

# Zicht op de verborgen patiënt

*Een onderzoek naar de verbetermogelijkheden van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten*



Jan Mark Mulder (s0899313)

Masterscriptie Geestelijke Verzorging

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Eerste begeleider: dr. W. Smeets

Tweede begeleider: dr. A. Visser - Nieraeth

Groningen, augustus 2018

*En als één lid lijdt, lijden alle leden mee.*

(1 Kor. 12, vers 26)

## **Samenvatting**

In deze scriptie staat de vraag centraal welke mogelijkheden er zijn om, vanuit het perspectief van zorgprofessionals, de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren. Om deze vraag te beantwoorden heeft allereerst een verkenning van de literatuur plaatsgevonden. Uit diverse beleidsdocumenten zijn tien bouwstenen gedestilleerd: de elementen waaruit ‘in theorie’ goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten bestaat. Vervolgens heeft een empirisch onderzoek plaatsgevonden naar de wijze waarop zorgprofessionals in de praktijk zorg verlenen aan de naasten van palliatieve patiënten, mede in het licht van de tien genoemde bouwstenen. Ten slotte zijn de knelpunten in beeld gebracht, zoals deze zich in het beleid en de praktijk op het terrein van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten voordoen.

Al met al kan uit de resultaten van de literatuurverkenning en het empirisch onderzoek worden geconcludeerd dat goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten -zorg in overeenstemming met het beleid- in de praktijk geen haalbare kaart is. Door het overbruggen van deze kloof tussen ‘wens’ en ‘werkelijkheid’ kan de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten verbeterd worden. Concrete verbetervoorstellen zijn het ontwikkelen van een integraal (landelijk of regionaal) beleidskader waarin alle aspecten van de palliatieve zorgverlening aan naasten zijn samengebracht, het toetsen van het beleid op de uitvoerbaarheid in de zorgpraktijk, het ontwikkelen van activiteiten waarmee het belang van de zorg voor naasten van palliatieve patiënten op de kaart wordt gezet en het vanuit de overheid ondersteunen van zorgprofessionals bij de palliatieve zorgverlening aan naasten.

## Voorwoord

In het kader van mijn stage in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen heb ik onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van familieleden en vrienden van de patiënten in het ziekenhuis. Tijdens de bezoeken ging ik, met mijn enquêtes onder de arm, van kamer naar kamer. Regelmatig kwam er een gesprek op gang, waaruit bleek dat ook de naasten van een patiënt het niet altijd makkelijk hadden. Voor sommige naasten leidde de ziekenhuisopname van hun dierbare tot gevoelens van bezorgdheid, verdriet of onmacht: zou het weer goed komen? Tegelijk wilden zij niet klagen: zij waren immers bij een patiënt op bezoek. Wat mij vooral van dit stage-onderzoek is bijgebleven, is hoezeer de patiënten hun naasten wat aandacht en zorg gunden, ook al was het in de vorm van het invullen van een vragenlijst en een kort gesprek met een stagiair. Tijdens mijn stage nam ik ook iedere week deel aan de overleggen van het Palliatief Team van het ziekenhuis en heb ik met verschillende palliatieve patiënten een gesprek gevoerd. Altijd waren de naasten van deze patiënten bij deze gesprekken aanwezig: soms fysiek, soms via de verhalen die een patiënt vertelde over zijn familie of vrienden. De gesprekken maakten een diepe indruk op me.

Graag wilde ik in mijn scriptie mijn belangstelling voor de palliatieve zorg en voor de context -de naasten- van een patiënt laten samenkomen. Een artikel waarin over de naasten werd gesproken als ‘verborgen patiënten’ zette me op het spoor van het onderwerp van deze scriptie: een onderzoek naar de verbetermogelijkheden van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten.

De afgelopen weken heb ik met veel plezier aan deze scriptie gewerkt, zelfs toen buiten de temperatuur zo nu en dan opliep tot boven de 37 graden. Soms was het ook een spannende tijd: het afronden van deze scriptie houdt het einde van mijn ‘tweede leven’ als student in. Na ruim vijftien jaar als ambtenaar te hebben gewerkt, betekende mijn keuze voor de Masteropleiding Geestelijke Verzorging een flinke ommezwaai, die nog niet is afgerond. Ik heb geen moment spijt gehad van mijn besluit om mijn ‘oude schoenen’ weg te doen en een nieuwe weg in te slaan. Ik voel me thuis in de wereld van de geestelijke verzorging en ben benieuwd wat de toekomst mij zal brengen.

Dat ik met zoveel plezier aan deze scriptie heb gewerkt, heb ik mede te danken aan mijn begeleiders Wim Smeets en Anja Visser. Wim wil ik bedanken voor zijn gedegen,

enthousiaste en flexibele wijze van begeleiden. Onze gesprekken via Skype heb ik als heel prettig ervaren. Anja wil ik bedanken voor haar kritische en opbouwende feedback, maar vooral ook voor het enthousiasme dat ze het afgelopen jaar op mij heeft overgebracht als het gaat om het doen van onderzoek.

In het bijzonder wil ik de twaalf deelnemers aan het empirisch onderzoek bedanken, allen lid van het Palliatief Netwerk Noord- en Midden-Drenthe of van het Palliatief Team van het Wilhelmina Ziekenhuis Assen. Ik heb twaalf mooie vraaggesprekken kunnen voeren, waarbij elke deelnemer op een openhartige wijze een kijkje in haar of zijn zorgpraktijk heeft gegeven. Daarnaast bedank ik Petra de Kruijff, mijn stagebegeleidster. Zij heeft me alle ruimte gegeven om kennis te maken met de praktijk van de palliatieve zorg en mij geleerd hoe belangrijk het is om ook altijd oog te hebben voor de naasten van patiënten.

Niet in de laatste plaats wil ik Zjèf bedanken voor al zijn steun, geduld en vertrouwen: mijn baken van rust. Ten slotte bedank ik mijn ouders, die altijd achter me staan: welke stap ik ook zet. Ik ben blij dat we deze mijlpaal met elkaar kunnen vieren.

## **Inhoudsopgave**

<b>Hoofdstuk 1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Aanleiding	7
1.2 Probleemstelling	9
1.3 Vraagstelling	10
1.4 Doelstelling	11
1.5 Opzet van het onderzoek	11
1.6 Leeswijzer	12
<b>Hoofdstuk 2 Theoretisch kader</b>	<b>13</b>
2.1 Introductie	13
2.2 Aandacht voor de naasten van palliatieve patiënten	14
2.3 Het belang van zorg voor de naasten van palliatieve patiënten	17
2.4 Beleid rond de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten	22
2.5 Kwaliteitsverbetering van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten	30
2.6 Tien bouwstenen van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten	33
<b>Hoofdstuk 3 Methode van het empirisch onderzoek</b>	<b>35</b>
3.1 Introductie	35
3.2 Deelnemers	35
3.3 Verzameling van de data	36
3.4 Analyse van de data	39
<b>Hoofdstuk 4 Resultaten van het empirisch onderzoek</b>	<b>43</b>
4.1 Introductie	43
4.2 Resultaten van het onderzoek	43
<b>Hoofdstuk 5 Discussie</b>	<b>57</b>
5.1 Introductie	57
5.2 Knelpunten bij de palliatieve zorgverlening aan naasten	57
5.3 Verbetermogelijkheden van de palliatieve zorgverlening aan naasten	61
5.4 Kanttekeningen bij het onderzoek	64

<b>Hoofdstuk 6 Conclusie en aanbevelingen</b>	<b>66</b>
6.1 Introductie	66
6.2 Conclusie	66
6.3 Aanbevelingen	69
<b>Literatuuroverzicht</b>	<b>71</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>75</b>

## Hoofdstuk 1 Inleiding

### 1.1 Aanleiding

*‘Dus ik keek die nabije, donkere toekomst in. En ik vond het doodeng. Hoe zou dat ziek worden gaan? Zou hij veel pijn lijden? Benauwd worden? Bloed spugen? Ik wilde hem mijn angsten besparen, want ik wist dat hij veel grotere angsten had. En, zo piekerde ik verder, hoe moest het met de kinderen? Was het nog wel gezond als zij op een bepaald moment hun vader zouden horen schreeuwen van de pijn? Of van angst? Ik besloot om met de dag te leven en het gewoon maar te laten gebeuren. Ik had weinig keus. (...) We moesten ons dus gaan voorbereiden, maar waarop eigenlijk? Ik had geen idee. Ik ging op zoek naar informatie op internet. Toen ik twaalf jaar eerder ging bevallen, waren er talloze boekjes op de markt over elke zucht, elke wee, elke kramp die je te wachten stond. (...) Maar thuis sterven? Ik kon er niks over vinden.’*

In het boekje *Draai niet om de dood heen* beschrijft NRC-journaliste Frederiek Weeda de impact op haar gezin van de ongeneeslijke ziekte en het overlijden van haar man.<sup>1</sup> Als nabestaande had Weeda niet alleen een gevoel van heimwee naar haar partner, maar ook van ergernis. Ergernis omdat de professionele zorgverleners haar en haar gezin in de steek gelaten hadden en niet hadden verteld wat ze te wachten stond. Er werd als het ware om de dood van haar man heen gedraaid. Vanuit die ergernis schreef Weeda een boekje voor de naasten van palliatieve patiënten, met de bedoeling om in beeld te brengen wat er op hen afkomt op het moment dat een dierbare ongeneeslijk ziek wordt en komt te overlijden.

Met haar boekje bevestigt Weeda het gegeven dat een terminale aandoening niet alleen een patiënt raakt, maar ook een weerslag heeft op de omgeving van de patiënt, in het bijzonder de naaste familie.<sup>2</sup> Dit is in lijn met de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (hierna: WHO), die de zorg voor de naasten van de palliatieve patiënt expliciet onder de definitie van palliatieve zorg schaaft.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Frederiek Weeda, *Draai niet om de dood heen. Als iemand van wie je houdt gaat sterven* (Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2018), 12-13 en 25-26.

<sup>2</sup> Henry S. Perkins, “The Impact of Terminal Illness on the Family,” in *A Guide to Psychosocial and Spiritual Care at the End of Life* (New York: Springer, 2016), 217.

<sup>3</sup> “WHO Definition of Palliative Care,” World Health Organization, op 12 augustus 2018, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.



