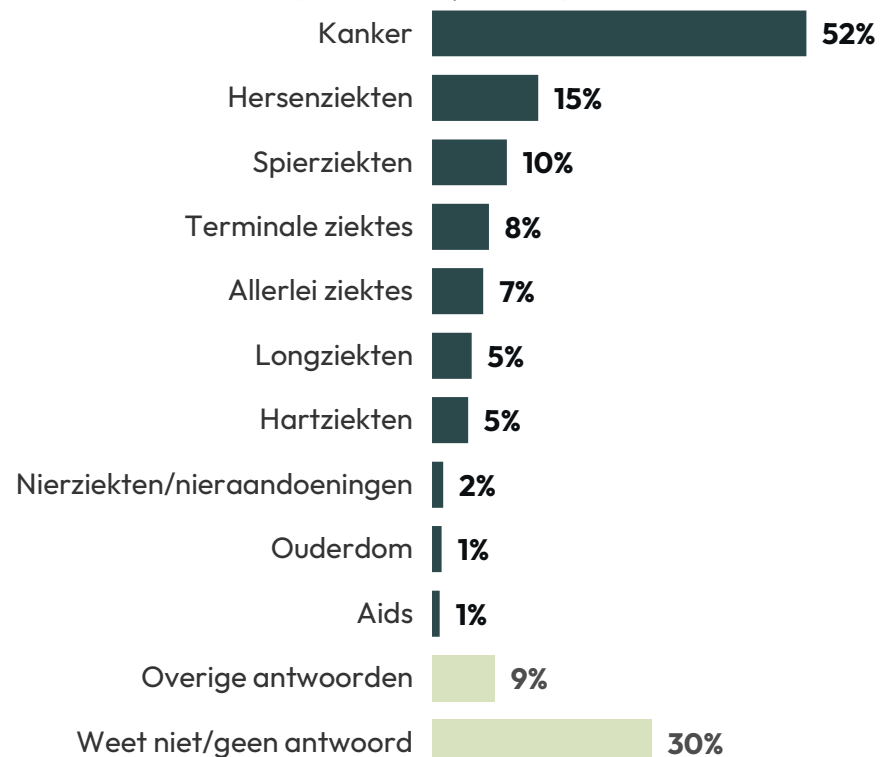


Personen van 65 t/m 80 jaar denken vaker aan hulp bij overlijden (46% vs. 38%). Voor personen van 18 t/m 24 is dit minder vaak het geval (25% vs. 38%).

Soorten ziekten | de helft van Nederland associeert palliatieve zorg met kanker

Welke ziekte kan iemand die palliatieve zorg krijgt hebben, denk je?
(gecodeerde open vraag)

(Basis - allen, n=1.035)

