

Amsterdam UMC
University Medical Centers

Wat weten we uit onderzoek over zorg in de laatste levensfase voor LHBTQ+'ers?

Dr. Maaïke Muntinga, arts en onderzoeker bij afd. Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam UMC



1

Amsterdam UMC
University Medical Centers

The Handbook of LGBTQIA-Inclusive Hospice and Palliative Care

Kimberly D. Acquaviva

Palliative Care and Social Practice

View All Publication Partners: ...

Palliative Care for LGBTQ+ Individuals and Families

Overview Articles

Guest Editors: Kimberly D. Acquaviva, PhD, MSW, CDE, Betty Norman Norris Endowed Professor, University of Virginia School of Nursing, VA, USA, and Denise Marshall, BS, MD, CCTP®/PCFP, Professor, Department of Family Medicine, Division of Palliative Care, Michigan University, CA, Canada

The aim of this special collection about palliative care for LGBTQ+ individuals and families is to showcase innovative research from across the disciplines engaged in health care, social services, and policy. Particular emphasis is placed on research that engages members of LGBTQ+ communities as co-authors and collaborators as well as on publications authored by researchers of colour.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

2

Amsterdam UMC
University Medical Centers

Literatuuroverzicht

- PubMed en snowball: reviews, afg. 10 jr
 - 12 scoping reviews ervaringen, 5 opinierende reviews, 7 reviews good practices
 - Enkele individuele studies
- VS, Canada, Australië, Engeland/Schotland, Zimbabwe
- Verpleegkunde, oncologie, gerontologie & geriatrie, palliatieve en levenseindezorg, sociaal werk, psychologie ...
- Kwalitatief, kwantitatief, mixed-methods
- LHBTQ+ community, familieleden, zorgverleners

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

3

Amsterdam UMC
University Medical Centers

Drie overkoepelende thema's

- Belang sociale context LHBTQ+
- Ervaringen van patiënten, familie en zorgverleners
- Contextuele duiding van deze ervaringen



Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

4

Amsterdam UMC
University Medical Centers

1. Belang context LHBTQ+ personen

- Sociaal-culturele en historische context
 - Vervolging, stigma, discriminatie en uitsluiting
 - AIDS crisis
- Familiestructuur en belang van community
 - "Chosen family"
 - Mix geliefden, vrienden en familie
 - Sociale steun, recht besluitvorming rondom levenseinde
- Ambivalente familierelaties


Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

5

Amsterdam UMC
University Medical Centers

Stigma en discriminatie

- 1952: American Psychiatric Association (APA): homoseksualiteit 'sociopathische persoonlijkheidsstoornis'
- 1971: (NL): Artikel 248bis uit het Wetboek van Strafrecht
- 1973: APA verkaart homoseksualiteit geen psychiatrische aandoening meer
- 1973 (NL): Homoseksuele personen toegelaten tot militaire dienst. Tot dan toe middels de classificatie 55 (psychisch instabiel) ongeschikt verklaard.
- 1981: Start HIV/AIDS epidemie
- 2001 (NL): Openstelling burgerlijk huwelijk



Protest tegen Artikel 248bis, 1969.
Bron: Wikipedia.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

6



2. Ervaringen van patiënten, familie en zorgverleners

Dhr. S. is een 80-jarige man, recentelijk gediagnosticeerd met stadium IV niet-kleincellige longkanker met hersenmetastasen. Hij is op zijn poliklinische palliatieve zorgafpraak. Zijn belangrijkste klachten zijn toenemende geheugenproblemen, pijn en gewichtsverlies. Hij wordt vergezeld door dhr. P., een 66-jarige Filipijnse man, die al 15 jaar zijn partner is. De verpleegkundige palliatieve zorg zegt tegen dhr. P: 'Je zorgt echt geweldig voor hem. Ben je zijn verzorger? (...) Weet jij wie degene is die beslissingen voor hem neemt als hij dat niet kan?'
Dhr. P. corrigeert de verpleegkundige niet.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

