

## **Patiëntenperspectief over tijdig thuiszorg vragen in de palliatieve fase; een kwalitatief onderzoek.**

Naam: A.R. Schepman  
Studentnummer: 3081044  
Status: Afstudeerwerkstuk [Versie: definitief]  
Datum: 18 september 2009  
Universiteit: Universiteit Utrecht  
Opleiding: Masteropleiding Verplegingswetenschap UMC-Utrecht  
Blok: 6; Uitvoering Afstudeerproject  
Begeleider: Drs. Ria de Korte-Verhoef  
Blokdocent: Dr. Jean-Jacques Georges  
Stage-instelling : Stichting Aveant, Utrecht  
Cordaan thuiszorg, Amsterdam  
Stichting Hospice Utrecht, Utrecht  
Beoogde tijdschrift: Verpleegkunde  
Referentiestijl: Vancouver  
Aantal woorden: 4814 woorden  
Samenvatting: 258 woorden  
Abstract: 290 woorden

**A. R. Schepman**

**Patiëntenperspectief over tijdig thuiszorg vragen in de palliatieve fase;  
een kwalitatief onderzoek.**

**Samenvatting**

*INLEIDING.* Thuiszorg is een belangrijke voorwaarde om patiënten in de palliatieve fase thuis te kunnen laten sterven. Het is belangrijk om meer te weten over welke aspecten vanuit het patiëntenperspectief bijdragen om tijdig thuiszorg te vragen. Het tijdig expliciteren van een zorgvraag is onderdeel van het thema vroegsignalering. Doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de wijze waarop de patiënt in de palliatieve fase zijn zorgvraag aan de thuiszorg expliciteert. *METHODE.* Kwalitatief onderzoek, volgens de methodiek van de Grounded Theory, met open interviews met 13 ongeneeslijk zieke patiënten met een levensverwachting van maximaal een jaar die thuiszorg kregen. *RESULTAAT* Drie aspecten zijn van invloed op het tijdig expliciteren van een zorgvraag aan de thuiszorg: besef verloop zieketraject, omgaan met de ziekte en kennis zorgaanbod. Een model is ontwikkeld waarin deze aspecten vanuit het perspectief van de patiënten van het tijdig thuiszorg vragen schematisch zijn weergegeven. *CONCLUSIE.* Immobiliteit en wegvallen van mantelzorg zijn omstandigheden die de patiënt in de palliatieve fase noodzaken tot het expliciteren van een acute zorgvraag aan de thuiszorg. Door het leven met de dag anticipeert de patiënt niet tijdig op toekomstige zorgproblemen en symptomen van ziekte. De patiënt realiseert zich niet dat verpleegkundigen dergelijke acute situaties kunnen voorkomen middels monitoren. *DISCUSSIE.* Dit onderzoek is een verkenning van het thema vroegsignalering. Patiënten willen normaal blijven leven; daarom is het wenselijk dat verpleegkundigen een bijdrage leveren aan het monitoren van de patiënt en diens zieketraject. Aansluitend hierop wordt aanbevolen om informatie over het zorgaanbod van de thuiszorg en concrete informatie over symptomen op schrift te stellen.

Trefwoorden: *patiëntenperspectief, patiënten in de palliatieve fase, zorgvraag, thuiszorg, monitoren.*

## Inleiding

In 2006 overleden in Nederland circa 73.000 patiënten aan niet-acute aandoeningen [1]. Van deze groep overleed 32% thuis [1], terwijl 73% van de Nederlanders als eerste voorkeur aangeeft om thuis te sterven [2]. Bijna-thuis-huizen komen op de tweede plaats van voorkeur om te sterven (18%) [2]. Om te voorkomen dat een patiënt in de palliatieve fase sterft op een andere plek dan thuis, is zorg in huis noodzakelijk [2-4]. Thuiszorg is dus een belangrijke voorwaarde om thuis te kunnen sterven.

De Wereld Gezondheids Organisatie definieert palliatieve zorg als; *'Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual'* [5]. Uit deze definitie blijkt dat het vroegtijdig signaleren en zorgvuldig beoordelen van problemen nadrukkelijk onderdeel uit maakt van palliatieve zorgverlening. Dit sluit aan op vroegsignalering wat sinds 2008 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is genoemd als ontwikkel- en verbeterthema [6].

Na een exploratief onderzoek hebben De Korte-Verhoef en Teunissen [7] vroegsignalering in de thuiszorg vanuit drie dimensies gedefinieerd: 1) tijdig in beeld krijgen van patiënten in de palliatieve fase, om met hen en hun mantelzorgers te spreken over (potentiële) zorgproblemen en symptomen; 2) tijdig inzien en bespreken of de zorg of behandeling aangepast moet worden. Dit zowel in relatie tot de effectiviteit van de zorg als tot levensverwachting en comfort van de patiënt; en 3) systematisch en planmatig (potentiële) zorgproblemen en symptomen signaleren, beoordelen en communiceren met patiënten, mantelzorgers, collegae en andere relevante disciplines. Doel van vroegsignalering is het voorkomen of verminderen van lijden, crisissituaties en onnodige transitie naar zorginstellingen [6,7].

De palliatieve fase gaat in vanaf het moment dat genezing niet meer mogelijk is [8] en kan enkele weken tot maanden duren [9]. Om gericht palliatieve zorg te kunnen geven wordt de palliatieve fase onderscheiden in drie stadia [9]; 1) ziektegerichte palliatie; 2) symptoomgerichte palliatie; en 3) terminale palliatie. Als gevolg van de terminale ziekte zullen symptomen verergeren en toenemen, waardoor de zorgbehoeften van de patiënt zullen veranderen en toenemen [3,8]. Door het systematisch en planmatig bijhouden van de veranderingen en toename van de symptomen kan de verpleegkundige anticiperen op het veranderen en toenemen van de zorgproblemen van de patiënt [8].