Het verhaal van Weeda is niet alleen aangrijpend, maar roept ook vragen op. Stonden Weeda en haar gezin er werkelijk alleen voor? Was er geen begeleiding vanuit het ziekenhuis? En hoe zit het met de huisarts en de thuiszorg? De zorgverleners zelf komen in het boekje niet aan het woord. Wèl zijn er reacties vanuit de zorg op Weeda's publicatie. Zo herkent Schelto Kruijff, oncologisch chirurg in het UMCG, zich niet in het door Weeda geschetste beeld. Volgens hem bestaat er een hardnekkig vooroordeel dat specialisten het ziekte- en stervensproces volledig kunnen overzien. In zijn beleving draaien artsen niet zozeer om de dood heen, maar stellen zij zich terughoudend op gelet op het onvoorspelbare karakter van de weg ernaartoe.<sup>4</sup> Ook is er in een uitzending van Nieuwsuur op 9 maart 2018 aandacht voor Weeda's boekje. Manon Boddaert, arts palliatieve geneeskunde, nuanceert het door Weeda geschetste beeld. Volgens haar is de begeleiding in de thuissituatie van palliatieve patiënten en hun naasten over het algemeen goed. Tegelijk benadrukt zij dat de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten een aandachtspunt is voor zorgverleners, bijvoorbeeld door de naasten actief te vragen naar hun welbevinden en ze gedurende het ziekteproces van hun dierbare beter te begeleiden.

Dat de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten niet altijd vanzelfsprekend en voor verbetering vatbaar is, blijkt ook uit verschillende onderzoeken. Hoewel bekend is dat de belasting van naasten als gevolg van een ongeneeslijke aandoening van een dierbare groot kan zijn, hebben professionele zorgverleners de neiging zich te focussen op de palliatieve patiënt en de naasten over het hoofd te zien.<sup>5</sup> Daar komt bij dat naasten van palliatieve patiënten, met name mantelzorgers, het lastig vinden om hun klachten en problemen te erkennen en de zorgprofessionals om hulp te vragen: zij zijn toch niet ziek?<sup>6</sup> Gelet hierop worden de naasten van palliatieve patiënten ook wel *hidden patients* genoemd: niet alleen zorgdraggers, maar ook zorgvragers, die bij de zorgprofessionals lang niet altijd in beeld blijken te zijn.<sup>7</sup> Onderzoek van NIVEL onder ruim duizend nabestaanden bevestigt deze constatering: een vijfde van de

---

<sup>4</sup> Schelto Kruijff, "Werken met de dood went nooit," in *NRC Handelsblad*, 26 juli 2016, <https://www.nrc.nl/nieuws/2016/07/26/werken-met-de-dood-went-nooit-3403325-a346193>. Voorafgaand aan de publicatie van haar boekje schreef Weeda onder dezelfde titel een artikel in het *NRC Handelsblad*, waarop Kruijff vervolgens in dezelfde krant een reactie gaf.

<sup>5</sup> Linda J. Kristjanson en Samar Aoun, "Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients," *The Canadian Journal of Psychiatry* 49, nr. 6 (juni 2004): 361.

<sup>6</sup> Els Verschuur, "Mantelzorg in de palliatieve zorg," *Tijdschrift voor verpleegkundig experts*, nr. 1 (2016): 13.

<sup>7</sup> Katlijn Willems en Peter Demeulenaere, "Begeleiden van families in de palliatieve zorg," *Bijblijven* 22 (2006): 89, doi: 0.1007/BF03059916.

nabestaanden geeft aan dat de zorgverleners geen aandacht hadden voor hun psychosociale welbevinden tijdens de ziekte van de palliatieve patiënt, terwijl er op dat terrein wel problemen waren. Daarnaast geeft het merendeel van de bevroegden aan dat zij niet gewezen zijn op de mogelijkheden van nazorg na het overlijden van de patiënt en dat er geen evaluatie- of afscheidsgesprek heeft plaatsgevonden. NIVEL concludeert dat er in de (na)zorg voor de naasten van palliatieve patiënten verbetering mogelijk is, ook al zijn de naasten niet onverdeeld ontevreden over de geboden zorg. Zo waarderen zij de begeleiding voor en na het overlijden van de palliatieve patiënt met respectievelijk een 8,2 en een 7,7.<sup>8</sup>

## 1.2 Probleemstelling

*In de steek gelaten door professionele zorgverleners... Zorg voor de naasten van palliatieve patiënten als aandachtspunt en voor verbetering vatbaar... Verborgten patiënten, die over het hoofd worden gezien... Geen aandacht voor het psychosociale welbevinden van naasten...* Uit het bovenstaande zou men kunnen afleiden dat het in Nederland droevig gesteld is met de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Dit zou echter voorbijgaan aan het beleid dat de afgelopen decennia in Nederland is ontwikkeld en uitgevoerd op het terrein van de palliatieve zorgverlening: beleid waarin de naasten van de palliatieve patiënt een nadrukkelijke plaats hebben gekregen. Juist het voortdurend verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg aan de patiënt en zijn naasten vormt een belangrijke doelstelling van dit beleid. Daarnaast zou een dergelijke conclusie gebaseerd zijn op publicaties die slechts één kant van de zorgrelatie belichten of onderzoeken, namelijk het perspectief van de naasten van de palliatieve patiënt. De andere kant van de zorgrelatie, het perspectief van de professionele zorgverleners, moet ook in ogenschouw worden genomen om te bepalen op welke wijze de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten voor verbetering vatbaar is: enige ‘wederhoor’ lijkt op zijn plaats.

Er doet zich echter een probleem voor: de wijze waarop professionele zorgverleners in de praktijk de naasten van palliatieve patiënten ondersteunen, is tot op heden niet of nauwelijks onderzocht.<sup>9</sup> Dergelijk onderzoek is niet alleen nodig om een volledig beeld te krijgen van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten, maar ook om breed gedragen voorstellen voor de verbetering van deze zorgverlening te kunnen doen. Voorstellen

---

<sup>8</sup> Natasja Raijmakers en Anneke Francke, “Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van patiënten en nabestaanden,” *Tijdschrift over Kwaliteit en Veiligheid in de Zorg* 25, nr. 3 (2015): 8-10.

<sup>9</sup> Kristjanson en Aoun, “Palliative Care for Families,” 364.

die zowel het perspectief van de naasten van palliatieve patiënten én van de professionele zorgverleners betrekken, als aansluiten bij het Nederlandse palliatieve zorgbeleid. Het ontbreken van onderzoek naar de wijze waarop zorgprofessionals in de praktijk zorg verlenen aan de naasten van palliatieve patiënten vormt de aanleiding voor het onderzoek waarvan in deze scriptie verslag wordt gedaan.

### **1.3 Vraagstelling**

De probleemstelling leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

*Welke mogelijkheden zijn er, vanuit het perspectief van zorgprofessionals, om de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren?*

Deze onderzoeksvraag kan worden beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

- 1. Wat is volgens het beleid op het terrein van de palliatieve zorg goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten?*
- 2. Op welke wijze verlenen zorgprofessionals in de praktijk zorg aan de naasten van palliatieve patiënten?*
- 3. Welke knelpunten doen zich voor wat betreft de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten, zowel in het beleid als in de praktijk?*

De onderzoeksvraag en de deelvragen kunnen als volgt worden toegelicht. Zoals in paragraaf 1.1 is aangegeven, blijkt uit verschillende onderzoeken dat de praktijk van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten voor verbetering vatbaar is. In de hoofdvraag wordt op deze conclusie voortgebouwd, waarbij tegelijk wordt aangegeven dat het perspectief van de zorgverleners in het onderzoek centraal staat. Deze focus hangt samen met het feit dat dit perspectief tot op heden niet of nauwelijks is onderzocht.

Om te bepalen welke mogelijkheden er zijn om de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren, zal in de eerste plaats de deelvraag beantwoord moeten worden wat goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten inhoudt. Met andere woorden, wat is de wenselijke situatie? Het antwoord op deze vraag kan worden gevonden in de literatuur met betrekking tot de palliatieve zorgverlening aan naasten, in het bijzonder in de beleidsdocumenten op dit terrein.

Vervolgens zal de praktijk van de zorgverlening in beeld gebracht moeten worden: wat is in dit kader de werkelijke situatie? Deze vraag zal worden beantwoord aan de hand van een empirisch onderzoek onder een selectie van zorgprofessionals, werkzaam op het terrein van de palliatieve zorg.

Ten slotte zullen, om de vraag te beantwoorden welke mogelijkheden er zijn om de zorgverlening aan de naasten van de palliatieve patiënten te verbeteren, de eventuele knelpunten in kaart gebracht moeten worden. Deze knelpunten kunnen zich zowel voordoen in het beleid als in de praktijk van de palliatieve zorgverlening aan naasten, maar mogelijk ook in de aansluiting tussen beide.

#### **1.4 Doelstelling**

Het onderzoek heeft een tweeledige doelstelling. In de eerste plaats beoogt het onderzoek inzicht te krijgen in de wijze waarop professionele zorgverleners in de praktijk ondersteuning bieden aan de naasten van palliatieve patiënten. In de tweede plaats beoogt het onderzoek een bijdrage te leveren aan de verbetering van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Deze bijdrage bestaat uit een aantal gerichte verbetervoorstellen en aanbevelingen.

#### **1.5 Opzet van het onderzoek**

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen: een verkenning van de literatuur en een empirisch onderzoek. Allereerst heeft een verkenning van de literatuur met betrekking tot de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten plaatsgevonden. Het gegeven dat er nauwelijks onderzoek is verricht naar de praktijk van de palliatieve zorgverlening aan naasten betekent echter niet dat de naasten van palliatieve patiënten in de literatuur geheel buiten beeld blijven. Met name over het begrip ‘naasten’ (wie zijn eigenlijk de naasten van een palliatieve patiënt?) en over het belang van het verlenen van zorg aan deze naasten is het nodige gepubliceerd. Daarnaast is de palliatieve zorg voor naasten uitgewerkt in verschillende beleidsdocumenten, zoals een aantal richtlijnen van het Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: IKNL) en het overheidsprogramma, waarmee wordt beoogd de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. Uit deze literatuur heb ik een aantal bouwstenen verzameld: de componenten waaruit mijns inziens goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten ‘in theorie’ bestaat. Vervolgens is, aan de hand van twaalf interviews met professionele zorgverleners werkzaam binnen het Palliatief Team van het Wilhelmina Ziekenhuis Assen (hierna: WZA) en het Palliatief Netwerk Noord- en Midden Drenthe,

onderzocht op welke wijze de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten in de praktijk vorm krijgt. Kijkend naar de selectie van deelnemers, zowel intramuraal (in het WZA) als extramuraal werkzaam op het terrein van de palliatieve zorg, wordt een volledig beeld van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten geschetst. De aan de hand van de literatuurstudie verzamelde bouwstenen van zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten vormden de leidraad voor het interviewschema.