7



(Angst voor) discriminatie en slechte zorg

- Ervaren discriminatie/stigma → gebrek vertrouwen, angst
 - Afhankelijk in onveilige omgeving (toename bij frailty)
 - Gebrek aan respect voor behoeftes en beslissingen, homofobie
 - Impact toegang tot zorg
- Oneerbiedige zorg of onvoldoende zorg (o.a. Berkman et al., 2023a,b, Stein, 2020)
 - Ongevoelige, oordelende houding
 - Roddelen, belachelijk maken, gebrek aan respect voor partner
 - Trage, onvolledige of gehaaste zorg
 - Schending privacy en vertrouwelijkheid

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

8



Berkman et al., 2023

Vieze luiers te lang aanlaten.

Lesbische pt... krijgt haar pijnmedicatie te laat.

Patient was homoseksueel en... Kon niet zelf uit bed en kwam niemand om hem te helpen wassen.. Hij zat onder de def. Zijn urinaal was vol en zijn onderbroek kletsnat... hij belde meerdere keren om hulp maar dat werd genegeerd.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

9



Table 4. Discriminatory Actions Observed Toward Spouse, Partner, or Legally Designated Health Care Surrogate of Lesbian, Gay, Bisexual, or Transgender Patient

Type of discrimination not mutually exclusive	No.	Percent
Treatment decisions disregarded or minimized	163	15.0
Treated disrespectfully	156	14.3
Denied or having limited access to patient in ICU or ED	93	8.5
Denied private time with patient	80	7.3
Visiting hours limited	54	5.0
Other	39	3.6
Treated abusively	12	1.1
Have not observed the mentioned actions	621	57.0

ED, emergency department; ICU, intensive care unit.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

Berkman et al., 2023

10



(Angst voor) verlies regie identiteit

- Verlies van steunnetwerk en community
 - Beschermde factor tegen stressoren
 - Oudere patiënten kleinere netwerken, minder toegang tot community spaces
- 'Verlies van zelf':
 - Niet meer als 'echte zelf' kunnen leven, terug kast in
 - Sociale isolatie, psychologische stress
 - Niet delen van andere informatie, eg HIV status
- *Forced outing* (Sprick, 2020)
 - Druk op relatie biologische familieleden

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

11




Erkenning partner(s)

- Niet kunnen, willen of durven zeggen wat partner status is
 - Verborgen relaties, geheimhouding (ook in zorg)
 - "She's dying and I can't say we're married?" (Candrian & Cloyes, 2021)
- Niet-traditionele familieleden niet erkend of gerespecteerd door zorgverleners/biologische familie
 - Romantische partner behandeld als vriend/kennis
 - Niet betrokken in besluitvorming of namens partner kunnen spreken
 - Rouw partner niet (h)erkend of genegeerd

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

12




Homoseksuele en biseksuele mannen

- Trauma/boosheid door blootstelling aan 'slechte dood' (AIDS)
 - Verlies vrienden en geliefden
 - Verstopten van gevoelens tav de dood
 - Verandering perceptie dood sinds HIV medicatie "never thought I'd live this long" (De Vries, 2019)
- Zorgen om eenzaamheid
- Voorzieningen (Kunkel et al 2020):
 - Meer, meer zichtbare en betere voorzieningen voor mannen dan lesbische/biseksuele vrouwen

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

13




Homoseksuele en biseksuele vrouwen

- Financiële problemen
 - Consequenties voor levenspartner...
- Behoeftes aan peer support
- Vaker steun in eigen sociale/zorgnetwerken (oa ex partners)
- Voorkeur thuiszorg, hospice, traditionele geneeswijzen, kwaliteit van leven boven levensverlenging
 - Angst voor institutionele zorg

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

14




Transgender personen

- Angst voor vooroordelen
 - Intieme zorg, mn zonder medische transitie
 - Erkenning genderidentiteit tijdens zorg en na dood
- Administratieve/wettelijke obstakels
- Minder vaak advance care planning (Rosa et al., 2023)

