

Bezorgdheid bij terminaal zieke patiënten

Een kwalitatief onderzoek naar de zorgen die terminaal zieke patiënten ervaren

Student: Eline Stomphorst
Studentnummer: 3066010
Vak: Afstudeeronderzoek
Status: Definitief
Datum: 29 juni 2012
Studie: Master Klinische Gezondheidswetenschappen
Masterprogramma Verplegingswetenschap,
Universiteit van Utrecht, UMC-Utrecht
Docent: Truus van der Hooft
Mentor: Jean-Jaques Georges
Stageinstellingen: Hospice Norschoten, Barneveld
Hospice Dôme, Amersfoort
Tijdschrift: Verpleegkunde
Referentie stijl: Volgens Verpleegkunde (Vancouverstijl)
Totaal aantal woorden: 3497 (Verpleegkunde max. 3000)
Aantal woorden abstract: 281 (Verpleegkunde max. 200)
Aantal woorden samenvatting: 300 (Verpleegkunde max. 200)

Samenvatting

Titel Bezorgdheid bij terminal zieke patiënten; *Een kwalitatief onderzoek naar de zorgen die terminal zieke patiënten ervaren.*

Inleiding Terminaal zieke patiënten kunnen veel zorgen ervaren. Deze kunnen invloed hebben op keuzes die zij maken in het ziekteproces en op de kwaliteit van leven. Het is daarom van belang om inzicht te krijgen in deze zorgen.

Doel en onderzoeksvragen Het doel van dit onderzoek was het inzichtelijk maken van de zorgen van terminaal zieke patiënten. Deze beschrijving kan mogelijk aanknopingspunten bieden voor zorgverleners, zodat zij kunnen anticiperen en de zorgen bespreekbaar kunnen maken. De hoofdvraag was: Welke zorgen ervaren terminaal zieke patiënten en op welke wijze gaat de patiënt hiermee om?

Methode Het onderzoek was kwalitatief beschrijvend. Data werden verzameld door middel van semigestructureerde interviews onder 11 hospice patiënten. De data zijn geanalyseerd door middel van open, selectief en axiaal coderen.

Resultaten De zorgen zijn beschreven onder een aantal thema's: naasten niet tot last willen zijn, fysieke beperkingen van het ziek zijn, het daadwerkelijke overlijden, nalatenschap voor de naasten en voor de wereld, eigen regie willen behouden, betekenis van de dood voor de patiënt zelf, en de betekenis van de dood voor de familie. De wijze waarop patiënten met hun zorgen omgaan is uiteenlopend. De respondenten leken te zoeken naar een wijze waarop zij hun zorgen kunnen vatten die bij henzelf en de eigen situatie past.

Conclusie Geconcludeerd kan worden dat zorgen bij terminaal zieke patiënten erg uiteenlopend zijn waarbij een veelheid aan factoren invloed kan hebben. De wijze waarop patiënten met de zorgen omgaan verschilt per patiënt, waarbij zij een manier vinden om met hun eigen specifieke zorg om te gaan.

Aanbevelingen Aanbevolen wordt om een grootschaliger kwalitatief onderzoek te starten naar de zorgen van terminaal zieke patiënten. Op die wijze kunnen patiënten en hun zorgen onderzocht worden gedurende hun ziekte.

5 Trefwoorden Hospice, Zorgen, Terminaal, Regie, Tot last zijn.

Abstract

Title Concerns of terminally ill patients; a qualitative study at the concerns that terminally ill patients experience.

Background Terminally ill patients can experience many concerns. These concerns can affect the choices these patients make in their life and illnesses and it can affect the overall quality of life. Therefore it is necessary to gain insight in these concerns.

Aim and research questions The propose of this research was to gain insight in the concerns that terminally ill patients experience. This description can possibly provide a lead for caretakers, so they can anticipate and open the discussion on these concerns with patients and other caretakers. The research question was: Which concerns experience terminally ill patients and how do patients deal with these concerns?

Method A qualitative descriptive design was used. To collect data 11 semi structured interviews were held. The study population were terminally ill hospice patients. Data was analyzed by using open, selective and axial coding.

Results The concerns that respondents experienced were described in theme`s: don`t want to be a burden on others, physical limitations of the illness, dying itself, legacy for family and friends and the world, staying in control over their own life, significance of death for themselves and others. The way patients cope with their concerns is divers. The respondents seem to search for a way of coping that fits their own concerns and situation best.