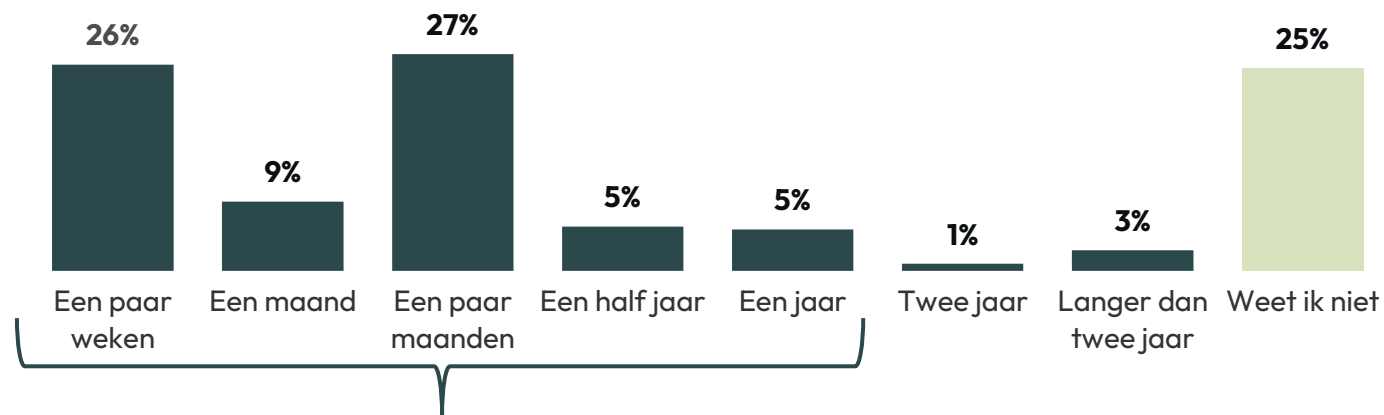


Personen van 18 t/m 24 jaar hebben vaker geen duidelijk idee welke ziekte iemand die palliatieve zorg krijgt, kan hebben (51% vs. 30%).

Personen van 45 t/m 51 jaar denken hierbij vaker aan kanker dan andere groepen (65% vs. 52%).

Verwachting levensduur | de meeste Nederlanders denken dat iemand bij palliatieve zorg een jaar of korter te leven heeft (72%)

Als je hoort dat iemand palliatieve zorg krijgt, hoe lang denk jij dat zo iemand dan nog te leven heeft?
(Basis - allen, n=1.035)

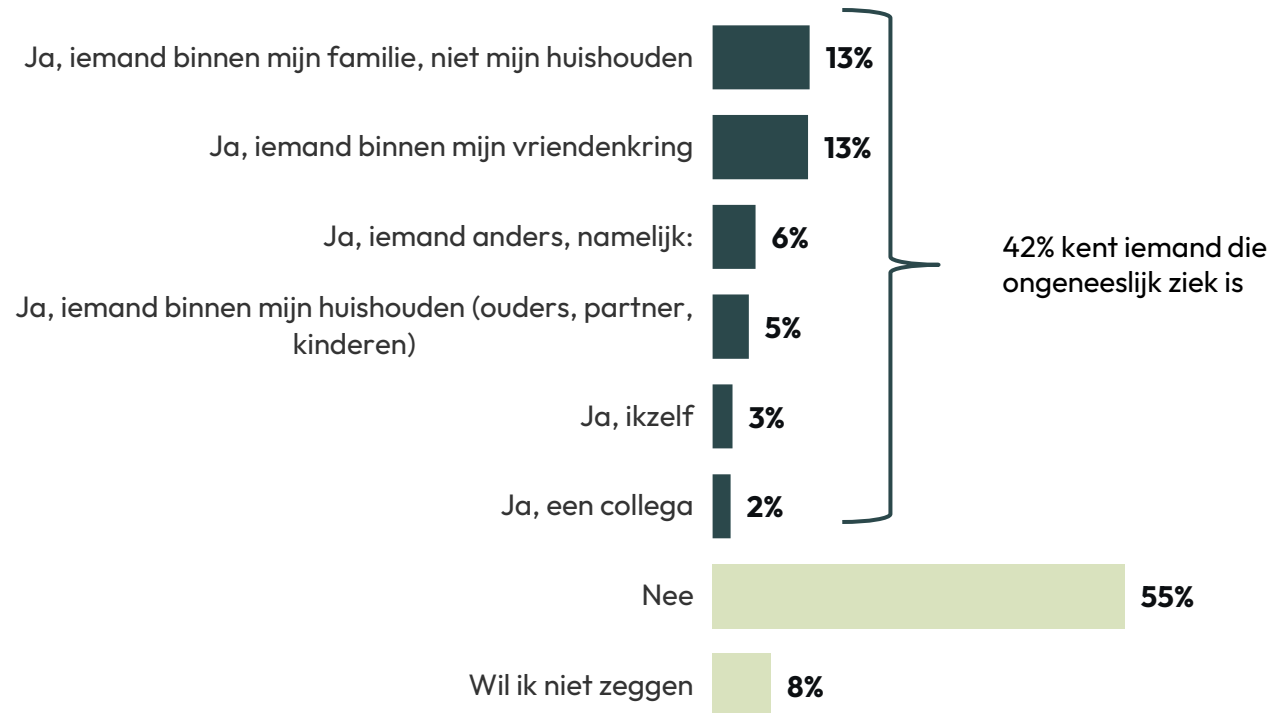


72% denkt dat iemand een jaar of korter te leven heeft als diegene palliatieve zorg krijgt.