Francke en Willems [3] beschrijven de anticipatie op het veranderen van zorgbehoeften van patiënten in diverse zorgsettings in een conceptueel model, zie Figuur 1. Patiënten die beseffen dat het levenseinde nadert, ziekteverschijnselen verergeren en de belasting van naasten toeneemt, zijn beter in staat hun zorgbehoeften te expliciteren in een concrete zorgvraag aan de professionele zorgverlening [3]. Deze zorgbehoeften zijn gericht op inhoud van zorg, plaats/omgeving van zorg, organisatie van zorg en bejegening door zorgverleners [3]. Voor het tijdig expliciteren van hun zorgvraag spelen ook andere kenmerken van patiënt en mantelzorger een rol, zoals mondigheid en eerdere ervaringen van de patiënt [3].

Het perspectief van de patiënt in de palliatieve fase is van invloed op het expliciteren van een zorgvraag op het moment dat er keuzes te maken zijn. Patiëntenperspectief is belangrijk, omdat het kan helpen de kwaliteit van zorg te verhogen en misvattingen te herkennen [10]. In de bestudeerde internationale literatuur komt wel patiëntenperspectief over medisch handelen aan de orde, maar bijzonder weinig over verpleegkundig handelen.

Voor verpleging en verzorging bij patiënten in de palliatieve fase thuis kan de patiënt een beroep doen op de thuiszorg. Palliatief Terminale Zorg (PTZ) kan na indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg door de thuiszorg worden ingezet voor patiënten die naar verwachting een levensduur hebben van maximaal drie maanden [11]. Met deze PTZ-indicatie kan een combinatie van verschillende soorten professionele zorg worden gegeven, zoals persoonlijke verzorging, (gespecialiseerde) verpleging en nachtzorg [11]. Zonder vastgestelde levensduur van maximaal drie maanden kunnen de functies persoonlijke verzorging, verpleging en ondersteunende begeleiding toegekend worden op basis van de zorgbehoefte [11]. Daarnaast kan de patiënt verpleegkundig huisbezoek krijgen in de vorm van Advies, Instructie en Voorlichting (AIV). Huishoudelijke hulp van de thuiszorg wordt buiten beschouwing gelaten.

### ***Probleemstelling***

Het thema vroegsignalering in de palliatieve fase in de thuiszorg is door De Korte-Verhoef en Teunissen [7] gedefinieerd vanuit het perspectief van de thuiszorg. Het perspectief van de patiënten is hier niet in meegenomen, terwijl dit wel belangrijk is. Onderdeel van vroegsignalering is het tijdig expliciteren van een zorgvraag. Als conceptueel kader wordt gebruik gemaakt van het model van Francke en Willems. Zij stellen in hun model dat de aspecten besef van naderende einde, verergering symptomen van ziekte en toename belasting mantelzorger bijdragen aan een tijdige explicitering van een zorgvraag. Het is niet bekend of er nog andere aspecten van invloed zijn op het tijdig thuiszorg vragen. Te denken valt aan vroegere ervaringen met de professionele zorgverlening.

## **Doel en vraag**

Doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de wijze waarop de patiënt in de palliatieve fase zijn zorgvraag tijdig expliciteert aan de thuiszorg. Dit patiëntenperspectief is uitgangspunt voor de thuiszorg om vroegsignalering te optimaliseren. Hierdoor kan de professionele zorgverlening beter worden afgestemd op de behoeften van de patiënt.

Voor het bereiken van het beoogde doel werd de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

*‘Wat is het patiëntenperspectief inzake het tijdig thuiszorg vragen in de palliatieve fase?’*

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden werden de volgende deelvragen opgesteld, die zijn afgeleid van het thema vroegsignalering en het model van Francke en Willems:

- In hoeverre spelen eerdere ervaringen met verpleegkundige zorgverlening mee bij de keuze voor het vragen van thuiszorg?
- In hoeverre anticipeert de patiënt in de palliatieve fase op het verergeren van ziekteproblemen en symptomen van ziekte?
- In hoeverre anticipeert de patiënt in de palliatieve fase op de toenemende belasting van de mantelzorg?

## **Methode**

### **Onderzoeksdesign**

Een kwalitatief onderzoeksdesign werd gebruikt, omdat dit geschikt was om de betekeniswereld achter sociale processen houdingen en gevoelens van patiënten op een open wijze te exploreren [12]. Om inzicht te verwerven in belevingen en ervaringen van de populatie werden kwalitatieve gegevens systematisch en gestructureerd verzameld en geanalyseerd volgens de methodiek van de Grounded Theory [13-15]. De ideeën van de patiënt in de palliatieve fase over het expliciteren van zijn zorgvraag aan de thuiszorg werden gegenereerd en vervolgens geverifieerd uit de gegevens. Naast de algemene demografische gegevens werden twee observatielijsten door de onderzoeker afgenomen om een indruk te krijgen van de algehele toestand van de patiënt. De functionele beperking werd gemeten met de Karnofsky Performance Status (KPS): een schaal van 0-100, 0: patiënt is overleden en 100: totaal geen klachten [8]. Oftewel hoe lager de score hoe ernstiger een patiënt ziek was en hoe meer zorg hij nodig had [8]. Daarnaast werd de Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) afgenomen: de 15 meest voorkomende symptomen werden op een 10-punts schaal gescoord, 0: geen klachten en 10: klachten op zijn ergst [8]. Symptomen die boven de vier scoorden dienden over het algemeen behandeld te worden [8].