## **1.6 Leeswijzer**

Deze scriptie kent de volgende indeling. Allereerst wordt in hoofdstuk 2 het theoretisch kader beschreven, aan de hand van een verkenning van de literatuur met betrekking tot de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Uit deze literatuur zijn de bouwstenen van de palliatieve zorgverlening aan naasten gedestilleerd, die eveneens in hoofdstuk 2 gepresenteerd worden. In de hoofdstukken 3 en 4 wordt verslag gedaan van het empirisch onderzoek naar de praktijk van palliatieve zorgverlening aan naasten. Hierbij wordt in hoofdstuk 3 de onderzoeksmethode toegelicht en wordt in hoofdstuk 4 een beschrijving van de onderzoeksresultaten gegeven. Hoofdstuk 5 bevat vervolgens een discussie: een reflectie op het empirisch onderzoek, gekoppeld aan de resultaten van de verkenning van de literatuur. In hoofdstuk 6 komen een conclusie en enkele aanbevelingen aan de orde.

## **Hoofdstuk 2 Theoretisch kader**

### **2.1 Introductie**

Zoals in de probleemstelling is aangegeven, ontbreekt het aan praktijkonderzoek naar de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Desondanks heeft de zorg voor deze naasten een plaats gekregen in diverse documenten, uiteenlopend van onderzoeksartikelen tot beleidsstukken. In dit hoofdstuk worden de bevindingen van een verkenning van deze literatuur gepresenteerd, waarbij de volgende onderwerpen aan bod komen. Allereerst wordt in paragraaf 2.2 het begrip ‘naasten’ toegelicht: wie zijn deze naasten en welke plaats nemen zij in binnen de palliatieve zorg? Daarna wordt in paragraaf 2.3 stilgestaan bij het belang van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. In paragraaf 2.4 komen vervolgens de verschillende beleidsdocumenten aan de orde, waarin de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten een plaats heeft gekregen. In paragraaf 2.5 wordt ingegaan op de verschillende activiteiten, gericht op de kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg voor de patiënt en zijn naasten. Uit het geheel van deze literatuur heb ik tien bouwstenen gedistilleerd: de elementen waaruit de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten bestaat. Deze bouwstenen worden in paragraaf 2.6 gepresenteerd.

De in dit hoofdstuk gepresenteerde literatuur is op twee manieren verzameld. In de eerste plaats leidde een zoekopdracht via SmartCat (de digitale bibliotheekcatalogus van de Universiteitsbibliotheek van de Rijksuniversiteit Groningen) en Google Scholar tot dertien publicaties waarnaar in de paragrafen 2.2 en 2.3 wordt verwezen. Als zoektermen zijn gebruikt: ‘palliatieve zorg’ gecombineerd met ‘naasten’, ‘familie’ en/of ‘omgeving’. Met name het invoeren van de Engelse vertaling van deze begrippen in dezelfde zoekmachines leverde diverse relevante publicaties op (negen publicaties, naast enkele honderden minder relevante publicaties), in het bijzonder wat betreft het belang van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. De bibliografieën van deze publicaties leidden in vier gevallen ook naar bruikbaar materiaal. In de tweede plaats is, zoals in de paragrafen 2.4 en 2.5 verder zal worden toegelicht, het beleid op het terrein van palliatieve zorg aan naasten met name vastgelegd in diverse richtlijnen van het IKNL, waarbij wordt voortgebouwd op de definitie van palliatieve zorg van de WHO. Nagegaan is op welke wijze de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten in deze documenten een plaats heeft gekregen. Hetzelfde geldt voor de documenten met betrekking tot de kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg.

De verzamelde bronnen, zoals deze in dit hoofdstuk aan de orde komen, hebben een aantal beperkingen. Zoals hiervoor is aangegeven, heb ik met name buitenlandse publicaties gevonden met betrekking tot het belang van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. Zo bezien kunnen onderzoeksresultaten mogelijk niet altijd van rechtstreekse toepassing op de palliatieve zorgverlening in Nederland zijn. Gelet hierop heb ik uit deze bronnen alleen algemene conclusies overgenomen en geen informatie die specifiek op een buitenlandse situatie van toepassing is. Daarnaast zijn niet alle bronnen wetenschappelijk van aard, zoals een aantal factsheets die door belangenorganisaties zijn opgesteld. Omdat in deze documenten wel wordt verwezen naar wetenschappelijke literatuur, worden ze in dit hoofdstuk gepresenteerd. Ten slotte wordt in de paragrafen 2.4 en 2.5 voornamelijk gebruik gemaakt van beleidsdocumenten (met name richtlijnen van het IKNL), die op zichzelf weinig over de praktijk van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten zeggen en (nog) niet geëvalueerd zijn. Zoals in paragraaf 2.4 verder aan de orde zal komen, berusten deze documenten echter op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers. Hiermee is mijns inziens de weergave van deze bronnen in dit hoofdstuk te verantwoorden.

## **2.2 Aandacht voor de naasten van palliatieve patiënten**

Kijkend naar het ontstaan en de geschiedenis van de palliatieve zorg, valt op dat er van het begin af aan oog is voor de naasten van de palliatieve patiënt. De zorg voor zowel de palliatieve patiënt als zijn omgeving ligt verankerd in de filosofie van de palliatieve zorg. Waar de term ‘palliatief’ is afgeleid van het Latijnse woord voor mantel (*pallium*), dekt deze mantel ook de naasten van de patiënt toe. Dame Cicely Saunders, dé voorvrouw van de hospicebeweging en de palliatieve zorg, was van mening dat de gezondheidszorg nog veel voor uitbehandelde patiënten én hun naasten kon betekenen. Dit bij voorkeur in hun eigen omgeving en waar dat niet mogelijk was, in een omgeving die zoveel mogelijk aan de thuisomgeving gelijk was. In beide gevallen was het nadrukkelijk de bedoeling om de naasten van de patiënt bij de zorg te betrekken.<sup>10</sup> Het door Saunders opgerichte hospice, het Saint Christopher’s Hospice, bestaat inmiddels ruim 50 jaar en de visie van het hospice spreekt nog altijd boekdelen: *‘At Saint Christopher’s Hospice our vision is of a world in which all dying*

---

<sup>10</sup> Kris Vissers, Marieke van den Brand en Carel Veldhoven, “Palliatieve zorg in Nederland. Een inleiding,” in *Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg*, red. Wim Smeets (Almere: Parthenon, 2016), 26-27.

*people and those close to them have access to the care and support they need, when and wherever they need it*.<sup>11</sup>

In het jaar 1990 besteedde de WHO voor het eerst aandacht aan palliatieve zorg, die werd omschreven als: ‘De actieve en totale zorg voor patiënten met een progressieve ziekte in een gevorderd stadium. Het onder controle houden van de pijn en andere symptomen heeft de hoogste prioriteit. Het doel van de palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijk kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn familie’. Hierbij legt de WHO het begrip familie breed uit: familie betreft niet alleen daadwerkelijke verwanten, maar ook andere sleutelfiguren die voor de patiënt van belang zijn.<sup>12</sup> Twaalf jaar later kwam de WHO met een aangepaste definitie van palliatieve zorg, waarin er meer nadruk ligt op de preventie van lijden: ‘Palliatieve zorg is 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 problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’.<sup>13</sup> Ook in deze meest recente definitie van palliatieve zorg kent de WHO de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten een duidelijke plaats toe.

In Nederland kreeg de palliatieve zorg vanaf het midden van de jaren negentig van de vorige eeuw meer aandacht. Zo gaf in 1996 de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) de opdracht aan Zorgonderzoek Nederland (tegenwoordig bekend als ZonMw) om het programma ‘Palliatieve Zorg in de Terminale Fase’ te ontwikkelen. De werkgroep die in dat kader werd opgericht, hanteerde een voorlopige werkdefinitie van palliatieve zorg die weliswaar was gebaseerd op de definitie van de WHO uit 1990, maar opvallend genoeg zonder de aandacht voor de naasten van de palliatieve patiënt: ‘Palliatieve zorg is alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden van patiënten in de laatste fase van hun leven’.<sup>14</sup> Echter, bij de verdere uitwerking van het Nederlandse beleid op het terrein van de palliatieve zorg kwamen de naasten weer in beeld, conform de aangepaste definitie

---

<sup>11</sup> “About St Christopher’s,” Saint Christopher’s Hospice, geraadpleegd op 12 augustus 2018, <http://www.stchristophers.org.uk/home/about/>.

<sup>12</sup> World Health Organization, *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee* (Genève: WHO, 1990), 11.

<sup>13</sup> “WHO Definition of Palliative Care,” World Health Organization.

<sup>14</sup> Anneke Francke, *Palliatieve zorg in Nederland: een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden* (Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1997), 9.



van palliatieve zorg van de WHO uit het jaar 2002. In het Nederlandse beleid, dat de afgelopen twintig jaar vorm kreeg in verschillende stimuleringsprogramma's en richtlijnen, was tot het jaar 2017 geen definitie van het begrip naasten opgenomen. Het *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland* heeft hierin verandering aangebracht. Volgens dit kader, dat in paragraaf 2.4 verder aan de orde zal komen, moeten naasten gedefinieerd worden als 'diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk of partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd'.<sup>15</sup>

Ondanks deze brede definitie van het begrip naaste valt op dat in de literatuur de meeste aandacht uitgaat naar de naaste als mantelzorger van de palliatieve patiënt. Volgens de werkwijzer *Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase* verzorgen jaarlijks rond de 600.000 mantelzorgers in Nederland een dierbare in de laatste levensfase, zowel thuis als daarbuiten. Gemiddeld neemt deze verzorging 33 uur per week in beslag, gedurende een periode van vijf maanden, waaraan doorgaans al een langdurige periode van mantelzorg vooraf is gegaan.<sup>16</sup> Van deze mantelzorgers in de palliatieve fase voelt driekwart zich enigszins tot zwaar overbelast. Daar komt bij dat veel mantelzorgers aangeven moeite te hebben met het uiten van klachten en zorgen of het vragen om steun.<sup>17</sup> Kijkend naar deze cijfers, is de aandacht voor de naaste als mantelzorger van de palliatieve patiënt niet verwonderlijk.<sup>18</sup>

Samengevat maakt in theorie de zorg voor de naasten van de palliatieve patiënt volwaardig deel uit de palliatieve zorg. Hierbij moet het begrip naaste ruim worden opgevat: de palliatieve patiënt bepaalt wie tot zijn naasten gerekend moeten worden. Zo kunnen naasten tot de familiekring behoren, maar evengoed vrienden of burenen van de palliatieve patiënt zijn. Vaak zijn de naasten van de palliatieve patiënt ook betrokken bij de mantelzorg. Maar het begrip naaste is breder en omvat ook de niet-mantelzorgende naasten van de palliatieve patiënt.