Conclusion It seems that the concerns that terminally ill patients experience are very divers. And many different factors seem to have influence on these concerns. How patients cope with their concerns is individually determined.

Recommendations It is recommended to set up a larger qualitative study at the concerns of terminally ill patients. With this study patients and their concerns can be researched during their disease.

5 Keywords Hospice, Concerns, Terminally ill, staying in control, Being a burden.

Introductie

De zorgen die ontstaan aan het eind van het leven van een patiënt zijn vaak onderwerp in de literatuur voor palliatieve zorg. Echter, de aandacht is veelal gericht op de zorgen van familie en zorgdragers van de patiënt (1).

Het aantal onderzoeken dat de zorgen van de patiënt heeft onderzocht is relatief klein. Echter uit deze onderzoeken naar de ervaringen van de patiënten zelf blijkt dat de patiënten zelf wel veel zorgen ervaren (2-5). Bijvoorbeeld, uit een van de onderzoeken bleek dat de zorgen van deze patiënten te maken hadden met een groot aantal psychosociale symptomen zoals verwerkingsproblemen, gevoelens van depressiviteit, gevoelens van machteloosheid en zingevingproblemen (6). De algehele kwaliteit van leven bleek voor de patiënten met zorgen lager dan voor de patiënten die minder of geen zorgen ervaren.

Uit de verschillende onderzoeken komen een aantal factoren naar boven die de zorgen beïnvloeden: fysieke pijn (7), inadequate symptoombestrijding wat leidt tot ongemak (4), gebrek aan informatie en communicatie over de naderende dood (5). Ook kunnen eerdere ervaringen met terminale zorg invloed hebben op de zorgen die patiënten ervaren (2).

Zorgen lijken ook invloed te hebben op de keuzes die patiënten maken in een ziekteproces. Uit een Nederlands prospectief onderzoek (6) gericht op het beschrijven van de verschillen tussen terminale zieke patiënten die een verzoek hebben geuit aan hun behandelende arts om af te zien van een mogelijk levensverlengende behandeling en van patiënten die een verzoek geuit hebben om het eind van hun leven op actieve wijze te bespoedigen komt naar voren dat een belangrijk verschil tussen beide groepen te maken heeft met de grotere hoeveelheid zorgen ervaren door deze twee groep patiënten. Echter in dat onderzoek worden de oorzaken en verdere effecten van deze zorgen niet beschreven (6). Ook andere onderzoeken erkennen wel de zorgen, maar ook daar blijft onbeschreven wat de effecten van zorgen zijn en waardoor zorgen ontstaan (8,9).

Ondanks dat de zorgen van terminaal zieke patiënten een significant probleem zijn is er weinig direct onderzoek naar gedaan. Eén kwalitatief onderzoek naar de zorgen van terminaal zieke patiënten is uitgevoerd in India in 1986 (10). Deze patiënten hadden zorgen om vijf thema's: fysieke zorgen, ziekte gerelateerde vraagstukken, sociale overwegingen, persoonlijke zorgen en spirituele problemen. De bruikbaarheid en generaliseerbaarheid van deze resultaten zijn beperkt gezien het feit dat het een ouder onderzoek betreft dat in een ander werelddeel is verricht.

Tot op heden is er geen kwalitatief onderzoek gedaan in Nederland met als doel de zorgen van terminaal zieke patiënten in kaart te brengen. Met de groeiende wetenschap dat de zorgen die terminaal zieke patiënten ervaren invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven is het van belang om meer inzicht te krijgen. Deze studie is opgezet om de zorgen van terminaal zieke hospice patiënten te onderzoeken vanuit het perspectief van de patiënt zelf door middel van een kwalitatieve onderzoeksmethode.

Probleemstelling, doel en onderzoeksvragen

Probleemstelling

Terminaal zieke patiënten ervaren veel zorgen. Deze zorgen hebben invloed op de keuzes die zij maken in het ziekte proces (6), maar ook op de kwaliteit van leven (8,9). Er is daarom belang om inzicht te krijgen in de zorgen van terminaal zieke patiënten.

Doel

Het doel wat met dit onderzoek beoogd werd was het inzichtelijk maken van de zorgen die terminaal zieke patiënten ervaren. Deze beschrijving kan mogelijk aanknopingspunten bieden voor de verpleegkundigen, zodat zij kunnen anticiperen op de zorgen van de patiënten. Het uiteindelijke doel was om door het inzicht in de zorgen van terminaal zieke patiënten de kwaliteit van leven voor deze doelgroep te verbeteren.

