

Psychosociale zorg in Hospicevoorzieningen



Januari 2013

D.S.M Borgers, 73561
E.W.J Kouwenberg, 451589

Kenniskring hospicevoorzieningen regio IKNL-Nijmegen
Lectoraat Langdurige Zorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen

Een derde en tevens laatste deel van het onderzoek naar psychosociale zorg in hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. Een zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek naar de psychosociale problemen en symptomen gerapporteerd na invoering van de lastmeter. Ervaringen van de hulpverleners met het gebruik van de lastmeter worden beschreven.

Nijmegen, Januari 2013

D.S.M. Borgers
E.W.J. Kouwenberg

Hospicevoorzieningen regio IKNL-Nijmegen
Lectoraat Langdurige Zorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Opleiding Verpleegkunde

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van:

Kenniskring hospicevoorzieningen regio IKNL-Nijmegen
in samenwerking met de opdrachtgever:

Dhr. R. van der Sande

Lector aan het Lectoraat Langdurige Zorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Verlengde Groenstraat 75 6525 EJ Nijmegen

Dit kwaliteitsproject is uitgevoerd in opdracht van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen ten behoeve van de onderwijseenheid Kwaliteitszorg 3 onderdeel van de opleiding verpleegkunde.

De studentonderzoekers:

D.S.M. Borgers

73561
dsmborgers@student.han.nl

E.W.J. Kouwenberg

451589
ewjkouwenb@student.han.nl

Onder supervisie van docentbegeleider:

F. Donderwinkel

Docent verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Kapittelweg 33
6525 EN Nijmegen

Nijmegen, Januari 2013

Voor u ligt het onderzoeksrapport waar wij studentonderzoekers van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Dana Borgers en Eva Kouwenberg, aan hebben gewerkt. Ten behoeve van de onderwijseenheid kwaliteitszorg 3 kregen wij de opdracht om een onderzoek uit te voeren in de periode van november 2012 tot januari 2013.

Dit onderzoek is het derde, tevens laatste deel van een project genaamd 'Kenniskring hospicevoorzieningen' in opdracht van het Lectoraat Langdurige Zorg aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen wat van start is gegaan in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) regio Nijmegen.

Na het maken van een ontwerpplan tijdens de onderwijseenheid kwaliteitszorg 2 zijn wij vol enthousiasme aan de slag gegaan met de uitvoering van dit onderzoek naar de psychosociale zorg in hospicevoorzieningen. Tijdens de uitvoering van het onderzoek en het opstellen van dit onderzoeksrapport hebben wij gewerkt aan de kerncompetenties betreffende Beroepstaak 4 Kwaliteitszorg en Beroepstaak 6 Beroepsontwikkeling.

Gedurende de ontwikkeling van het ontwerpplan, de uitvoering van het onderzoek en de totstandkoming van dit onderzoeksrapport hebben wij ondersteuning gehad van verschillende deskundigen.

Met name willen wij Dhr. R. van der Sande, lector van het Lectoraat Langdurige Zorg van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en Mw. F. Donderwinkel docent aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen faculteit Verpleegkunde bedanken voor de scherpe inzichten en feedback gedurende de ontwikkeling van dit onderzoeksrapport. Wij willen onze contactpersoon van het IKNL, Mw. R. Tummers bedanken voor de relevante informatie.

Tenslotte willen wij alle betrokkenen vanuit de hospicevoorzieningen en alle personen die op enige wijze een bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit onderzoeksrapport hartelijk bedanken voor hun bijdrage.

Dana Borgers,
Eva Kouwenberg.

Samenvatting

Uit de resultaten van REPAL, een registratiesysteem om inzicht te verschaffen in verleende palliatieve zorg, in 2010 bleek dat de disciplines voor psychosociale ondersteuning (bijv. de psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger) wisselend werden ingezet in de hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. Waarom deze disciplines wisselend werden ingezet was niet duidelijk. Dit was voor 4 zorgcoördinatoren aanleiding om het onderzoek "Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen" te starten om de psychosociale zorgverlening te onderzoeken.

Dit onderzoek van 'Kenniskring hospicevoorzieningen' is opgedeeld in drie onderdelen. De kenniskring is een samenwerkingsverband tussen verschillende hospicevoorzieningen in de regio IKNL- Nijmegen. In het eerste onderdeel werd een dossieranalyse uitgevoerd in vier hospicevoorzieningen. In dat onderzoek, welke plaats vond in de periode van februari tot juni 2012, werd de psychosociale zorg in beeld gebracht. Er werd geïnventariseerd welke symptomen en problemen op psychosociaal gebied patiënten ervoeren in de palliatief-terminale fase en welke disciplines betrokken zijn geweest bij de psychosociale zorgverlening. Het tweede onderdeel betrof de invoering van de lastmeter als hulpmiddel ter inventarisatie van de behoeften aan psychosociale zorg bij patiënten.

Dit laatste onderdeel van het onderzoek naar "Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen" betrof een zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek naar de psychosociale problemen en symptomen gerapporteerd na invoering van de lastmeter. Ervaringen van de hulpverleners met het gebruik van de lastmeter worden beschreven. In het kwantitatieve deel zijn 76 dossiers onderzocht m.b.v. een checklist. Het kwalitatieve deel bestond uit interviews. Hierbij heeft 1 groepsinterview plaatsgevonden van 3 personen en 5 individuele interviews m.b.v. een topiclijst. Het doel van dit onderzoek was te achterhalen wat er is gerapporteerd aan psychosociale symptomen en problemen van patiënten in 4 hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen in de periode na introductie van de lastmeter en welke disciplines psychosociale zorg hebben verleend. De resultaten zijn vergeleken met het eerder verrichte onderzoek. Vervolgens is onderzocht hoe de hulpverleners/verpleegkundigen het werken met de lastmeter ervaren en of zij van mening zijn dat het gebruik van de lastmeter een meerwaarde heeft voor de praktijk.

In totaal is er bij 23 (30,3%) van de 76 patiëntendossiers gebruik gemaakt van de Lastmeter. 520 problemen en symptomen werden gerapporteerd. Dit is een stijging van meer dan 50% in vergelijking met het eerder verrichte onderzoek. Het meeste werden items gescoord onder de thema's 'Naderend einde' en "Verlies van gezondheid". De items onder het thema 'Praktische problemen' scoorden het minste. Er is een groot verschil in het aantal ondernomen acties en de inzet van de verschillende disciplines in vergelijking met het eerder verrichte onderzoek. In het huidige onderzoek was vele malen minder een ondernomen actie gescoord. Het grote verschil zat met name in de actie 'Monitoring door verpleegkundige/ verzorgende'. Er zijn geen grote verschillen in de inzet van de maatschappelijk werker en geestelijk verzorger als actie op een specifiek probleem. De psycholoog en huisarts zijn nihil ingezet.

De Lastmeter wordt als een nuttig hulpmiddel ervaren. De meerwaarde ziet men vooral in het feit dat d.m.v. de Lastmeter alle aspecten worden belicht waar een patiënt last van ervaart. Daardoor zijn de hulpverleners in staat zorg op maat te leveren. De verpleegkundigen zien over het algemeen de meerwaarde van de lastmeter positief in voor zowel de hulpverlener als de patiënt. Men is alleen nog niet geheel tevreden over de mate en de werkwijze waarin de lastmeter nu wordt gebruikt. Uit bovenstaande wordt geconcludeerd dat de invoering van de Lastmeter wel degelijk een meerwaarde heeft voor de psychosociale hulpverlening in de hospicevoorzieningen.

Inleiding	8
Leeswijzer	10
Hoofdstuk 1: Theoretisch kader	11
1.1 Palliatieve zorg	11
1.2 Ontwikkelingen in de palliatieve zorg	12
1.3 Psychosociale zorg in de palliatieve fase.....	13
1.4 Hospicevoorzieningen	14
1.5 Het eerdere verrichte onderzoek 'Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen	15
1.6 De lastmeter	15
1.7 Relevantie voor de verpleegkundige.....	17
Hoofdstuk 2: Methode van onderzoek	19
2.1 Onderzoeksdesign.....	19
2.2 Onderzoekspopulatie en steekproef	19
2.3 Toestemmingseisen en privacy	20
2.4 Methode van gegevensverzameling	21
2.4.1 Methode van gegevensverzameling onderzoeksvraag 1	21
2.4.2 Methode van gegevensverzameling onderzoeksvraag 2	22
2.5 Gegevensverwerking en analyse	24
2.5.1 Gegevensverwerking en analyse onderzoeksvraag 1	24
2.5.2 Gegevensverwerking en analyse onderzoeksvraag 2	25
Hoofdstuk 3: Resultaten	26
3.1 Resultaten vraagstelling 1	26
3.1.1 Demografische gegevens.....	26
3.1.2 Resultaten gebruik Lastmeter	27
3.1.3 Resultaten psychosociale symptomen en problemen.....	27
3.1.4 Vergelijking resultaten huidig onderzoek met eerder verrichte onderzoek	31
3.2 Resultaten vraagstelling 2	32
3.2.1 Frequentie meetmoment/wie vult het in	32
3.2.2 Het doel	32
3.2.3 Actie ondernemen	33
3.2.4 Organisatie.....	33
3.2.5 Verbeterpunten	34
3.2.6 Wat is lastig.....	34
3.2.7 Meerwaarde	35
Hoofdstuk 4: Kritische beschouwing.....	37
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen.....	39
Literatuurlijst:	41
Bijlagen	44

Bijlage 1: Resultaten per thema van de vier hospicevoorzieningen samen.....	44
Bijlage 2: Eindresultaten per hospicevoorziening.....	45
Bijlage 3: Resultaten per thema van hospicevoorziening 1.....	46
Bijlage 4: Resultaten per thema van hospicevoorziening 2.....	47
Bijlage 5: Resultaten per thema van hospicevoorziening 3.....	48
Bijlage 6: Resultaten per item van hospicevoorziening 4.....	49
Bijlage 7: De checklist	50
Bijlage 8: De topiclijst	56
Bijlage 9: De lastmeter	57

Niet alleen bij mensen met een oncologische aandoening maar ook bij mensen met een chronische aandoening zoals hartfalen of COPD, kan een moment komen dat genezen niet meer mogelijk is. De behandeling is dan gericht op het bieden van comfort en het bevorderen en bewaken van kwaliteit van leven; het verlenen van palliatieve zorg.

Uit onderzoek blijkt dat er in de toekomst steeds meer mensen behoefte kunnen hebben aan palliatieve zorg. Het begrip palliatieve zorg komt van het woord 'pallium'. Dit betekent in het Latijn 'mantel'. De mantel is een metafoor voor alle zorg die de patiënt in de palliatieve fase krijgt. Palliatieve zorg kan kort omschreven worden als zorg voor de stervenden en zorg voor de zieken die niet meer kunnen genezen (Achterberg et al. 2012; Klaren et al. 2004).

Tijdens het ziekte- en sterfproces worden patiënten geconfronteerd met verschillende aspecten rondom het leven en de dood zoals verlies van gezondheid, interesse en plezier in activiteiten, verandering in de rol binnen het gezin en in sociale contacten e.d. Dit is emotioneel belastend en dit kan de psychosociale gezondheid van de patiënt negatief beïnvloeden (Visser et al., 2011; Onyeka, 2010; Lenderink, 2012). Problemen die vaak voorkomen bij patiënten in de palliatieve fase zijn: angst, verdriet, hopeloosheid, machteloosheid, aanpassingsproblemen, depressie, verwerking- en coping (Schroepfer, 2007). Wanneer problemen niet vroegtijdig worden gesignaleerd kan dit ertoe leiden dat de patiënt niet/ te weinig/niet de juiste/niet op het juiste moment psychosociale zorg ontvangt die de patiënt behoeft.

Mensen willen in de laatste levensfase een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Ook wil men in een vertrouwde omgeving sterven. Om in deze behoeften te kunnen voorzien, zijn een multidisciplinaire, geïntegreerde benadering van de zorg, ruimte voor persoonlijke wensen en bundeling van kennis nodig. Deze zorg aan patiënten in de palliatieve-terminale fase wordt onder andere verleend in een hospice. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is nauw betrokken bij de hospicevoorzieningen. Het IKNL is door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen als landelijk expertisecentrum palliatieve zorg (IKNL, 2012).

Het is belangrijk om de palliatieve zorg goed in kaart te brengen omdat hospices een steeds groter aandeel hierin leveren. Het IKNL heeft daarom in 2006 een groep hospicevoorzieningen ondersteund bij het ontwikkelen van een registratiesysteem, genaamd REPAL. Middels REPAL worden er inzichten verschaft over de palliatieve zorg die wordt verleend in hospicevoorzieningen in Nederland (IKNL, 2012; Hochsenbach et al., 2011).

Uit de resultaten van REPAL in 2010 bleek dat de disciplines voor psychosociale ondersteuning, zoals de psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger, wisselend worden ingezet in de hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. Waarom deze disciplines wisselend worden ingezet is echter niet duidelijk. Dit was voor 4 zorgcoördinatoren aanleiding om het onderzoek "Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen" te starten om de psychosociale zorgverlening te onderzoeken. Vragen die er leefden waren onder andere: 'Op welke wijze wordt de behoefte aan psychosociale zorg gesignaleerd en hoe ziet de daadwerkelijke psychosociale zorg er eigenlijk uit?'

Dit onderzoek van de kenniskring hospicevoorzieningen is opgedeeld in drie onderdelen. De kenniskring hospicevoorzieningen is een samenwerkingsverband tussen verschillende hospicevoorzieningen in de regio IKNL- Nijmegen. In het eerste onderdeel, het onderzoek van Lenderink, A. en Versantvoort, J. (2012) werd een dossieranalyse uitgevoerd in vier hospice-voorzieningen. In dit onderzoek, dat plaats vond in de periode van februari tot juni

2012, werd de psychosociale zorg in beeld gebracht. Er werd geïnventariseerd welke symptomen en problemen op psychosociaal gebied patiënten ervaren in de palliatief-terminale fase en welke disciplines betrokken zijn geweest bij de psychosociale zorgverlening.

Het tweede onderdeel betrof de implementatie van de Lastmeter. Volgens de landelijke richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' van het IKNL is de Lastmeter een geschikt instrument om distress te signaleren (Tummers, 2010; Palliative, 2012). De term distress omvat de last die patiënten kunnen ervaren (Oncoline, 2010). In mei 2012 is de Lastmeter in gebruik genomen in de betrokken hospicevoorzieningen om de psychosociale hulpverlening bewuster en meer gericht te laten verlopen. M.b.v. dit gevalideerde meetinstrument kunnen de hulpverleners meten hoeveel last een patiënt ervaart op psychosociaal gebied en in kaart brengen welke problematiek zich voordoet (IKNL, 2012). De meerwaarde van het gebruik van de lastmeter is o.a. dat je een verloop in de ernst en aard van de problemen kunt volgen en kunt inspringen op een (veranderde) zorgbehoefte. Door inzicht te verschaffen in hoe de draagkracht en draaglast van de patiënt zich met elkaar verhouden ontstaat de mogelijkheid om op tijd door te verwijzen en ondersteuning in te schakelen van andere disciplines, wanneer nodig. Naast signaleringsinstrument is het ook een communicatie hulpmiddel om tot verheldering van de problematiek te komen (Dijkshoorn-Haasnoot et al. 2007).

Dit onderzoek is het laatste onderdeel van het driedelig onderzoek naar "Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen". Er is momenteel geen zicht op de mate waarin de lastmeter daadwerkelijk wordt gebruikt. Het is interessant na te gaan welke symptomen en problemen op psychosociaal gebied worden gerapporteerd/gesignaleerd door de hulpverleners na implementatie van de lastmeter. Een andere vraag is welke ervaringen de verpleegkundigen hebben met de lastmeter. Om te kijken of de invoering van de Lastmeter daadwerkelijk een meerwaarde heeft voor de psychosociale hulp, zal dit onderzoek plaatsvinden dat een antwoord gaat geven op onderstaande twee vragenstellingen.

Vraag 1: Wat wordt er gerapporteerd over de psychosociale problemen en symptomen van de patiënten in de vier deelnemende hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen in de periode na invoering van de lastmeter vanaf mei 2012 tot heden.

Deelvragen:

- Welke disciplines hebben psychosociale zorg verleend aan de patiënten die in de genoemde periodes opgenomen zijn geweest in de vier deelnemende hospicevoorzieningen?
- Zijn eventuele verschillen m.b.t. de resultaten van het eerder verrichte onderzoek en het huidige onderzoek te verklaren vanuit de implementatie van de lastmeter?

Vraag 2: Hoe ervaren de verpleegkundigen in de vier deelnemende hospicevoorzieningen het gebruik van de lastmeter in de praktijk?

Deelvraag:

- Zien de verpleegkundigen de meerwaarde in van het in kaart brengen van de psychosociale behoeften van de palliatieve-terminale patiënt m.b.v. de lastmeter?

Doelstelling:

Op 14 januari 2013 is er een onderzoeksrapport beschikbaar waarin staat omschreven wat er is gerapporteerd aan psychosociale symptomen en problemen van patiënten in 4 hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen in de periode na introductie van de lastmeter en welke disciplines psychosociale zorg hebben verleend. Er wordt omschreven hoe de resultaten zich verhouden met het eerder verrichte onderzoek. Mogelijk wordt een verklaring gegeven vanuit de implementatie van de lastmeter over de bevindingen. Tevens wordt beschreven hoe de hulpverleners/verpleegkundigen het werken met de lastmeter ervaren en of zij van mening zijn dat het gebruik van de lastmeter een meerwaarde heeft voor de praktijk.

Alvorens de methode van onderzoek wordt toegelicht, wordt eerst het theoretisch kader geschetst. Alle begrippen die betrekking hebben op de onderzoeksvragen worden per paragraaf belicht. Het theoretisch kader wordt afgesloten met een toelichting van de relevantie van dit praktijkonderzoek voor de verpleegkundige beroepsgroep. In het tweede hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. Omdat de onderzoekers het antwoord hebben gezocht op twee vraagstellingen welke beide een andere vorm van aanpak behoeven, is dit hoofdstuk opgedeeld in verschillende paragrafen. In het derde hoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek beschreven. Ook dit hoofdstuk is opgedeeld in paragrafen. In hoofdstuk 4 vindt u de kritische nabeschuiving over dit onderzoek. Ten slotte vindt u de conclusie met aanbevelingen voor de praktijk in hoofdstuk 5.

Hoofdstuk 1: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden belangrijke begrippen uit de vraag- en doelstelling verhelderd. De context wordt verder uitgediept. Er wordt o.a. aandacht besteed aan de resultaten van het eerder verrichtte onderzoek en de verpleegkundige relevantie wordt verantwoord.