---

<sup>15</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* (Utrecht: IKNL, 2017), 91.

<sup>16</sup> Mezzo en VPTZ, *Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase* (Bunnik: Mezzo en VPTZ, 2011), 5.

<sup>17</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Mantelzorg* (Utrecht: IKNL, 2009), 3.

<sup>18</sup> Het Centraal Bureau voor de Statistiek publiceert jaarlijks cijfers over de mantelzorg in Nederland, maar niet specifiek over de mantelzorg in de palliatieve fase. Het aantal mantelzorgers in de palliatieve kan afgeleid worden van het aantal patiënten dat sterft aan een niet-acute aandoening.

### 2.3 Het belang van zorg voor de naasten van palliatieve patiënten

De aandacht voor de naasten van palliatieve patiënten vloeit niet alleen voort uit een definitie, maar is ook van groot belang. De ongeneeslijke ziekte van een dierbare leidt tot grote veranderingen in taken en rollen, in het bijzonder binnen een familie en wanneer naasten nauw betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt. Dat er veel op de naasten van palliatieve patiënten afkomt, blijkt uit een overzicht van mogelijke taken en rollen van naasten wat betreft de zorg voor een ongeneeslijk zieke dierbare, dat op de volgende pagina is weergegeven.<sup>19</sup> Niet alleen taken en rollen, maar ook de onderlinge verhoudingen kunnen veranderen. Door een ernstige ziekte kunnen mensen die uit elkaar gegroeid waren, dichter bij elkaar komen. Het omgekeerde kan ook: de ziekte leidt juist tot een conflict of breuk tussen een patiënt en zijn naasten of tussen naasten onderling. Verder reageert het ene familielid heel anders op de ziekte van een dierbare dan het andere. Veel patiënten en naasten willen elkaar sparen voor hun angsten en verdriet. Naasten kunnen zichzelf opofferen of wegcijferen, omdat zij ‘nu even niet aan de beurt’ zijn. Ook komt het voor dat een naaste een belofte heeft gedaan aan de patiënt en deze koste wat het kost ten uitvoer wil brengen, bijvoorbeeld de belofte aan de patiënt dat hij thuis kan sterven of geen morfine toegediend krijgt.<sup>20</sup>

De patiënt en zijn omgeving worden uitgedaagd om een nieuw evenwicht te vinden in een steeds veranderende situatie. De wisselwerking tussen de palliatieve patiënt en zijn naaste is groot: de situatie van de patiënt heeft impact op zijn omgeving en de situatie van de naasten heeft impact op de patiënt.<sup>21</sup> Uit onderzoek blijkt dat de zorg voor een ernstig zieke dierbare niet alleen een positief effect heeft op het welbevinden van de patiënt, maar ook de eigen angst en bezorgdheid kan verlichten.<sup>22</sup> Voor veel naasten is de zorgverlening aan de palliatieve patiënt een zingevend proces. Deze zingeving wordt mede beïnvloed door iemands

---

<sup>19</sup> Carla Reigada, José Luis Pais-Ribeiro, Anna Novella en Edna Gonçalves, “The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature,” *Health Care Current Reviews* 3, nr. 2 (2015): 4, doi: 10.4172/2375-4273.1000143.

<sup>20</sup> Cilia Linssen, *Onmacht en daadkracht. Omgaan met naasten in de palliatieve fase* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2010), 18-27.

<sup>21</sup> Solomon Liao en Robert M. Arnold, “Editorial: Caring for Caregivers: The Essence of Palliative Care,” *Journal of Palliative Medicine* 9, nr. 5 (2006): 1172.

<sup>22</sup> Michal Braun, Mario Mikulincer, Anne Rydall, Andrew Walsh en Gary Rodin, “Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers,” *Journal of Clinical Oncology* 25, nr. 30 (oktober 2007): 4829, doi: 10.1200/JCO.2006.10.0909.

culturele en religieuze context.<sup>23</sup> Zo blijkt uit onderzoek, gericht op de mantelzorgers van terminaal zieke patiënten, dat er een verband is tussen religieuze coping (de rol van religie bij het omgaan met spanningen en problemen) en het welbevinden van deze mantelzorgers. Wanneer religie een positieve rol speelt en de mantelzorgers zich gesteund voelen door de liefde en zorg van een hogere macht, wordt hun zorglast draaglijker en aangemerkt als een positieve en verrijkende ervaring.<sup>24</sup>

<b>Rollen:</b>	<b>Taken:</b>
Caregiver:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Naturally assume the caregiving role socially imposed (caregiving role)</li> <li>• Caregiving as a moral obligation</li> <li>• To be prepared to provide care in the best way possible</li> <li>• To be available 24 hours / day</li> </ul>
Well-being enhancer:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To keep the patient's hope up</li> <li>• To satisfy the patient's wishes</li> <li>• To help (providing a helping relationship)</li> <li>• To maintain the marital relationship</li> <li>• To support the remaining family</li> <li>• To provide religious rituals</li> <li>• To participate in patient comfort</li> </ul>
"Handyman":	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To transport the patient to appointments</li> <li>• Troubleshoot nutrition and evacuation problems of the patient</li> <li>• Attending to the patient's hygiene care</li> <li>• To be with the patient at the hospital</li> <li>• To ensure household tasks</li> <li>• To continue to work while providing care</li> <li>• Massage the patient</li> <li>• To provide and manage medication</li> </ul>
Minimizer / Manager of suffering:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To cope with the patient's suffering</li> <li>• To play and share emotions</li> <li>• To talk with the patient</li> <li>• To pray</li> <li>• To assist in the dying process</li> <li>• To have empathy and be understanding</li> </ul>
Palliative care facilitator / responsible for the continuity of care:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presence</li> <li>• To give and receive compassionate care</li> <li>• Living with uncertainty</li> <li>• To face illness alongside the patient</li> <li>• To be a pillar of intensive support for the patient</li> <li>• To not lose control</li> </ul>
Learner:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Learn ways to provide care</li> </ul>
Decision-maker at the end of life:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To assume responsibility for the patient</li> <li>• To participate in decision-making processes, including end-of-life decisions</li> </ul>

<sup>23</sup> Doris Tse Man Wah, "Care for the Family in Palliative Care," *Palliative Medicine Doctors' Meeting - HKSPM Newsletter* 2007, nrs. 1 en 2 (2007): 29.

<sup>24</sup> Michelle Pearce, Jerome Singer en Holly Prigerson, "Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients," *Journal of Health Psychology* 11, nr. 5 (2006): 755.

Tabel 1: Rollen en taken van naasten in de palliatieve zorg wat betreft de zorg voor de patiënt. Bron: Reigada, Pais-Ribeiro, Novella en Gonçalves, *The Caregiver Role in Palliative Care* (2015).

Het zorgen voor (én de zorgen om) een ongeneeslijk zieke dierbare behelzen meer dan een verandering van taken, rollen en gedragspatronen en is niet alleen een bron van zingeving. Er is een nadrukkelijke keerzijde: uit diverse onderzoeken blijkt dat het welzijn van de naasten van palliatieve patiënten in negatieve zin beïnvloed wordt door de ziekte van en de zorg voor hun dierbare. In lijn met de definitie van de WHO van palliatieve zorg hebben de naasten van palliatieve patiënten te kampen met uiteenlopende problemen van lichamelijke, psychische en sociale aard.<sup>25</sup> Ook worden de naasten van palliatieve patiënten geconfronteerd met problemen op spiritueel vlak, een dimensie die in de diverse onderzoeken en publicaties vaak onderbelicht blijft.<sup>26</sup> Wat betreft de problemen van naasten laat de literatuur het volgende beeld zien:

- *Fysieke problemen:* Zoals in het voorgaande ook al aan de orde kwam, zijn naasten vaak nauw betrokken bij de zorgverlening aan de palliatieve patiënt. Er is naasten veel aan gelegen dat de patiënt de beste zorg ontvangt, vaak door henzelf verleend. Naasten, met name de partners die mantelzorg verlenen, gaan bij het verlenen van zorg aan hun dierbare vaak erg ver vanuit de overtuiging dat zij dit zelf moeten doen.<sup>27</sup> Ook komt het regelmatig voor dat de naasten van palliatieve patiënten onvoldoende nachtrust krijgen, doordat de patiënt 's nachts om hulp vraagt.<sup>28</sup> Als gevolg hiervan ligt het gevaar van fysieke overbelasting op de loer.
- *Psychische problemen:* Een ongeneeslijke ziekte heeft niet alleen mogelijke gevolgen voor het lichamelijke welzijn van de naaste van de patiënt, ook blijkt dat de psychische belasting van naasten niet moet worden onderschat. Families kunnen onder grote druk komen te staan in een palliatieve situatie. Vaak gaat het om een nieuwe situatie, waarmee men maar weinig ervaring heeft. Naasten

<sup>25</sup> Sophie Schur, Marie Neubauer, Michaela Amering, Alexandra Ebert-Vogel, Eva Katharina

Masel et al., "Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care," *Palliative and Supportive Care* 13 (2015): 485, doi: 10.1017/S1478951514000261.

<sup>26</sup> Harleah G. Buck en Susan C. McMillan, "The Unmet Spiritual Needs of Caregivers of Patients With Advanced Cancer," *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 10, nr. 2 (maart / april 2008): 91.

<sup>27</sup> C. Spreeuwenberg, D.J. Bakker, R.J. Dillmann, G.H. Blijham, S. Teunissen en Z. Zylicz, *Handboek Palliatieve Zorg* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2016), 49-50.