### ***Onderzoekspopulatie, werving en selectie***

De onderzoekspopulatie bestond uit patiënten in de palliatieve fase die thuiszorg ontvingen. Selectiecriteria voor de patiënten waren: 1) in de palliatieve fase, omdat de behandelend arts heeft geconstateerd dat genezing niet meer mogelijk is en dit is verteld aan de patiënt; 2) een levensverwachting van maximaal één jaar; 3) in de thuissituatie of in een bijna-thuis-huis; 4) ontvangt thuiszorg (persoonlijke verzorging, verpleging of AIV-bezoek); 5) lichamelijk en geestelijk in staat om te participeren in een interview; en 6) mondelinge beheersing van de Nederlandse taal. Verondersteld werd dat kinderen en wilsonbekwame patiënten een specifieke betekeniswereld hebben en dat onderzoek met deze patiëntenpopulatie moeilijk was te realiseren, daarom werden zij uitgesloten van deelname.

Omdat de patiëntenpopulatie een kwetsbare en kleine groep vormt, werd rekening gehouden met het feit dat het aantal deelnemende patiënten gering kon zijn. Om in de beperkte afstudeertijd voldoende patiënten te werven, werden twee stedelijke thuiszorgorganisaties en een bijna-thuis-huis met externe thuiszorg benaderd, waarbij een verpleegkundige fungeerde als contactpersoon. De contactpersoon benaderde de patiënten die voldeden aan de selectiecriteria, overhandigde aan hen de informatiebrief en gaf na toestemming hun gegevens door aan de onderzoeker. De werving verliep moeizaam, omdat de contactpersonen het moeilijk vonden een patiënt te benaderen vanwege de te verwachte belasting van deelname aan het onderzoek. Daarom werd met de thuiszorgorganisatie afgesproken alle patiënten te benaderen en de keuze voor deelname aan de patiënt te laten. Om pragmatische redenen, namelijk de tijd die voor het afstuderen stond, werden alle aangeboden patiënten geïncludeerd en werd op een van te voren afgesproken tijdstip gestopt met dataverzameling.

### ***Ethische overwegingen***

De patiënt ontving vooraf een informatiebrief met daarin beschreven het doel van het onderzoek en de wijze van omgaan met de gegevens. De privacy van de patiënt werd gewaarborgd door de verkregen informatie vertrouwelijk en anoniem te verwerken. Informed consent voor deelname aan het onderzoek werd schriftelijk verkregen van de patiënt. Dit onderzoek werd voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsing Commissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Aan de te verwachte belasting voor de patiënt bij deelname aan het onderzoek werd aandacht gegeven door de interviewtijd af te stemmen op de beschikbare energie van de patiënt. Zo nodig werd er gedurende het interview een pauze gehouden of werd het interview vroegtijdig afgebroken. Aan de patiënt werd uitgelegd dat uit onderzoek [3,13] is gebleken dat patiënten in de palliatieve fase er wel degelijk baat bij hebben gehad deel te nemen aan een onderzoek, omdat zij zo hun verhaal kwijt kunnen en hopen anderen ermee te helpen.

### ***Dataverzameling en data-analyse***

Dataverzameling en data-analyse werden uitgevoerd volgens de cyclische methodiek van de Grounded Theory [13,14]. Dataverzameling geschiedde met behulp van semigestructureerde interviews, waarbij een topiclijst met open vragen werd gebruikt. Hierdoor werd het mogelijk de belevingen en ervaringen van de patiënten te exploreren [13-15]. De interviewvragen hadden als uitgangspunt de gestelde aspecten die van invloed waren op het expliciteren van een zorgvraag aan de professionele zorgverlening volgens het conceptuele model zorgbehoeften van Francke en Willems [3]. Daarnaast werd gevraagd naar eerdere ervaringen met verpleegkundige zorgverlening en in hoeverre dat van invloed was op het vragen van thuiszorg. Vragen die gesteld werden waren onder andere: *Hoe ervaarde u de verpleegkundige zorgverlening die u in het verleden heeft gehad?; Denkt u dat uw zorgbehoeften zullen veranderen of toenemen? Hoe kijkt u daar tegen aan?; Verwacht u in de toekomst meer zorg nodig te zullen hebben? Hoe kijkt u daar tegen aan?; Verwacht u dat de belasting voor de mantelzorger zal toenemen?; Wat verwacht u van de verpleegkundige in de toekomst?*

De interviews werden opgenomen op memorecorder en vervolgens letterlijk uitgetypt. Om de gegevens overzichtelijk en systematisch te ordenen werd het computerprogramma voor kwalitatieve tekstanalyse Winmax-pro 98 gebruikt. De gegevens werden geanalyseerd door in verschillende fasen te coderen en te categoriseren [12,14,15]. De eerste analyse bestond uit 'open coderen', waarbij tekstfragmenten werden voorzien van een code. De codes werden op inductieve wijze geformuleerd en werden gebaseerd op bewoordingen van de patiënt, om zo eventuele thema's hierin te herkennen. De tweede analyse kenmerkte zich door het ordenen van de tekstfragmenten in categorieën met eenzelfde thema. Tijdens dit 'axiaal coderen' werd gebruik gemaakt van constante vergelijking, waarbij de onderzoeker elk fragment met elk ander fragment met eenzelfde code vergeleek op overeenkomsten, verschillen en verbanden [13-15]. Inzichten uit tussentijdse analyses werden steeds getoetst en verfijnd in daarop volgende interviews en analyses; de topiclijst werd drie keer bijgesteld om meer verdieping te verkrijgen. De derde analyse werd beperkt uitgevoerd, omdat vroegtijdig werd gestopt met dataverzameling. Hierdoor kon de analyse niet komen tot volledige saturatie. Wel konden tijdens het 'selectief coderen' verbanden worden gelegd en categorieën worden geïntegreerd. Hieruit ontstond een model, echter geen theorievorming.