1.1 Palliatieve zorg

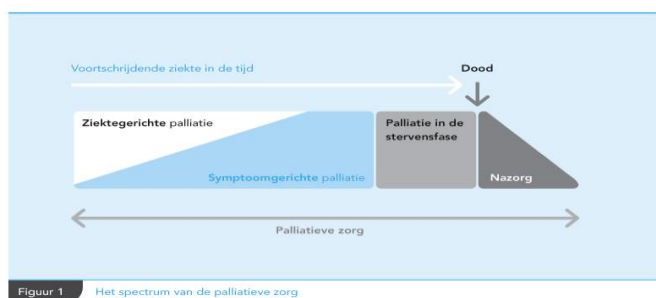
Palliatieve zorg wordt kort omschreven als zorg voor de stervenden en zorg voor de zieken die niet meer kunnen genezen. Het is zorg aan kwetsbare mensen, mensen waarvan het kwetsbaarste bezit, het eigen leven, in gevaar is. De opdracht van de palliatieve zorg is het lijden rond het levenseinde draaglijk te maken zodat er weer ruimte komt om te leven (Achterberg et al. 2012). Een veelgebruikte uitdrukking is:

‘Geen dagen toevoegen aan het leven, maar leven aan de dagen’

De World Health Organisation definieert palliatieve zorg als “een benadering die de kwaliteit van 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 van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2002).” Deze definitie benadrukt dat palliatieve zorg zich niet alleen richt op de bestrijding van lichamelijke symptomen. Ook is er aandacht voor psychosociale, emotionele en spirituele aspecten (Hills, 2005). Het verwerkings- en aanpassingsproces, de interacties met de omgeving, de beleving van de ziekte en zingevingvraagstukken horen hier integraal bij.

Hosson et al. (2012) beweert dat bij patiënten met een ongeneeslijke ziekte deze aandachtsgebieden sterk met elkaar zijn verweven. De pijn die de patiënt voelt, wordt bijvoorbeeld ook ervaren door diens partner of de kinderen. Angst om dood te gaan, beïnvloedt veel beslissingen en maakt deze minder rationeel en beheersbaar. Daarom moet de zorgverlener, die vaak meer gericht is op de somatische aspecten van de ziekte, rekening houden met alle dimensies. Palliatieve zorg impliceert dan ook een integrale en daardoor ook, multidisciplinaire benadering (Hosson, 2012). Volgens Rome et al. (2011) is de rol van palliatieve zorg aan het einde van het leven het verlichten van het lijden van patiënten en hun familie door de lichamelijke, psychosociale en spirituele symptomen die de patiënten ervaren ten gevolge van hun ziekte te inventariseren en te behandelen. Naar mate de dood nadert, verergeren de symptomen en de last die de patiënt ervaart. Hierdoor zal de ondersteuning ook intensiveren op het gebied van palliatieve zorg (Rome et al. 2011).

De palliatieve fase is de fase van het ziekte- en behandelingsproces vanaf het moment dat genezen niet (meer) mogelijk is. De overgang van de curatieve- naar de palliatieve fase is niet altijd scherp aan te geven. De palliatieve fase kan in duur variëren van weken tot soms jaren (Achterberg et al. 2012; Hosson et al. 2012). Figuur 1 onderaan deze pagina geeft een indeling van het palliatieve traject weer.



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

Figuur 1: Spectrum van palliatieve zorg (Pallialine, 2012)

Ziektegerichte palliatie wil zeggen dat de ziekte actief wordt behandeld met als primair doel de kwaliteit van leven te verbeteren of te handhaven. Bij symptoomgerichte palliatie staat juist het verlichten van symptomen ten gevolge van de ziekte of behandeling centraal. Palliatie in de stervensfase is die fase waarin de kenmerken van het sterven zichtbaar en onafwendbaar zijn. In deze fase staat de kwaliteit van het sterven centraal. Ook een intensieve begeleiding van de naasten is dan van belang evenals dit van belang is tijdens de nazorg. Tijdens de nazorg worden zij begeleidt in het dragen van het verlies en de rouwverwerking. Zoals te zien is in Figuur 1 worden de ziektegerichte- en de symptoomgerichte palliatie naast elkaar toegepast. In de loop van het ziekteproces neemt het aandeel van de ziektegerichte palliatie langzaam af (Hosson et al. 2012).

De begrippen palliatief en terminaal worden dikwijls door elkaar gebruikt. Het verschil tussen de begrippen zit in de levensduurverwachting. Wanneer er geen sprake meer is van curatie bevindt de patiënt zich in de palliatieve fase. Deze fase kan lang duren, zelfs meerdere jaren voordat de patiënt overlijdt. Palliatieve zorg staat niet zozeer in het teken van afronden van het leven zoals bij terminale zorg het geval is. Het staat meer in het teken van comfortabel leven, zoveel mogelijk tijd met een goede kwaliteit van leven (UMC, 2012; Onyeka et al. 2010). De palliatieve fase gaat over in de terminale fase wanneer is vastgesteld dat een patiënt een levensduurverwachting van drie maanden of minder heeft.

1.2 Ontwikkelingen in de palliatieve zorg

De palliatieve zorg heeft het laatste decennium enorme ontwikkelingen doorgemaakt. Tal van initiatieven zijn genomen ter verbetering. Palliatieve zorg heeft een volwaardige plek gekregen als onderdeel van de reguliere gezondheidszorg. Vroeger was de palliatieve zorg vooral gericht op mensen met kanker. Er is tegenwoordig ook aandacht voor andere specifieke doelgroepen bijvoorbeeld patiënten met chronisch hartfalen of COPD (Peters, 2010).

Door de vergrijzing en de toename van chronische aandoeningen neemt de vraag naar en het aanbod van palliatieve zorg toe. Er is binnen de professionele beroepsgroepen een groeiende aandacht voor palliatieve zorg. Dit is terug te zien in het basiscurriculum en het postacademisch onderwijs van artsen. Ook de hogescholen ontwikkelen een steeds breder aanbod op dit terrein. Voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg is een beroepsprofiel ontwikkeld. Thuiszorgorganisaties en ziekenhuizen hebben gespecialiseerde teams en het aantal hospicevoorzieningen is fors uitgebreid. Waren er eind 2002 in Gelderland nog 19 hospicevoorzieningen met in totaal 68 plaatsen, op 1 juli 2010 was dit aantal toegenomen tot 34 voorzieningen met totaal 134 plaatsen. Het aanbod van palliatieve zorg is in Gelderland niet gelijk verdeeld. Tussen de afzonderlijke netwerkregio's bestaan grote verschillen (RIVM, 2012; Peters, 2010).

In Nederland is het rijksbeleid er op gericht om in het hele land netwerken voor palliatieve zorg tot stand te laten komen. Alle zorgaanbieders werken in de netwerken van de betreffende regio samen. Ten opzichte van een paar jaar geleden is er een duidelijke versterking van de netwerken. In de loop van de jaren zijn in alle Gelderse regio's netwerken palliatieve zorg tot stand gekomen en zijn er netwerkcoördinatoren werkzaam. Ter ondersteuning van zorgverleners zijn de afgelopen jaren voor heel Gelderland consultatieteams palliatieve zorg, ook wel palliatieteams, gerealiseerd. Hier kunnen zorgverleners, werkzaam in verschillende delen van de zorg, op elk moment van de dag terecht bij een deskundige voor ondersteuning en advies over behandeling en begeleiding van (pre)terminale patiënten en hun naasten (Peters, 2010).

In de afgelopen jaren waren de inspanningen van de overheid o.a. gericht op het verder verbeteren en versterken van de palliatieve zorg in Nederland. Vooral door de vroegtijdige inzet van palliatieve zorg. Zie figuur 2 op blz. 13, genaamd; Het nieuwe zorgmodel van Lynn en Adamson.



Figuur 2: Het nieuwe zorgmodel van Lynn en Adamson (IKZ, 2010)

Mede onder invloed van prof. Vissers heeft in Nederland het traditionele zorgmodel plaats gemaakt voor een nieuw zorgmodel, waarbij curatieve zorg en palliatieve zorg meer gelijktijdig dan wel geleidelijk in elkaar overlopend georganiseerd worden (Vissers, 2007). Bij curatieve zorg gaat het om het genezen van de patiënt terwijl bij palliatieve zorg de kwaliteit van het leven centraal staat (Hemel, 2007).

Dit zorgmodel van Lynn en Adamson (Figuur 2) legt de nadruk dat palliatieve zorg niet beperkt wordt tot de terminale fase, maar dat de palliatieve zorg vroegtijdig wordt ingezet. Op die manier kunnen bijvoorbeeld crisissituaties worden voorkomen. Ook kunnen weinig effectieve, dure en voor de patiënt belastende behandelingen, gericht op de ziekte, achterwege blijven (IKZ, 2010).

1.3 Psychosociale zorg in de palliatieve fase

Wanneer de patiënt het slechte nieuws te horen krijgt dat er sprake is van een ongeneeslijk levensbedreigende ziekte zijn het de professionele zorgverleners, waaronder verpleegkundigen, op wie deze patiënten kunnen terugvallen. De professie van de hulpverlener zit niet alleen in de empathie, eerlijkheid en openheid naar de patiënt toe maar ook in de deskundigheid en het inzicht. De verpleegkundige is de spil in de psychosociale zorg en heeft de taak om adequaat in te schatten of er meerdere of andere gespecialiseerde hulpverleners ingeschakeld moeten worden. Andere disciplines die ingeschakeld kunnen worden voor psychosociale hulpverlening zijn o.a. een maatschappelijk werker, paramedische hulpverleners, psycholoog, psychiater of geestelijke verzorger (Visser, 2011; Tummers, 2010; Stewart, 2004).

Er zijn grote verschillen in vraag en behoefte aan ondersteuning in de laatste levensfase van de patiënt. De vraag loopt uiteen van pijn- en symptoombestrijding tot beslissingen rondom het levenseinde (RIVM, 2012). Het (snel) naderende levenseinde heeft een grote impact op het psychosociale welzijn van de patiënt. Problemen zoals angst, verdriet, hopeloosheid, machteloosheid, aanpassingsproblemen, depressie, verwerking- en coping komen vaak voor bij patiënten in de palliatieve fase (Schroepfer, 2007). Volgens Rabkin et al. (2009) is depressie een onvermijdelijk onderdeel van het stervensproces bij patiënten met terminale kanker. Door continue verlieservaringen van onder anderen de rol in het gezin, sociale contacten, carrière, status en gezondheid bestaat er een groot risico tot emotionele en mentale uitputting. Het verliezen van het toekomstperspectief, zelfregulatie en autonomie zijn zowel belangrijke als zeer moeilijke aspecten voor de patiënt. De emoties die hierbij komen

kijken kunnen de laatste levensfase zodanig vermoeilijken dat de draagkracht en de draaglast van de patiënt uit balans raken. De kans tot het oplossen van zowel praktische als emotionele problemen van de patiënt is nihil en het risico op matig tot ernstige psychosociale problematiek is aanzienlijk verhoogd (Johnston et al. 2006; Visser, 2010).

Juist in die laatste levensfase is het optimaliseren van het algemene welbevinden van belang. Door psychosociale zorg een vast onderdeel te maken van palliatieve zorg, zijn de hulpverleners in staat om het algemene welbevinden van de patiënt en diens naasten te bevorderen. Alle zorgverleners hebben de belangrijke taak in het (vroeg) signaleren van psychosociale problemen en symptomen. Door deze vroegsignalering kunnen snel de juiste en individuele gerichte interventies toegepast worden (Rome, 2011; Palliative, 2012). Tijdens het ziekte- en sterfproces worden patiënten geconfronteerd met verschillende aspecten rondom het leven en de dood zoals verlies van gezondheid, interesse en plezier in activiteiten, verandering in de rol binnen het gezin en in sociale contacten e.d. Dit is emotioneel belastend en dit kan de psychosociale gezondheid van de patiënt negatief beïnvloeden (Visser et al., 2011; Onyeka, 2010; Lenderink, 2012).

Psychosociale zorg kent zeven componenten. Deze inhoudelijke componenten geven richting aan de hulpverlener waar deze aan moet denken tijdens het bieden van optimale psychosociale zorg. De zeven componenten zijn: voldoende informatie, empathische aanwezigheid en ruimte voor emoties, stimuleren van communicatie en het vergroten van sociale steun, ondersteunende zorgtechnieken, Stimuleren van deelname in beslissingen en verhogen van controle en het maximaliseren van kwaliteit van leven. Bij alle componenten is het belangrijk dat de hulpverlener zich richt op ruimte en een luisterend oor in plaats van bieden van oplossingen. Het blijkt namelijk dat het meeleven, meedenken en meelopen in het ziekteproces veel betekent voor de patiënt wat een positieve uitwerking heeft op het psychosociale welbevinden (Visser, 2011).

1.4 Hospicevoorzieningen

Palliatieve zorg wordt door veel verschillende hulpverleners in verschillende zorgsituaties en instellingen verleend. Zowel in de thuissituatie, als in het verpleeghuis, de gehandicaptenzorg of het ziekenhuis. Er zijn enkele honderden instellingen die zich gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg. Deze hospicevoorzieningen zijn bedoeld voor mensen in de terminale fase (SPVZ, 2012). O.a. door de vergrijzing van de bevolking en de toename van chronische aandoeningen is de vraag naar de palliatieve terminale zorgvoorzieningen de laatste jaren sterk toegenomen. In 1997 was het totaal aantal hospices 37, dit aantal is in 2000 gestegen tot 200. In 2007 waren er in totaal 234 hospices en hospicevoorzieningen in ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen. Volgens de norm van Zorgverzekeraars is er nu landelijk voldoende capaciteit voor terminale zorg, maar er zijn regionale verschillen in het aanbod. De meeste hospicevoorzieningen zijn te vinden in de grote steden in de Randstad. Buiten de Randstad is het aantal voorzieningen en de capaciteit minder groot (RIVM, 2012).

84% van de zorgvragers in hospicevoorzieningen heeft als hoofddiagnose kanker. Hartfalen vormt de tweede grootste categorie (5%) (Hochstenbach et al. 2011). Uit het onderzoek van het Nivel blijkt dat een hospicevoorziening met vier bedden gemiddeld ongeveer 30 bewoners per jaar heeft. Het meest genoemde opnamecriterium is een levensverwachting van minder dan drie maanden (61%), gevolgd door een indicatie voor palliatieve zorg of verpleeghuiszorg (36%) en terminaal zijn (33%). De gemiddelde ligduur is rond de 30 dagen (SPVZ, 2012)

In hospices wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen enerzijds 'high-care' hospices met eigen verpleegkundig personeel en anderzijds 'low-care' hospices waar het kernteam voornamelijk bestaat uit vrijwilligers. Deze laatste worden ook wel 'bijna-thuis-huizen' genoemd. Voor de hospicevoorzieningen in verpleeg- en verzorgingshuizen worden

verschillende benamingen gebruikt. Bij de ene instelling heet het de 'palliatieve unit', bij de ander 'hospice afdeling' (RIVM, 2012). De zorg die wordt geleverd in de hospices valt wettelijk onder 'zorg zonder verblijf'. De zorg wordt betaald vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Patiënten dienen een wettelijke bijdrage te betalen, welke wordt geïnd door het Centraal Administratie Kantoor. Deze bijdrage wordt berekend op basis van het inkomen (SVPZ, 2012).

1.5 Het eerdere verrichte onderzoek 'Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen'

Het samenwerkingsproject "Kenniskring Hospicevoorzieningen" van het IKNL- Nijmegen en het Lectoraat Langdurige Zorg heeft als doel meerdere kwaliteitsverbeterprojecten uit te voeren samen met de deelnemende hospicevoorzieningen. Een onderdeel hiervan was het in kaart brengen van de psychosociale zorgverlening wat resulteerde in de aanvang van het driedelige onderzoek: "Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen" (Peters, 2010). In het eerste onderzoek van Lenderink et al. (2012) werd een dossieranalyse uitgevoerd in vier hospicevoorzieningen in de regio IKNL- Nijmegen. Er werd geïnventariseerd welke symptomen en problemen op psychosociaal gebied patiënten ervaren in de palliatief-terminale fase en er werd onderzocht welke disciplines betrokken zijn geweest bij de psychosociale zorgverlening. In juni 2012 was het onderzoeksrapport beschikbaar waarin een beeld werd geschetst van hoe de psychosociale zorg er uit ziet in de vier deelnemende hospicevoorzieningen. Vervolgens is in het tweede deel van dit onderzoek naar de psychosociale zorg de lastmeter geïmplementeerd in de betrokken hospicevoorzieningen.

Dit onderzoek betreft het laatste deel van het onderzoek naar de psychosociale zorgverlening waarin antwoorden worden gezocht op de onderzoeksvragen. Om de uitkomsten van dit onderzoek te kunnen vergelijken met de uitkomsten van het eerder verrichte onderzoek is het van belang de resultaten en conclusie van dit onderzoek helder te hebben. Uit de resultaten kon worden geconcludeerd dat er in 80 dossiers 331 psychosociale symptomen en problemen waren gerapporteerd in alle hospicevoorzieningen samen. Per hospicevoorziening waren er zichtbaar verschillen in het aantal gescoorde problemen. In één hospicevoorziening werd beduidend minder problematiek gerapporteerd dan in de andere drie hospicevoorzieningen. 'Naderende einde', 'verlies van gezondheid' en 'emotionele problemen' waren drie items waarover het meeste werd gerapporteerd. In het onderzoek kwam naar voren dat de items 'praktische problemen' en 'verlies van het leven' minder scoorden. Van de 331 keer dat er een probleem werd gerapporteerd is er 232 keer actie ondernomen. Deze actie betrof dan meestal monitoring door verpleegkundigen of verzorgenden. Naast de verpleegkundige en/ of verzorgende werd er weinig gebruik gemaakt van andere disciplines. Enkel 65 keer werd een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger, een psycholoog of een andere discipline ingezet. Vooral de psycholoog scoorde laag, deze werd bij 2 symptomen en problemen ingezet. De geestelijk verzorger was de discipline waar het meeste gebruik van werd gemaakt (Lenderink et al. 2012).