<sup>28</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Mantelzorg* (Utrecht: IKNL, 2009), 6.

van een palliatieve patiënt voelen een grote verantwoordelijkheid om ‘het’ goed te doen: men heeft immers maar één kans.<sup>29</sup> Een recent, in Duitsland uitgevoerd, onderzoek laat zien dat nagenoeg alle naasten (in dit onderzoek: mantelzorgers) van palliatieve patiënten te kampen hebben met psychische klachten, waaronder stress, angst en depressie. Daarnaast blijken de naasten van palliatieve patiënten een lagere kwaliteit van leven te hebben dan de Duitse normpopulatie, met name binnen het mentale domein.<sup>30</sup> De soms langdurige emotionele belasting, in combinatie met alle extra taken die bij de zorg voor een palliatieve patiënt kunnen komen kijken, kunnen leiden tot een burn-out en uitputtingsverschijnselen.<sup>31</sup>

- *Sociale problemen:* Zoals aangegeven, hebben met name de mantelzorgers van de palliatieve patiënt de neiging zichzelf weg te cijferen of over hun grenzen te gaan. Hun sociale en maatschappelijke leven kan hierdoor in de knel komen: er is geen tijd meer voor hobby’s, interesses en sociale contacten. Zorgtaken voor de palliatieve patiënt kunnen niet altijd eenvoudig met het werk gecombineerd worden. Hierdoor komt het zelfs voor dat het contact tussen de patiënt en de naaste onder druk komt te staan.<sup>32</sup> Verder kunnen naasten problemen ondervinden met hun sociale netwerk, bijvoorbeeld vanwege onenigheid of onderlinge miscommunicatie. Ook komen problemen met professionele zorgverleners voor, bijvoorbeeld door de onregelmatige tijden van de thuiszorg en de grote hoeveelheid zorgverleners waarmee de naasten van een palliatieve patiënt geconfronteerd kunnen worden. Ten slotte kunnen de naasten van palliatieve patiënten ook in een situatie van isolement en eenzaamheid terechtkomen, zowel tijdens de ziekte van de patiënt als na zijn overlijden.<sup>33</sup>
- *Spirituele problemen:* De diagnose dat een ziekte ongeneeslijk is, raakt niet alleen het fundament van het bestaan van de patiënt, maar ook dat van zijn

---

<sup>29</sup> Willems en Demeulenaere, “Begeleiden van families in de palliatieve zorg,” 89.

<sup>30</sup> Anneke Ullrich, Lilian Ascherfeld, Gabriella Marx, Carsten Bokemeyer, Corinna Bergelt en Karin Oechsle, “Quality of life, psychological burdens, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients,” *BMC Palliative Care* 16, nr. 1 (2017): 8, doi: 10.1186/s12904-017-0206-z.

<sup>31</sup> Barbara A. Given en Susan C. Reinhard, “Caregiving at the End of Life: The Challenges for Family Caregivers,” *Generations - Journal of the American Society on Aging* 41, nr. 1 (2017): 52.

<sup>32</sup> Expertisecentrum Mantelzorg, *Factsheet Mantelzorg in de palliatief terminale fase* (Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg, 2008), 5.

<sup>33</sup> Verschuur, “Mantelzorg in de palliatieve zorg,” 13.

naasten. Ook zij worden genoodzaakt om hun kijk op het leven en de toekomst, op hun relatie met de patiënt en met anderen, en op tot dan toe gemaakte keuzes onder de loep te nemen. Naasten zullen proberen om op één of andere manier betekenis te verlenen aan de ongeneeslijke ziekte van hun dierbare. Mogelijk gaan zij op zoek naar een verklaring voor de ziekte of zoeken zij iets of iemand om de schuld van de ziekte te geven. Naasten kunnen zichzelf verwijten dat zij de patiënt niet eerder of harder hebben aangespoord om medische hulp te zoeken.<sup>34</sup> Kortom, naasten van palliatieve patiënten kunnen geconfronteerd worden met uiteenlopende zingevingsproblemen.

De naasten van palliatieve patiënten hebben niet alleen te kampen met de hiervoor genoemde, mogelijke problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel terrein. Uit de literatuur blijkt ook dat zij tal van onvervulde behoeften hebben die op hun gezondheid en welzijn van invloed kunnen zijn.<sup>35</sup> Deze onvervulde behoeften kunnen in een aantal categorieën worden onderverdeeld:

- *Behoeften met betrekking tot informatievoorziening en -overdracht*: de behoefte aan informatie over de diagnose, de prognose en de langetermijngevolgen van de ziekte van de patiënt en ook de behoefte om betrokken te worden bij het besluitvormingsproces rond en de planning van de zorg.
- *Instrumentele behoeften*: de behoefte aan praktische ondersteuning bij de zorg voor de patiënt, zoals hulp bij het tillen en aankleden of ondersteuning in de nacht.
- *Emotionele behoeften*: de behoefte aan steun bij het omgaan met de angst en de zorgen als gevolg van het verslechteren van de situatie van de patiënt en aan steun bij de voorbereiding op de dood van de patiënt en bij het eigen rouwproces, voor en na het overlijden van de patiënt.<sup>36</sup>

---

<sup>34</sup> Kristjanson en Aoun, "Palliative Care for Families," 361.

<sup>35</sup> Sara M. Morris, Claire King, Mary Turner en Sheila Payne, "Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review," *Palliative Medicine* 29, nr. 6 (2015): 491, doi: 10.1177/026921631456706.

<sup>36</sup> Amy P. Abernethy, David C. Currow, Belinda S. Fazekas, Mary A. Luszcz, Jane L. Wheeler en Maragatha Kuchibhatla, "Specialized palliative care services are associated with improved short- and long-term caregiver outcomes," *Support Care Cancer* 16 (2008): 585-597, doi: 10.1007/s00520-007-0342-8.

Samengevat hebben de ongeneeslijke ziekte en het (naderende) overlijden van een palliatieve patiënt grote impact op het welbevinden van de naasten. De zorg voor de patiënt brengt nieuwe taken en rollen met zich mee: de patiënt en zijn naasten zullen temidden van alle veranderingen een nieuwe balans moeten vinden. Niet alleen kunnen naasten kampen met problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak, ook kunnen zij verschillende onvervulde behoeften hebben. Het feit dat de naasten van palliatieve patiënten niet snel geneigd zijn om hun problemen of behoeften op tafel te leggen -zich manifesteren als verborgen patiënten- maakt de aandacht en de zorg voor deze naasten van des te groter belang.

## **2.4 Beleid rond de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten**

In deze paragraaf wordt het beleid rond de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten verkend, aan de hand van de definitie van palliatieve zorg van de WHO en een aantal landelijke richtlijnen.

### *De basis: de definitie van palliatieve zorg van de WHO*

Zoals uit de in paragraaf 2.2 weergegeven definitie van palliatieve zorg blijkt, dient volgens de WHO palliatieve zorg de kwaliteit van leven, ook van de naasten van palliatieve patiënten, te verbeteren. Daarnaast maakt de definitie duidelijk dat palliatieve zorg dient bij te dragen aan het voorkomen en verlichten van lijden -óók van de naasten van palliatieve patiënten- door aandacht te hebben voor hun lichamelijke, psychische, sociale en spirituele problemen. Naast de definitie van palliatieve zorg heeft de WHO een aantal kernprincipes opgesteld, waarvan twee zich expliciet richten op de naasten van palliatieve patiënten.<sup>37</sup> Palliatieve zorg omvat volgens deze principes een ondersteuningssysteem, om naasten te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en tijdens hun eigen rouwproces. Daarnaast vraagt palliatieve zorg om een teamaanpak, om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun naasten, inclusief rouwverwerking, waar nodig. Deze kernprincipes maken duidelijk dat palliatieve zorg is gericht op de ondersteuning van de naasten van de palliatieve patiënt gedurende het gehele palliatieve traject: tijdens de ziekte van de patiënt, maar ook na zijn overlijden. Daarnaast vraagt de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten om een goede samenwerking tussen de betrokken zorgverleners. De toevoeging 'waar nodig' is cruciaal: de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten dient afgestemd te zijn op hun wensen en

---

<sup>37</sup> "WHO Definition of Palliative Care," World Health Organization.

behoefden. Met andere woorden, de zorg dient rekening te houden met de autonomie van de naasten van de palliatieve patiënt.

#### *De uitwerking: landelijke richtlijnen*

Het Nederlandse beleid op het terrein van palliatieve zorg is grotendeels vastgelegd in richtlijnen, ontwikkeld door het IKNL, het kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. Het IKNL houdt zich bezig met de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van richtlijnen op het terrein van deze vormen van zorg, samen met diverse wetenschappelijke instituten en beroepsverenigingen.<sup>38</sup> Volgens het IKNL is een richtlijn ‘een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers’, conform de definitie van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden.<sup>39</sup> Volgens het IKNL is de set richtlijnen voor de palliatieve zorg zo goed als compleet en ligt de huidige focus op het monitoren van de actualiteit en de gehele of gedeeltelijke herziening van bestaande richtlijnen, waar dat aan de orde is.<sup>40</sup>

Er is geen IKNL-richtlijn specifiek gericht op de naasten van palliatieve patiënten. Wel komen, in tamelijk versnipperde vorm, in verschillende richtlijnen aspecten van de zorg voor naasten aan de orde. Het betreft de volgende richtlijnen:

- *Algemene principes van palliatieve zorg;*
- *Richtlijn Mantelzorg;*
- *Richtlijn Zorg in de stervensfase;*
- *Richtlijn Palliatieve sedatie;*
- *Richtlijn Rouw;*
- *Richtlijn Spirituele zorg.*

De wijze waarop de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten in deze richtlijnen aan de orde komt, wordt in het onderstaande per richtlijn kort beschreven.

---

<sup>38</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijnen: de basis voor kwaliteit van zorg* (Utrecht: IKNL, 2015).

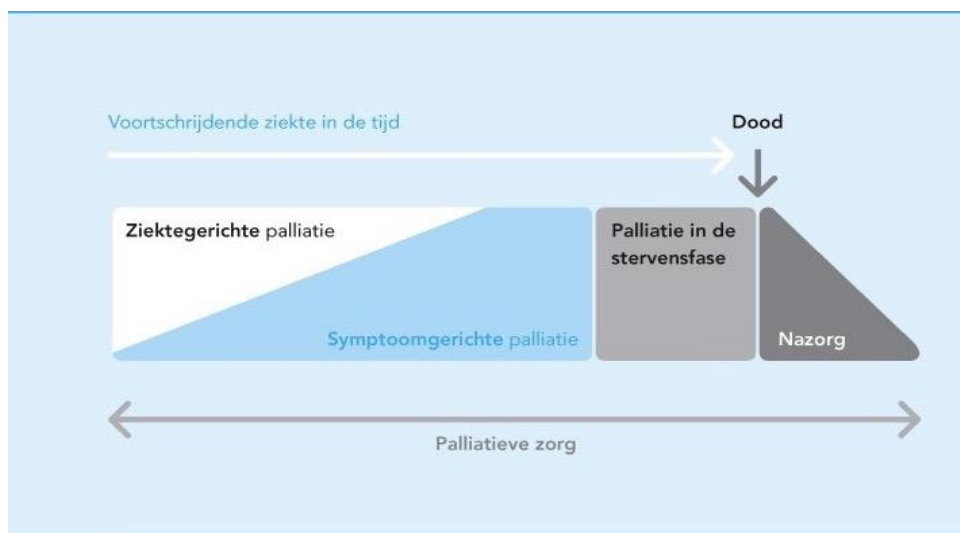
<sup>39</sup> Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden, *Leidraad voor kwaliteitsstandaarden* (Utrecht: Zorginstituut Nederland, 2014).

<sup>40</sup> “Richtlijnen,” Integraal Kankercentrum Nederland, geraadpleegd op 12 augustus 2018, <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen>.