### ***Kwaliteit van het onderzoek***

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van een aantal methodieken die de methodologische objectiviteit van kwalitatief onderzoek verhogen, namelijk: 1) Gebruik van *constante vergelijking* verhoogde de interne validiteit [12,13]; 2) Daarnaast werd de interne validiteit verhoogd door *peer debriefing*, waarbij de onderzoeker de eigen interpretaties door een

collega-onderzoeker laat controleren [12]. De interviews werden samen met een medestudent en een ervaren onderzoeker onafhankelijk van elkaar gecodeerd en geanalyseerd. De overeenkomende en verschillende interpretaties van de data werden gezamenlijk bediscussieerd; 3) De externe betrouwbaarheid werd bevorderd door het bijhouden van een *'audit trail'*, zodat een onafhankelijke onderzoeker het onderzoeksproces en de overwegingen die in dit proces een rol speelden kritisch kan inspecteren [12]. Alle documenten, tussenrapporten, notities, e-mails, et cetera werden zorgvuldig en systematisch gedocumenteerd en zijn voor controledoeleinden beschikbaar; 4) *Automatisering* bij het verzamelen en analyseren van de onderzoeksgegevens verhoogde de interne betrouwbaarheid [12]. De interviews werden opgenomen op memorecorder en tijdens de data-analyse werd gebruik gemaakt van een computerprogramma, waardoor gegevens beter waren terug te zoeken en het onderzoeksproces beter was te controleren.

## Resultaten

### ***Achtergrondkenmerken patiënten***

In totaal werden zestien patiënten benaderd voor het onderzoek. Twee patiënten waren overleden voordat het interview kon plaatsvinden en één patiënt zag af van deelname. Uiteindelijk werden dertien interviews gehouden met zeven mannen en zes vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 69 jaar (SD: 12,4). Op één patiënt na hadden zij allen een oncologische terminale aandoening. Tien patiënten woonden thuis, de overigen verbleven in een bijna-thuis-huis. De interviews vonden plaats bij de patiënt thuis of in het bijna-thuis-huis. Alle patiënten hadden een Nederlandse achtergrond en allen woonden in een stad. Vijf patiënten woonden samen met hun partner, de anderen alleen. Volgens de meting van de KPS was er variatie in het functioneren van de patiënt. Het opleidingsniveau van de patiënten verschilde van geen vooropleiding tot een afgeronde Hbo-opleiding. Drie patiënten waren bedlegerig en hadden zorg en hulp nodig. De andere tien patiënten waren zelfredzaam, maar niet in staat normale activiteiten te verrichten, waarbij zes van hen soms tot vaak hulp nodig hadden. Van de 15 symptomen die de ESAS meet waren er vier die hoger dan een vier scoorden, namelijk: niet actief zijn, slecht gevoel hebben, geen eetlust hebben en erg moe zijn. De drie patiënten uit het bijna-thuis-huis waren binnen twee weken na het interview overleden. Van de thuiswonende patiënten was één patiënt binnen een maand na het interview overleden en twee patiënten binnen twee maanden. De verwachting klopte dat de patiënten die veel hulp nodig hadden en veel symptomen hadden binnen twee maanden zouden overlijden. Voor een overzicht van de achtergrondkenmerken van de patiënten, zie Tabel 1.



## **Algemeen**

In de interviews gaven de patiënten veel informatie over hun beleving van het expliciteren van een zorgvraag aan de thuiszorg. Uit deze gegevens kwam naar voren dat drie aspecten van invloed waren op thuiszorg vragen door een patiënt in de palliatieve fase, namelijk besef van verloop ziekte-traject, omgaan met de ziekte en kennis van het zorgaanbod. Zie Figuur 2 voor een schematische weergave hiervan.

### **Besef verloop ziekte-traject**

Voorwaarde voor deelname aan dit onderzoek was dat patiënten informatie over hun terminale ziekte hadden gekregen van hun arts. Het verschilde per patiënt in welke mate deze informatie gevolgen had voor het besef dat persoonlijk functioneren zou verminderen, de ziektelast groter zou worden en het levenseinde naderde en in hoeverre dit gevolgen had voor het anticiperen op zorgvragen.

#### *Besef verminderen persoonlijk functioneren*

Dat door de ziekte het persoonlijk functioneren vermindert, werd in wisselende mate door de patiënten beseft. Tien van de dertien patiënten vertelden niet vooruit te willen kijken als zij in hun persoonlijk functioneren achteruit zouden gaan en bijvoorbeeld geholpen zouden moeten worden met wassen. Een patiënt antwoordde op de vraag of hij verwachtte in de toekomst meer zorg nodig te zullen hebben: *'Geen idee. Ik weet niet hoe de ziekte zich verder ontwikkelt. Ik laat het op mij afkomen. Of je wel of niet meer zorg nodig hebt.'* (Meneer Scholten, 60 jaar) Een andere patiënt antwoordde op dezelfde vraag: *'Dat zit er wel in. Ik zeg ja, maar zover ben ik nog niet. Dat komt wel.'* (Meneer Lammers, 71 jaar)

Acht patiënten gaven aan in de toekomst pas een zorgvraag te zullen expliciteren aan zorgverleners als zij het zelf echt niet meer zouden kunnen, bijvoorbeeld als zij minder mobiel of zelfs bedlegerig zouden worden. De patiënten vertelden pas zorg in te schakelen op het moment dat het nodig was. Een patiënt vertelde: *'Ja, als het niet anders kan, dan moet het allemaal maar.'* (Meneer Derks, 84 jaar) Een andere patiënt gaf hierover aan: *'En we hebben met elkaar afgesproken, we gaan geen scenario maken voor de toekomst. We doen het stap voor stap. We weten heel goed wat er aan zorg in de aanbieding is.'* (Mevrouw Bakker, 63 jaar) Één thuiswonende patiënt gaf aan geen zorgvraag te stellen; zij ging er van uit dat de thuiszorg de nodige zorg vanzelf zal komen leveren.