1.6 De lastmeter

Distress wordt vaak over het hoofd gezien omdat professionals zich voornamelijk concentreren op lichamelijke symptomen. Dit kan er toe leiden dat juist de beleving van de patiënt m.b.t. de lichamelijke symptomen van de ziekte wordt versterkt. Om problemen tijdig te signaleren en inzicht te verschaffen in de behoefte aan psychosociale begeleiding bij oncologiepatiënten kunnen hulpverleners een signaleringslijst gebruiken: de Lastmeter (zie bijlage 9). Uit onderzoek is gebleken dat deze thermometer met hieraan gekoppelde probleeminventarisatielijst, een geschikte interventie is om vroegtijdig psychosociale problemen te signaleren (Dijkshoorn-Haasnoot et al. 2007; Huisman et al., 2008; Fulcher, 2007). Het instrument blijkt daarnaast een nuttig handvat voor zorgverleners om psychosociale problematiek te bespreken met de patiënt. De lastmeter is door het IKNL het aanbevolen instrument om distress bij patiënten met kanker vast te stellen (IKNL, 2012; Tummers, 2010).

De lastmeter is gebaseerd op de Amerikaanse Distress thermometer (Dijkshoorn-Haasnoot et al. 2007). De last die patiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied en ten gevolge van lichamelijke problemen wordt samengevat in de term distress (Oncoline, 2010). De National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definieert distress als volgt: 'Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis' (Jordens et al. 2010).

De lastmeter wordt in de praktijk als screeningsinstrument gebruikt om op een structurele en objectieve manier patiënten op te sporen die ernstige psychosociale problemen hebben of een grote kans hebben deze te ontwikkelen (Dijkshoorn-Haasnoot et al. 2007). Lichamelijke klachten zoals vermoeidheid, krachtverlies, conditieverlies, maar ook klachten op psychosociaal gebied zoals angst, somberheid, onzekerheid moeten tijdig worden gesignaleerd door de arts of verpleegkundige om de patiënt optimaal te kunnen ondersteunen bij het omgaan met deze klachten. Indien gewenst kan de patiënt worden verwezen naar gespecialiseerde (para)medische/psychosociale hulpverleners zoals een geestelijk verzorger, psycholoog of maatschappelijk werker. Naast een signaleringsinstrument is de Lastmeter een communicatiehulpmiddel voor psychosociale aspecten. Het gebruik van de Lastmeter kan de kwaliteit van de gesprekken tussen zorgverleners en kankerpatiënten verbeteren (IKNL, 2012; Tuinman et al. 2008).

De Lastmeter bestaat uit:

- een thermometer waarop de patiënt de ernst van de problemen kan aangeven. De patiënt kan met een cijfer op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel 'last' hij ervaart op lichamelijk, emotioneel en praktisch gebied. Deze lastschaal is een gevalideerd instrument.
- de probleemlijst waarop een patiënt problemen in vijf domeinen kan aankruisen
- de vraag of de patiënt met een deskundige verder wil praten over de aangekruiste problemen. Zie bijlage 9 voor een weergave van de Lastmeter.

Patiënten geven op de thermometer de totale draaglast aan van 0 (helemaal geen last) tot 10 (extreem veel last) en kunnen hierna op de probleemlijst aankruisen welke klachten zij ervaren. De probleemlijst omvat de volgende 5 domeinen: problemen op praktisch (7 items), sociaal (3 items), emotioneel (10 items), spiritueel (2 items) en lichamelijk gebied (25 items). Het invullen van de Lastschaal kost hooguit 5 minuten (Hoekstra-Weebers et al., 2009; Hoekstra-Weebers, 2010). Wanneer patiënten een 4 of hoger scoren op de thermometer, worden ze gecategoriseerd als patiënten in matige tot ernstige nood. Dit zou zich kunnen uiten in de volgende symptomen: matige tot ernstige angst, zorgen, onvermogen om het de problemen het hoofd te bieden, functie belemmering, gevoelens van verdriet, moeilijkheden met het denken, voelen van wanhoop of hopeloosheid, ernstige familie problemen en geestelijke crisis. Personen met matige tot ernstige nood moeten doorverwezen worden voor een uitgebreidere multidisciplinaire evaluatie door inschakeling van maatschappelijk werk, geestelijk verzorger enz. (Vitek, 2007).

Naast de lastmeter is volgens Tuinman et al. (2008) de probleeminventarisatielijst een betrouwbaar hulpmiddel om de psychosociale problemen breder te screenen. Door het stellen van gerichte vragen over verschillende problematiek, waarvan sprake zou kunnen zijn, kan de hulpvraag worden verduidelijkt. Belangrijke punten in deze probleeminventarisatielijst zijn onder andere de beleving van de ziekte, veranderingen die de ziekte met zich meebrengen en het evenwicht tussen draagkracht en draaglast (Dijkshoorn-Haasnoot et al. 2007).

In de richtlijn: 'Detecteren behoeften psycho-sociale zorg' ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), de Vereniging van Integratie Kankercentra (VIKC) en KWF Kankerbestrijding wordt de instellingen geadviseerd een multidisciplinair protocol op te stellen. Dit met het oog op het welslagen van systematische signalering op distress. Een protocol draagt ertoe bij dat de ondersteuning op de patiënt wordt afgestemd. Hierin moet omschreven worden op welke wijze de Lastmeter wordt aangeboden en wanneer de meting herhaald wordt. Van belang is ook wie het gesprek voert met de patiënt, hoe verwijzing plaatsvindt en hoe de gegevens verwerkt/geëvalueerd worden. Door het gebruiksgemak van de lastmeter is het goed in de praktijk te integreren.

Het organiseren van de psycho-sociale zorg en het implementeren van de Lastmeter in een instelling vraagt om een projectmatige aanpak. Er zijn diverse aspecten waarmee rekening moet worden gehouden omtrent de implementatie. Er moet een draagvlak zijn op bestuurlijk niveau en in het multidisciplinaire team. Er moet iemand worden aangesteld als projectleider om de continuïteit en kwaliteit te bewaken. Het is van belang om de visie en missie te formuleren, knelpunten en verbeterpunten te inventariseren en tijdig te evalueren. Het is aangeraden om met de implementatie van dit meetinstrument in de praktijk rekening te houden met bijscholing over hoe de communicatie hierover het beste kan verlopen. Het personeel dat hiermee gaat werken moet weten hoe zij de lastmeter het beste kunnen introduceren bij de patiënt. Permanente educatie en evaluatie zijn dan ook van cruciaal belang voor het succesvol handhaven van de lastmeter in de praktijk (Fulcher et al. 2007; Tummers, 2010; Garssen et al, 2008).

Snowden et al. (2011) concludeert dat de lastmeter en de probleemlijst een hulpmiddel is om de psychosociale problemen te specificeren. Het is uiteindelijk de taak van de hulpverlener om actie te ondernemen en de patiënt te ondersteunen om met deze problemen om te gaan. Wanneer het hulpmiddel wordt gebruikt om problemen te inventariseren, maar er geen interventies plaatsvinden kan dit resulteren in toename van de problemen (Snowden, 2011). Op de website www.lastmeter.nl kan een patiënt de Lastmeter digitaal invullen, uitprinten, en/of naar de zorgverlener e-mailen. De patiënt kan hem vervolgens bewaren in een beveiligde internetomgeving waarin hij kan inloggen en kan het verloop van de thermometerscore volgen. In de hospicevoorzieningen wordt veelal gewerkt met een papieren versie van de lastmeter. Hierdoor kan hij makkelijk bij het verpleegkundig patiëntendossier worden gevoegd.

1.7 Relevantie voor de verpleegkundige

Uit onderzoek blijkt dat verpleegkundigen een grote rol spelen bij het verplegen van patiënten die in de terminale fase van hun ziek zijn verkeren (Johnston et al. 2006). Iedere verpleegkundige moet na diplomering in staat zijn om (basale) palliatieve zorg te verlenen (Visser, 2011). 84% van de zorgvragers in hospicevoorzieningen heeft als hoofddiagnose kanker (Hochstenbach et al. 2011). Dit onderzoek naar de psychosociale zorg in de hospicevoorzieningen heeft o.a. betrekking op de volgende verpleegkundige diagnosen uit het diagnostische cluster over terminale kanker: Risico op geestelijke nood bij doodsangst, overweldigend verdriet, geloofsconflicten en opgeloste conflicten, Doodsangst bij effecten van ziekteproces en ontoereikende pijnbestrijding, Machteloosheid bij overgang van curatieve naar palliatieve status, Hopeloosheid bij ingrijpende functieverliezen of naderend einde e.a. (zie hiervoor Carpenito, 2008). Om erachter te komen of bij een patiënt sprake is van problemen waarbij een verpleegkundige diagnose kan worden gesteld, bijvoorbeeld uit het diagnostisch cluster over terminale kanker, kan de Lastmeter dienen als hulpmiddel.

Dit onderzoek heeft betrekking op de reacties van terminale patiënten op de individuele gezondheidsproblemen en de daaraan gerelateerde bestaansproblemen. De verpleegkundige heeft als taak deze problemen te inventariseren en hier actie op te ondernemen. Er is onderzocht of de inventarisatie van problemen en symptomen nu meer gestructureerd en beter verloopt na invoering van de lastmeter. De verpleegkundige probeert

zoals beschreven in het Beroepsprofiel van de verpleegkundige (Leistra et al. 2007): *‘om het evenwicht tussen draagkracht en draaglast te handhaven of te herstellen.’*

Door gebruik te maken van het meetinstrument kan de draaglast beter in beeld worden gebracht. Het is voor de verpleegkundige beroepsgroep interessant om te zien of er meer gerapporteerd wordt over de psychosociale problemen nu de lastmeter is ingevoerd en of er daadwerkelijk actie wordt ondernomen door bijvoorbeeld de inschakeling van verschillende disciplines. Door in beeld te brengen wat de ervaringen zijn over het werken met de lastmeter kunnen de verpleegkundigen van de deelnemende hospicevoorzieningen, maar ook andere hulpverleners, veel leren over de uitkomsten. Hier kan men hun voordeel mee doen in de verpleegkundige praktijk.

Hoofdstuk 2: Methode van onderzoek

Middels dit praktijkgerichte onderzoek werd het antwoord gezocht op de twee eerder genoemde onderzoeksvragen. Dit hoofdstuk over de methode van onderzoek bestaat uit twee delen. Allereerst wordt het onderzoeksdesign, de onderzoekspopulatie en de toestemmingseisen en privacy beschreven. Vervolgens wordt in deel twee per onderzoeksvraag ingegaan op de methode van gegevensverzameling, dataverwerking en data-analyse.

2.1 Onderzoeksdesign

Dit onderzoek betreft zowel een kwantitatief als een kwalitatief, beschrijvend, retrospectief onderzoek. Om antwoord te geven op de eerste onderzoeksvraag welke is gericht op de mate waarin verschijnselen voorkomen is het kwantitatief design een geschikte keuze gebleken. D.m.v. dossieronderzoek werd geanalyseerd welke problemen/symptomen zijn gerapporteerd in de betrokken hospicevoorzieningen en welke disciplines vervolgens zijn ingezet ten behoeve van de psychosociale zorgverlening. Deze gegevens werden verzameld door gebruik te maken van een gevalideerde checklist. Hoe vaak de lastmeter wel of niet is gebruikt is tevens meegenomen in deze checklist.

Het kwalitatieve onderzoeksdesign is geschikt gebleken om het antwoord te vinden op de tweede onderzoeksvraag. D.m.v. interviews werden gegevens verzameld over wat de ervaringen zijn van de verpleegkundigen/hulpverleners m.b.t. het gebruik van de lastmeter om de behoeften van de palliatief-terminale patiënt te inventariseren. Daarnaast werden er gegevens verzameld over of zij het gebruik van de Lastmeter een meerwaarde vinden voor de praktijk.

Het resultaat van het totale onderzoek omvat een beschrijving van de huidige stand van zaken, na invoering van de lastmeter m.b.t. de verleende psychosociale zorg in vergelijking met de resultaten van het eerder verrichte onderzoek. De ervaringen van de verpleegkundigen over het gebruik van de lastmeter worden tevens beschreven en er wordt gekeken of dat de invoering van de Lastmeter daadwerkelijk een meerwaarde heeft voor de praktijk.

2.2 Onderzoekspopulatie en steekproef

De onderzoekseenheden voor het eerste deel van dit onderzoek zijn de verpleegkundige patiëntendossiers. Deze zijn beschikbaar gesteld door vier deelnemende hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. Deze dossiers voldeden aan de volgende criteria:

Inclusiecriteria:

- De dossiers van patiënten zijn afgesloten (bijv. door overlijden of overplaatsing);
- De dossiers van patiënten ouder dan achttien jaar;
- Opnameduur van minimaal 3 dagen (opname dag is hierbij de eerste dag).
- Dossiers geschreven na de invoering van de lastmeter.

Exclusiecriteria:

- De dossiers van patiënten met een verstandelijke beperking of (gediagnosticeerd) psychiatrische aandoening;
- De dossiers van patiënten die vanaf opname al niet meer bij bewustzijn zijn.

Deze criteria zijn gekozen om de validiteit te waarborgen. Tijdens het eerder verrichte onderzoek zijn deze criteria opgesteld. De resultaten van beide onderzoeken worden met elkaar vergeleken. Wanneer in beide onderzoeken verschillende criteria zijn gehanteerd heeft dit gevolgen voor de resultaten. Om deze vergelijking zo optimaal mogelijk plaats te laten vinden zijn dezelfde in- en exclusiecriteria gehanteerd. Het criterium “dossiers geschreven na invoering van de lastmeter” is bijgevoegd tijdens dit onderzoek.

Dit is essentieel omdat alleen dan de resultaten vergeleken kunnen worden voor en na de invoering van de lastmeter.

Om een reëel en compleet beeld te krijgen van de huidige stand van zaken na invoering van de lastmeter is getracht de 20 meest recente dossiers per deelnemende hospicevoorziening te analyseren. Bij 1 hospicevoorziening waren echter maar 16 meest recente patiëntendossiers beschikbaar, die aan de inclusiecriteria voldeden. In totaal werden er 76 patiëntendossiers onderzocht.

De onderzoekspopulatie voor het tweede deel van dit onderzoek betrof de hulpverleners/verpleegkundigen en coördinatoren die werkzaam zijn bij de vier deelnemende hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. De respondenten werden bepaald aan de hand van een representatieve gelegenheidssteekproef. Gezien het korte tijdsbestek waarin dit onderzoek plaats moest vinden werd gestreefd naar een steekproef van 8 hulpverleners/verpleegkundigen en 4 coördinatoren. Om de betrouwbaarheid van de verzamelde gegevens te waarborgen is gestreefd naar een homogene groep. Voor het selecteren van respondenten werden de volgende inclusie criteria gehanteerd.

- Hulpverleners/verpleegkundigen en coördinatoren die de Nederlandse taal spreken en begrijpen.
- Hulpverleners/verpleegkundigen en coördinatoren minimaal 0,5 jaar werkzaam in een van de vier hospices regio IKNL-Nijmegen.
- Hulpverleners/verpleegkundigen welke gebruik maken van de lastmeter.

Onder hulpverleners wordt verstaan: verzorgenden (IG), psychosociale medewerkers, maatschappelijk werkers en medewerkers naastenzorg.

De respondenten werden onderverdeeld in 2 focusgroepen á 6 personen. De focusgroepen werden zo georganiseerd dat per focusgroep één verpleegkundige per hospicevoorziening aanwezig zou zijn. Door deze vorm van triangulatie toe te passen op de indeling van de focusgroep werd ervoor gezorgd dat de perspectieven van elk hospice werden vertegenwoordigd. Tevens was er sprake van een kruissamenstelling. In de ene focusgroep zouden twee coördinatoren deelnemen van de eerste twee hospicevoorzieningen. In de tweede focusgroep zouden de andere coördinatoren hun hospicevoorzieningen vertegenwoordigen. Er was gekozen voor deze samenstelling om ervoor te zorgen dat alle hospicevoorzieningen gelijk werden vertegenwoordigd. De organisatie van de twee focusgroepinterviews bleek in de praktijk niet haalbaar. Het eerste focusgroepinterview heeft doorgang gevonden met 3 respondenten, van twee verschillende hospicevoorzieningen. Vervolgens is het tweede focusgroepinterview afgelast in verband met te weinig animo. Als alternatief is er na overleg met de deelnemende hospicevoorzieningen en de opdrachtgever gekozen om de interviews telefonisch voort te zetten om toch de benodigde gegevens te verzamelen voor dit onderzoek. Hiervoor zijn van de overige twee hospicevoorzieningen twee afgevaardigden benaderd per hospice voor het telefonisch interview. In totaal zijn er 7 respondenten geïnterviewd, waaronder hulpverleners, verpleegkundigen en coördinatoren.

2.3 Toestemmingseisen en privacy

Inzage in de patiëntendossiers is alleen toegestaan als de patiënt daarmee instemt. Tevens is van belang dat de privacy van anderen daarmee niet in gevaar komt. Volgens de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn professionele hulpverleners verplicht om de privacy te waarborgen. De wet WGBO bevat elementaire rechten van patiënten waar rekening mee werd gehouden tijdens dit dossieronderzoek (Verborgt et al. 2007). Verbogt (2007) schrijft het volgende: "Voor het desgevraagd doorgeven van inlichtingen zonder toestemming van de patiënt noemt de wet nog als bijzondere situatie in wetenschappelijk of statistisch onderzoek op het gebied van de volksgezondheid, dat in algemeen belang dient en zonder de desgevraagd gegevens niet uitgevoerd kan worden. Deze informatie mag echter alleen worden verstrekt als de toestemming daarvoor in redelijkheid niet gevraagd kan worden en de privacy van de patiënt niet evenredig wordt geschaad"(P.89).

Om tijdens het dossieronderzoek de privacy te waarborgen van de patiënten en rekening te houden met de wetgeving zoals hierboven beschreven zijn diverse afspraken gemaakt met de contactpersonen van de betrokken hospicevoorzieningen. Namen van patiënten zijn geanonimiseerd door gebruik te maken van codering.

De gegevens zijn niet gekoppeld aan personen om de levenssfeer van de patiënten niet te schaden. Tevens is de anonimiteit van de hospicevoorzieningen gegarandeerd door aan de hospices zelf een code toe te kennen. Elk hospice heeft een lijst gekregen met hierin de codes van de dossiers die geïnccludeerd zijn voor dit onderzoek zodat het inzicht altijd mogelijk is.

Tijdens de uitvoering van het tweede deel van dit onderzoek, het interview, zijn er audio- en video-opnamen gemaakt. Alvorens de uitvoering van de groepsinterviews is schriftelijk toestemming gevraagd aan de respondenten. Zowel bij het groepsinterview als bij de individuele interviews is ook mondeling toestemming verkregen tot het maken van opnamen. Er is rekening gehouden met de privacy doordat de verzamelde gegevens alleen door de onderzoekers worden bekeken en geanalyseerd. Informatie is als vertrouwelijk behandeld. Namen en tevens de hospicevoorzieningen zijn geanonimiseerd.