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

Berkman et al., 2023

15



3. Duiding van resultaten

- Hetero- en cisnormatieve cultuur
 - Aannames (identiteit, oriëntatie, familiebanden/structuur)
 - Getrouwde stellen zelfde geslacht 'geen echte echtgenoten' (Haviland, 2021)
- Kennis en attitude zorgverleners
 - Eigen waardensysteem
 - Handelingsverlegenheid, onvoldoende informatie
- Behoeftes genegeerd/over hoofd gezien (eg seksuele behoeften)
- LHBTQ+ als homogene groep

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

16



Verder onderzoek

- Evidence dat sociale ongelijkheid leidt tot ongelijkheid rondom levenseinde (Kemery, 2021)
- Variatie aan respondenten (perspectief, setting, leeftijd)
 - Minderheid respondenten geleefde ervaring
 - Verwachtingen van toekomstige zorg versus ervaringen met zorg
- LHBTQ+ 'op een hoop'
 - Heterogeniteit van LHBTQ+ patiënten
- Gebrek systematische, routinematige verzameling van SOGI data (Cloyes et al 2021)
- ... en de i???

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

17




Referenties

Reviews

- Cloyes KG, Caroldan C. Palliative and End-of-Life Care for Sexual and Gender Minority Cancer Survivors: a Review of Current Research and Recommendations. *Curr Oncol Rep.* 2021; Mar 14:23(4). doi: 10.1007/s11912-021-0104-w. PMID: 3374987
- De Jong A, Smeets K, Brink R, Martin L. Palliative care service provision and use among ZSLGBTQA+ individuals: a scoping review. *BMC Palliat Care.* 2024 Oct 12;23(1):243. doi: 10.1186/s12904-024-01564-9. PMID: 3916401. PMCID: PMC11405065
- Harding R, Edgerton L, Chidgey Clark J. Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: a systematic review. *J Palliat Med.* 2012; May;15(5):602-11. doi: 10.1089/jpm.2011.0279. Epub 2012 Mar 8. PMID: 22403314
- Berland K, Burrows-Welton C, Hennessy S. Barriers to palliative care in sexual and gender minority patients with cancer: A scoping review of the literature. *Health Soc Care Community.* 2021; Mar;29(2):305-318. doi: 10.1111/hsc.12126. Epub 2020 Aug 7. PMID: 32767722. PMCID: PMC7847608
- Kemery S, Alexander-Ahmed B, and Ankylo Stone. "Caring for Transgender People at the End of Life: A Scoping Review of the Literature (SCh418)." *Journal of Pain and Symptom Management* 65.5 (2022): 498B.
- Kemery S, Alexander. "Family perceptions of quality of end of life in LGBTQ+ individuals: a comparative study." *Palliative Care and Social Practice* 15 (2021): 2622324291917953.
- Linton L, Baringer R, Du A, Dault H. A rapid review of end-of-life needs in the LGBTQ+ community and recommendations for clinicians. *Palliat Med.* 2022 Apr;36(4):609-624. doi: 10.1177/02692163211028479. Epub 2022 Feb 17. PMID: 35176102. PMCID: PMC9006360
- Ross M, Robertson E, Engstrom D, Harding R, Godwin K, Mahoney C, Hatfield S, Alderson TB, Basargal SC, Haviland K, Hughes TL, Walters CB, Parker RA. Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review. *Palliat Med.* 2023 Apr;37(4):468-474. doi: 10.1177/02692163221124026. Epub 2022 Dec 2. PMID: 36059562. PMCID: PMC10713162
- Stinchcombe A, Smallbone J, Wilson K, & Kortas-Milak K. (2017). Healthcare and end-of-life needs of lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) older adults: a scoping review. *Geriatrics*, 3(1), 13.
- Tobin J, Rogers A., Winterburn, J., Tellek, S., Kalyanasundaram, A., Kuhn, L., & Barclay, S. (2022). Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, 12(2), 140-151.
- Valdez KG, Joo S, Petrucci J, AnFoguet A, Jacobsen AL, Kunkel S. Experiences of Palliative and End-of-Life Care among Older LGBTQ Women: A Review of Current Literature. *J Palliat Med.* 2020 Nov;23(11):1531-1539. doi: 10.1089/jpm.2019.0839. Epub 2020 Aug 24. PMID: 32835994.
- Nishik, Brandon K., et al. "Palliative and End-of-Life Care Interventions with Minoritized Populations in the US with Serious Illness: A Scoping Review." *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 40.1 (2025): 112-120.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