Onderzoeksvragen

De vraagstelling die in deze studie centraal stond was:

Welke zorgen ervaren terminaal zieke patiënten en op welke wijze gaat de patiënt hiermee om?

Methode

Design

Gezien de aard van dit onderzoek, inzichtelijk maken van de zorgen van terminaal zieke patiënten, is gekozen voor een kwalitatief beschrijvend onderzoek.

Populatie en locatie

Het onderzoek is uitgevoerd in een tweetal hospices in het midden van het land. Dit vergrootte de haalbaarheid van het onderzoek omdat de bereikbaarheid van de doelpopulatie in deze setting beter was.

Het eerste hospice was verbonden aan een Christelijk verpleeghuis. Het hospice had plaats voor 4 patiënten en een wachtlijst. De patiënten verbleven in eenpersoonskamers met een huiselijke inrichting. Verpleegkundigen gaven samen met vrijwilligers de zorg. Patiënten waren vaak korte tijd aanspreekbaar.

Het tweede hospice was een zelfstandige locatie, met plaats voor zes tot acht patiënten. Het hospice kende een korte tijd een wachtlijst gedurende het onderzoek. Ook hier waren verpleegkundigen en vrijwilligers betrokken in de zorg. De tweede locatie was, mede door haar zelfstandige locatie, volgens de onderzoeker meer een '(t)huis'.

De doelpopulatie omvatte patiënten die ten tijde van het onderzoek verbleven in één van de twee hospices. Het betrof patiënten waarbij door een medisch specialist was vastgesteld dat zij minder dan drie maanden te leven hadden. Geëxcludeerd werden patiënten die de Nederlandse taal niet beheersten. Daarnaast werden patiënten geëxcludeerd die niet meer in staat waren deel te nemen aan het onderzoek, dit werd vastgesteld door de verpleegkundige ten tijde van opname van de patiënt.

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van een convenience sample (11). De patiënt werd, als deze voldeed aan de in- en exclusie criteria, op de hoogte gesteld van het onderzoek. Zij werden door de verpleegkundige gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. De patiënten die aangaven te willen participeren hebben een informed consent getekend.

Voor de steekproefgrootte is uitgegaan van het streven naar data saturatie. Eerdere onderzoeken werden gepresenteerd met data saturatie bij gemiddeld 15 patiënten. (2,3,10,12,13). Gedurende dit onderzoek bleek door uitval het niet haalbaar om 15 patiënten te includeren. De uitval bestond uit een zestal respondenten die na informed consent en vóór het interviews zijn overleden. Dit onderzoek is gedaan in het kader van een opleiding waardoor een langere periode van dataverzameling niet haalbaar was. De resultaten worden gepresenteerd op basis van 11 interviews.

Patiëntgegevens zijn uit de dossiers verzameld en zijn weergegeven in tabel 1. Het betrof de volgende gegevens: geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, verblijfplaats voor opname in het hospice, directe familie, burgerlijke staat, diagnose, ziektebeeld, behandeling, ervaren pijn (score lijst uit dossier), medicatie en datum overlijden. Eerdere onderzoeken (5, 7) beschrijven de diagnose, leeftijd, geslacht en directe familie relatie van de patiënten niet terwijl dit naar aanleiding van de inhoud van de eerste interviews belangrijk leek te zijn en

mogelijk in relatie met de zorgen die patiënten ervaren. Er is daarom gekozen om deze patiëntenkenmerken wel te beschrijven.

Dataverzameling

Om data te verzamelen zijn semigestructureerde interviews afgenomen. De interviews duurde tussen de 20 en 60 minuten, werden afgenomen op een privékamer en zijn opgenomen. De interviews zijn één op één afgenomen door de onderzoeker. De vragen werden gesteld aan de hand van een topiclijst (zie bijlage 2). De topics waren vastgesteld naar aanleiding van de hoofdvraag en de literatuur over zorgen bij terminaal zieke patiënten. Op basis van de verkregen data is na 3 interviews de topiclijst aangepast, zodat gerichter gegevens verzameld konden worden en antwoord gekregen kon worden op nieuwe vragen die waren ontstaan (14). De belangrijkste topics waren: familie, zorgen maken over, bezoek, meedoen, achterlaten, doodgaan, pijn en lijden.