2.4 Methode van gegevensverzameling

In dit hoofdstuk worden de methoden van gegevensverzameling beschreven. In de eerste subparagraaf wordt informatie gegeven over de gegevensverzameling voor het kwantitatieve deel van dit onderzoek, in de tweede subparagraaf voor het tweede, kwalitatieve deel van dit onderzoek.

2.4.1 Methode van gegevensverzameling onderzoeksvraag 1

Dit kwantitatieve deel van dit onderzoek is uitgevoerd aan de hand van een dossieranalyse. De gegevens in de verpleegkundige patiëntendossiers zijn al eerder vastgelegd waardoor zij een objectief beeld geven van de werkelijkheid. Door het gebruik van een gevalideerd meetinstrument in de vorm van een checklist heeft de gegevensverzameling zo betrouwbaar en objectief mogelijk plaatsgevonden.

De checklist

Met behulp van de checklist was het mogelijk om per patiëntendossier precies te noteren wat er is gerapporteerd over psychosociale problemen en symptomen. De gebruikte checklist is ontwikkeld tijdens het eerder verrichte onderzoek naar de psychosociale zorg in de hospicevoorzieningen. Hierbij zijn vanuit een literatuurstudie een aantal relevante begrippen naar voren gekomen. Deze begrippen zijn vertaald naar score-items. Deze 50 score-items zijn vervolgens ondergebracht in 9 thema's; 'verlies van het leven, verlies van zelfstandigheid, verlies van gezondheid, sociale problemen, naderende eind, praktische problemen, emotionele problemen, depressieve stemming en overige'. Tevens werd er in de checklist gescoord of er andere disciplines dan de verpleegkundige/verzorgende zijn ingeschakeld en zo ja welke. Score-items welke niet onder te brengen waren onder een van de 9 thema's zijn ondergebracht onder het kopje 'overige'. In deze scorelijst is er gebruik gemaakt van een nominaal meetniveau. De items werden gescoord in de woorden 'ja' en 'nee'. Elk item had een score-item 'anders, namelijk'. Dit is gedaan omdat er altijd psychosociale symptomen en problemen naar voren kunnen komen, die bij een bepaald item horen, maar waarvan geen score-item is opgenomen in de checklist. Deze items konden op deze manier toch worden verwerkt. Door demografische gegevens op te nemen in de checklist was het mogelijk om ook deze aspecten te koppelen aan de resultaten (Lenderink et al. 2012).

De checklist is tijdens het eerder verrichte onderzoek gevalideerd door deskundigen van het Lectoraat Langdurige Zorg en het IKNL om de validiteit en de betrouwbaarheid te verhogen. Het gebruik van de lastmeter heeft geleid tot een summiere aanpassing van deze checklist om hem bruikbaar te maken voor de gegevensverzameling voor dit vervolgonderzoek.

Om de checklist aan te passen aan de huidige situatie zijn er items toegevoegd over het gebruik van de lastmeter; Is de lastmeter bij deze patiënt gebruikt?, Zo ja, hoe vaak?, Is de lastmeter volledig ingevuld?, Zo nee, wat is er dan niet ingevuld? De items 'innerlijke onrust' en 'niet meer willen leven' zijn toegevoegd naar aanleiding van de aanbevelingen vanuit het eerder verrichte onderzoek om de validiteit te verhogen. Vervolgens is de checklist opnieuw gevalideerd door deze wederom voor te leggen aan het lectoraat en de docentbegeleider. Deze aangepaste checklist, zie bijlage 7, is vervolgens beoordeeld op inhoud, duidelijkheid, praktische toepasbaarheid en volledigheid.

Het handboek en logboek

Tijdens dit onderzoek is tevens gebruik gemaakt van een handboek met hierin de definiëring van de verschillende items uit de checklist. Dit handboek, dat in het eerder verrichte onderzoek is geschreven, is aangevuld met de definiëring van de toegevoegde items van dit onderzoek. Tijdens het eerder verrichte onderzoek zijn belangrijke keuzes die zijn gemaakt vastgelegd in een logboek. Door gebruik te maken van het eerder ontworpen handboek en logboek is ervoor gezorgd dat de gegevens tijdens dit dossieronderzoek zoveel mogelijk op dezelfde manier werden geïnterpreteerd als bij het eerder verrichte dossieronderzoek. Het handboek is tevens gevalideerd door eerder vernoemde deskundigen.

Procedure

Bij aanvang van het onderzoek werd contact gelegd met de contactpersonen van de deelnemende hospicevoorzieningen ter kennismaking. Tijdens deze kennismaking werden afspraken gemaakt over de uitvoering van het dossieronderzoek. Er werd onder andere besproken op welke dagen het dossieronderzoek plaats zou vinden. Per hospice werden 2 dagen hiervoor ingepland. De contactpersonen zouden er zorg voor dragen dat de 30 meest recent afgesloten dossiers klaar zouden liggen in een afgesloten ruimte waar vervolgens ook het dossieronderzoek zelf plaats zou vinden. Per hospice zijn tevens afspraken gemaakt omtrent de privacy en welke personen als contactpersonen zouden dienen.

De aangeleverde dossiers werden eerst getoetst aan de in- en exclusie criteria. Vervolgens werden zij gerangschikt op datum van overlijden of overplaatsing alvorens de dossieranalyse plaatsvond zodat de 20 meest recente dossiers zouden worden meegenomen in dit onderzoek. De eerste dossiers zijn bij elk hospice door beide onderzoekers geanalyseerd door samen de checklist in te vullen. Door ervoor te zorgen dat beide onderzoekers de dossiers op dezelfde wijze analyseren, interpreteren en de gegevens op de zelfde wijze invullen op de checklist is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid verhoogd. Ook elk laatste dossier is per hospice door beide onderzoekers samen geanalyseerd om na te gaan of beide onderzoekers nog steeds op dezelfde manier omgingen met de analyse van de gegevens. Vervolgens werden alle overige dossiers onder beide onderzoekers verdeeld. Bij onduidelijkheid of twijfel werd overlegd om tot consensus te komen. De gemaakte keuzes met verantwoording werden vervolgens vastgelegd in een logboek. Hierdoor kan altijd nog worden terug gekeken waarom keuzes zijn gemaakt en kan worden aangetoond dat de keuzes wel overwogen zijn genomen.

2.4.2 Methode van gegevensverzameling onderzoeksvraag 2

Voor de uitvoering van dit kwalitatieve deel van het onderzoek naar de ervaringen met het gebruik van de lastmeter is gebruik gemaakt van gegevensverzameling door middel van interviews. Om ervoor te zorgen dat alle aspecten met betrekking tot de lastmeter naar voren kwamen in de interviews is er gebruik gemaakt van een gestructureerde topiclijst.

De topiclijst

Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van een praktisch toepasbare topiclijst. Deze lijst bestond uit 4 hoofditems, welke opgesplitst waren in totaal 17 subitems die tijdens het interview aan de orde zijn gesteld. Welke items dit precies zijn kunt u vinden in bijlage 8. De tweede vraagstelling over de ervaringen met het gebruik van de lastmeter en of de

hulpverleners het gebruik een meerwaarde vinden voor de praktijk was hierbij richtinggevend. Deze topiclijst is ontwikkeld door zoveel mogelijk informatie te verzamelen over het onderwerp. De items voor de topiclijst werden vooral gezocht in wetenschappelijke artikelen over de lastmeter. In deze artikelen werden soms ervaringen met de lastmeter beschreven. Het concept is doorgesproken met een docent van de opleiding verpleegkunde. Deze docent heeft de workshops gegeven over het werken met de lastmeter in de deelnemende hospicevoorzieningen. Een deskundige van het Lectoraat Langdurige Zorg en de docentbegeleider van de opleiding Verpleegkunde hebben zich hierna mogen buigen over de topiclijst om de komen tot een valide en betrouwbaar meetinstrument (Hollands, 2005) .

Procedure

Voor de gegevensverzameling is gekozen voor een focusgroepinterview. Door middel van een focusgroepinterview kan in een kort tijdsbestek veel informatie worden vergaard wat tijdswinst oplevert. Een ander voordeel is dat een focusgroep uitdaagt tot discussie en diepgaande gesprekken. Door deze vorm toe te passen kregen de respondenten veel tijd en ruimte om hun ervaringen en informatie te delen met de groep. Een focusgroep biedt vaak nieuwe inzichten. Het focusgroepinterview creëerde de mogelijkheid om zowel verbale als non-verbale informatie in te winnen bij de respondenten. Tevens kan ter plekke worden doorgevraagd en gevraagd om verduidelijking wanneer dit nodig was (Migchelbrink, 2009; Lucassen, Olde Hartman, 2007).

De kennismaking met de hospicevoorzieningen was bij aanvang reeds geschied in verband met het dossieronderzoek. In overleg met de contactpersonen van de hospicevoorzieningen zijn de respondenten uitgenodigd voor de interviews middels een persoonlijke email. In deze persoonlijke mail werd gevraagd mee te willen werken aan dit onderzoek en het persoonlijk, wetenschappelijk maar ook maatschappelijk belang werd toegelicht. Tevens werd belangrijke informatie gegeven over wat voor soort onderzoek het gaat, hoeveel tijd het interview zou kosten, waar het plaats zou vinden, hoe groot de groep genodigden was, dat anonimiteit van gegevens zou worden gewaarborgd en dat zij bij vragen contact op konden nemen. Bij deze mail zat een inschrijfformulier waar de respondent na het invullen van enkele persoonlijke gegevens (leeftijd, geslacht, werkervaringen in palliatieve zorg, opleidingsniveau) te kennen kon geven wel of niet aanwezig te zijn bij het focusgroep interview. Ook kon worden aangegeven of wel of geen toestemming werd gegeven voor het maken van audio- en video opnamen.

Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Met behulp van de gestructureerde topiclijst werden zoveel mogelijk open vragen gesteld om informatie te verzamelen over de ervaringen van de respondenten die te maken hadden met het gebruik van de lastmeter in de praktijk. Het focusgroep interview, dat 1,5 uur bedroeg, heeft doorgang gevonden met 3 respondenten. Het ging hierbij om 2 verpleegkundigen uit verschillende hospicevoorzieningen en 1 psychosociaal medewerker uit een van deze hospices. De locatie betrof de bibliotheek van een bewust gekozen wat centraal gelegen hospicevoorziening zodat deze makkelijk te bereiken was. De betrouwbaarheid werd verhoogd door gebruik te maken van audio- en videomateriaal waarmee letterlijke uitspraken werden vastgelegd.

De individuele gestructureerde interviews duurden gemiddeld 40 minuten per interview. Afspraken werden gemaakt via mail en telefonisch contact en met toestemming van de coördinatoren van de betrokken hospicevoorzieningen. Hierbij is tevens gebruik gemaakt van de topiclijst. De interviews waren niet afhankelijk van de volgorde van de topiclijst. De focusgroep werd geleid door een van de onderzoekers in de rol van begeleider. Deze begeleider had de belangrijke taak ervoor te zorgen dat niet afgeweken werd van het onderwerp en dat de belangrijkste aspecten met betrekking tot de lastmeter werden besproken. Hiervoor was kennis van het thema en goede communicatieve vaardigheden nodig. Tevens was een respectvolle benadering van de respondenten van belang.

Een tweede onderzoeker was aanwezig in de rol van ondersteuner. De begeleider bepaalde aan de hand van het verloop van het gesprek wanneer, welke topic werd besproken en hoe diep op een onderwerp werd ingegaan. Van de respondent werd verwacht dat deze de onderwerpen zelf verder invulde of concretiseerde. Door gebruik te maken van de topiclijst is informatie verzameld vanuit verschillende invalshoeken. Tevens hielp de topiclijst om het interview op gang te houden en bij de thema's te blijven. De respondenten kregen met name bij het focusgroepsinterview de gelegenheid elkaars mening en ervaringen te delen en kunnen zo op verschillende manieren het onderwerp belichten. Het was niet de bedoeling om tot consensus te komen (Lucassen et al. 2007; Migchelbrink, 2009).

Er bestond het risico dat informatie werd misgelopen omdat een respondent zich misschien minder durfde te uiten in het groepsinterview dan deze in eerste instantie beoogde. Aan het einde van de focusgroep kregen de respondenten de mogelijkheid tot het anoniem noteren van aanvullende informatie. Het missen van relevante informatie is hierdoor beperkt wat tevens de betrouwbaarheid van dit onderzoek bevordert. Na de bijeenkomst hebben de onderzoekers met elkaar de belangrijkste inhoudelijke resultaten besproken en gereflecteerd op het verloop van de bijeenkomst.

2.5 Gegevensverwerking en analyse

Na de systematische gegevensverzameling zijn de gegevens verwerkt en geanalyseerd. In dit hoofdstuk wordt in de eerste subparagraaf beschreven hoe de verwerking en analyse van de eerste onderzoeksvraag heeft plaats gevonden. In de tweede subparagraaf wordt dit beschreven voor de tweede onderzoeksvraag.

2.5.1 Gegevensverwerking en analyse onderzoeksvraag 1

Voor de invoering van de checklisten is gebruik gemaakt van codering. Elke checklist heeft een persoonlijke code gekregen. Een voorbeeld hiervan is 3_46. Deze code refereert naar een patiëntendossier uit het hospice waar dit dossier is onderzocht. Op deze manier is de privacy van de patiëntengegevens en anonimiteit van de hospicevoorzieningen gegarandeerd. Voor de verwerking van de gegevens uit de checklisten is een codeboek gebruikt. De vragen uit de checklist zijn genummerd. Vervolgens zijn er labels toegekend aan de antwoorden. De betekenis is vervolgens vastgelegd in het codeboek. Dit codeboek is zo ontwikkeld dat duidelijk wordt wat de codes betekenen zoals gebruikt bij de invoering van de gegevens in de datamatrix. Een voorbeeld is: 'nee' is label 2, 'ja' is label 1.

Nadat de dossieranalyse was voltooid zijn de 76 checklisten op volgorde gelegd en vervolgens door beide onderzoekers samen ingevoerd in een datamatrix. Dit is gedaan m.b.v. het computer programma Excel. Door deze invoering plaats te laten vinden met twee personen is het risico op maken van invoeringsfouten beperkt. Na de invoering van de gegevens is er steekproefsgewijs gecontroleerd op invoeringsfouten. Beide is gedaan om de betrouwbaarheid te verhogen. Elk vijfde dossier is opnieuw door dezelfde twee personen gecontroleerd door m.b.v. de checklist de gegevens na te lopen. M.b.v. Excel zijn aantallen berekend. Met deze aantallen zijn percentages berekend. De resultaten worden weergegeven in absolute aantallen, frequenties en gemiddelden. In dit onderzoeksverslag zijn in beschrijvende vorm de analyse van de verkregen gegevens vastgelegd. Deze analyse wordt ondersteund door tabellen. Door alle verzamelde gegevens van dit onderzoek te vergelijken met de resultaten van het eerder verrichte onderzoek, worden er uitspraken gedaan worden over de verschillen in resultaten tussen deze twee onderzoeken.

2.5.2 Gegevensverwerking en analyse onderzoeksvraag 2

Door gebruik te maken van audio- en videoapparatuur zijn er opnamen gemaakt van het focusgroepinterview en de open interviews. Deze opnamen zijn vervolgens door 1 persoon getranscribeerd m.b.v. het tekstverwerkingsprogramma 'Word'. Door de interviews letterlijk uit te schrijven wordt geen informatie gemist en vindt de analyse zo objectief mogelijk plaats wat de betrouwbaarheid en validiteit verhoogt. Het resultaat is 1 uitgeschreven gecodeerd focusinterview en 6 uitgeschreven en gecodeerde open interviews. Een tweede persoon heeft deze transcriptie gecontroleerd wat de betrouwbaarheid van de gegevensverzameling ten goede komt.

De items uit de topiclijst zijn voorzien van labels met hieraan een code verbonden. De bruikbare gegevens voor het onderzoek zijn uit de uitgeschreven interviews gehaald en voorzien van een code, dat aansluit bij het label, of te wel item, waaronder deze thuishoort. Een voorbeeld hiervan is de code 1.3 dat refereert naar het label 'meerwaarde'. Alle uitspraken uit het interview dat betrekking heeft op de meerwaarde van de lastmeter zijn gekoppeld aan dit label door middel van deze code. Dit resulteerde in 7 analyseschema's. De analyseschema's zijn met elkaar vergeleken. Gebleken is dat veel dezelfde informatie naar voren komt vanuit de interviews waardoor het verzadigingspunt is bereikt. Zoals te zien is in het resultatenschema waarin de uitkomsten van de interviews overzichtelijk bij elkaar zijn gebracht is saturatie bereikt.

De analyse van de gegevens van dit kwalitatieve deel van dit onderzoek was van belang om een mogelijke verklaring te geven over de gevonden verschillen in het kwantitatieve deel vanuit het gebruik van de lastmeter. De ervaringen van de hulpverleners met de lastmeter hangen nauw samen met het gebruik van de lastmeter en dus de resultaten van het kwantitatieve onderzoek. Beide onderzoekers hebben ten slotte afzonderlijk van elkaar conclusies getrokken en deze vervolgens met elkaar te vergelijken om de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek te verhogen. De onderzoeksresultaten leveren een bijdrage aan de praktijk doordat de verpleegkundigen in de hospicevoorzieningen hierdoor meer gefundeerd kunnen handelen met betrekking tot de psychosociale zorg in de praktijk.

Hoofdstuk 3: Resultaten

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk worden de resultaten van het dossieronderzoek toegelicht. De kwantiteiten worden overzichtelijk in een tabel weergegeven en er wordt verwoord in hoeverre deze resultaten verschillen met de resultaten van het eerder verrichte onderzoek. In de tweede paragraaf worden de resultaten verwoord van de interviews. Hierbij wordt gebruik gemaakt van citaten.

3.1 Resultaten vraagstelling 1

3.1.1 Demografische gegevens

In totaal zijn er in de vier deelnemende hospicevoorzieningen 76 patiëntendossiers onderzocht. De gemiddelde leeftijd van deze patiënten was 75,7 jaar. Deze leeftijd is berekend vanaf de geboorte tot aan de eerste opnamedag in het hospice. De jongste patiënt had een leeftijd van 28,8 jaar oud. De oudste patiënt was 96,8 jaar oud. In Tabel 1 onderaan deze pagina met als titel; 'Kenmerken van patiënten uit 76 patiëntendossiers van 4 hospicevoorzieningen in regio IKNL- Nijmegen' ziet u in een duidelijk overzicht de kenmerken van de patiënten van dit dossieronderzoek. In totaal was 31% van het mannelijk geslacht. De meerderheid (59%) was van het vrouwelijk geslacht. 25% van de patiënten was gehuwd, maar de meeste patiënten waren weduwe of weduwnaar (40,8%). Gemiddeld waren de patiënten 36 dagen opgenomen in de hospicevoorziening. Het langste verblijf was 185 dagen. Deze opnameduur van 185 dagen is echter een uitschieter wat van invloed is op het gemiddelde.