18



Referenties (vervolg)

Opinion/Commentaries

- Barrett N, Whitman D. Providing Palliative Care to LGBTQ Patients. *Nurs Clin North Am.* 2016 Sep;51(5):501-11. doi: 10.1016/j.cnur.2016.05.001. PMID: 27497022.
- Grubling TL. Sexuality and aging: a focus on lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) needs in palliative and end of life care. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2016 Mar;10(1):95-101. doi: 10.1097/SPC.0000000000000196. PMID: 26780524.
- Wakeland D, Kane C, E. Chidick, C., Braybrook, D., & Harding, R. (2021). Why does palliative care need to consider access and care for LGBTQ people? *Palliative medicine*, 35(10), 1730-1732.
- Jansen NH. Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population. *Palliat Care Soc Pract.* 2021 Sep 9;15:263252-421039234. doi: 10.1177/263252421039234. PMID: 34827846. PMC619684312.
- Stevens, E. E., & Abraham, J. L. (2019). Adding silver to the rainbow: palliative and end-of-life care for the geriatric LGBTQ patient. *Journal of palliative medicine*, 22(5), 602-606.

Single studies

- Kortebein, K., Boudk, J., Wilson, K., & Sirochomba, A. (2018). Dying in long-term care: Perspectives from sexual and gender minority older adults about their fears and hopes for end of life. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14(2-3), 209-224.
- Cardman, C., & Clancy, K. G. (2021). "She's dying and I can't say we're married": end-of-life care for LGBT older adults. *The Gerontologist*, 61(8), 1197-1201.
- Reich, A. J., Pevco, S., Fleming, J., Gasarian, P., Manful, A., Ladin, K., ... & Cardman, C. (2022). Advance care planning experiences among sexual and gender minority people: JGIM network study. *JGIM*, 37(5), e222799-222799.
- Kalmus, E., Avranos, J. End Of Life and Palliative Care for Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer or Questioning, or Another Diverse Gender Identity Older Adults. *Clin Geriatr Med.* 2024 May;40(2):243-266. doi: 10.1016/j.cger.2023.11.004. Epub 2024 Jun 29. PMID: 38921603.
- Berkman C, Stein GL, Godfrey D, Javier NM, Maingi S, O'Mahony S. Disrespectful and inadequate palliative care to lesbian, gay, and bisexual patients. *Palliative and Supportive Care.* 2023;21(5):782-787. doi:10.1017/S1471656523000507.
- Berkman C, Stein GL, Javier NM, O'Mahony S, Maingi S, Godfrey D. Disrespectful and inadequate palliative care to transgender persons. *Palliative and Supportive Care.* 2024;22(1):3-9. doi:10.1017/S1471656523001044.
- Reynolds, M., Bybee, S., Gettens, C., Tay, D. L., Rablin, M., Ellington, L., & Clancy, K. G. (2023). "We Treat Everyone Equally": Hospice Care Team Members' Language Use Regarding Sexual and Gender Minority Patients and Caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 40(6), 607-608.
- Stein, G. L., Berkman, C., Chhabang, S., Godfrey, D., Javier, N. M., & Maingi, S. (2023). Experience of lesbian, gay, bisexual, and transgender patients and families in hospice and palliative care: perspective of the palliative care team. *Journal of Palliative Medicine*, 27(8), 817-824.
- de Vries, Brian, et al. "End-of-life preparations among LGBT older Canadian adults: The missing conversations." *The International Journal of Aging and Human Development* 88.4 (2019): 358-379.

Amsterdam symposium palliatieve zorg | Februari 2025

19



20