#### *Besef verergering ziektelast*

De patiënten dachten niet na dat door de ziekte de ziektelast zou gaan verergeren. Opleidingsniveau speelde hierin geen rol. Wel werd nagedacht over verergering van pijn. De patiënten gaven aan in dat geval de huisarts te bellen en dat het dan goed zou komen: *'Die*

*zal mij daar wel mee helpen. Die heeft van begin af aan gezegd; op mij kan u rekenen. Al is het midden in de nacht, bellen, bellen, bellen als het nodig is. Ik kom. (...) En daar ben ik van overtuigd. En die weet de weg wel naar anderen.'* (Meneer Lammers, 71 jaar)

Patiënten spraken wel met de arts over behandeling van pijn, maar niet over het tijdig signaleren hiervan en over de overige symptomen volgens de ESAS. Dit terwijl patiënten volgens dit onderzoek wel degelijk verschillende klachten hadden, was er geen patiënt en zorgverlener die systematisch de klachten bijhield met een klachtendagboek. Sommige patiënten hadden ervaring met de gespecialiseerde thuiszorg die zorg droeg voor pompen met pijnbestrijding. De verwachtingen hierbij waren dat de verpleegkundige deskundig was om de handeling uit te voeren, volgens afgesproken tijdstip langs kwam en aandacht had voor sociale aspecten van de patiënt. Het was voor de patiënten niet bekend dat deze verpleegkundigen konden bijdragen in het monitoren van symptomen.

#### *Besef naderend einde*

Hoewel elke patiënt van de arts had gehoord dat hij of zij ongeneeslijk ziek was, wilde de helft van de patiënten het naderde levenseinde niet onder ogen zien. Drie thuiswonende patiënten gaven expliciet aan dat zij wel beseften dat het einde naderde. Voor alle drie de patiënten in het bijna-thuis-huis was dit ook duidelijk. Bij één thuiswonende patiënt ontbrak dit besef volledig; hij bleef hoop houden op curatieve zorg bij verergering van ziektelast, in plaats van palliatieve zorg in te schakelen. Vijf van de dertien patiënten hadden een aantal formaliteiten geregeld, zoals rouwkaarten, begrafenis en nalatenschap.

#### **Omgaan met de ziekte**

Het omgaan met de ziekte bepaalde in welke mate een beroep werd gedaan op de thuiszorg. Drie aspecten speelden hierin een rol: normaal willen leven, behoud autonomie en besef toename belasting mantelzorger.

#### *Normaal willen leven*

Normaal willen leven hield voor alle patiënten die thuis woonden in om in hun eigen vertrouwde omgeving te verblijven en gewone alledaagse dingen te doen, zoals het huishouden doen, het uitoefenen van hobby's en dagjes uit gaan. Eén patiënt werkte nog. Om het normale leven zo veel als mogelijk te kunnen vasthouden wilden de meesten niet vooruit kijken naar het verminderen van hun persoonlijk functioneren en de verergering van ziektelast en leefden met de dag. Uitspraken als 'Dat komt wel tegen die tijd', 'Dat zie ik dan wel', 'Ik kijk het een beetje aan' en 'Ik probeer het zo lang mogelijk van mij af te houden' werden binnen deze afwachtende houding gedaan.

### *Behoud autonomie*

Alle patiënten gaven aan de regie van de zorg in eigen hand te willen houden. Twee patiënten droegen een gedeelte van de regie over aan partner of kinderen, omdat zij meenden dat betreffende zorgaspect niet zelf te kunnen regisseren. Twee andere patiënten gaven aan de regie niet over te willen dragen aan hun kinderen, omdat dit te belastend zou zijn. De meeste patiënten droegen de regie liever niet over aan de verpleegkundige, zelfs niet wanneer hun persoonlijk functioneren sterk was verminderd, omdat zij het moeilijk vonden om afhankelijk te zijn van een buitenstaander. Bij twee patiënten kwam dit, omdat zij geen vertrouwen meer hadden in de zorgverlening door ervaringen uit het verleden. De andere patiënten gaven aan dat zij het moeilijk vonden niet meer zelfstandig te zijn. Een patiënt vertelde over een situatie waarin diens persoonlijk functioneren was verminderd: *'Ik was natuurlijk heel zelfstandig en vanaf dat moment valt die zelfstandigheid compleet weg. Ik moet alles vragen. Wil ik een slokje water dan moet ik dat vragen, wil ik de krant moet ik dat vragen, noem alles maar op. Overal ben je afhankelijk in. Dat is voor mij wel een harde overgang hoor.'* (Meneer Postma, 63 jaar) Waar de patiënt het zorgaspect zelf niet meer kon regisseren, nam de verpleegkundige de regie over. De patiënten gaven hierover aan dat zij dit geen probleem vonden, omdat de omstandigheden hiertoe noodzaakten.

### *Besef toename belasting mantelzorger*

De drie patiënten die in een bijna-thuis-huis verbleven hadden de keuze gemaakt daar te sterven in plaats van thuis, omdat de mantelzorg thuis niet aanwezig of onvoldoende toereikend was. Van de thuiswonende patiënten ontvingen vijf patiënten zorg van een mantelzorger: partner, kind of buurman. De twee patiënten die mantelzorg ontvingen van hun partner zagen in dat de belasting voor deze groot zou gaan worden en dachten na over hoe dat dan verder zou moeten. De drie alleen wonende patiënten die mantelzorg ontvingen van hun kinderen of buurman zagen dit niet en schakelden geen thuiszorg in. Terwijl uit het verhaal van de patiënt duidelijk was op te merken dat de mantelbezorger overbelast was.