Data analyse

De data analyse behorende bij het kwalitatief onderzoek kenmerkt zich doordat de dataverzameling en -analyse door elkaar lopen (14,15). De afzonderlijke interviews werden getranscribeerd en bestudeerd. De getranscribeerde data werden met behulp van het computerprogramma NVivo9 van code woorden voorzien. Er is gebruik gemaakt van de wijze van open, axiaal en selectief coderen van Boeije (14). Hierbij worden codewoorden aan interview fragmenten toegekend waarna een lijst met codes ontstaat. Deze codes worden getoetst door deze te beschrijven en vervolgens te kijken of alle datafragmenten nog gedekt worden door de codes. Als laatste kijkt de onderzoeker of de codes een gezamenlijk thema of overlap hebben en hoe de onderlinge verhouding ligt tussen de codes.

Ethische aspecten

Op grond van de voorschriften van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (16) kon gesteld worden dat dit onderzoek niet getoetst hoefde te worden door de Medisch Ethische Toetsingscommissie, omdat de respondenten niet aan handelingen onderworpen werden en geen gedragswijze opgelegd kregen. Er is schriftelijke toestemming gevraagd aan het management van beide instellingen.

Tijdens het afnemen van de interviews is er veel aandacht gegeven aan de situatie en de comfort van de patiënten. Wanneer het vermoeden ontstond dat de patiënt teveel belast werd met het interview werd ervoor gekozen om het interview vroegtijdig af te ronden.

Resultaten

Tijdens de onderzoeksperiode zijn 25 patiënten benaderd. Van de 25 waren er 18 bereid te participeren. Zes van de achttien respondenten overleden voor het interview. Één van de respondenten is vlak voor het interview uitgevallen, de dienstdoende verpleegkundige vond het niet meer verantwoord dat de respondent meedeed aan het onderzoek. De steekproef van dit onderzoek bestond uiteindelijk uit elf respondenten. 7 respondenten verbleven in hospice één, 4 respondenten verbleven in hospice twee. Vier vrouwen en zeven mannen zijn geïnterviewd. De leeftijd varieerde van 57 tot 88 jaar, de gemiddelde leeftijd was 74. De patiënten verbleven voor opnamen thuis (n=6), in het ziekenhuis (n=4) of in een verpleeghuis (n=1). Van de elf respondenten waren er vier weduwe(naar). Voor meer gegevens zie tabel 1.

Tabel 1: Baseline gegevens

Welke zorgen ervaren terminaal zieke patiënten?

De respondenten hebben aangegeven zorgen te hebben om een aantal thema's:

Naasten niet tot last willen zijn

Thuis, maar ook in het ziekenhuis hebben patiënten ervaren dat zij een belasting zijn voor hun omgeving. Daar hebben de respondenten zorgen over. Respondenten gaven aan dat het leven in het hospice erg prettig is, omdat ze op deze wijze niemand tot last hoeven te zijn (n=8). De keuze voor het hospice is in sommige gevallen ook hierdoor ingegeven (n=2), anderen kozen voor het hospice omdat het thuis niet meer kon (n=4) of omdat ze alleen waren (n=4).

M'n vrouw heb t al moeilijk zat.. en dan loop ik nog te zeuren.. das niks waard hoor. [...] thuis moest zij alles met mij doen hoor.. (ID 8)

Fysieke beperkingen van het ziek zijn

Een ander thema dat respondenten benoemden waren de beperkingen die de ziekte met zich meebracht. Alle patiënten waren slecht ter been en veel (n=6) kregen pijn medicatie die invloed heeft op hun 'helderheid' (zie tabel 2). Het onderkennen dat het lichaam niet alles meer kan wat het hoofd nog wil is in alle interviews genoemd.

Ik maak me wel zorgen... Zorgen om de pijn die komen gaat.. Is deze wel dragelijk?(ID 2)

Het daadwerkelijke overlijden

De meerderheid van de respondenten heeft (n=7) ook zorgen rondom het doodgaan zelf. De pijn en de aftakeling. De respondenten vragen zich af of de pijn dragelijk zal zijn en wat men van het daadwerkelijke overlijden zal voelen. Maar ook het bij bewustzijn zijn en blijven tot het moment van overlijden en het blijven herkennen van de kinderen wordt vaak genoemd als zorg (n=4). Het wel of niet weten hoe het ziekte verloop en het overlijden zal verlopen lijkt de zorgen beïnvloeden. Bij één van de respondenten werd een deel van de zorgen weggenomen door duidelijke communicatie over het ziektebeloop. Eerdere ervaringen met overlijden lijken zorgen te beïnvloeden. Bij één van de respondenten overleed een (schoon)ouder met veel pijn waardoor de patiënt ook veel angst had om pijn te lijden in het ziekteproces.