Tabel 1. Kenmerken van patiënten uit 76 patiëntendossiers van 4 hospicevoorzieningen in regio IKNL- Nijmegen.

Kenmerk	Hospice 1 n=20	Hospice 2 n=20	Hospice 3 n=16	Hospice 4 n=20	Totaal n=76
Gem. Leeftijd in jaren;	74,5	73,9	71,3	82	75,5
Mediaan	76,5	79,2	77,2	83,8	79,0
Min.- max.	60,7 – 89,6	41 – 91	28,8 - 96,8	60,6 - 96,8	28,8 – 96,8
Geslacht; n (%)					
Man	10 (50%)	6 (30%)	5 (31%)	10 (50%)	31 (41%)
Vrouw	10 (50%)	14 (70%)	11 (69%)	10 (50%)	45 (59%)
Burg. staat; n (%)					
Ongehuwd	5 (25%)	4 (20%)	0 (0%)	3 (15%)	12 (15,8%)
Gehuwd	5 (25%)	5 (25%)	6 (37,5%)	3 (15%)	19 (25%)
Weduwe/Weduw naar	2 (10%)	9 (45%)	8 (50%)	12 (60%)	31 (40,8%)
Gescheiden	5 (25%)	1 (5%)	2 (12,5%)	2 (10%)	10 (13,2%)
Overig	3 (15%)	1 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (5,2%)
Gem. aantal kdn. per patiënt.	1,7	1,3	2,2	2,5	1,9
Diagnose; n (%)					
Kanker	17(85%)	17 (85%)	12(75%)	18 (90%)	64 (84%)
Overig	3 (15%)	3 (15%)	4 (25%)	2 (10%)	12 (16%)
Opnameduur in dagen					
Gemiddeld	40,4	45,5	28,3	27	36
Mediaan	34,5	30	13	21	25
Modus	---	4	4	5	4
Min. - max.	3 - 86	3 - 129	4 - 185	3 - 115	3 - 185

Over 80% van de patiënten was gerapporteerd dat deze een geloofsovertuiging hadden. Van deze gelovigen was de helft (50%) Rooms Katholiek en 43,3% Protestant. Overige geloofsovertuigingen waren Islam, Reïncarnatie en Hare Krishna. Van deze patiënten met een geloofsovertuiging was de helft (50%) praktiserend. In 13,3% van de gevallen was niet terug te vinden of dat deze patiënt praktiserend was of niet. De meest voorkomende hoofddiagnose was kanker (84%). Er waren geen noemenswaardige uitschieters in de overige (16%) van de hoofddiagnoses. Van de 76 onderzochte patiëntendossiers was er in 30 gevallen sprake van metastasering (39,5%). Als nevediagnose werd in de meeste gevallen (30 keer) hart- en vaatproblemen gerapporteerd (39,5%). Andere nevediagnoses waren onder andere: longproblemen (36,8%), Diabetes Mellitus (26,3%), Nierproblemen (17,1%) en CVA (10,5%). Bij 46,4% van de patiënten met longproblemen was sprake van COPD. In geen enkele hospice was een standaard vraag opgenomen in de anamnese over de levensgeschiedenis van de patiënt. In alle dossiers werd er in de anamnese gevraagd naar psychologische en sociale aspecten, echter in 5% van de gevallen zijn de vragen m.b.t. de psychologische aspecten in de anamnese niet beantwoord. In 16 gevallen (21%) werd niet in de anamnese vermeld wie de belangrijkste personen waren voor de patiënt. In twee hospicevoorzieningen werd altijd gevraagd naar de belangrijkste personen voor de patiënt.

3.1.2 Resultaten gebruik Lastmeter

In totaal is er bij 23 (30,3%) van de 76 patiënten gebruik gemaakt van het meetinstrument 'de Lastmeter'. In Tabel 2 op deze pagina met als titel; 'Inzet van de Lastmeter per hospice en het totaal van alle hospices samen' ziet u in een overzicht hoe het gebruik van de Lastmeter is gescoord. Deze Lastmeter is geen enkele keer herhaald bij de patiënten en dus maar eenmalig gebruikt per gescoorde patiënt. Hospice 3 heeft het meeste gebruik gemaakt van de Lastmeter (43,8%). Hospice 4 heeft het minste gebruik gemaakt van de Lastmeter (20%). In de tabel is tevens te zien hoeveel Lastmeters onvolledig waren ingevuld. Zo is bij Hospice 4 de lastmeter in de helft van de gevallen onvolledig ingevuld. Van de 23 ingevulde Lastmeters voor alle hospices samen, zijn er 7 onvolledig ingevuld. In 6 van de 7 gevallen werd er geen cijfer weergegeven op de thermometer. In 2 gevallen werd de probleemlijst niet (volledig) ingevuld. 2 maal is het antwoord op de vraag over of de patiënt behoefte heeft aan de inschakeling van een deskundige niet genoteerd.

Tabel 2: Inzet van de Lastmeter per hospice en het totaal van alle hospices samen

	Totaal n=76	Hospice 1 n=20	Hospice 2 n=20	Hospice 3 n=16	Hospice 4 n=20
Aantal lastmeters gebruikt	23 (30,3%)	5 (25%)	7 (35%)	7 (43,8%)	4 (20%)
Waarvan aantal onvolledig ingevulde lastmeters	7 (9,2%)	1 (5%)	1 (5%)	3 (18,8%)	2 (10%)

3.1.3 Resultaten psychosociale symptomen en problemen

Zoals eerder vermeld zijn alle mogelijke psychosociale symptomen en problemen waarover gerapporteerd word in de patiëntendossiers ondergebracht bij 9 thema's. In Tabel 5 op blz. 29 met de titel 'Gescoorde problematiek en/of symptomen per hospice en van alle hospicevoorzieningen in totaal' is overzichtelijk weergegeven over welke thema's het meeste is gerapporteerd. In deze tabel zijn tevens de resultaten van het eerder verrichte onderzoek verwerkt. In paragraaf 2.1.4 over de vergelijking tussen beide onderzoeken dieper ingegaan op de eerder verworven resultaten. In deze paragraaf zijn de resultaten van het huidige onderzoek van belang. In totaal is er 520 keer gescoord op problemen en/of symptomen. Dit betekent dat er 520 keer een probleem of symptoom is genoteerd in de patiëntendossiers. Uit tabel 5 blijkt dat van alle hospicevoorzieningen samen het meeste gerapporteerd wordt over problemen en symptomen die vallen onder de 2 thema's 'Verlies van gezondheid' en 'Naderend einde'. De items onder deze thema's werden meer dan 85 keer gescoord. De items die vallen onder het thema 'Praktische problemen' hebben het minste gescoord. Respectievelijk 2,7% van het totaal. In tabel 6 op blz. 30 met de Titel 'Aantal ondernomen

acties op gescoorde problematiek en/of symptomen per hospice en van alle hospicevoorzieningen in totaal' is te zien in welke mate actie is ondernomen op de gerapporteerde problemen onder de thema's. Een compleet overzicht van alle resultaten per thema is te vinden in de bijlagen 1 t/m 6. Van de 520 gerapporteerde problemen is enkel 42 keer gerapporteerd dat er actie is ondernomen op deze problemen. Dit betekent dat slechts bij 8% van de gerapporteerde problemen specifiek is gerapporteerd dat er actie is ondernomen door een discipline in te schakelen ten behoeve van de psychosociale zorgverlening aan de patiënt. Het meeste is actie ondernomen op problemen die te maken hadden met het thema Naderend einde (16 keer) en Sociale problemen (13 keer). Op problemen die gerapporteerd werden onder het thema Depressieve stemming of Verlies van zelfstandigheid werd geen enkele keer actie ondernomen. Tabel 3 op blz. 28 geeft de inzet van disciplines op een specifiek probleem overzichtelijk weer. In deze tabel is te zien dat de maatschappelijk werker het meeste wordt ingezet als er actie wordt ondernomen ten behoeve van de psychosociale zorg (47,6%). De geestelijk verzorger volgt hierna met 33,3%. De psycholoog is het minste ingezet, namelijk in 1 enkel geval (2,4%). Monitoring door een verpleegkundige/verzorgende is enkel 4 keer gesignaleerd. Met monitoring wordt bedoeld dat er specifiek in het dossier vermeld stond dat deze verpleegkundige of verzorgende een bepaalde taak had om actie te ondernemen voor de psychosociale zorg. Deze taken bestonden voornamelijk uit het observeren, bespreekbaar maken en rapporteren van een specifiek psychosociaal probleem van en met een patiënt. Naast disciplines vermeld in de checklist werden er soms ook andere disciplines ingezet zoals een huisarts of ALS-team. Deze disciplines zijn ondergebracht bij 'anders, namelijk'. Uit de rapportage blijkt dat er dikwijls gebruik is gemaakt van vrijwilligers of disciplines zoals een muziek- of creatief therapeut. Helaas werd geen enkele keer goed aangegeven op welk probleem of symptoom zij specifiek werden ingezet ten behoeve van de psycho-sociale zorg.

Tabel 3 Inzet disciplines op een specifiek probleem, onderverdeeld in verschillende disciplines.

Acties	Totaal n=42	Hospice 1 n=12	Hospice 2 n=14	Hospice 3 n=3	Hospice 4 n=13
Monitoring door verpleegkundige en/of verzorgende	4 (9,5%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (30,8%)
Maatschappelijk werk	20 (47,6%)	6 (50%)	8 (57,1%)	0 (0%)	6 (46,2%)
Psycholoog	1 (2,4%)	1 (8,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Geestelijk Verzorger	14 (33,3%)	5 (41,7%)	6 (42,9%)	0 (0%)	3 (23,1%)
Anders, namelijk...	3 (7,1%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (100%)	0 (0%)

Zoals uit bovenstaande blijkt is er weinig gerapporteerd over de acties die zijn ondernomen op specifieke problemen. Toch bleek uit de rapportage dat er meer disciplines zijn ingezet. Er werd alleen niet specifiek vermeld voor welk probleem deze werden ingeschakeld. In tabel 4 ziet u een overzicht met hierin de belangrijkste drie disciplines die veelal standaard werden ingezet in de hospicevoorzieningen ten behoeve van de psychosociale zorg. In tabel 5 en 6 zijn bewust de resultaten van het vorige onderzoek niet vermeld omdat achteraf gezien blijkt dat er in het vorige onderzoek anders is gescoord. In paragraaf 2.1.4 leest u hier meer over. In totaal werd er 56 keer een van deze drie disciplines gescoord waarbij onduidelijk was op welk probleem of symptoom deze was ingezet. Het gaat hierbij in de meeste gevallen over een geestelijke verzorger (65,3%). De maatschappelijk werker volgde hierna met 32,1% en de psycholoog werd in totaal 2 keer ingeschakeld op een niet specifiek probleem (3,6%).

Tabel 4 Inzet disciplines op een niet specifiek probleem, onderverdeeld in verschillende disciplines.

Discipline	Totaal n=56	Hospice 1 n=26	Hospice 2 n=14	Hospice 3 n=7	Hospice 4 n=9
Maatschappelijk werk	18 (32,1%)	12 (46,2%)	6 (42,9%)	0 (0%)	0 (0%)
Psycholoog	2 (3,6%)	1 (3,8%)	1 (7,1%)	0 (0%)	0 (0%)
Geestelijk Verzorger	36 (64,3%)	13 (50%)	7 (50%)	7 (100%)	9 (100%)

Tabel 5 Gescoorde problematiek per hospice en van alle hospicevoorzieningen in totaal

Thema's	Totaal		Hospice 1		Hospice 2		Hospice 3		Hospice 4	
	Huidig onderzoek n=520	Eerder onderzoek n=331	Huidig onderzoek n=217	Eerder onderzoek n=124	Huidig onderzoek n=119	Eerder onderzoek n=99	Huidig onderzoek n=39	Eerder onderzoek n=28	Huidig onderzoek n=145	Eerder onderzoek n=80
Verlies van het leven	43(8,3%)	15(4,5%)*	15(6,9%)	5(4,0%)*	9(7,6%)	3(3,0%)*	4(10,3%)	2(7,1%)*	15(10,3%)	5(6,3%)*
Verlies van zelfstandigheid	69(13,3%)	41(12,4%)*	36(16,6%)	14(11,3%)*	16(13,4%)	15(15,2%)*	4(10,3%)	5 (17,9%)*	13(9%)	7(8,8%)*
Verlies van gezondheid	96(18,5%)	58(17,5%) *	35(16,1%)	21(17,0%) *	22(18,5%)	20(20,2%)*	13(33,3%)	4 (14,3%)*	26(17,9%)	13(16,3%)*
Sociale problemen	39(7,5%)	31(9,4%) *	20(9,2%)	8(6,5%) *	6(5%)	11(11,1%)*	2(5,1%)	3 (10,7%)*	11(7,6%)	9(11,3%)*
Naderend einde	87(16,7%)	55(16,6%)*	29(13,4%)	18(14,5%)*	24(20,2%)	21(21,2%)*	7(18%)	4 (14,3%)*	27(18,6%)	12(15,0%)*
Praktische problemen	14(2,7%)	4(1,2%) *	4(1,8%)	3(2,4%)*	6(5%)	1(1,0%)*	0(0%)	0 (0,0%)*	4(2,8%)	0(0,0%)*
Emotionele problemen	39(7,5%)	47(14,2%)*	18(8,3%)	24(19,4%)*	9(7,6%)	11(11,1%)*	2(5,1%)	2 (7,1%)*	10(6,9%)	10(12,5%)*
Depressieve stemming	75(14,4%)	40(12,1%) *	36(16,6%)	17(13,7%)*	16(13,4%)	9(9,1%)*	3(7,7%)	2 (7,1%)*	20(13,8%)	12(15,0%)*
Overig	58(11,2%)	40(12,1%) *	24(11,1%)	14(11,3%)*	11(9,2%)	8(8,1%)*	4(10,3%)	6 (21,4%)*	19(13,1%)	12(15,0%)*

*= Resultaten van het eerder verrichte onderzoek naar de psychosociale problemen in hospicevoorzieningen (Lenderink et al., 2011)

Tabel 6: Aantal ondernomen acties op gescoorde problematiek en/of symptomen per hospice en van alle hospicevoorzieningen in totaal

Thema's	Totaal		Hospice 1		Hospice 2		Hospice 3		Hospice 4	
	Huidig onderzoek n=42	Eerder onderzoek n=232	Huidig onderzoek n=12	Eerder onderzoek n=83	Huidig onderzoek n=14	Eerder onderzoek n=83	Huidig onderzoek n=3	Eerder onderzoek n=16	Huidig onderzoek n=13	Eerder onderzoek n=50
Verlies van het leven	5 (11,9%)	9 (3,9%)*	2 (16,7%)	3 (3,6%)*	2(14,3%)	2 (2,4%)*	0 (0%)	0 (0,0%)*	1 (7,7%)	4 (8,0%)*
Verlies van zelfstandigheid	0 (0%)	30 (12,9%)*	0 (0%)	12 (14,5%)*	0(0%)	10 (12,1%)*	0 (0%)	2 (12,5%)*	0 (0%)	6 (12,0%)*
Verlies van gezondheid	4 (9,5%)	36 (15,5%)*	0 (0%)	13 (15,7%)*	1(7,1%)	14 (16,9%)*	1 (33,3%)	2 (12,5%)*	2 (15,4%)	7 (14,0%)*
Sociale problemen	13 (31%)	18 (7,8%)*	5 (41,7%)	4 (4,8%)*	5(35,7%)	11 (13,3%)*	0 (0%)	1 (6,3%)*	3 (23,1%)	2 (4,0%)*
Naderend einde	16 (38,1%)	46 (19,8%)*	5 (41,7%)	14 (16,9%)*	5(35,7%)	19 (22,9%)*	1 (33,3%)	2 (12,5%)*	5 (38,5%)	11 (22,0%)*
Praktische problemen	0 (0%)	3 (1,3%)*	0 (0%)	2 (2,4%)*	0(0%)	1 (1,2%)*	0 (0%)	0 (0,0%)*	0 (0%)	0 (0,0%)*
Emotionele problemen	3 (7,1%)	34 (14,7%)*	0 (0%)	17 (20,5%)*	1(7,1%)	10 (12,1%)*	1 (33,3%)	1 (6,3%)*	1 (7,7%)	6 (12,0%)*
Depressieve stemming	0 (0%)	22 (9,5%)*	0 (0%)	9 (10,8%)*	0(0%)	8 (9,6%)*	0 (0%)	2 (12,5%)*	0 (0%)	3 (6,0%)*
Overig	1 (2,4%)	34 (14,7%)*	0 (0%)	9 (10,8%)*	0(0%)	8 (9,6%)*	0 (0%)	6 (37,5%)*	1 (7,7%)	11 (22,0%)*

*= Resultaten van het eerder verrichte onderzoek naar de psychosociale problemen in hospicevoorzieningen (Lenderink et al., 2011)

Er zijn diverse verschillen te zien tussen de 4 deelnemende hospicevoorzieningen. In hospice 3 is er beduidend minder gescoord op gerapporteerde problemen en symptomen in vergelijking met de andere drie hospicevoorzieningen. Slecht 39 van de 520 gescoorde items (7,5%). Ook is in dit hospice het minste actie ondernomen op problemen. In dit hospice is echter het meeste gebruik gemaakt van de Lastmeter als meetinstrument (43,8%). Opvallend bij hospice 3 is dat het totaal van de gescoorde problemen en symptomen behorende bij het thema 'Verlies van gezondheid' ver boven het gemiddelde uitstijgt met 33,3%.

Er zijn geen grote verschillen in de mate waarin actie is ondernomen op een specifiek gerapporteerd probleem tussen hospicevoorzieningen 1, 2 en 4. In hospice 4 werd het minste gebruik gemaakt van de Lastmeter. In respectievelijk 20% van de onderzochte patiëntendossiers van dit hospice was een lastmeter te vinden of zodanig benoemd dat deze was gebruikt. Hospice 1 volgt hierna met 25%. Hospice 2 heeft in 35% van de patiënten gebruik gemaakt van de Lastmeter om de psychosociale zorg in kaart te brengen. In hospice 1 is het meeste gescoord op gerapporteerde problemen en symptomen, namelijk 217 van de 520. Dit komt neer op 41,7% van het totaal. Hospice 4 volgt kort hierna met 145 van de 520, respectievelijk 27,9%. In Hospice 1 is opvallend minder gerapporteerd over de thema's 'Naderend einde' en 'Verlies van gezondheid' in vergelijking met de andere drie hospicevoorzieningen. Dit haalt het gemiddelde van het totaal naar beneden.