### *Algemene principes van palliatieve zorg*<sup>41</sup>

In de *Algemene principes van palliatieve zorg* wordt voortgebouwd op de definitie van palliatieve zorg van de WHO en de daaraan gekoppelde kernprincipes. In die zin staat het buiten twijfel dat palliatieve zorg ook de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten omvat, dat deze zorg gericht is op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de naasten en multidimensionaal van aard is. Daarnaast is, bij het verlenen van palliatieve zorg, goede afstemming en overdracht tussen alle betrokken zorgverleners van groot belang: palliatieve zorg is bij uitstek ketenzorg. Zoals in het voorgaande werd opgemerkt, dient volgens de WHO de palliatieve zorg gericht te zijn op de ondersteuning van de naasten van de palliatieve patiënt gedurende het gehele palliatieve traject. In de *Algemene principes van palliatieve zorg* wordt een model gepresenteerd, waarin dit traject nader in beeld wordt gebracht:



Figuur 1: Het spectrum van de palliatieve zorg. Bron: IKNL, *Algemene principes van palliatieve zorg* (2017).

Dit model laat zien dat de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten zich uitstrekt over het gehele spectrum van de palliatieve zorg: tijdens de ziekte van de patiënt (gedurende de ziektegerichte en -in toenemende mate- symptoomgerichte palliatie), gedurende de stervensfase én na de dood van de palliatieve patiënt, in de vorm van nazorg. Volgens de *Algemene principes van palliatieve zorg* vraagt elke fase binnen het spectrum om een eigen aanpak, ook wat betreft de zorg voor de naasten van de palliatieve patiënt. In elke fase is het

<sup>41</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Algemene principes van palliatieve zorg* (Utrecht: IKNL, 2017).

van belang dat zorgverleners zich niet alleen afstemmen op de palliatieve patiënt, maar ook op zijn naasten, bijvoorbeeld waar het hun draagkracht en draaglast betreft.

#### *Richtlijn Mantelzorg*<sup>42</sup>

In de *Richtlijn Mantelzorg* staat de eerste fase van het spectrum van de palliatieve zorg centraal, de ziekte van de patiënt. Zoals in de vorige paragrafen ook al aan de orde kwam, spelen de naasten vaak een cruciale rol bij de verzorging van een palliatieve patiënt. Hierbij wordt in de *Richtlijn Mantelzorg* de nadruk gelegd op de problematiek en professionele ondersteuningsmogelijkheden van de ‘meest betrokken niet-professionele verzorger’, ook wel de centrale verzorger genoemd. Dat is meestal de partner of een kind van de palliatieve patiënt. Juist deze centrale verzorgers lopen het grootste risico overbelast te raken als gevolg van de zorg aan de palliatieve patiënt.

Volgens de *Richtlijn Mantelzorg* dienen professionele zorgverleners te anticiperen op deze mogelijke overbelasting van naasten door actief signalen van problemen of knelpunten op te pikken en deze met hen te bespreken. Hierbij is het niet zo dat de zorgprofessionals de problemen van de mantelzorgers moeten oplossen. Zij hebben vooral een coachende rol: bijvoorbeeld wat betreft het voorkomen van overbelasting, het verwerken van de ziekte van de palliatieve patiënt of het -indien noodzakelijk- doorverwijzen van de mantelzorgers naar passende hulp.

#### *Richtlijn Zorg in de stervensfase*<sup>43</sup>

Zoals de titel al doet vermoeden, staat in deze richtlijn de palliatie in de stervensfase centraal: de dagen vlak voor het overlijden van de palliatieve patiënt. Ook in deze richtlijn is er nadrukkelijk oog voor de positie en begeleiding van de naasten van palliatieve patiënten. In deze fase hebben professionele zorgverleners intensiever en frequenter contact met de palliatieve patiënt en de naasten. Door expliciet aan te geven dat de stervensfase is aangebroken, verandert ook voor de naasten de focus van de zorg. In de richtlijn wordt het belang benadrukt van goede voorlichting en communicatie richting naasten over het stervensproces, maar ook het belang van het bieden van troost, nabijheid en een luisterend oor. In de richtlijn wordt expliciet aandacht besteed aan de fase van het waken. De meeste

---

<sup>42</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Mantelzorg* (Utrecht: IKNL, 2009).

<sup>43</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Zorg in de stervensfase* (Utrecht: IKNL, 2010).

naasten van een palliatieve patiënt willen aanwezig zijn bij het sterven van hun dierbare, hetgeen hun rouwverwerking ten goede kan komen. De richtlijn bevat aanwijzingen voor professionele zorgverleners voor het begeleiden van naasten in deze intensieve en waardevolle tijd. Zo is het van belang om aandacht te hebben voor het verschuiven van familieverhoudingen (zo heeft iedere naaste een eigen beeld van de relatie met stervende) en voor de vertraagde tijdsbeleving. Het vragen naar de tijd ('hoe lang duurt het nog...') is meer dan een vraag naar feiten, maar kent ook een gevoels- en een betekenislaag. Zorgverleners moeten voor deze verschillende lagen aandacht hebben.

In de richtlijn wordt gewezen op de inzet van het *Zorgpad Stervensfase*, op het moment dat de betrokken zorgverleners veronderstellen dat de laatste levensdagen van een patiënt zijn aangebroken. Vanaf dat moment is alle zorg erop gericht om de stervende patiënt en zijn naasten zoveel mogelijk comfort te bieden. De zorg voor zowel de patiënt als de naasten wordt in het *Zorgpad Stervensfase* gevolgd aan de hand van veertien zorgdoelen, gericht op de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies van de zorg in de stervensfase.<sup>44</sup> Voorbeelden van dergelijke zorgdoelen zijn: 'de patiënt is pijnvrij', 'er is aandacht voor het psychisch welbevinden van de patiënt' en 'er is aandacht voor het welbevinden van de naasten'. Op zes momenten van de dag en op het moment van overlijden van de patiënt wordt in het *Zorgpad Stervensfase* aangegeven of een doel is bereikt of niet. Op deze manier wordt optimale zorg voor de palliatieve patiënt gewaarborgd en de samenwerking tussen betrokken zorgprofessionals bevorderd.

#### *Richtlijn Palliatieve sedatie*<sup>45</sup>

De *Richtlijn Palliatieve sedatie* kan worden gezien als een verbijzondering van de *Richtlijn Zorg in de stervensfase*. In deze richtlijn wordt ook expliciet aandacht besteed aan de zorg voor de naasten van de palliatieve patiënt. Zowel in het voortraject als tijdens de uitvoering van palliatieve sedatie spelen de naasten van de palliatieve patiënt een belangrijke rol. Een rol die volgens de richtlijn vaak de functies omvat van zorgverlener, observator, informant en vertegenwoordiger van de patiënt. In het geval van palliatieve sedatie lopen de naasten een eigen traject, waarvan angst, onzekerheid, verdriet, schuldgevoelens en rouw deel uitmaken. In lijn met de *Richtlijn Zorg in de stervensfase* wordt benadrukt dat het verstrekken van

---

<sup>44</sup> IKNL, *Richtlijn Zorg in de stervensfase*, 14.

<sup>45</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Palliatieve sedatie* (Utrecht, IKNL: 2009).

informatie aan en het samenwerken met de naasten van de patiënt van cruciaal belang zijn voor een goed verloop van de palliatieve sedatie en voor een goed afscheid.

### *Richtlijn Rouw*<sup>46</sup>

*‘Mourning never comes to an end... It is a process of remembering, not one of leaving behind.’* Naar dit citaat van Freud wordt in de inleiding van de *Richtlijn Rouw* verwezen. In deze richtlijn staat de laatste fase van het spectrum van de palliatieve zorg centraal: de periode na het overlijden van de patiënt. Hiermee wordt in deze richtlijn, ten opzichte van de andere richtlijnen, de focus gelegd op de naasten van de palliatieve patiënten - in de richtlijn aangeduid als nabestaanden. Er wordt voortgebouwd op de twee, in het voorgaande weergegeven kernprincipes van de WHO, waarin de aandacht voor rouw nadrukkelijk als een onderdeel van de palliatieve zorg wordt aangemerkt. In de richtlijn wordt rouw omschreven als ‘het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties die optreden als gevolg van het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond’.<sup>47</sup> De rouwende heeft, bij de verwerking van het verlies, een viertal rouwtaken te volbrengen: de werkelijkheid van het verlies onder ogen zien, de pijn van het verlies ervaren, zich aanpassen aan het leven zonder de overledene en de draad weer oppakken. In de richtlijn wordt benadrukt dat rouwen niet per se begint na het overlijden van de palliatieve patiënt. Ook in de eerdere fasen van het palliatieve spectrum, tijdens de ziekte en de stervensfase, kan de rouw al beginnen. Het kan de latere verliesverwerking van de naasten ten goede komen wanneer professionele zorgverleners aandacht hebben voor deze ‘anticiperende rouw’.

Al met al is rouw ‘doodnormaal’ en voor iedere nabestaande verschillend, zo blijkt uit de richtlijn. In de richtlijn staat daarom met name het voorkomen van gecompliceerde rouw centraal. Een niet adequate verwerking van het verlies kan nog jarenlang gepaard gaan met het vermijden van het verlies, het in beslag genomen blijven door het verlies of het er niet in slagen om aan het leven een nieuwe invulling te geven. Daarom is het volgens de richtlijn van belang dat de betrokken professionele zorgverlener (bijvoorbeeld de medisch specialist, specialist ouderengeneeskunde, huisarts of verpleegkundige) enkele weken na het overlijden

---

<sup>46</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Rouw* (Utrecht, IKNL: 2010).

<sup>47</sup> IKNL, *Richtlijn Rouw*, 2.

van de palliatieve patiënt een gesprek heeft met de nabestaanden. Dit gesprek heeft niet alleen ten doel om de zorg af te ronden en te evalueren, maar biedt de zorgverlener tegelijk de mogelijkheid om na te gaan of zich signalen van of risicofactoren voor gecompliceerde rouw voordoen. Hierbij kan volgens de richtlijn in sommige gevallen (telefonisch) overleg tussen de behandelaar, geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker aan de orde zijn, om passende begeleiding te zoeken voor de nabestaande. Waar er sprake is van gecompliceerde rouw bij een nabestaande, is doorverwijzing naar een gespecialiseerde rouwbegeleider of psychotherapeut aangewezen.