Ik wil mijn kinderen herkennen als ze komen. En ze komen bijna alle dag. Dat zijn pas zegeningen, daar wil ik best een beetje pijn voor hebben.. Met teveel pillen kan ik ze niet meer kennen.. Daar begin ik niet aan. (ID 1)

Nalatenschap voor de naasten, de wereld

De ondervraagde respondenten uitte bijna allemaal hun zorgen over hun nalatenschap (n=8). Financieel/ economisch gezien benoemde geen van de respondenten zorgen, maar meer in emotioneel of spiritueel opzicht, bijvoorbeeld of men wel genoeg gedaan had voor de wereld. Soms ging het om nalatenschap voor de kinderen (n=4) of kleinkinderen (n=3), soms voor de wereld (n=2), maar soms ook in het licht van geloof / spiritualiteit (n=2).

En daarna.. wat heb ik achtergelaten aan de wereld.. genoeg? Of had ik meer moeten doen? (ID 7)

Eigen regie willen behouden

Een aantal (n=4) van de respondenten is bang de regie over het eigen leven te verliezen. Zij willen zelf mee blijven beslissen over hun eigen leven en de dood. Het mee mogen doen in het dagelijks leven maakt dat mensen controle hebben en zij voelen zich daar prettig bij. De angst om die regie te verliezen is voor deze respondenten een grote zorg. Het behoud van eigen regie wordt door sommige respondenten (n=3) gevonden in gesprekken met pastoraal medewerkers. Door de respondenten wordt het praten over de dood als één van de factoren gezien die de zorgen verminderen en de eigen regie verhoogt. Ook in de communicatie met de arts wordt de eigen regie genoemd. Genoemd worden het betrokken zijn bij keuzes over bijvoorbeeld doorgaan met behandelen of de keuze voor medicatie. Het zelf willen beslissen of meedenken over het eigen leven lijkt daarin belangrijk.

[..] is echt van mij dit leven.. Niet van de mensen hier, in het ziekenhuis of van de kinderen.. Hoe goed bedoeld ook.. Ach hierheen leek me zelf ook wel beter.. maar verder. Ik ben er nog. (ID 8)

Betekenis van de dood voor de patiënt zelf

Respondenten gaven ook aan zorgen te hebben over de dood en de betekenis hiervan voor henzelf. De ene patiënt gaf aan in de hemel te geloven (n=3) dat bracht hen rust. Anderen geven aan dit niet zeker te weten (n=3). Respondenten maken zich zorgen over het bestaan na het leven. In welke vorm en hoedanigheid dat zal zijn. Hierover spraken zij ook met de pastoraal medewerker.

maar vooral ook wat zal er zijn daar.. de pijn houdt op.. maar daarna.. Is er een hemel.. is er iets? Of houdt het op.. Was het allemaal voor het leven of is er meer? (ID8)

Betekenis van de dood voor de familie

De betekenis voor de dood voor de naasten is een andere zorg. Patiënten willen graag dat het goed gaat met hun naasten, ook als zij er zelf niet meer zijn. Het loslaten van familie en vrienden vinden de meesten (n=7) lastig. Twee van de respondenten zouden het liefst mee willen blijven kijken. Sommige respondenten anticiperen bij het doodgaan al op de beleving van degene die achterblijven. Bij een respondent overleed de partner plotseling en heeft de respondent zelf ervaren hoe lastig het is als je geen afscheid kunt nemen. Zij zorgt er nu voor dat de familie afscheid kan nemen. Zo kan ze deze zorg wegnemen.

Ik maak me zorgen over hoe het zal zijn, om dood te zijn... Ik hoop zo dat ik ze dan nog af en toe kan zien.. (ID2)

Op welke wijze gaat de patiënt om met de ervaren zorgen?