3.1.4 Vergelijking resultaten huidig onderzoek met eerder verrichte onderzoek

In het eerder verrichte onderzoek van Lenderink et al. (2012) zijn 80 patiëntendossiers onderzocht. De resultaten m.b.t. de demografische gegevens komen veelal overeen met de resultaten van dit huidige onderzoek; meer vrouwen dan mannen, gemiddelde leeftijd +/- 76, hoofddiagnose veelal kanker e.d. Minimale leeftijd in jaren was in het eerder verrichte onderzoek 40,8. In het huidige onderzoek was de jongste patiënt 28,8 jaar oud. In het eerder verrichte onderzoek waren de meeste patiënten gehuwd. In het huidige onderzoek ging het meestal om patiënten die weduwe of weduwnaar waren. De gemiddelde opnameduur ligt in het huidige onderzoek opvallend hoger. Dit betreft een stijging van meer dan 50% in vergelijking met het eerder verrichte onderzoek.

In tabel 5 op blz. 29 vindt u een overzicht van de gescoorde problematiek per hospice en van alle hospicevoorzieningen in totaal. In deze tabel zijn tevens de resultaten verwerkt van het eerder verrichte onderzoek. Opvallend is dat er bij alle hospicevoorzieningen een stijging is te zien in het aantal gerapporteerde problemen en symptomen. In het vorige onderzoek waren in totaal 331 problemen gerapporteerd. In het huidige onderzoek waren dit er 520. Dit is een toename van meer dan 50%. In beide onderzoeken waren de meeste items gescoord onder de thema's 'Naderend einde' en 'Verlies van gezondheid'. In het eerder verrichte onderzoek was echter ook veel gescoord onder het thema 'Emotionele problemen', respectievelijk 14,2% van het totaal. In het huidige onderzoek was dit slechts 7,5%, dit betekent een daling van bijna 50%. De items onder het thema 'Praktische problemen' hebben in beide onderzoeken het minste gescoord.

In tabel 6 op blz. 30 is het overzicht te zien van het aantal acties die zijn ondernomen op de gerapporteerde problemen en symptomen. De resultaten van het huidig en eerder verrichte onderzoek zijn hierin overzichtelijk neergezet. Er is een groot verschil in het aantal ondernomen acties tussen de twee onderzoeken en de inzet van de verschillende disciplines. In het huidige onderzoek was vele malen minder een ondernomen actie gescoord (42 keer) in vergelijking met het vorige onderzoek (232 keer). In het eerder verrichte onderzoek werd de actie 'Monitoring door verpleegkundige/verzorgende' het meeste gescoord (228 keer). In dit huidige onderzoek enkel 4 keer bij een van de vier hospicevoorzieningen, zie tabel 5 op blz 29. In het huidige onderzoek is onderscheid gemaakt in disciplines die ingezet zijn op een specifiek gerapporteerd probleem en disciplines die zijn ingezet op een niet specifiek probleem. In tabel 6 op blz. 30 ziet u het

overzicht van de ingezette disciplines op een niet specifiek probleem. In beide onderzoeken scoort de inzet van een psycholoog minimaal. Er zijn geen grote verschillen in de inzet van de maatschappelijk werker en geestelijk verzorger als actie op een specifiek probleem. Wanneer de resultaten van tabel 5 en 6 bij elkaar worden opgeteld is duidelijk hoeveel welke disciplines over het algemeen betrokken zijn geweest bij de psychosociale hulpverlening in de deelnemende hospicevoorzieningen. Wanneer deze resultaten vervolgens worden vergeleken met het vorige onderzoek kan worden geconcludeerd dat de geestelijk verzorger bij beide onderzoeken het meeste betrokken is geweest. De maatschappelijk werker volgt kort hierna.

3.2 Resultaten vraagstelling 2

De resultaten van de vergaarde informatie uit de interviews worden hieronder weergegeven. Wegens anonimiteit zijn namen van personen, patiënten en hospices geanonimiseerd. De subparagrafen zijn afgeleid van de topiclijst.

3.2.1 Frequentie meetmoment/wie vult het in

Het merendeel van de respondenten gaf aan dat de lastmeter de tweede dag na opnamedag werd aangereikt aan de patiënt. Het voordeel hiervan was dat het routine werd van de verpleegkundige om de Lastmeter te geven. Twee respondenten gaven aan dat het uitreiken van de lastmeter op de tweede dag na opnamedag niet effectief werkte. In dit korte tijdsbestek was er namelijk onvoldoende ruimte om zodanig een vertrouwensrelatie op te bouwen zodat de patiënt bereid was de problemen bespreekbaar te maken.

“Het is belangrijk dat iemand vertrouwd is met de patiënt. We vullen het nu de tweede dag na opname in maar als dan net iemand één dag werkt dan werkt dat niet.”

Uit het focusgroepinterview kwam naar voren dat uit de praktijk bleek dat het efficiënt is om eerst de Lastmeter aan te reiken waarna de patiënt de tijd krijgt om deze in te vullen. Hierdoor kon de patiënt over de vragen nadenken en werd gewerkt aan de vertrouwensrelatie. Twee respondenten gaven aan de lastmeter de vierde of vijfde dag aan te reiken en direct te bespreken met de patiënt. De werkwijze waarbij de verpleegkundige de Lastmeter uitreikt en later bespreekt wordt door de meeste respondenten als prettig ervaren.

“Ik werk niet in de zorg, heb geen basis contact, je komt dan vreemd binnen. Ik vind het meer voor de verpleegkundige dan voor de naastenzorg om dit af te nemen.”

In twee van de hospices bleek dat de patiënten zelf de Lastmeter invulden wanneer de patiënt hiertoe in staat was. De patiënt was vrij om het alleen of met de verpleegkundige in te vullen. In een van die twee hospices kon de patiënt de Lastmeter samen met familie invullen. Het risico was aanwezig dat familie aspecten als last kon interpreteren terwijl dit voor de patiënt niet zo werd ervaren. Hieruit blijkt dat verschillende werkwijzen worden gehanteerd.

3.2.2 Het doel

Wanneer werd gesproken over het doel van de lastmeter kwamen drie belangrijke aspecten naar voren. Respondenten gaven aan dat de lastmeter een hulpmiddel was om tot een gesprek te komen waarin psychosociale problemen en symptomen werden besproken. Een tweede aspect was dat de lastmeter een hulpmiddel was om binnen een korte tijd de lasten van een patiënt in beeld te krijgen. Hierbij werd ook op zaken gelet welke anders minder snel te spraken komen. Denk hierbij bijv. aan het punt financiën en problemen op seksueel gebied. Dit werd regelmatig benoemd als de “ondergeschoven zaken”.

“Het doel van de lastmeter is dat het gesprek eerder en beter wordt aangegaan zodat de psychosociale zorg in beeld komt en men eerder gefocust raakt op mogelijke problemen. Dan bedoel ik niet de lichamelijke problemen.”

Een derde aspect was dat de Lastmeter niet als hoofddoel gezien mocht worden maar enkel als hulpmiddel ter inventarisatie van de psychosociale last van een patiënt. Het moest geen doel op zich worden. Uit deze subparagraaf over het doel van de Lastmeter blijkt dat het merendeel van de respondenten dezelfde mening delen. Er was sprake van een fijne nuance tussen deze uitspraken. Twee respondenten hadden moeite met de vraag over wat het doel is van de Lastmeter.

“Wat wij echt willen in het hospice met de lastmeter, dat weet ik ook niet goed.”

3.2.3 Actie ondernemen

Wanneer werd gepraat over het ondernemen van actie bij gesignaleerde problemen en symptomen kwamen de uitspraken van de respondenten met elkaar overeen. Meerdere malen werd genoemd dat de patiënt geen behoefte had aan gesprekken met een professional over de ervaren lasten. Het gesprek met de vaste medewerkers bleek voor de patiënten in het overgrote deel voldoende, daarom was regelmatig geen verwijzing nodig.

“Bij de vraag of een discipline ingeschakeld moest worden, gaven de bewoners aan dat ze geen behoefte hadden aan een vervolgesprek.”

Volgens drie respondenten moet de manier van doorverwijzen verbeterd worden. Deze gaven aan dat het niet duidelijk is hoe een professional ingeschakeld kan worden en door wie. Een mogelijke oorzaak voor de onduidelijkheid kan liggen in de frequentie van doorverwijzen, deze is volgens de respondenten nihil.

“We moeten de weg nog vinden in welke manier wij de disciplines gaan inschakelen. Bijvoorbeeld of we de discipline zonder arts mogen benaderen.”

Het feit dat bepaalde disciplines standaard in consult zijn bij een patiënt maakt dat er weinig noodzaak is tot doorverwijzen. Een respondent vroeg zich af of de discrepantie tussen aangegeven problemen en doorverwijzen naar specialisten zat in de wijze waarop de laatste vraag van de lastmeter werd gesteld (zie bijlage 9). Als het op een andere manier gevraagd wordt, verwacht de respondent dat de patiënt eerder aangeeft daar behoefte aan te hebben.

3.2.4 Organisatie

De naam ‘Lastmeter’ is besproken. Het merendeel vond dat de naam de lading dekt. Een voorbeeld dat werd genoemd ging over huidletsel. Iemand kan een wond hebben zonder daar daadwerkelijk last van te hebben. De naam staat voor de last die de patiënt daadwerkelijk ervaart. De minderheid van de respondenten vonden de naam zwaarmoedig klinken.

Meer dan helft van de respondenten stuitte in het begin van de implementatie op weerstand van het team. Volgens meerdere respondenten blijkt dat het team altijd weerstand vertoont tegen een implementatie, zo ook bij de Lastmeter. Door in de praktijk ervaring op te doen met het gebruik van de Lastmeter groeide het draagvlak bij de medewerkers. Wanneer gesproken werd over de implementatie bleek dat meerdere respondenten vonden dat de implementatie niet optimaal verlopen was. Bij een hospice was de Lastmeter in de zomervakantie geïmplementeerd. Gevolg daarvan was onvoldoende draagvlak kon worden gecreëerd door wisselingen in het personeel. Een ander hospice gaf aan dat er geen medewerker zich verantwoordelijk had gesteld voor de implementatie van de lastmeter, hierdoor werd dit niet in goede banen geleid.

Drie hospices gaven aan de Lastmeter via een werkbijeenkomst te hebben geïntroduceerd. In twee van de drie hospices werd aangegeven dat voldoende kennis en scholing aanwezig was. Een hospice had tijdens de bijeenkomst een opmerkelijk laag animo. Reden hiervoor was onbekend. Normaliter werden deze bijeenkomsten door iedereen gevolgd.

Een ander hospice heeft de introductie een interactieve aanpak gegeven. Er is in de bespreking geoefend hoe om te gaan met de Lastmeter. Dit werkte positief voor het draagvlak. Bij een hospice is geen uitspraak gedaan over de introductie van de lastmeter naar het team.

Allen geven aan dat er verbeterpunten mogelijk zijn in de organisatie van de Lastmeter. Bijv. dat werd aangegeven dat onduidelijk is waar de ingevulde lastmeter blijft. De uitvoering van de lastmeter verloopt redelijk. Wanneer men meer gebruik maakt van de lastmeter zal naar verwachting meer duidelijk worden hoe er in de toekomst efficiënter gewerkt kan worden met de Lastmeter in de praktijk.

“Er zijn toch net een aantal punten die in de praktijk beter kunnen”

De respondenten pleitte voor heldere en concrete afspraken onderling voor in de toekomst. Deze afspraken gelden voor de hele organisatie van de Lastmeter. Vanaf de voorbereiding tot de evaluatie en het actie ondernemen daarna. Dit ondanks dat twee hospices zelf een richtlijn hadden ontwikkeld om eenduidigheid te verkrijgen over het gebruik. Deze richtlijnen zijn per hospice ontworpen en in gebruik genomen. De begrippen richtlijn en protocol werden tijdens de interviews door elkaar heen gebruikt. Over de effectiviteit van de ontworpen richtlijnen en protocollen is overigens geen uitspraak gedaan.

3.2.5 Verbeterpunten

De meerderheid gaf aan dat verbetering van de Lastmeter zelf wenselijk was. De verbeterpunten zaten over het algemeen in het feit dat de lastmeter van origine is opgesteld voor het gebruik in ziekenhuizen voor de oncologische patiënt. Tijdens de interviews werd duidelijk dat de Lastmeter onvoldoende is toegespitst op de palliatieve terminale patiënt. Dit heeft onder anderen betrekking op het zorggebied met spirituele vragen.

“Ik zou de lastmeter willen versimpelen en meer toepassen op het hospice gebeuren. Het staat nu te ver van deze doelgroep af. Het rijtje met spirituele vragen kan breder.”

Veelal werd de lengte van de lijst als lastig bevonden. De respondenten zagen graag een verkorte versie van de Lastmeter die gegeven kon worden aan de zieke en zeer vermoeide patiënten. Dit betreft een grote groep patiënten die noodgedwongen werden geëxcludeerd van deelname aan de lastmeter.

“Eigenlijk verbaasd het me dat er zo veel mensen afvallen omdat we die ongeschikt vinden ik had verwacht dat ik het bij meer mensen konden gebruiken.”

Drie respondenten vonden de lastmeter goed en compleet. Wel is de ervaring dat de patiënten het cijfer toekennen aan de thermometer als lastig ervaren.

3.2.6 Wat is lastig

Bij de vraag wat is moeilijk/lastig werden verschillende aspecten belicht. De genoemde aspecten varieerde van onduidelijke organisatie tot de moeilijkheidsgradatie van het bespreken van bepaalde onderwerpen.

“Het stukje seksualiteit dat vormt voor de meeste wel een drempel ja.”

De tijd die men kwijt was met het invullen en bespreken werd als moeilijk/lastig ervaren door alle respondenten. In het focusgroep interview kwamen de respondenten overeen dat het gebruik van de lastmeter bij patiënten geen tijdsverspilling is. De resultaten van de lastmeter werden als waardevol ervaren. De individuele interviews bevestigde deze uitspraak.

“Het is belangrijk dat je tijd hebt, bij een drukke periode schiet het er bij in.”

Uit de vergaarde informatie is gebleken dat de helft van de respondenten vond dat de gespreksvaardigheden van de medewerkers aandacht behoeven. Dit betreft vooral de introductie van de lastmeter en het aangaan van gesprekken over emotionele en intieme problemen van een patiënt. Twee respondenten waren van mening dat de medewerker in de palliatieve zorg gespreksvaardigheden moet beheersen. Over het algemeen vonden alle respondenten dat het doorvragen een belangrijke vaardigheid is om het doel van de lastmeter te kunnen behalen. Twee respondenten gaven aan gebruik te maken van parafraseren.

De Lastmeter werd verschillend geïntroduceerd bij de patiënt. Twee van de geïnterviewden gaven aan de lijst met vragen op te noemen. Waar men ja invult worden de problemen besproken met de patiënt. Een aantal respondenten gaven aan alle vragen doormiddel van een gesprek aan bod te laten komen. De vraag werd dus niet als zodanig opgelezen vanuit de Lastmeter.

In één hospice bleek geen draagvlak aanwezig in het team. In het desbetreffende hospice werd naast de Lastmeter gebruik gemaakt van een ander meetinstrument waarin tevens problemen werden geïnventariseerd op psychisch en lichamelijk gebied. Dit meetinstrument bleek veel overlapping te vertonen met de Lastmeter. Dit resulteerde volgens hen in onnodig extra werk. Tijdens de interviews werd duidelijk dat in geen hospicevoorziening het gebruik van de lastmeter vlekkeloos verloopt. Medewerkers moesten een drempel over om de Lastmeter toe te passen.

“De stap om het gesprek aan te gaan is een drempeltje voor iedereen. Je moet er bewust tijd voor nemen om te gaan zitten en een gesprek aan te gaan over allerlei onderwerpen.”

Deze drempel bestaat uit tijdsdruk en het aangaan van moeilijk bespreekbare onderwerpen. De personen welke de Lastmeter implementeerde moesten zijn/haar collega's alert houden op het gebruik van de lastmeter. Er is nog steeds aansturing nodig. Ondanks dat bij alle hospices beter gewerkt kan worden met de Lastmeter gaven er twee aan dat het team toch redelijk enthousiast was over de lastmeter. Het draagvlak bleek daar vooral te bestaan uit succes verhalen met de Lastmeter en uit enthousiasme van collega's. De doelstelling en de meerwaarde stonden hierbij hoog in het vaandel. Tevens de ingang om een gesprek met iemand aan te gaan werd vaak benoemd.

“Meerdere collega's zeggen dat het een goed meetinstrument is.”

3.2.7 Meerwaarde

Zes respondenten uitte zich positief over de meerwaarde van de lastmeter. Deze respondenten gaven aan dat het een goed hulpmiddel was om een diepgaand gesprek te voeren met een patiënt over zijn of haar ervaren lasten op dat moment. Door de lastmeter op de juiste manier te hanteren kan de medewerker de last van de patiënt op concrete wijze in beeld brengen

“Door het helder maken wat er speelt bij een bewoner doormiddel van de lastmeter, zijn de hulpverleners in staat zorg op maat te leveren. Diepgang krijgen in problemen die meer aandacht behoeven. Daarom denk ik dat de meerwaarde geldt voor de bewoner en zorgverlener”

Bij doorvragen over de meerwaarde van de Lastmeter gaven zes respondenten aan deze te zien voor zowel medewerker als patiënt. De lastmeter heeft meerwaarde voor de patiënt omdat de patiënt de ruimte krijgt om zijn lasten bespreekbaar te maken. Door alle kanten in het gesprek te belichten kon de patiënt niet alleen zijn hart luchten bij de medewerkers maar kon ook gezocht worden naar een mogelijke oplossing.

Over het algemeen bleek actie vaak niet nodig wanneer toch problemen waren aangegeven. Het gesprek met een medewerker van het hospice was voor de patiënt veelal afdoende.

De zes respondenten welke de meerwaarde erkende waren het met elkaar eens. Door duidelijk te maken wat er bij de patiënt speelt kan de medewerker zijn zorg hierop aanpassen. Er wordt getracht een gezond evenwicht te bewerkstelligen tussen de draagkracht en draaglast van de patiënt. De medewerkers staan voor het verlichten van de lasten in de laatste fase van de patiënt en om het de patiënt zo comfortabel mogelijk te maken. De Lastmeter is hierbij een goed hulpmiddel. Door de Lastmeter toe te passen komen onderwerpen aan bod welke de hulpverlener mogelijk niet bespreekbaar durft te maken. De Lastmeter geeft structuur aan het gesprek. Hierdoor heeft elke patiënt kans op een even goed gesprek waarbij alle aspecten aan bod komen.