### *Richtlijn Spirituele zorg*<sup>48</sup>

‘Spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg is ook van belang voor de naasten. Het aanstaande overlijden van een dierbare kan ook bij hen spirituele vragen oproepen,’ aldus de *Richtlijn Spirituele zorg*.<sup>49</sup> Deze richtlijn heeft nadrukkelijk betrekking op het gehele spectrum van de palliatieve zorg. Daarnaast wordt het belang van maatwerk benadrukt: ‘Stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, in elke fase opnieuw’.<sup>50</sup> Volgens het IKNL wordt de *Richtlijn Spirituele zorg* momenteel herzien; in het onderstaande wordt uitgegaan van de eerste versie van de richtlijn uit het jaar 2010. Ook in deze richtlijn komt het belang van samenwerking binnen de palliatieve zorg aan de orde, waarbij wordt aangegeven dat ook met betrekking tot de spirituele zorg verschillende disciplines een eigen rol en taak hebben. De richtlijn heeft een opbouw volgens een driedeling (een ‘ABC-model’), die een opklimmende schaal vormt naar de ernst van de situatie en de veranderende rol van de betrokken zorgverleners:

---

<sup>48</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Richtlijn Spirituele zorg* (Utrecht: IKNL, 2010).

<sup>49</sup> IKNL, *Richtlijn Spirituele zorg*, 3.

<sup>50</sup> IKNL, *Richtlijn Spirituele zorg*, 16.

		Arts en verpleegkundige	Medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Geestelijk verzorger
	<i>Primaire focus, ingang en referentiekader</i>	<i>Somatisch</i>	<i>Psychosociaal</i>	<i>Spiritueel</i>
<b>A</b>	<b>Aandacht</b> (altijd)	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*, duiden
<b>B</b>	<b>Begeleiding</b> (op verzoek van patiënt)	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen*	Zoektocht volgen, doorverwijzen ( ), in kaart brengen*	Zoektocht volgen ( ) doorverwijzen, in kaart brengen*, interpreteren wegen*
<b>C</b>	<b>Crisisinterventie</b> (indien aangewezen)	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen, doorverwijzen ( )	Onderkennen, begeleiden, soms: behandelen, ( ) door- verwijzen, interpreteren en wegen*

Figuur 2: Vormen van spirituele zorg: het ABC-model. Bron: IKNL, Richtlijn Spirituele zorg (2010).

Zoals ook uit het schema blijkt, bestaat de opklimmende schaal uit:

- A. Situaties waarin kan worden volstaan met alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg.
- B. Situaties waarin patiënten behoefte hebben aan begeleiding op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben.
- C. Situaties waarin de worsteling met levensvragen leidt tot een existentiële crisis die vraagt om een crisisinterventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.

Hiermee wordt in de richtlijn benadrukt dat iedere professionele zorgverlener binnen de palliatieve zorg in staat wordt geacht om op zijn minst aandacht voor de levensvragen van de palliatieve patiënt en zijn naasten te hebben. Volgens de richtlijn gaat begeleiding een stap verder en vindt deze alleen plaats wanneer de patiënt of zijn naasten aangeven dit op prijs te stellen.<sup>51</sup> Bij een crisisinterventie is het de zorgverlener die het voortouw neemt. Hierbij is volgens de richtlijn de geestelijk verzorger de specialist op dit terrein, maar kan -bijvoorbeeld in het geval van een langdurige existentiële crisis- ook worden doorverwezen naar een psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater. Doorverwijzing naar een geestelijk

<sup>51</sup> De richtlijn spreekt in dit verband alleen van de patiënt. Gelet op de opmerking in de richtlijn dat spirituele zorg ook van belang is voor de naasten van de palliatieve patiënt, ga ik ervan uit dat het ABC-model ook op hen van toepassing is.

verzorger is in elk geval gewenst wanneer een patiënt of zijn naaste uitdrukkelijk vragen om een geestelijk verzorger, wanneer de indruk bestaat dat een geestelijk verzorger ondersteuning zou kunnen bieden, maar de patiënt of zijn naaste dat niet aangeeft of wanneer de indruk bestaat dat er impliciet een behoefte aan ondersteuning is, maar dat een rechtstreeks aanbod zal leiden tot ontkenning. In een dergelijk geval kan de geestelijk verzorger gevraagd worden om eens langs te komen en kennis te maken. In de *Richtlijn Spirituele zorg* wordt geconstateerd dat in de huidige situatie geestelijk verzorgers vooral beschikbaar zijn binnen instellingen, zoals ziekenhuizen en verpleeghuizen. Via bijvoorbeeld de thuiszorg is het volgens de richtlijn slechts bij hoge uitzondering mogelijk om een geestelijk verzorger in te schakelen.

Samengevat bevatten de definitie en kernprincipes van de WHO en een aantal richtlijnen van het IKNL de verschillende elementen waaruit de palliatieve zorg aan naasten dient te bestaan (het 'wat' van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten). De wijze waarop deze zorg vervolgens in praktijk kan worden gebracht (het 'hoe' van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten), komt in de beleidsdocumenten minder expliciet aan de orde.

## **2.5 Kwaliteitsverbetering van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten**

Sinds het einde van de jaren negentig zijn vanuit het Ministerie van VWS verschillende stimuleringsprogramma's opgezet, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. Zo is in het jaar 2014 het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (hierna: NPPZ) van start gegaan. Met dit programma investeert de overheid tot het jaar 2020 ruim 50 miljoen euro in de palliatieve zorg, met als doel 'dat mensen in hun laatste levensfase en hun naasten op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak in samenhang de zorg en ondersteuning krijgen die aansluit op hun wensen en behoeften, waar en wanneer zij dat wensen.'<sup>52</sup> Daarmee is er in het NPPZ -althans gelet op de doelstelling- expliciet aandacht voor de naasten van de palliatieve patiënten.

Het NPPZ bevat de verschillende activiteiten van de overheid en de zeven consortia Palliatieve Zorg, gericht op de kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg.<sup>53</sup> Een voorbeeld

---

<sup>52</sup> "NPPZ," Nationaal Programma Palliatieve Zorg, geraadpleegd op 12 augustus 2018, <https://www.nationaalprogramma-palliatievezorg.nl>.

<sup>53</sup> Consortia zijn samenwerkingsverbanden van de Expertisecentra palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg en het IKNL.

is de oprichting van het Praktijkteam palliatieve zorg VWS. Dit team werkt, door het uitwisselen van goede voorbeelden uit de praktijk, aan het oplossen van knelpunten en een landelijke implementatie van deze oplossingen. Het overgrote deel van het beschikbare budget voor de verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg wordt echter verdeeld via het ZonMw-programma Palliantie: een subsidieprogramma waarmee projecten gericht op de verbetering van de palliatieve zorg gefinancierd worden. In een aantal van de uitgangspunten van het programma Palliantie staan de naasten van palliatieve patiënten centraal, bijvoorbeeld als het gaat om de extra aandacht voor mantelzorgers en het aandachtspunt dat patiënten en hun naasten zo veel mogelijk de eigen regie over hun leven hebben in de laatste levensfase.<sup>54</sup> Kijkend naar de lijst van gefinancierde projecten, valt op dat slechts enkele daarvan specifiek gericht zijn op de verbetering van de zorg aan de naasten van palliatieve patiënten, zoals een aantal projecten gericht op de mantelzorgondersteuning. Van een aantal andere projecten, bijvoorbeeld het project ‘Oog hebben voor naasten’ (onder andere gericht op het ontwikkelen van een handreiking voor de naasten van palliatieve patiënten), zijn nog geen resultaten beschikbaar.<sup>55</sup> In de hele verbeterslag van de palliatieve zorg lijkt de naaste van de palliatieve patiënt een enigszins ‘ondergeschoven kind’ te zijn, ondanks de goede intenties.

Zoals in het voorgaande is aangegeven, is het NPPZ geïnitieerd met als doel dat iedereen in Nederland vanaf het jaar 2020 aanspraak kan maken op goede palliatieve zorg: op de juiste plaats, op het juiste moment en verleend door de juiste zorgverleners. Om aan deze doelstelling invulling te geven, hebben het IKNL en Palliactief het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* (hierna: *Kwaliteitskader*) ontwikkeld.<sup>56</sup> In het *Kwaliteitskader* wordt op een richtinggevende wijze beschreven wat volgens de vertegenwoordiging van patiënten, naasten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars de kwaliteit van palliatieve zorg behoort te zijn. Het kader is opgebouwd uit een tiental domeinen die tezamen de volle breedte van de palliatieve zorg omvatten, waarbij opnieuw de definitie van palliatieve zorg van de WHO uit het jaar

---

<sup>54</sup> “Palliantie. Meer dan zorg,” ZonMw, geraadpleegd op 12 augustus 2018, <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/>.

<sup>55</sup> “Oog hebben voor naasten,” ZonMw, geraadpleegd op 12 augustus 2018, <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/oog-hebben-voor-naasten-ontwikkeling-en-implementatie-van-een-handreiking-voor-en-nazorg-rondom/>. Uit navraag bij het consortium Propallia, verantwoordelijk voor de realisatie van dit project, is gebleken dat het zich nog in de startfase bevindt en dat er nog geen resultaten beschikbaar zijn.

<sup>56</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* (Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland, 2017). Palliactief is de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg.



2002 het uitgangspunt is. Hiermee maakt de aandacht voor de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten ook deel uit van het *Kwaliteitskader*. Net als in de *Algemene principes van palliatieve zorg* wordt in het *Kwaliteitskader* benadrukt dat palliatieve zorg, ook aan de naasten, multidimensionaal van aard is en de autonomie van de palliatieve patiënt en zijn naasten centraal dient te stellen. Daarnaast wordt in het *Kwaliteitskader* aangegeven dat deze zorg interdisciplinair uitgevoerd dient te worden.<sup>57</sup> Door het hele document wordt consequent gesproken van de ‘patiënt en diens naasten’. Aan de ene kant is dit positief en staat hiermee het belang van de aandacht voor de zorg voor de naasten van de palliatieve patiënten ‘zwart-op-wit’ op papier. Aan de andere kant bestaat het gevaar dat zonder concrete invulling van de inhoud van de zorg aan deze naasten, de consequente toevoeging ‘... en diens naasten’ een enigszins holle frase is. Zo wordt in het *Kwaliteitskader* aangegeven dat ‘de geboden zorg zo goed als mogelijk tegemoetkomt aan de waarden, wensen, behoeften, en omstandigheden van de patiënt en diens naasten’.<sup>58</sup> Bij de uitwerking hiervan staat in het *Kwaliteitskader* vervolgens de zorg voor de palliatieve patiënt en diens waarden, wensen, behoeften en omstandigheden centraal. De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten wordt op dit punt niet of nauwelijks concreet gemaakt in het *Kwaliteitskader*.