De wijze waarop patiënten met de zorgen omgaan verschilt per patiënt waarbij zij allen een manier vinden om met hun eigen specifieke zorg om te gaan. Voor sommigen is het behouden van de eigen regie het belangrijkste (n=2). Zij doen er veel aan om er voor te zorgen dat ze de regie of hun eigen leven houden, zo geven verschillende respondenten aan dat ze willen meedenken over hun behandeling en medicatie, maar ook hun eigen afscheidsdienst regelen is hierbij genoemd. Ook willen respondenten (n=4) dat de familie zo min mogelijk last ervaart, alles wordt geregeld door de patiënten zelf opdat zij vooral niemand tot last zijn.

Het als mens worden gezien is voor (n=6) een aantal respondenten heel belangrijk. Door een tweetal patiënten wordt benoemd dat zij het einde van het leven willen bespoedigen door euthanasie te laten plaats vinden. Dit lijkt een wijze waarop men niet direct met de verwachte zorgen om hoeft te gaan. Weer een andere respondent geeft heel specifiek aan hoe hij met zorgen omgaat. Hij blijft naar de positieve aspecten van het leven te kijken en vindt daarin een manier om zijn zorgen uit de weg te gaan.

Omdat ik elke dag iets heb waar ik blij van ben.. ben ik een gelukkig mens.. zoek je dat niet, maar de minderingen.. dan wordt je ongelukkig.. zo simpel zijn wij.. is de mens..

Discussie

Het onderzoek heeft inzicht kunnen geven in de zorgen die terminaal zieke patiënten ervaren en de wijze waarop patiënten daarmee omgaan.

Voor het onderzoek waren 25 respondenten benaderd, echter hebben maar 11 respondenten deelgenomen aan de individuele interviews. Een aantal van de respondenten (n=6) is overleden voordat zij geïnterviewd konden worden. Hoewel de beschreven zorgen vaak erg individueel waren is het mogelijk geweest om ze onder ruime thema's te ordenen en te beschrijven. De thema's waren: naasten niet tot last willen zijn, fysieke beperkingen van het ziek zijn, het daadwerkelijke overlijden, nalatenschap voor de naasten en voor de wereld, eigen regie willen behouden, betekenis van de dood voor de patiënt zelf, en de betekenis van de dood voor de familie. De wijze waarop patiënten met hun zorgen omgaan is uiteenlopend. De respondenten leken te zoeken naar een wijze waarop zij met hun eigen zorgen konden omgaan die bij henzelf en de eigen situatie past.

Omdat de interviews bewust kort gehouden werden en soms vroegtijdig afgerond werden om patiënten niet onnodig te belasten is het niet altijd mogelijk geweest om alle vragen te stellen of door te vragen. Het is dan ook mogelijk dat er informatie gemist is en dat er meer gerichte data verkregen hadden kunnen worden.

Opvallend aan de gevonden data is dat deze veel overeenkomsten vertoont met eerder, buitenlands onderzoek (3,5). Mc Pherson et al. (3) beschrijven de volgende thema's van zorgen: privacy en autonomie, gebrek aan informatie over de fysieke veranderingen en medicijn gebruik wanneer de dood nadert en de wens om het leven te verkorten. Uit de resultaten van het onderzoek van Terry et al. (5) komt naar voren dat patiënten zorgen hebben over anderen, de gevolgen voor de patiënt zelf en tot last zijn verminderen. Deze thema's kwamen allen naar voren in de gevonden data, echter, de wens om het leven te

verkorten is in slechts twee van de interviews benoemd. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat het eerste hospice een Christelijk hospice was waar geen euthanasie wordt gepleegd, wanneer patiënten een wens voor euthanasie zouden hebben zouden zij een ander hospice zoeken. Een andere reden zou kunnen zijn dat de man/vrouw verhouding van dit onderzoek 7/4 was, dit kan gevolgen hebben voor de uitkomst. Ook hebben de meeste respondenten uit dit onderzoek een groot sociaal netwerk (zie tabel 1) dit kan ook de uitkomsten hebben beïnvloedt ten opzichte van de data van Mc Pherson en Terry.

De resultaten hebben het inzicht vergroot in de zorgen van terminaal zieke hospice patiënten en de wijze waarop deze patiënten met hun zorgen omgaan. De aandachtspunten voortkomend uit dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor patiënten in een hospice setting, maar kunnen rekening houdend met de beïnvloedende factoren van de instelling waarin de patiënten verblijven (bijvoorbeeld bezoek, rust) ook gebruikt worden binnen andere instellingen.