Drie respondenten gaven daarbij aan verrast te zijn over de resultaten van een gesprek met de Lastmeter. Meerdere respondenten ervoeren dat in gespreksvoering met patiënten hele andere zaken naar boven kwamen dan in eerste instantie werd verwacht. Dit werd regelmatig als meerwaarde genoemd voor zowel de patiënt als de medewerker.

“Er komen andere dingen boven als waar je het gewoonlijk met iemand over hebt”

De twee respondenten welke de meerwaarde van de lastmeter niet erkenden gaven aan gebruik te maken van een ander meetinstrument. Hierdoor werd de Lastmeter als extra werk ervaren. Wel gaven deze respondenten aan de meerwaarde te zien voor specifieke patiënten. Een voorbeeld werd gegeven over een patiënt met autistisch spectrum.

Hoofdstuk 4: Kritische beschouwing

In dit hoofdstuk worden kritische kanttekeningen geplaatst bij dit onderzoek. Allereerst worden kritische kanttekeningen aan de methode gelegd. Vervolgens worden de resultaten onder de loep genomen. Tenslotte wordt ingegaan op de conclusie.

Tijdens de uitvoering van het dossieronderzoek is gebruik gemaakt van een checklist en handboek. Deze zijn ontworpen in het eerder verrichte onderzoek. Voor een gedegen vergelijking was het van belang dezelfde werkwijze te hanteren. De vorige onderzoekers hebben een logboek bijgehouden. Om er voor te zorgen dat gegevens uit de rapportage op dezelfde manier werden geïnterpreteerd is hier tijdens het huidige onderzoek gebruik van gemaakt. Zowel het logboek als handboek waren summier. Hierdoor was het lastig om alle aspecten op dezelfde manier te interpreteren als de vorige onderzoekers. Dit heeft onvermijdelijk invloed gehad op de betrouwbaarheid en validiteit van de resultaten. Er is met regelmaat voorgekomen dat er onduidelijk was over hoe een item uit de rapportage te scoren. Pogingen om tot verduidelijking te komen over hoe de vorige onderzoekers een item scoorden leverden niks op. Bij twijfel werd door de huidige onderzoekers overleg gepleegd. Er werd een besluit genomen op basis van het logboek van het voorgaand onderzoek. Het besluit werd direct genoteerd in een nieuw logboek. Op deze manier is getracht alle dossiers van de verschillende hospices eenduidig te analyseren en te interpreteren.

Patiënten moesten minimaal 3 dagen opgenomen zijn geweest in het hospice om deel te mogen nemen aan het dossieronderzoek. De opnameduur heeft invloed op de resultaten. Bij een kortdurende opname is er minder ruimte om problematiek te inventariseren m.b.v. de lastmeter. Tevens is er minder mogelijkheid om actie te ondernemen. Omdat bij sommige hospicevoorzieningen pas na drie dagen de Lastmeter wordt afgenomen is het voor een volgend onderzoek aan te raden dit criterium te verruimen naar bijvoorbeeld dossiers waarbij patiënten minimaal 5 dagen opgenomen zijn geweest. In dit onderzoek was dit echter niet haalbaar omdat men anders te weinig dossiers zouden kunnen onderzoeken. Tevens was het van belang dat dezelfde in- en exclusiecriteria werden gehanteerd in vergelijking met het eerder verrichte onderzoek.

In enkele hospicevoorzieningen waren meerdere onderzoeken tegelijk aan de gang. Informatie in de dossiers over deze andere onderzoeken is niet meegenomen in het huidige onderzoek. De gerapporteerde gegevens in andere screeningslijsten die zich in de dossiers bevonden zijn ook niet meegenomen. Soms werd bijv. gebruik gemaakt van de ESAS, een instrument ontwikkeld om symptomen te meten bij palliatieve oncologische patiënten. Deze onderzoeken en screeningslijsten waren mogelijk tijdens het vorig onderzoek nog niet gestart. Onduidelijk is hoe men hier in het vorige onderzoek mee om is gegaan. Dit kan invloed hebben gehad op de resultaten.

De rapportage was niet altijd leesbaar waardoor informatie mogelijk is gemist. Daarbij had elk hospice een eigen manier van dossiervoering wat de analyse bemoeilijkte. Dit leidde ertoe dat informatie soms lastig te vinden was in het dossier. Soms werd er uitleg gevraagd aan een hulpverlener over de opbouw van het dossier. Bij onduidelijkheden over bijv. leesbaarheid werd er overleg gepleegd tussen de onderzoekers om een weloverwogen besluit te nemen. Soms betekende dit dat de informatie niet meegenomen kon worden in het onderzoek.

De gekozen methode bij de tweede onderzoeksvraag bleek niet haalbaar. Daarom is tevens gekozen voor telefonische interviews om voldoende informatie te vergaren. Dit gebeurde in overeenstemming met de opdrachtgever en de geïnterviewden i.v.m. de reistijd en de bereidheid om mee te werken aan de interviews. Het merendeel van de interviews is buiten kantoortijden afgenomen. De kritische kanttekening hierbij is dat door omstandigheden geen face to face contact mogelijk was. Hierdoor kon niet ingespeeld worden op de gezichtsuitdrukkingen van de respondenten. Echter verwachten de studentonderzoekers

eventueel gemiste informatie te kunnen verwaarlozen omdat het in dit onderzoek niet zozeer een gevoelig onderwerp betreft. Wanneer de onderzoekers dit onderzoek over konden doen, zou er direct gekozen worden voor individuele interviews waarbij deze direct plaats hadden kunnen vinden tijdens het dossieronderzoek. Op deze manier zou tijd en geld worden bespaard. Er zijn kanttekeningen te plaatsen bij de competenties van de onderzoekers in de rol als interviewer. Als beginnend interviewer zijn de interviewtechnieken mogelijk nog niet optimaal eigen gemaakt. Dit kan invloed hebben gehad op de verkregen resultaten tijdens de interviews. Het feit dat de studentonderzoekers zelf de interviews hebben afgenomen was een welbewuste keuze. Bij inschakeling van een getrainde interviewer was nooit sprake geweest van dezelfde enthousiasme en inzet studentonderzoekers hebben, waardoor tevens belangrijke informatie kan worden gemist. Voorafgaand aan de interviews is literatuur geraadpleegd en geoefend met interviewtechnieken en gespreksvaardigheden. Een ander argument om de interviews zelf af te nemen is dat het uitvoeren van de interviews een enorm leerproces heeft teweeg gebracht. Dit is absoluut van toegevoegde waarde voor de onderzoekers. Wat veelvuldig ten gehore kwam vanuit de betrokkenen was dat dit onderzoek te snel volgde op de implementatie van de Lastmeter. Wanneer hulpverleners mogelijk meer tijd hadden gehad om ervaring op te doen met het gebruik van de Lastmeter, waren er meer of andere opvallende zaken naar voren gekomen vanuit de interviews.

In het tijdsbestek tussen het voorgaande onderzoek en het huidige onderzoek hebben zich meerdere veranderingen plaatsgevonden. Wisselingen in het personeel, hoog ziekteverzuim en verandering in de dossiervoering kunnen allen van invloed zijn geweest op de resultaten. Hierdoor is niet met zekerheid te zeggen dat alles af te leiden is aan de implementatie van de Lastmeter.

De mate van rapportage over de psychosociale zorgverlening zegt niets over de kwaliteit van de psychosociale zorgverlening. Er bestaat een redelijke kans dat niet alle geleverde psychosociale zorg is vastgelegd in de dossiers. Niet alle verkregen informatie zal altijd worden gerapporteerd. Dikwijls wordt een hulpverlener in vertrouwen genomen waarbij (in)direct wordt gevraagd om verkregen informatie niet vast te leggen. Daarnaast kan het voorkomen dat patiënten te ziek zijn of geen behoefte hebben aan het invullen of in gesprek gaan over de Lastmeter. Met dit onderzoeken wordt niet uitgesloten dat de psychosociale zorg zoals uit de dossiervoering blijkt ook als zodanig wordt gegeven.

Er zijn in dit onderzoek verschillen gevonden in vergelijking met de resultaten van het voorgaande onderzoek. Een verklaring voor het grote verschil in de scores over de inzet van de discipline 'Monitoring door verpleegkundige/verzorgende' zou kunnen zijn dat de huidige onderzoekers deze gegevens anders hebben geïnterpreteerd dan de onderzoekers die het vorige onderzoek hebben uitgevoerd. In het huidige onderzoek is tevens onderscheid gemaakt in disciplines die ingezet zijn op een specifiek gerapporteerd probleem en disciplines die zijn ingezet op een niet specifiek probleem. Het vorige onderzoek heeft met deze laatste standaard ingezette discipline geen rekening gehouden. Mogelijk is deze discipline alsnog op een probleem gescoord in het vorige onderzoek wat directe gevolgen kan hebben gehad voor het totaal van de ondernomen acties per probleem. Dit kan een verklaring zijn voor het grote verschil in ondernomen acties.

Door een implementatie komt wel degelijk meer aandacht voor in dit geval het onderwerp: psychosociale zorg. Alleen al deze extra aandacht kan ervoor hebben gezorgd dat er meer is gerapporteerd over de psychosociale hulpverlening. Door de implementatie onder de aandacht te brengen bij de medewerkers worden ze extra bewust van de eventuele psychosociale nood van patiënten. Hierdoor wordt verwacht dat ten tijde van de implementatie meer aandacht is besteed aan deze specifieke kant van zorg. Onderzoek in de toekomst over het gebruik van de Lastmeter zou uit kunnen wijzen of ook op de lange termijn een implementatie van de Lastmeter een bijdrage levert aan de psychosociale hulpverlening.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Middels dit zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek werd het antwoord gezocht op enkele onderzoeksvragen, betrekking hebbend op de geleverde psychosociale zorg aan patiënten in enkele hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. Hieronder wordt de conclusie in de vorm van antwoorden op deze onderzoeksvragen overzichtelijk beschreven.

Onderzoeksvraag 1: *Wat wordt er gerapporteerd over de psychosociale problemen en symptomen van de patiënten in de vier deelnemende hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen in de periode na invoering van de lastmeter vanaf mei 2012 tot heden.*

Uit deze onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen afgeleid:

- *Welke disciplines hebben psychosociale zorg verleend aan de patiënten die in de genoemde periode opgenomen zijn geweest in de vier deelnemende hospicevoorzieningen?*
- *Zijn eventuele verschillen m.b.t. de resultaten van het eerder verrichte onderzoek en het huidige onderzoek te verklaren vanuit de implementatie van de lastmeter?*

In totaal is er bij 23 (30,3%) van de 76 patiëntendossiers gebruik gemaakt van de Lastmeter. Maar liefst 520 problemen en symptomen werden gerapporteerd na de invoering. Dit is een stijging van meer dan 50% in vergelijking met het eerder verrichte onderzoek. In beide onderzoeken waren de meeste items gescoord onder de thema's 'Naderend einde' en 'Verlies van gezondheid'. De items onder het thema 'Praktische problemen' scoorden het minste. In een hospice is er beduidend minder gescoord op gerapporteerde problemen en symptomen in vergelijking met de andere drie hospicevoorzieningen. Hier is ook het minste actie ondernomen op problemen. In dit hospice is echter wel het meeste gebruik gemaakt van de Lastmeter (43,8%). Er zijn geen significante verschillen in de mate waarin actie is ondernomen bij de overige hospices.

Er is een groot verschil in het aantal ondernomen acties en de inzet van de verschillende disciplines in vergelijking met het eerder verrichte onderzoek. In het huidige onderzoek was vele malen minder een ondernomen actie gescoord (42 keer) in vergelijking met het vorige onderzoek (232 keer). Het grote verschil zat met name in de actie 'Monitoring door verpleegkundige/verzorgende'. Er zijn geen grote verschillen in de inzet van de maatschappelijk werker en geestelijk verzorger als actie op een specifiek probleem. Deze disciplines worden daarnaast veelal standaard ingezet. De geestelijk verzorger is bij beide onderzoeken het meeste betrokken is geweest wanneer de monitoring van de verpleegkundige buiten beschouwing wordt gelaten. De maatschappelijk werker volgt kort hierna. De psycholoog en huisarts zijn nihil ingezet.

De verschillen m.b.t. de resultaten van beide onderzoeken zijn duidelijk zichtbaar. Deze verschillen zijn niet geheel te verklaren vanuit de implementatie van de lastmeter. Meerdere factoren kunnen van invloed zijn geweest op de resultaten.

Onderzoeksvraag 2: *Hoe ervaren de verpleegkundigen in de vier deelnemende hospicevoorzieningen het gebruik van de lastmeter in de praktijk?*

Uit deze onderzoeksvraag is de volgende deelvraag afgeleid:

- *Zien de verpleegkundigen de meerwaarde in van het in kaart brengen van de psychosociale behoeften van de palliatieve-terminale patiënt m.b.v. de lastmeter?*

De verpleegkundigen ervaren de Lastmeter als een nuttig hulpmiddel om de psychosociale problemen en symptomen van de patiënt te signaleren en bespreekbaar te maken. Daar staat tegenover dat men het gebruik dikwijls als intensief ervaart en de Lastmeter regelmatig niet bruikbaar bleek bij de ernstig zieke patiëntencategorie. Hierdoor is men nog niet geheel tevreden over de mate waarin de lastmeter nu wordt gebruikt.

Men ziet graag een versie welke is toe gesplitst op het hospice. De spirituele vragen in de Lastmeter ziet men graag uitgebreid worden. De werkwijze verschilt enorm. Men is nog zoekende naar de beste manier om gebruik te maken van de Lastmeter binnen het hospice. De werkwijze waarbij de Lastmeter wordt besproken door de Verpleegkundige met de patiënt wordt als meest positief ervaren. De verpleegkundigen zien over het algemeen de meerwaarde van de lastmeter positief in voor zowel de hulpverlener als de patiënt. De meerwaarde ziet men vooral in het feit dat d.m.v. de Lastmeter alle aspecten worden belicht waar een patiënt last van ervaart. Daardoor zijn de hulpverleners in staat zorg op maat te leveren. Patiënten hebben dikwijls aangegeven de Lastmeter als een prettig meetinstrument te ervaren. De gesprekvoering met de verpleegkundige over de ingevulde Lastmeter bleek meestal afdoende waardoor men geen behoefte meer had aan de inzet van een deskundige. Uit bovenstaande wordt geconcludeerd dat de invoering van de Lastmeter wel degelijk een meerwaarde heeft voor de psychosociale hulpverlening in de hospicevoorzieningen.

Aanbevelingen:

- Het maken van protocollaire afspraken over de werkwijze met de Lastmeter kan een verbetering geven in de mate van het gebruik in de praktijk. Dit bevordert een succesvolle implementatie. Zo kan het gebruik van de Lastmeter bijv. als interventie in het dossier worden genoteerd in een verpleegplan. Informeer collega's over de resultaten van de Lastmeter. Dit kan door verslaglegging in het dossier na bespreking van de Lastmeter met de patiënt. Het is van belang goede afspraken te maken omtrent wie de Lastmeter uitdeelt, waar en wanneer de patiënt deze hem invult, wie de antwoorden vervolgens bespreekt met de patiënt en naar welke discipline mogelijk door kan worden verwezen bij welke mogelijke problematiek.
- Omdat het cijfer geven voor de last op de thermometer vaak als moeilijk wordt ervaren voor de patiënten kan het een meerwaarde zijn om deze schaal te verduidelijken. Door het maken van duidelijke afspraken over de schaalverdeling kan de verpleegkundige beter inzichtelijk maken voor de patiënt welk cijfer toe te kennen voor de hoeveelheid last die deze ervaart. Tevens is het gegeven cijfer dan eenduidiger te interpreteren door de hulpverleners.
- Een al bestaande blauwdruk van het IKNL over hoe verzamelde gegevens m.b.v. de Lastmeter te interpreteren en actie te ondernemen kan volstaan. Zie hiervoor de website www.iknl.nl Dit hulpmiddel kan volstaan om eenduidige richtlijnen voor alle hospices te realiseren. Door steeds dezelfde maatstaf te gebruiken weet men wanneer en naar wie doorverwezen moet worden. Duidelijk wordt hoe de schaalverdeling op de thermometer het best vormgegeven kan worden.
- Het is aanbevolen om de Lastmeter herhaald af te nemen. De psychosociale problematiek en hulpvraag kunnen in de loop van tijd veranderen. Het verloop in de ernst en aard van de klachten kan dan worden gevolgd. Hierdoor kan snel worden ingegrepen bij een veranderde hulpvraag.
- Mits mogelijk zou in de toekomst de Lastmeter toe gesplitst kunnen worden op de patiëntencategorie van het hospice. Hierbij is aanbevolen de spirituele vragen uit te breiden.
- Het is zinvol om in de dossiervoering een duidelijk overzicht bij te houden over welke disciplines zijn betrokken en wat de indicatie hiervoor was. Met name of deze is ingezet op een specifiek probleem of standaard. Dit vergemakkelijkt de coördinatie van de multidisciplinaire hulpverlening.
- Bij de implementatie van de Lastmeter elders in een hospice is het aan te raden een aandachtsvelder aan te stellen voor de Lastmeter en het gebruik tijdig te evalueren.
- Een scholing in de vorm van een workshop kan een waardevolle bijdrage leveren om draagvlak te creëren en weerstand te minimaliseren. Het oefenen van gespreksvaardigheden kan de hulpverleners helpen om op een correcte manier het gesprek aan te gaan met de patiënt om de Lastmeter te introduceren en de problemen bespreekbaar te maken.

Literatuurlijst:

Achterberg, van Th., Eliens, A.M., Vermeulen, H. (2012). *Effectief verplegen 3 Handboek ter onderbouwing van het verpleegkundig handelen*. Dwingeloo, Kavanah

Dassen, TH.W.N., Keuning, F.M., Jansen, G.J., Jansen, W.S. (2010) *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Baarn/Utrecht/Zutphen: ThiemeMeulenhoff

Dijkshoorn-Haasnoot, R., Meijboom, C. (2007) De lastmeter. *Oncologica* 24(4): 40-43

Fischer, T., Julsing, M. (2009) *Onderzoeksvaardigheden*. Houten, Wolters Noordhoff

Garssen, B., de Kok, E., Kruijver, I., Kuiper, B., Honing, C., Visser, A. (2008) Het gebruik van signaleringslijsten voor psychosociale problemen in de oncologie. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 86(5): 269-274

Hemel, van L. (2007) *Verpleegkundige concepten en methoden*. Antwerpen, Garant

Heyland, D.K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kutsogiannis, J., Lam, M. (2006) What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association* 174: 627-33.