### ***Kennis zorgaanbod***

Patiënten bleken niet goed op de hoogte te zijn van het zorgaanbod van de thuiszorg. Daarom werd gekozen dit aspect mee te nemen als een van de aspecten die meespeelt in het expliciteren van een zorgvraag. Een onderverdeling werd gemaakt in de informatie die patiënten en mantelzorgers hadden ontvangen van professionals en de eigen ervaringen met de zorgverlening.

### *Informatie ontvangen*

Uit het verhaal van de patiënten bleek dat de thuiszorg kon ondersteunen bij wassen en aankleden. Minder bekend was dat verpleegkundigen advies, informatie en voorlichting konden geven, dat zij nachtzorg konden bieden en dat zij symptomen konden monitoren. Één patiënt vertelde informatie te hebben ontvangen van de arts over thuiszorg en waar te sterven: thuis, in een hospice of in een verzorgingshuis.

### *Ervaringen zorgverlening*

Alle drie de patiënten uit het bijna-thuis-huis ontvingen persoonlijke verzorging en verpleging van de thuiszorg waar nodig. Van de tien thuiswonende patiënten kreeg één patiënt persoonlijke verzorging van de thuiszorg en drie patiënten kregen (gespecialiseerde) verpleging, zoals wondverzorging of bediening van een subcutanepomp. Alle patiënten met thuiszorg vertelden dat zij zorg kregen als dat nodig was. Zowel de patiënten met persoonlijke verzorging als de patiënten met (gespecialiseerde) verpleging gaven aan dat zij het belangrijk vonden dat dit rustig gebeurde, dat de verpleegkundige de tijd voor hen nam en dat het niet te belastend was. Daarnaast hadden de zeven patiënten het gevoel dat zij altijd met vragen terecht konden bij de verpleegkundige en om zorg konden vragen. Toch gaven zij hierover ook aan het moeilijk te vinden de verpleegkundige om hulp te vragen, omdat zij deze niet tot last wilden zijn. Voor de patiënten in het bijna-thuis-huis was de zorg meer voor handen en was het voor hen makkelijker om in de toekomst een zorgvraag te kunnen expliciteren. Één patiënt uit het bijna-thuis-huis vertelde over het vragen om hulp bij de ADL-zorg: *'Nou, die wordt gewoon geboden als je daar om vraagt. Vandaag ben ik gewoon alleen wezen douchen en dat gaat allemaal prima. Maar mocht dat nou zo zijn dat ik iemand nodig heb, dan is dat ook geen punt, dan gebeurt dat ook.'* (Meneer Visser, 57 jaar)

Deskundigheid en nakomen van afspraken werden genoemd als belangrijke competenties van de verpleegkundige van de thuiszorg. Een aantal patiënten had in het verleden meegemaakt dat de verpleegkundige ondeskundig was of afspraken niet nakwam. Deze negatieve ervaringen droegen bij aan vermindering van het vertrouwen in de zorgverlening, waardoor zorgvragen niet werden gesteld. De meeste patiënten vonden het daarnaast belangrijk dat de verpleegkundige sociaal goed vaardig was. Een patiënt vertelde hierover: *'En ik vind het heel belangrijk dat ze heel sociaal vaardig zijn. Dat ze contact kunnen leggen, dat ze gemeend contact leggen. Dat het niet is van 'hoe gaat het?' en dan weg lopen. Maar dat ze echt bij je blijven en persoonlijke belangstelling hebben. Meer dan alleen hoe gaat het met je ziekte. Maar ook hoe je er zelf in staat. (...) Dat vind ik heel belangrijk. En dat ze er daarna ook op terug komen. Dat ze er wat mee doen.'* (Mevrouw Bakker, 63 jaar) Bij zo'n contact kon de patiënt makkelijker het omgaan met de ziekte bespreekbaar maken.

Voor drie patiënten was de rol van de verpleegkundige onduidelijk: zij hadden geen idee wat verpleegkundige zorg inhoudt of waarbij een verpleegkundige hulp kon bieden. De reden van onduidelijkheid was dat zij in het verleden geen tot weinig ervaring met verpleegkundige zorg hadden gehad. Een zorgvraag expliciteren was voor hen moeilijk, omdat zij hierover het referentiekader misten.

## **Conclusie**

Uit het hele onderzoek komt naar voren dat patiënten in de palliatieve fase nauwelijks een zorgvraag aan de thuiszorg expliciteren, en dat zij er vooral niet tijdig mee zullen komen. Uit de data blijkt niet dat patiënten beseft hebben van het verloop van hun ziekteproces. Pas wanneer zij hier fysieke belemmeringen van ondervinden komt de thuiszorg bij hen in beeld. In het leven met de dag blijkt dat normaal willen leven en daaruit voortvloeiend niet vooruit kijken, beseft van verminderd persoonlijk functioneren, verergering van de ziektelast en het naderende einde in de weg staan. De wens tot behoud van autonomie versterkt dit proces. Meer dan de helft van de patiënten toont een proactieve denkhouding ten aanzien van oplossingen bij afwezigheid of overbelasting van mantelzorg, maar dit wordt niet door ieder omgezet in een concrete zorgvraag. Uit het onderzoek blijkt dat patiënten nauwelijks kunnen benoemen informatie te hebben ontvangen van een arts of AIV-verpleegkundige over het zorgaanbod. Ervaringen met zorgverlening, het daaruit opgebouwde vertrouwen en kennis over de rol van de verpleegkundige zijn de basis voor de patiënt in de palliatieve fase voor het al dan niet expliciteren van een zorgvraag. Immobiliteit en wegvallen van mantelzorg zijn omstandigheden die de patiënt noodzaken tot het expliciteren van een zorgvraag aan de thuiszorg. Wanneer een patiënt vervolgens in een crisissituatie acute zorg nodig heeft, bijvoorbeeld voor pijnbestrijding, lijkt het erop dat de patiënt er van uit gaat dat de huisarts de benodigde zorg zal realiseren. Hoewel de AIV-verpleegkundige de aangewezen functionaris is om een dergelijke crisis te voorkomen middels monitoren, bijvoorbeeld door het bijhouden van een klachtenboek, realiseert de patiënt in de palliatieve fase zich dat dus blijkbaar niet.