Personen van 18 t/m 24 jaar denken vaker dat iemand die palliatieve zorg krijgt nog een jaar te leven heeft (15% vs. 5%)

Kennen ongeneeslijk ziek persoon | ruim de helft van Nederland (55%) kent niemand die ongeneeslijk ziek is, bij 42% is dat wel zo

Ken je iemand die ongeneeslijk ziek is?
(Basis - allen, n=1.035)



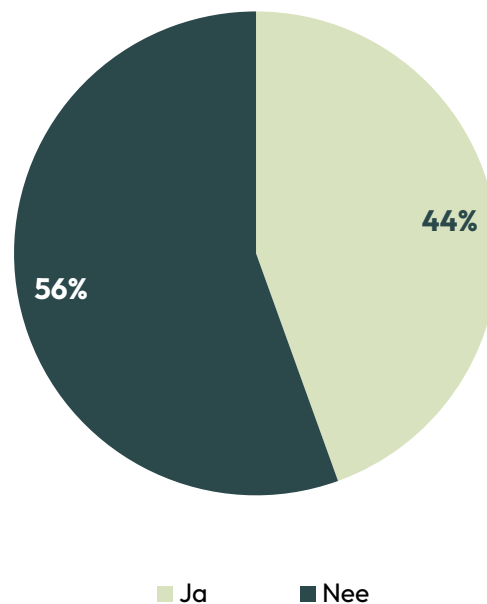
Personen van 18 t/m 24 jaar en van 25 t/m 34 jaar, hebben vaker personen in de familie maar buiten hun eigen huishouden, die ongeneeslijk ziek zijn (resp. 19% en 22% vs. 13%).

Bij ouderen, met name van 65 t/m 80 jaar, zijn dit iets vaker personen uit de eigen vriendenkring (18% vs. 13%).

Bespreken besteding resterende tijd | 56% die niet ongeneeslijk ziek is maar wel zo iemand kent, heeft niet gepraat over hoe diegene de resterende tijd zou willen besteden

Heb je met die persoon (of personen) gepraat over hoe ze de tijd die ze nog hebben zouden willen besteden?

(Basis - Is zelf niet ongeneeslijk ziek en kent iemand die dit wel is, n=362)



Bij deze vraag valt op dat personen van 65 t/m 80 jaar een stuk minder vaak met de zieke persoon in kwestie hebben gesproken over hoe diegene zijn of haar tijd nog wil besteden (71% vs. 56%).

Hoe besteden resterende tijd | men zou de resterende tijd het liefst doorbrengen met dierbaren, leuke dingen doen en vooral ‘normaal’ blijven leven

Stel dat je hoort dat je nog een jaar te leven hebt omdat je ongeneeslijk ziek bent.
Hoe zou je die tijd willen besteden?

(Basis - Is zelf niet ongeneeslijk ziek en kent iemand die dit wel is, n=362)

Uit de open antwoorden komen een viertal onderwerpen het meest naar voren:

1. **Tijd spenderen met dierbaren**
2. **Afscheid nemen**
3. **Doorgaan met leven**
4. **Zoveel mogelijk doen/herinneringen maken**

“

“Zo goed mogelijk en zo pijnloos mogelijk afscheid nemen van dierbaren.” (35 t/m 44 jaar)

“

“Gewoon doorleven en doen wat je gewend bent.” (65 t/m 80 jaar)

“

“Zo veel mogelijk ondernemen met partner, familie en vrienden.” (65 t/m 80 jaar)

“

“Zoveel mogelijk quality time doorbrengen met mijn geliefden.” (65 t/m 80 jaar)