Hochstenbach, L., Groot, M., Janssen, W., Galesloot, C. (2011) *Registratie palliatieve zorg in hospicevoorzieningen REPAL jaarrapportage 2010*. Nijmegen, IKNL.

Hochstenbach L., Reitsma N., Groot CM., Jansen W., Galesloot C. (2011). *Palliatieve zorg in hospicevoorzieningen. Rapportage vanuit REPAL, registratieprogramma voor hospicevoorzieningen*. Nijmegen, IKNL

Hoekstra-Weebers, J. (2010) Psychosociale signalering in de regio van het Integraal Kankercentrum Noord Oost (IKNO). *Nederlands tijdschrift voor oncologie* 7(6): 238-246

Hoekstra-Weebers, J., Tuinman, M., Gazendam-Donofrio, S. (2009) *Signaleren van psychosociale problemen. Een thermometer voor draaglast*. Nederland, IKN

Hollands, L., Hendriks, L., Ariens, H., Verheggen, F., (2005) *Elementen van kwaliteitszorg*. Utrecht, Lemma

Hosson, de S.M., Graeff, de A., Netters, F.J.S., Verhagen, C.A.H.H.V.M. (2012) *Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg*. Utrecht, de Tijdstroom

IKNL (2012), Kenniscentrum voor zorgverleners in de oncologische zorg. Geraadpleegd op 17-09-2012, van <http://www.iknl.nl/>

IKR (2010) *Verbeteren van de psychosociale zorg in het ziekenhuis*. Rotterdam, Communicatie IKR

IKZ Integraal Kankercentrum Zuid (2010), Nationaal Congres PZ: 'Goede Zorg, tussen Doen en Laten'. Geraadpleegd op 09-10-2012, van http://www.ikz.nl/IKZ/thema_s/palliatieve_zorg/nieuws/

Johnston, B., Smith, L.N. (2006) Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6): 700-709.

Jordens, K., Neijnsens, I. (2010) *Oncologie en geestelijke verzorging. Vormen en aspecten van begeleiding. Actuele vragen en uitdagingen*. Antwerpen, Garant

Klaren, A.D., Meer, van der C.A. (2004) *Oncologie Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum

Kruijver, I., Garssen, B., Kuiper, B., Fonk, M., Lanting, R., Visser, A. (2004) Signalering van psychosociale problematiek bij kankerpatiënten. *Psychosociale oncologie*, 12(1): 8-9

Leistra, E., Liefhebber, S., Geomini, M., Hens, H. (2007) *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen, Elsevier gezondheidszorg

Lenderink, A., Versantvoort, J. (2012) *Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen*. Nijmegen, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Lucassen, P.L.B.J., Olde Hartman, TC. (2007) *kwalitatief onderzoek praktische methoden voor de medische praktijk*. Utrecht, Bohn Stafleu van Loghum

Migchelbrink, F. (2009) *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam, SWP

Oncoline (2010), Richtlijn detecteren behoeften psycho-sociale zorg. Geraadpleegd op 22-09-2012, van <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>

Onyeka, T.C. (2010) Psychosocial issues in palliative care: a review of five cases. *Indian J Palliat Care* 16(3): 128-8.

Pallialine (2012) Psychosociale zorg. Geraadpleegd op 23-10-2012, van <http://www.pallialine.nl/>

Peters, P.S.H.M. (2010) *Palliatieve zorg in Gelderland. Voortgangsrapportage 2007-2010*. Arnhem, Platform Palliatieve Zorg Gelderland

Pool, A., Pool-Tromp, C., Veltman-van Vugt, F., Vogel, S. (2008) *Met het oog op de toekomst, beroepscompetenties van hbo-verpleegkundigen*. Utrecht, Vilans.

Regouin, W., Schamp, P. (2006) *Rapportage gids voor zorg hulp en dienstverlening*. Assen, Gorcum

RIVM (2012) Nationale atlas volksgezondheid. Geraadpleegd op 23-09-2012, van <http://www.zorgatlas.nl>

RIVM (2012) Nationale kompas volksgezondheid. Geraadpleegd op 02-10-2012, van <http://www.nationaalkompas.nl/>

Rome, R.B., Luminais, H.H., Bourgeois, A.A., Blais, C.M. (2011) The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal* 11: 348-352.

Stewart, M. (2004) Reflecting on the psychosocial care of patients with a terminal illness. *Professional Nurse* 18(7): 402-405

SVPZ Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg (2012), Palliatieve zorg Hospicevoorzieningen. Geraadpleegd op 17-09-2012, van http://www.palliatievezorg.nl/?s_page_id=811

SVPZ Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg (2012), 'Markt' van hospicevoorzieningen onderzocht Palliatief landschap weinig overzichtelijk. Geraadpleegd op 23-09-2012, van http://www.palliatievezorg.nl/page_1133.html

Tuinman, M.A., Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra-Weebers, J.E. (2008) Screening and Referral for Psychosocial Distress in Oncologic Practice. Use of the Distress Thermometer. *American Cancer Society* 10: 870-875

Tummers, R. (2010) *Vroegtijdig signaleren van psychosociale problematiek: implementatie van de Lastmeter in de IKO-regio*. Nijmegen, IKO
UMC Universitair Medisch Centrum Utrecht Cancer Center (2012), Verschil palliatieve en terminale zorg. Geraadpleegd op 01-10-2012, van <http://www.umcutrecht.nl/subsite/cancercenter/Patienten/Palliatieve-zorg/Verschil-palliatieve-en-terminale-zorg.htm>

Verschuren, P. (2009) *Praktijkgericht onderzoek ontwerp van organisatie en beleidsonderzoek*. Purmerend, Boom Academic

Visser, A., Bilsen, J.R., Francke, A.L. (2011) *Palliatieve zorg door verpleegkundigen*. Amsterdam, Reed business

Vissers, Prof. dr. K.C.P. (2007) *Palliatieve zorg als ketenzorg: reageren of anticiperen? Verslag conferentie palliatieve terminale zorg*. Arnhem, Winst door samenwerking. Musis Sacrum

WHO (2002), WHO definition of palliative care. Geraadpleegd op 17-09-2012, van <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bijlagen

Bijlage 1: Resultaten per thema van de vier hospicevoorzieningen samen

Score item	Aantal keer gescoord	Aantal keer actie ondernomen	Aantal keer monitoring door verpleegkundige of verzorgende	Aantal keer inzet maatschappelijk werker	Aantal keer inzet psycholoog	Aantal keer inzet geestelijk verzorger	Aantal keer inzet niet eerder genoemde discipline
Verlies van het leven	43	5	1	3	0	1	0
Verlies van zelfstandigheid	69	0	0	0	0	0	0
Verlies van gezondheid	96	4	2	0	0	1	1
Sociale problemen	39	9	1	6	1	1	0
Naderend eind	87	20	0	9	0	10	1
Praktische problemen	14	0	0	0	0	0	0
Emotionele problemen	39	3	0	1	0	1	1
Depressieve stemming	75	0	0	0	0	0	0
Overige	58	1	0	1	0	0	0
Totaal	520	42	4	20	1	14	3

Bijlage 2: Eindresultaten per hospicevoorziening

Score item	Aantal keer gescoord	Aantal keer actie ondernomen	Aantal keer monitoring door verpleegkundige of verzorgende	Aantal keer inzet maatschappelijk werker	Aantal keer inzet psycholoog	Aantal keer inzet geestelijk verzorger	Aantal keer inzet niet eerder genoemde discipline
Hospicevoorziening 1	217	12	0	6	1	5	0
Hospicevoorziening 2	119	14	0	8	0	6	0
Hospicevoorziening 3	39	3	0	0	0	0	3
Hospicevoorziening 4	145	13	4	6	0	3	0
Totaal	520	42	4	20	1	14	3

Bijlage 3: Resultaten per thema van hospicevoorziening 1

Score item	Aantal keer gescoord	Aantal keer actie ondernomen	Aantal keer monitoring door verpleegkundige of verzorgende	Aantal keer inzet maatschappelijk werker	Aantal keer inzet psycholoog	Aantal keer inzet geestelijk verzorger	Aantal keer inzet niet eerder genoemde discipline
Verlies van het leven	15	2	0	1	0	1	0
Verlies van zelfstandigheid	36	0	0	0	0	0	0
Verlies van gezondheid	35	0	0	0	0	0	0
Sociale problemen	20	5	0	4	1	0	0
Naderende eind	29	5	0	1	0	4	0
Praktische problemen	4	0	0	0	0	0	0
Emotionele problemen	18	0	0	0	0	0	0
Depressieve stemming	36	0	0	0	0	0	0
Overige	24	0	0	0	0	0	0
Totaal	217	12	0	6	1	5	0

Bijlage 4: Resultaten per thema van hospicevoorziening 2

Score item	Aantal keer gescoord	Aantal keer actie ondernomen	Aantal keer monitoring door verpleegkundige of verzorgende	Aantal keer inzet maatschappelijk werker	Aantal keer inzet psycholoog	Aantal keer inzet geestelijk verzorger	Aantal keer inzet niet eerder genoemde discipline
Verlies van het leven	9	2	0	2	0	0	0
Verlies van zelfstandigheid	16	0	0	0	0	0	0
Verlies van gezondheid	22	1	0	0	0	1	0
Sociale problemen	6	1	0	1	0	0	0
Naderende eind	24	9	0	5	0	4	0
Praktische problemen	6	0	0	0	0	0	0
Emotionele problemen	9	1	0	0	0	1	0
Depressieve stemming	16	0	0	0	0	0	0
Overige	11	0	0	0	0	0	0
Totaal	119	14	0	8	0	6	0

Bijlage 5: Resultaten per thema van hospicevoorziening 3

Score item	Aantal keer gescoord	Aantal keer actie ondernomen	Aantal keer monitoring door verpleegkundige of verzorgende	Aantal keer inzet maatschappelijk werker	Aantal keer inzet psycholoog	Aantal keer inzet geestelijk verzorger	Aantal keer inzet niet eerder genoemde discipline
Verlies van het leven	4	0	0	0	0	0	0
Verlies van zelfstandigheid	4	0	0	0	0	0	0
Verlies van gezondheid	13	1	0	0	0	0	1
Sociale problemen	2	0	0	0	0	0	0
Naderende eind	7	1	0	0	0	0	1
Praktische problemen	0	0	0	0	0	0	0
Emotionele problemen	2	1	0	0	0	0	1
Depressieve stemming	3	0	0	0	0	0	0
Overige	4	0	0	0	0	0	0
Totaal	39	3	0	0	0	0	3

Bijlage 6: Resultaten per item van hospicevoorziening 4

Score item	Aantal keer gescoord	Aantal keer actie ondernomen	Aantal keer monitoring door verpleegkundige of verzorgende	Aantal keer inzet maatschappelijk werker	Aantal keer inzet psycholoog	Aantal keer inzet geestelijk verzorger	Aantal keer inzet niet eerder genoemde discipline
Verlies van het leven	15	1	1	0	0	0	0
Verlies van zelfstandigheid	13	0	0	0	0	0	0
Verlies van gezondheid	26	2	2	0	0	0	0
Sociale problemen	11	3	1	1	0	1	0
Naderende eind	27	5	0	3	0	2	0
Praktische problemen	4	0	0	0	0	0	0
Emotionele problemen	10	1	0	1	0	0	0
Depressieve stemming	20	0	0	0	0	0	0
Overige	19	1	0	1	0	0	0
Totaal	145	13	4	6	0	3	0

Bijlage 7: De checklist

Demografische gegevens	
Leeftijd	_____ ☐ Niet vermeld in dossier
Geslacht	☐ Man ☐ Vrouw ☐ Niet vermeld in dossier
Medische diagnose Comorbiditeit, Medische nevendiagnostics	_____ ☐ Niet vermeld in dossier _____
Opnameduur	_____ dagen
Burgerlijke staat	☐ Ongehuwd ☐ Gehuwd ☐ Weduwe/Weduwenaar ☐ Gescheiden ☐ Geregistreerd partnerschap ☐ Samenwonend ☐ Niet vermeld in dossier
Gezinssamenstelling Kinderen Zo ja, Hoeveel kinderen? Waarvan thuiswonend Zo ja, Kleinkinderen? Zo ja, Hoeveel?	☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet vermeld in dossier _____ eigen kinderen _____ kinderen ☐ Niet vermeld in dossier ☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet vermeld in dossier _____ kleinkinderen ☐ Niet vermeld in dossier

- Vervolg - Demografische gegevens

Geloofsovertuiging Zo ja, Welke? Zo ja, Praktiserend?	☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet vermeld in dossier ☐ Rooms Katholiek ☐ Protestantse Kerk in Nederland(PKN) ☐ Joods ☐ Islam ☐ Niet vermeld in dossier ☐ Anders, namelijk ☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet vermeld in dossier
---	--

Anamnese

Is in het dossier (anamnese blad) informatie opgenomen over de levensgeschiedenis van de patiënt Zijn in het dossier (anamnese blad) gegevens opgenomen met betrekking tot psychologische aspecten van de patiënt bij opname Zijn in het dossier (anamnese blad) gegevens opgenomen met betrekking tot sociale aspecten van de patiënt bij opname Zijn in het dossier (anamnese blad) gegevens opgenomen over welke sociale contacten belangrijk zijn voor de patiënt	☐ Ja ☐ Nee ☐ Ja ☐ Nee ☐ Ja ☐ Nee ☐ Ja ☐ Nee
---	--

Symptoom en/of probleem vermeld in dossier	Ja	Nee
Verlies van het leven - Verlies van het leven - Verlies van doelen in het leven - Verlies van naasten - Verlies van zelfvertrouwen - Anders, namelijk _____	☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Verlies van zelfstandigheid - Verlies van eigen regie - Afhankelijk zijn van anderen - Minder kunnen dan voorheen - Verlies van controle over het leven - Moeite hebben met de overbezorgdheid van anderen - Anders, namelijk _____	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Verlies van gezondheid - Angst voor lichamelijk lijden - Angst of zorgen over mogelijke complicaties - Angst of zorgen over functieverlies - Verlies van vertrouwen in het eigen lichaam - Ervaren van concentratieproblemen - Anders, namelijk _____	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Sociale problemen - Ervaren van weinig sociale ondersteuning - Ervaren van gevoelens van eenzaamheid - Ervaren van relatieproblemen met naasten - Ervaren van verlies omtrent intimiteit en seksualiteit - Ervaren van een verandering in zijn of haar rol binnen het sociale netwerk - Ervaren van een verandering in zijn of haar maatschappelijke positie - Zorgen om emotionele en verwerkingsproblemen van naasten in de huidige situatie - Anders, namelijk _____	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

- Vervolg - Symptoom en/ of probleem vermeld in dossier	Ja	Nee
Naderende eind - Angst voor het sterven op zich - Moeite met het afscheid nemen van het leven - Ervaren van zingevingvragen omtrent het naderende einde - Moeite met het afscheid nemen van naasten - Angst of zorgen over de toekomst van de naasten - Het niet kunnen verwerken of accepteren van de ziekte en de naderende dood - Anders, namelijk	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Praktische problemen - Zorgen over financiële problemen - Zorgen over verzekeringsproblemen - Zorgen om praktische zaken in de thuissituatie - Anders, namelijk	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
Emotionele problemen - Lijden onder ervaringen van vroegere belevingen of trauma's - Schuldgevoelens naar anderen toe wat betreft ziekte en de naderende dood - Schuldgevoelens over onopgeloste problemen uit het verleden - Copingsproblemen - Ervaren van gevoelens van boosheid - Anders, namelijk	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Depressieve stemming - Ervaren van gevoelens van hopeloosheid - Ervaren van gevoelens van machteloosheid - Ervaren van gevoelens van somberheid - Depressie - Ervaren van verdriet anders dan uit eerdergenoemde items - Anders, namelijk	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

- Vervolg - Symptoom en/ of probleem vermeld in dossier	Ja	Nee
Overige - Zorgen om nog te vervullen wensen voor de naderende dood - Anders, namelijk _____	☐ ☐	☐ ☐

Aanvullingen checklist vanuit aanbevelingen vorige onderzoek: Symptoom en/ of probleem vermeld in dossier	Ja	Nee
Niet meer willen leven	☐	☐
Innerlijke onrust	☐	☐

Lastmeter vermeld in dossier	Ja	Nee
Is de lastmeter bij deze patiënt gebruikt?	☐	☐
Zo ja, hoe vaak?	☐ Niet vermeld _____ aantal keer	
Is de lastmeter volledig ingevuld?	☐ Niet vermeld	☐
Zo nee, wat is er dan niet ingevuld?	☐	☐ Thermometer ☐ Probleemlijst ☐ Vraag inzet deskundigen
Wanneer de probleemlijst niet volledig is ingevuld welk zorggebied is/zijn dan niet gescoord	_____	

Actielijst - Psychosociaal symptoom of probleem gescoord met 'ja'		
Subitem		
Actie ondernomen	☐ Ja	☐ Nee
Zo ja, welke actie - Monitoring door verpleegkundige en/of verzorgende - Verwijzing naar maatschappelijk werker - Verwijzing naar psycholoog - Verwijzing naar geestelijk verzorger - Anders, namelijk	☐ Ja ☐ Ja ☐ Ja ☐ Ja _____	☐ Nee ☐ Nee ☐ Nee ☐ Nee ☐ Nee
Indien verwijzing naar andere discipline: - Reden of indicatie voor verwijzing		
Opmerkingen/bijzonderheden		

Bijlage 8: De topiclijst

<u>Topics</u>	<u>Subtopics</u>
1. Gebruik	1.1 Frequentie/meetmoment/wie (wie vult het in?) 1.2 Doel 1.3 Meerwaarde (voor wie?/welk onderdeel?*) (voor/nadelen) 1.4 Rapportage (mondeling/schriftelijk) 1.5 Actie ondernemen (verwijzing) (hoe doorverwijzen?) 1.6 Evaluatie (met patiënt/organisatie-implementatie) 1.7 Tips ter verbetering, hoe kan het anders
2. Hulpverlener	2.1 Weerstand (wat is moeilijk/lastig?) 2.2 Scholing/kennis 2.3 Grenzen (eigen/lastmeter) 2.4 Draagvlak
3. Communicatie	3.1 Introductie lastmeter bij patiënt 3.2 Gesprekstechnieken/eigen maken 3.3 "Lastmeter" (naam)
4. Patiënt	4.1 Behoeften 4.2 Privacy 4.3 Signaleren

* Met onderdelen wordt bedoeld:

- Thermometer
- Probleemlijst (bestaande uit zorgdomeinen)
- De vraag: Zou u met een deskundige willen praten?