Conclusie

In dit onderzoek is onderzocht welke zorgen terminaal zieke patiënten ervaren en hoe zij daarmee omgaan. De resultaten van dit kwalitatief onderzoek wijzen erop dat terminaal patiënten zorgen ervaren over een aantal thema's. Naasten niet tot last willen zijn. Fysieke beperkingen van het ziek zijn. Het daadwerkelijke overlijden. Nalatenschap voor de naasten, de wereld. Eigen regie willen behouden. Betekenis van de dood voor de patiënt zelf. Betekenis van de dood voor de familie. De wijze waarop patiënten met hun zorgen omgaan is uiteenlopend. De respondenten leken te zoeken naar een wijze waarop zij hun zorgen kunnen vatten die bij henzelf en de eigen situatie past.

In dit onderzoek zijn een 7 tal thema's gevonden waarover de patiënt zorgen heeft. De wijze waarop patiënten met de zorgen omgaan verschilt per patiënt waarbij zij vaak bij de eigen ervaren zorgen een manier vinden om met die zorg om te gaan.

Aanbevelingen

Omdat dit een kleinschalig onderzoek betreft, is de aanbeveling een grootschaliger kwalitatief onderzoek te doen naar de zorgen van terminaal zieke patiënten. Op deze wijze zouden de zorgen beschreven kunnen worden door het houden van meerdere korte interviews met patiënten, zodat de gesprekken niet te vermoeiend worden maar ook voldoende data verzameld kunnen worden. Ook kan dan na worden gegaan hoe de zorgen van patiënten zich ontwikkelen. Met dit inzicht zou vervolgens een theoretisch kader gevormd kunnen worden om de verkregen inzichten en kennis over te dragen aan anderen.

Een aanbeveling voor de praktijk is dat de verpleegkundigen binnen de palliatieve zorg zich bewust zijn van de zorgen die terminaal zieke patiënten hebben. Patiënten gaven aan zorgen te hebben die deels weggenomen kunnen worden door het verstrekken van adequate informatie en deels door mee te mogen beslissen in de behandeling. Het is daarom belangrijk om de patiënt te bevragen op zijn wens met betrekking tot het zelf mee willen denken, daarnaast is het, altijd, van belang om de patiënt van juiste en volledige informatie te voorzien. Patiënten zijn mensen. Mensen die nog leven en eigen waarde hebben. Wanneer deze aandachtspunten worden gehanteerd in de palliatieve zorg kan de kwaliteit van leven voor terminaal zieke patiënten wellicht worden verbeterd.

Literatuurlijst

- (1) McPherson C, Wilson K, Murray M. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med* 2007;21(2):115-128.
- (2) Griffiths C, Norton L, Wagstaff G, Brunas-Wagstaff J. Existential concerns in late stage cancer. *European journal of oncology nursing* 2002;6(4):243-246.
- (3) McPherson C, Wilson K, Murray M. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social science medicine* 2007;64(2):417-427.
- (4) Rolf CAM, Pool G. Concerns of terminally ill cancer patients in their home environment. *Palliat Med* 2006;20(4):481-482.
- (5) Terry W, Olson LG, Wilss L, Boulton-Lewis G. Experience of dying: concerns of dying patients and of carers. *Intern Med J* 2006;36(6):338-346.
- (6) Georges J, Onwuteaka-Philipsen B, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas P. Requests to forgo potentially life-prolonging treatment and to hasten death in terminally ill cancer patients: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2006;31(2):100-110.
- (7) Baines BK, Norlander L. The relationship of pain and suffering in a hospice population. *The American journal of hospice palliative care* 2000;17(5):319-326.
- (8) Ganzini L, Beer TM, Brouns M, Mori M, Hsieh Y-. Interest in physician assisted suicide among Oregon cancer patients. 2006; *Journal of clinical ethics*(17):27-28.
- (9) Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, Graham M, Allard P, Chary S, et al. Desire for euthanasia or physician assisted suicide in Palliative Cancer Care. .
- (10) Francis MR. Concerns of terminally ill adult Hindu cancer patients. *Cancer Nurs* 1986;9(4):164.
- (11) Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing*. 2nd ed.: Blackwell Publishing; 2002.
- (12) Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *J Adv Nurs* 2004;45(6):611-620.
- (13) Pahwa M, Babu N, Bhatnagar S. Fighting cancer is half the battle... living life is the other half. *Journal of cancer research and therapeutics* 2005;1(2):98-102.
- (14) Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Hoofddorp: Boom onderwijs; 2005.
- (15) Lucassen PLBJ, Olde-Hartman TC. *Kwalitatief onderzoek: praktische methoden voor de medische praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
- (16) CCMO. Over toetsing. Available at: <http://www.ccmo-online.nl/main.asp?pid=10&sid=11>. Accessed 05/21, 2012.
- (17) WHO. Definition of palliative care. 2010.