“

“Vooral nog zoveel mogelijk genieten.” (55 t/m 64 jaar)

“

“Gewoon proberen door te leven en afspraken met mijn dierbaren maken.” (25 t/m 34 jaar)

“

“Nog alles willen doen wat ik nog lichamelijk kan doen.” (18 t/m 24 jaar)

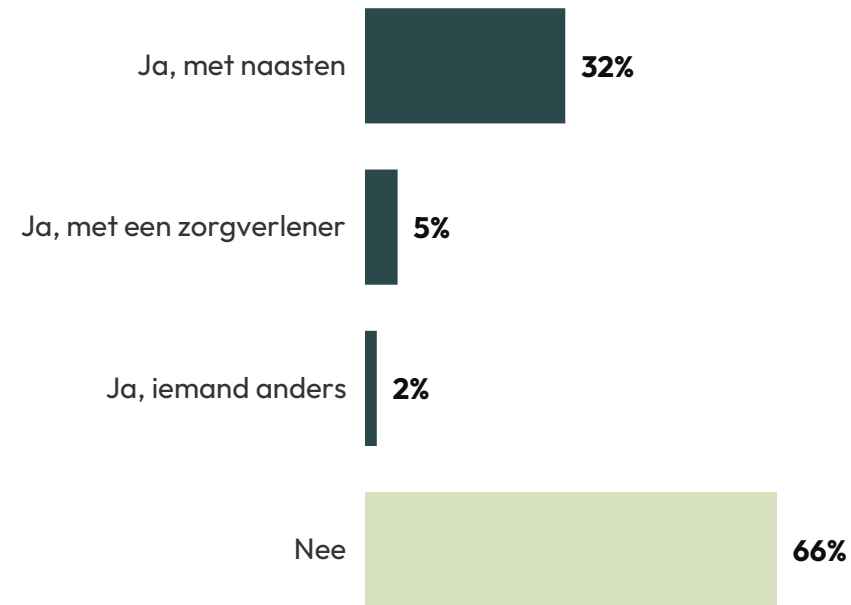
“

“Persoonlijk afscheid nemen van iedereen.” (55 t/m 64 jaar)

Eigen resterende tijd bespreken | bespreken hoe je zelf je resterende tijd zou invullen bij een ongeneeslijke ziekte is niet vanzelfsprekend

Heb je weleens met iemand gepraat over hoe je je tijd zou willen besteden als je ongeneeslijk ziek zou zijn?

(Basis - Is zelf niet ongeneeslijk ziek en heeft ideeën over eigen laatste tijd, n=686)



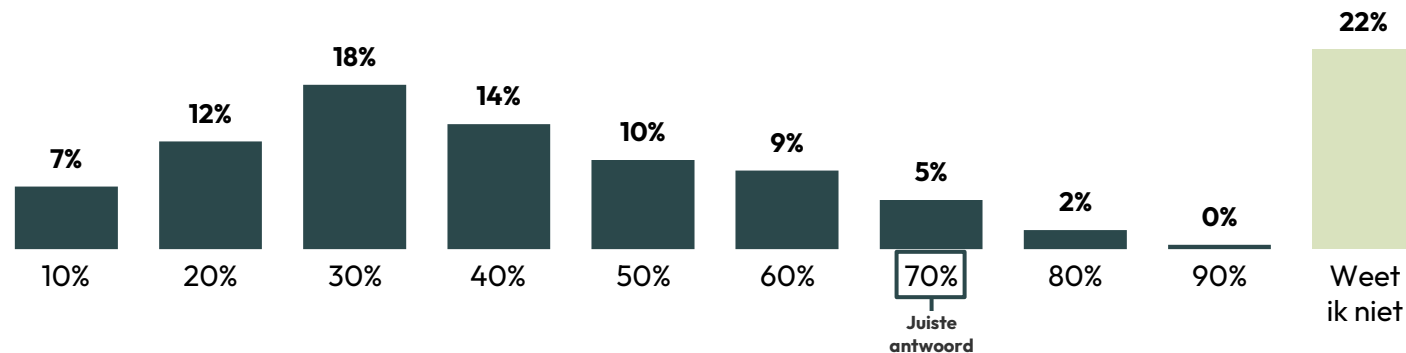
Voor personen van 18 t/m 34 jaar geldt dat zij vaker nog niet hebben gepraat met anderen over hoe zij, in het geval van een ongeneeslijke ziekte, hun tijd zouden willen besteden.