## **Discussie en aanbevelingen**

Het onderzoek beperkt zich tot patiënten die door de benaderde thuiszorgorganisaties zijn geselecteerd. Omdat er geen dossieronderzoek is gedaan, is het niet bekend welke type thuiszorg de patiënt precies kreeg en is uitgegaan van het verhaal van de patiënt. Er heeft geen theoretische selectie plaatsgevonden, waardoor variatie in de steekproeftrekking niet mogelijk was. Vanwege het geringe aantal patiënten en het feit dat zij enkel uit stedelijk gebied kwamen, zijn de gegevens niet direct generaliseerbaar.

Dit onderzoek moet worden gezien als een verkenning van het nieuwe thema vroegsignalering en de aspecten die bijdragen om in de palliatieve fase tijdig zorg te vragen aan de thuiszorg. Het model van Francke en Willems [3] is daarbij een goede basis geweest. Met name omgaan met de ziekte en kennis van het zorgaanbod spelen een aanvullende rol naast het besef van het naderend einde, de verergering van symptomen van ziekte en de toenemende belasting van mantelzorgers. Gezien het verkennende karakter zal hier nader onderzoek naar gedaan moeten worden.

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft vroegsignalering als thema geïntroduceerd om lijden van de patiënt, crisissituaties en onnodige transitie naar zorginstellingen te voorkomen [6,7]. Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten wel weten dat de thuiszorg ondersteuning kan bieden bij wassen en aankleden, maar dit stellen zij tot het allerlaatste uit. Patiënten weten wel in grote lijnen dat zij achteruitgaan, maar maken minimaal gebruik van de mogelijkheid om hulp in te roepen van huisarts of thuiszorg. Tevens blijkt uit dit onderzoek dat de patiënt vooral op de kennis van de huisarts steunt en dat de huisarts in zijn ogen voor alles een oplossing heeft.

Schriftelijke, inhoudelijke informatie over thuiszorg en problemen in het ziekte-traject zou wenselijk zijn. In andere landen is wel dergelijke informatie voorhanden om te anticiperen op zorgproblemen [16,17]. Dat patiënten anticiperen op problemen blijkt uit het feit dat zij wel met hun arts spreken over pijn die zij verwachten. Toch zal ook ingespeeld moeten worden op de behoefte van patiënten om met de dag te leven, niet te veel vooruit te kijken en af te wachten tot een probleem zich aandient. Daarom is monitoring van de patiënten door verpleegkundigen en artsen noodzakelijk. Vroegsignalering is bedoeld om crisissituaties te voorkomen en het is de vraag of leven met de dag tot gevolg heeft dat er onnodige crisissituaties ontstaan. Om dit te onderzoeken zouden patiënten gevolgd moeten worden in hun ziekte-traject.

## Literatuur

1. Velden van der L, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996 [NIVEL publicatie]. Utrecht: NIVEL; 2007.
2. Akker van den P, Luijkx K. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen [IVA publicatie]. Tilburg: IVA; 2005.
3. Francke AL, Willems DL. Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2000.
4. Klinkenberg M. The last phase of life of older people: health, preferences and care; a proxy report study. Amsterdam: WC den Ouden bv; 2003.

5. World Health Organization. National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines. 2<sup>nd</sup> ed. Geneve: World Health Organisation; 2002.
6. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Plan van aanpak 2008-2010 [plan van aanpak]. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2008.
7. Korte-Verhoef de MC, Teunissen SCCM. Beter thuis sterven? Vroegsignalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase [NPTN publicatie]. Bunnik: NPTN; 2009.
8. Graeff de A, Hesselmann GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Volbaard EJ. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Vereniging voor Integrale Kanker Centra; 2006.
9. Teunissen S. In palliative cancer care symptoms mean everything: Symptoms & symptom management in palliative care for patients [proefschrift]. Utrecht: Drukkerij Zuidam & Uithof B.V.; 2007.
10. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patient's perspective. *Int J Nurs Stud* 2006; 43:1011-22.
11. Centrum Indicatiestelling Zorg. Handboek SIPs. Overzicht SIPs V&V versie 6.0 [intern handboek]. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg; 2008.
12. Maso I, Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Uitgeverij Boom; 1998.
13. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Den Haag: Uitgeverij Boom Onderwijs; 2005.
14. Holloway I, Wheeler S. Qualitative Research in Nursing. 2<sup>nd</sup> ed. Oxford: Blackwell Science Ltd; 2002.
15. Polit DF, Beck CT. Nursing Research. Principles and methods. 7<sup>th</sup> ed. Philadelphia (VS): Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
16. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH, Devine RJ, Simpson JM, Aggarwal G, et al. Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol* 2007; 25:715-23.
17. Houts PS, Bucher JA, Mount BM, Britton SE, Nezu AM, Maguth Nezu C, et al. Adapting chapters from the Home Care Guide for Cancer for use in Advanced Cancer [handboek]. Philadelphia (VS): American College of Physicians; 1997.