(18) Lieveise PJ. Het begrip 'kwaliteit van leven' - een aanwinst voor de medische praktijk. 2000;7(6):170-171,172,173,174.

Bijlage 1 Begrippenlijst

Kwaliteit van leven

Hoewel definities van het begrip kwaliteit van leven nogal uiteenlopen, wordt er gewoonlijk mee bedoeld dat niet alleen lichamelijke aspecten van belang zijn, maar ook affectieve (bijvoorbeeld angsten), cognitieve (bijvoorbeeld concentratiestoornissen), functionele (bijvoorbeeld zelfredzaamheid), sociale (bijvoorbeeld financiële problemen) en spirituele aspecten (bijvoorbeeld zingeving vraagstukken). Het gebruik van het begrip kwaliteit van leven doet recht aan de definitie van gezondheid van de WHO: 'Gezondheid is niet alleen de afwezigheid van lijden en ziekte maar ook een staat van fysiek, mentaal en sociaal welzijn'(17). (18)

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is 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.(17)

Bijlage 2 Topiclijst

Introductie

Algemene gegevens

Algemene staat ´hoe voelt u zich vandaag´

Wie bent u

Familie / zorgdragers

Vrienden / bezoek

Geloof / Spiritualiteit

Hobby's

Zorgen

Ervaren zorgen

waar komt dat door

hoe voelt u zich daarbij

Pijn

waar komt dat door

hoe voelt u zich daarbij

Familie

waar komt dat door

hoe voelt u zich daarbij

Symptomen / ongemakken

waar komt dat door

hoe voelt u zich daarbij

De dood

waar komt dat door

hoe voelt u zich daarbij

Communicatie met arts

waar komt dat door

hoe voelt u zich daarbij

Verpleegkundige

Welke hulp zou gewenst zijn

Bijlage 3 Tabellen

Tabel 1. Baseline gegevens

Respondent	Geslacht	Leeftijd	Verblijfplaats voor opname	Familie	Burgerlijke staat	Diagnose	ziektebeeld	Behandeling	Ervaren pijn	Medicatie	Datum overlijden
1	M	72	Zkh	P,2K,5 KK	G	longkanker	Max 3 weken	palliatief	6	x	05-03-2012
2	V	68	Thuis	4K,2 KK	W	darmkanker	Max 1 week	palliatief	8	o	19-02-2012
3	M	78	Thuis	P, 2K, ?	G	COPD	Max 4 weken	palliatief	6	o	21-03-2012
4	M	84	Zkh	3K	W	longkanker	Max 1 week	palliatief	4	x	19-03-2012
5	V	75	Thuis	2 Z	O	hersentumoren	Max 6 weken	palliatief	5	x	13-04-2012
6	M	79	Verp	P, 6K, 42 KK	G	Kanker	Max 4 weken	palliatief	7	x	22-04-2012
7	M	71	Zkh	?	O	Nierfalen	Max 1 week	palliatief	8	o	06-05-2012
8	M	57	Zkh	P,2K	G	Longkanker	Maand of 2	palliatief	5	x	29-05-2012
9	V	68	Thuis	2 B, 1 Z	O	Darmkanker	Maand of 2	palliatief	6	x	15-05-2012
10	M	79	Thuis	2 K, 2KK	W	Alveesklierkanker	Max 6 weken	palliatief	7	o	-
11	V	88	thuis	3 K	W	kanker	8-10 weken	palliatief	4	o	-

Geslacht; M: man V: vrouw

Verblijfplaats: Zkh: ziekenhuis Verp: Verpleeghuis

Familie: P: partner, K: kind, KK: kleinkinderen, Z: zus, B: broer

Burgerlijke staat: G: gehuwd, O: ongehuwd, W: Weduwe(naar)

Medicatie: x: versuffende medicatie o: geen versuffende medicatie