Personen van 55 t/m 64 jaar hebben in een dergelijke situatie de invulling van hun laatste tijd vaker met hun naasten besproken (40% vs. 32%).

Voor personen van 81 of ouder zien we dat zij, in het geval van een ongeneeslijke ziekte, de besteding van hun laatste tijd vaker dan anderen met hun zorgverlener hebben besproken (19% vs. 5%).

Percentage ongeneeslijk zieken | een op de tien Nederlanders (10%) denkt dat jaarlijks 50% van de overleden Nederlanders ongeneeslijk ziek waren, slechts 5% weet het juiste antwoord

Hoeveel procent van de Nederlanders die jaarlijks overlijden, waren ongeneeslijk ziek, denk jij?
(Basis - allen, n=1.035)



Personen tussen de 18 en 24 jaar denken dat het aandeel ongeneeslijk zieken vaker rond de 20% ligt (19% vs. 12%) maar ook vaker rond de 60% (15% vs. 9%).

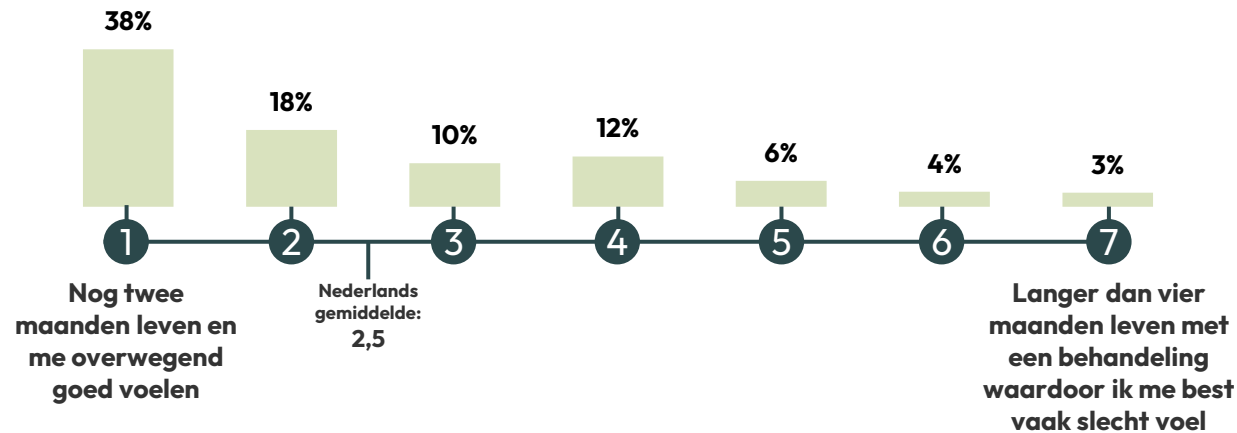
Personen tussen de 25 en 34 jaar denken echter dat dit aandeel vaker rond de 10% ligt (14% vs. 7%).

Naast dat personen van 81 en ouder vaker denken dat dit aandeel in ieder geval niet rond de 30% ligt (6% vs. 18%), zien we geen grote verschillen bij de andere oudere leeftijdsgroepen.

Welbevinden boven levensduur | men geeft de voorkeur aan korter leven maar zich goed voelen dan langer leven met een behandeling en zich hierdoor vaak slecht voelen

Naar welke van deze twee opties gaat je voorkeur het meest uit: (1) nog twee maanden leven en me overwegend goed voelen of (7) langer dan vier maanden leven met een behandeling waardoor ik me best vaak slecht voel ?