## Summary

### **The perspective of terminally ill patients about the demand for care in time; a qualitative study.**

*AIM.* Home care is an important prerequisite for terminally ill patients to die at home. It is important to know more about which aspects from the patients' perspective contribute to the demand for home care in time. To make explicit the demand for care in time is part of the project early monitoring (*vroegsignalering*). Aim of this study is to gain insight into the manner in which terminally ill patients make the demand for home care explicit. *METHOD.* A qualitative study based on the methodology of the Grounded Theory. Data were collected through open interviews with 13 incurable patients with home care with a life expectancy of maximum one year. *FINDINGS.* Three aspects influence the explicitation of the demand for care in time: the awareness of the course of the disease, the way in which the patient copes with the disease and the knowledge of the care supply. A model is developed in which these aspects of the demand for home care in time are outlined from the patients' perspective. *CONCLUSION.* Immobility and a sudden fall in informal care are circumstances that oblige the terminally ill patient to make explicit his instant demand for home care. The patients generally do not anticipate in time on their future care problems and symptoms of the disease. The patients do not realise that monitoring by nurses could prevent these instant situations. *DISCUSSION.* This study is an exploration of the project early monitoring. Patients want to continue with their daily lives; therefore it is recommendable that nurses contribute to monitoring the patients and the courses of their diseases. In addition it is recommendable to provide both information about the supply of home care and specific information about the symptoms of the disease in writing.

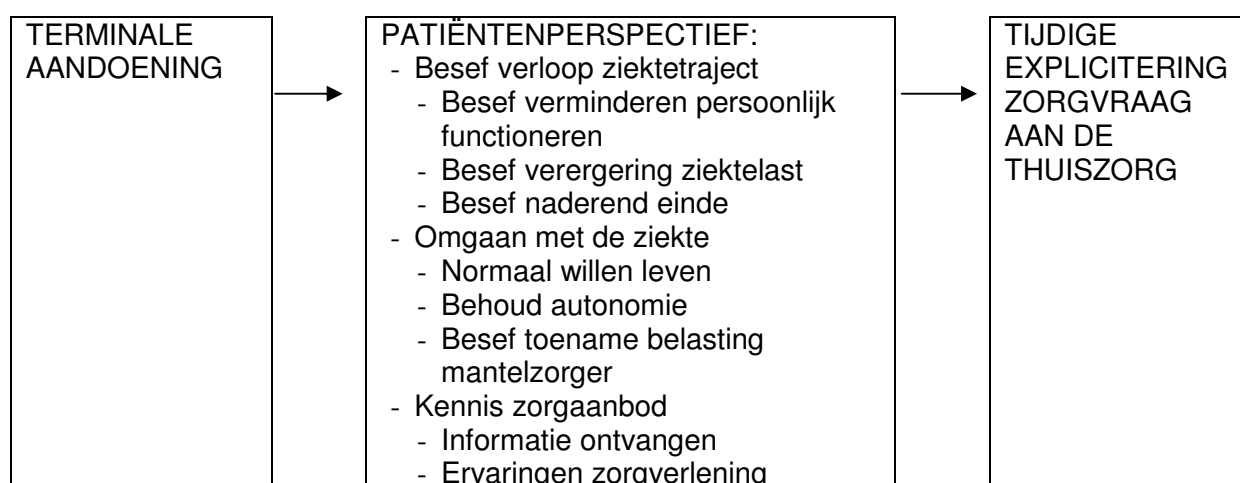
*Keywords:* *patients' perspective, terminally ill patients, the demand for care, home care, monitoring.*



## Bijlage 1: Figuren en tabel



*Figuur 1: Conceptuele model zorgbehoeften [3]*



*Figuur 2: Conceptueel model explicitering zorgvraag*

*Tabel 1 Achtergrondkenmerken patiënten (n=13)*

Kenmerken		Aantal patiënten	%
Leeftijd	Gemiddelde SD	69 12,42	
Geslacht	Man Vrouw	7 6	53,8 46,2
Aandoening	Kanker - Long - Slokdarm - Darm - Ovarium - Maag - Prostaat Terminaal hartfalen	12 4 2 2 1 1 1	92,3      7,7
Afkomst	Nederlands Niet-Nederlands	13 0	100 0
Leefomgeving	Stedelijk Platteland	13 0	100 0
Zorgcontext	Thuis Hospice	10 3	76,9 23,1
Samenwonend met	Partner Alleen	5 8	38,5 61,5
Vooropleiding	Geen / Lagere school MAVO /VMBO MBO HAVO HBO HBS / VWO Universitair	4 3 1 0 2 3 0	30,8 23,1 7,7 0 15,4 23,1 0
KPS	0-20 Overleden - ernstig ziek 30-40 Bedlegerig, zorg en hulp nodig 50-60 Zelfredzaam, soms/vaak hulp nodig 70-80 Zelfredzaam, geen normale activiteit 90-100 Geen/weinig ziekteverschijnselen	0 3 6 4 0	0 23,1 46,2 33,8 0
ESAS *	Niet actief (gem. 6,4) Slecht gevoel (gem. 4,9) Slechte eetlust (gem. 5,4) Erg moe (gem. 6,0)	11 8 9 9	84,6 61,5 69,2 69,2
Overleden na interview	Binnen 0-14 dagen Binnen 2-4 weken Binnen 1-2 maanden Nog niet overleden	3 1 2 7	23,1 7,7 15,4 53,8
Afkortingen: SD, standaard deviatie; KPS, Karnofsky Performance Status; ESAS, Edmonton Symptom Assessment Scale * Alleen vermelding items met gemiddelde score $\geq 4$ (schaal 0-10); Vermelding aantal patiënten dat op dit item een score van $\geq 4$ had.			