(Basis - allen, n=1.035)

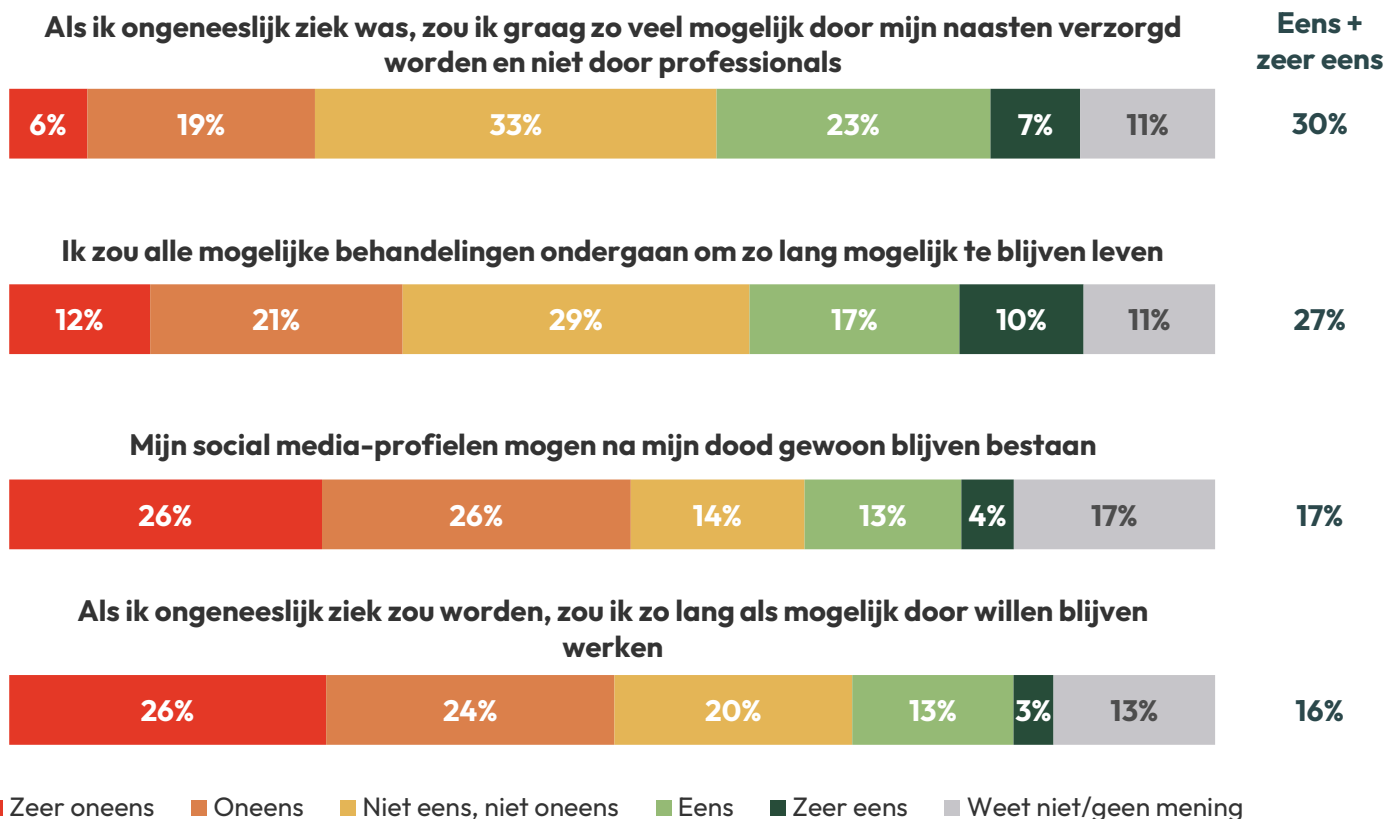


Hoewel Nederland neigt naar een voorkeur voor korter leven maar zich goed voelen, is deze voorkeur minder sterk aanwezig bij de jongere groepen. Hoe ouder men echter wordt, hoe meer men neigt richting korter leven maar zich goed voelen. Dit zien we het sterkst bij de groep van 55 t/m 64 jaar. Zie hieronder ook de gemiddelde scores per groep die significant afwijken:

- 18 t/m 24 jaar: 3,1 gem.
- 25 t/m 34 jaar: 2,8 gem.
- 55 t/m 64 jaar: 2,1 gem.

Wat als het jou zou overkomen | de helft (52%) zou niet zo lang mogelijk door blijven werken en zou graag zijn social media-profielen laten verwijderen na overlijden (50%)

In hoeverre ben je het eens met de volgende stellingen?
(Basis - allen, n=1.035)

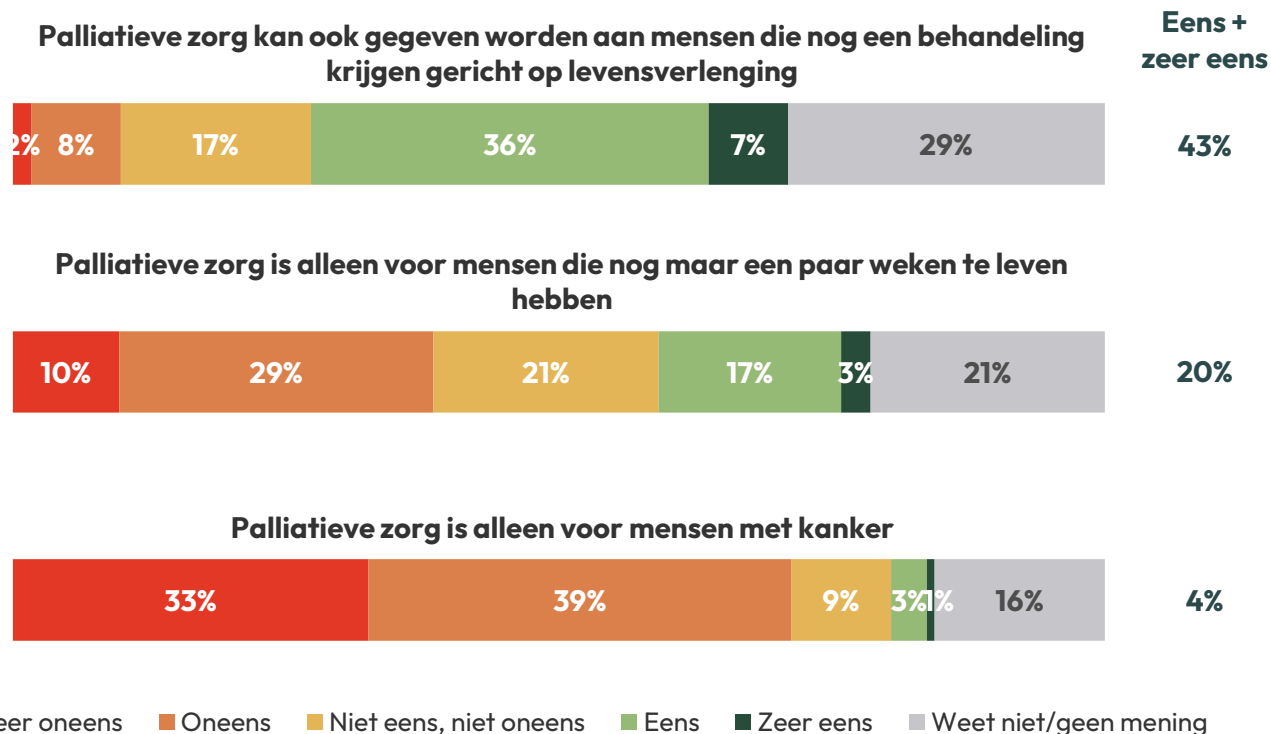


Personen van 25 t/m 34 jaar zouden vaker zoveel mogelijk behandelingen ondergaan om zo lang mogelijk te blijven leven ((zeer) eens: 33% vs. 27%). Personen van 55 t/m 64 jaar zouden dit juist minder vaak doen ((zeer) oneens: 48% vs. 33%).

Ook zien we dat zowel personen van 18 t/m 24 als van 25 t/m 34 jaar, iets vaker vinden dat hun social media-profielen mogen blijven bestaan (resp. 24% en 22% vs. 17%). Deze verschillen zijn echter niet groot.

Kennis omtrent palliatieve zorg | de kennis omtrent palliatieve zorg op het eerste oog redelijk, maar er is zeker ruimte voor verbetering

In hoeverre ben je het eens met de volgende stellingen?
(Basis - allen, n=1.035)



Tot slot lijkt het alsof de groep van 45 t/m 54 jaar het best geïnformeerd is omtrent palliatieve zorg. Zo denken zij vaker dat palliatieve zorg ook kan worden gegeven aan mensen die nog een behandeling krijgen gericht op levensverlenging ((zeer) eens: 53% vs. 45%) en dat palliatieve zorg niet alleen maar voor mensen met kanker is ((zeer) oneens: 79% vs. 72%)



Bijlagen

Bijlage - Onderzoekstechnische informatie

Veldwerkperiode

Het veldwerk is uitgevoerd in de periode 9-9-2024 tot 16-9-2024.

Methode respondentselectie

Uit het StemPunt-panel van Motivaction.

Incentives

De respondenten hebben als dank voor deelname aan het onderzoek punten voor het StemPunt spaarprogramma ontvangen.

Weging

De onderzoeksdata zijn gewogen (zie ook bijlage gewogen en ongewogen data), daarbij fungeerde het Mentality-ijkbestand als herwegingskader. Dit ijkbestand is wat betreft sociodemografische gegevens gewogen naar de Gouden Standaard van het CBS.

Responsverantwoording online onderzoek

In de veldwerkperiode is aan 4.585 personen een uitnodigingsmail verstuurd. Op de slotdatum van het veldwerk (zie bij Veldwerkperiode) was het gewenste aantal vragenlijsten ingevuld en is de toegang tot de vragenlijst op internet afgesloten.

Bewaartermijn primaire onderzoeksbestanden

Digitaal beschikbare primaire onderzoeksbestanden worden tot tenminste 12 maanden na afronden van het onderzoek bewaard. Hetzelfde geldt voor schriftelijke primaire bestanden zoals ingevulde vragenlijsten. Een uitzondering vormen beeld- en geluidsopnames van respondenten, deze worden ten hoogste 6 maanden bewaard.

Overige onderzoekstechnische informatie

Overige onderzoekstechnische informatie en een exemplaar van de bij dit onderzoek gehanteerde vragenlijst is op aanvraag beschikbaar voor de opdrachtgever.

Auteursrecht

Het auteursrecht op dit rapport ligt bij de opdrachtgever. Voor het vermelden van de naam Motivaction in publicaties op basis van deze rapportage - anders dan integrale publicatie - is echter schriftelijke toestemming vereist van Motivaction International bv

Beeldmateriaal

Motivaction heeft datgene gedaan wat redelijkerwijs van ons verwacht kan worden om de rechthebbenden op beeldmateriaal te achterhalen. Mocht u desondanks menen recht te kunnen doen gelden op gebruikt beeldmateriaal, neem dan contact op met Motivaction.

Pers- en publicatiebeleid

Het vermelden van de naam van Motivaction in persberichten en/of andere publicaties over door Motivaction uitgevoerd onderzoek is gebonden aan een aantal voorwaarden, zoals vastgelegd in ons [Pers- en publicatiebeleid](#).

meer zien
meer weten
meer betekenen

motivaction
insights and strategy

Motivaction International bv

Marnixkade 109F
1015ZL Amsterdam

Postbus 15262
1001MG Amsterdam

020 589 83 83

info@motivaction.nl
www.motivaction.nl