Naast het NPPZ zijn er diverse publicaties waarin de ‘mensen uit het veld’ suggesties aandragen voor de verbetering van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. De meeste van deze publicaties zijn geschreven vanuit een bepaald perspectief (vaak de contextuele benadering, waarin het gedachtengoed van Ivan Boszormenyi-Nagy centraal staat) of gericht op een specifieke doelgroep (bijvoorbeeld verpleegkundigen of psychologen). Daarnaast wordt in een aantal publicaties ingegaan op de uitdagingen waarvoor zorgprofessionals gesteld kunnen worden wat betreft de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. Deze uitdagingen kunnen een grote invloed hebben op het doen en laten, maar ook

---

<sup>57</sup> IKNL, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, 6. In de literatuur op het terrein van de palliatieve zorg ben ik zowel het begrip ‘interdisciplinaire samenwerking’ als ‘multidisciplinaire samenwerking’ tegengekomen. Volgens Walton is er sprake van interdisciplinaire samenwerking bij een actieve en intentionele uitwisseling van verschillende disciplines met elkaar. Interdisciplinaire samenwerking vereist niet alleen respect voor elkaars deskundigheid, maar ook professioneel en persoonlijk vertrouwen in elkaars werk en werkwijze. Multidisciplinaire samenwerking is een lichtere vorm van samenwerking: verschillende taken zijn afgebakend en op elkaar afgestemd (bron: Martin Walton, “Multidisciplinaire geestelijke verzorging. Samenwerking in de zorg,” *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 14, nr. 64 (2011): 20-21). In dit onderzoek sluit ik aan bij de formulering in het *Kwaliteitskader*: interdisciplinaire samenwerking.

<sup>58</sup> IKNL, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, 6.

op de motivatie van de professionele zorgverleners.<sup>59</sup> Zo is het van belang dat zorgverleners een attitude ontwikkelen die duidelijk maakt dat naasten er onvoorwaardelijk bij horen en ook dat wordt nagegaan in hoeverre en op welke wijze de naasten betrokken kunnen en willen zijn bij de zorg voor hun dierbare. Daarnaast kunnen zorgprofessionals een belangrijke, ondersteunende rol hebben in het omgaan met de veranderingen in het rol- en relatiepatroon binnen een familie.<sup>60</sup> Het is van belang dat zorgverleners, veel meer dan nu het geval is, samenwerken met naasten van palliatieve patiënten bij het nemen van beslissingen. Hierbij zijn open communicatie, gedeelde besluitvorming en een degelijke, gezamenlijke zorgplanning essentieel: aspecten van zorgverlening die in de huidige situatie niet vanzelfsprekend zijn.<sup>61</sup> Al met al betreft het uitdagingen die nog niet altijd op de ‘stimuleringsagenda’ van de overheid en de bij de palliatieve zorg betrokken beroepsverenigingen lijken te staan.

## 2.6 Tien bouwstenen van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten

Uit de literatuur, zoals deze in de voorgaande paragrafen is gepresenteerd, kan een beeld van de professionele zorg voor de naasten van palliatieve patiënten worden afgeleid. Na een analyse van het materiaal heb ik dit beeld samengevat in tien bouwstenen: de elementen waaruit -in theorie- goede palliatieve zorg voor de naasten van de patiënt bestaat. De bouwstenen en hun bronnen zijn weergegeven in onderstaand overzicht:

Bouwsteen:	Bronnen:
1. De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is een volwaardig onderdeel van de palliatieve zorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Definitie WHO</li> <li>– Algemene principes van palliatieve zorg</li> </ul>
2. Het begrip naaste moet ruim worden opgevat. Naasten zijn niet alleen de mantelzorgers, maar iedere sleutelfiguur van belang voor de palliatieve patiënt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Definitie WHO</li> <li>– Kwaliteitskader Palliatieve zorg</li> </ul>
3. Palliatieve zorg aan de naasten van palliatieve patiënten houdt rekening met het feit dat deze naasten niet snel hun klachten en wensen kenbaar zullen maken.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Richtlijn Mantelzorg</li> </ul>
4. De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is interdisciplinair van aard en vraagt om een teamaanpak.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kernprincipes WHO</li> <li>– Algemene principes van palliatieve zorg</li> </ul>

<sup>59</sup> Peter L. Hudson, Sanchia Aranda en Linda J. Kristjanson, “Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals,” *Journal of Palliative Medicine* 7, nr. 1 (2004): 20-23.

<sup>60</sup> Spreeuwenberg, Bakker, Dillmann, Blijham, Teunissen en Zylicz, *Handboek Palliatieve Zorg*, 49-50.

<sup>61</sup> Given en Reinhard, “Caregiving at the End of Life,”: 54.

5. De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten strekt zich uit over het hele spectrum van de palliatieve zorg: vanaf de diagnose tot de tijd na het overlijden van de palliatieve patiënt. Elke fase vraagt om een eigen aanpak van de zorg voor de naasten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Algemene principes van palliatieve zorg</li> <li>– Richtlijn Mantelzorg</li> <li>– Richtlijn Zorg in de stervensfase</li> <li>– Richtlijn Palliatieve sedatie</li> <li>– Richtlijn Rouw</li> </ul>
6. De aandacht voor het rouwproces van de naasten van palliatieve patiënten maakt nadrukkelijk onderdeel uit van de zorg voor deze naasten. Nazorg voor de naasten van palliatieve patiënten is cruciaal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Richtlijn Zorg in de stervensfase</li> <li>– Richtlijn Rouw</li> </ul>
7. De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is ‘vierdimensionaal’ en gericht op de lichamelijke, psychische, sociale én spirituele problemen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Definitie WHO</li> <li>– Algemene principes van palliatieve zorg</li> <li>– Richtlijn Spirituele zorg</li> </ul>
8. Waar het de spirituele dimensie betreft, is iedere professionele zorgverlener binnen de palliatieve zorg in staat om op zijn minst aandacht voor de levensvragen van de naasten van palliatieve patiënten te hebben.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Richtlijn Spirituele zorg</li> </ul>
9. Net als iedere palliatieve patiënt is ook iedere naaste uniek. Bij het verlenen van zorg aan de naasten van palliatieve patiënten staat hun autonomie centraal en wordt de zorg afgestemd op een ieders persoonlijke situatie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kernprincipes WHO</li> <li>– Algemene principes van palliatieve zorg</li> <li>– Richtlijn Spirituele zorg</li> </ul>
10. Goede zorg voor de naasten van palliatieve patiënten kan altijd beter en dit is de verantwoordelijkheid van iedere professionele zorgverlener.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Nationaal Programma Palliatieve Zorg</li> </ul>

Tabel 2: *Bouwstenen en bronnen van palliatieve zorg aan naasten*

De bouwstenen 8 en 10 kunnen als volgt nader worden toegelicht. In bouwsteen 8 wordt de focus gelegd op de spirituele dimensie (in tegenstelling tot de overige drie dimensies, die geen ‘eigen’ bouwsteen hebben). Zoals in paragraaf 2.2 is aangegeven, worden ook de naasten van palliatieve patiënten geconfronteerd met problemen op spiritueel vlak, maar is deze dimensie in onderzoeken en andere publicaties tot op heden onderbelicht gebleven. Met de formulering van deze bouwsteen en de bijzondere aandacht voor de spirituele dimensie tijdens de vraaggesprekken wil ik deze leemte opvullen. Zoals uit het overzicht blijkt, vloeit bouwsteen 10 niet zozeer voort uit een definitie of richtlijn, maar uit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Nu uit dit programma valt af te leiden dat iedereen aan zet is -overheid én zorgprofessionals- om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren, is mijns inziens een afzonderlijke bouwsteen rond deze kwaliteitsverbetering gerechtvaardigd.

De tien bouwstenen vormen de leidraad voor het interviewschema, aan de hand waarvan de vraaggesprekken met de twaalf zorgprofessionals hebben plaatsgevonden. In de volgende

hoofdstukken zal van dit empirisch onderzoek verslag worden gedaan, waarmee de praktijk van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten in beeld komt.

## **Hoofdstuk 3 Methode van het empirisch onderzoek**

### **3.1 Introductie**

Met de in hoofdstuk 2 weergegeven resultaten van de verkenning van de literatuur op het terrein van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten -samengevat in tien bouwstenen- is een basis gelegd voor het empirisch onderzoek waarvan in dit en het volgende hoofdstuk verslag wordt gedaan. In dit hoofdstuk staat de onderzoeksmethode centraal. Allereerst worden in paragraaf 3.2 de deelnemers aan het onderzoek gepresenteerd. Vervolgens wordt in paragraaf 3.3 een beschrijving gegeven van de wijze waarop de dataverzameling heeft plaatsgevonden. In paragraaf 3.4 wordt ten slotte ingegaan op de stappen die zijn gezet bij het analyseren van de verzamelde data. De resultaten van het onderzoek komen in hoofdstuk 4 aan de orde.

### **3.2 Deelnemers**

De twaalf deelnemers zijn allen werkzaam binnen het Palliatief Netwerk Noord- en Midden-Drenthe (hierna: Palliatief Netwerk) of het Palliatief Team van het WZA (hierna: Palliatief Team).<sup>62</sup> Door zowel leden van het Palliatief Netwerk als van het Palliatief Team bij het onderzoek te betrekken, omvat het empirisch onderzoek de volle breedte van de intramurale en extramurale palliatieve zorgverlening. Mijn keuze voor het ‘territorium’ van Assen en omgeving heeft een pragmatische achtergrond: ten tijde van de aanvang van het onderzoek was ik als stagiair Geestelijke Verzorging werkzaam in het WZA. Van mijn stagebegeleidster (geestelijk verzorger in het WZA, tevens lid van zowel het Palliatief Netwerk als het Palliatief Team) heb ik een lijst met namen en mailadressen ontvangen van de leden van het Palliatief Netwerk. De mailadressen van de leden van het Palliatief Team heb ik via het intranet van het WZA opgezocht. Via een e-mail heb ik in eerste instantie acht leden van het Palliatief Netwerk en vijf leden van het Palliatief Team gevraagd om mee te werken aan het onderzoek. Bij de selectie van deze deelnemers heb ik gestreefd naar een zo groot mogelijke spreiding wat betreft organisaties en functies. De uitnodiging bevatte als bijlage een document met informatie over de aanleiding, het doel en de opzet van het onderzoek (zie bijlage 1). De bereidwilligheid om medewerking te verlenen aan het onderzoek was groot: vier van de vijf benaderde leden van het Palliatief Team en alle acht benaderde leden van het Palliatief Netwerk reageerden positief. In onderstaand overzicht worden de deelnemers en hun professionele achtergrond in beeld gebracht.<sup>63</sup>

---

<sup>62</sup> Een palliatief netwerk is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders op het terrein van de palliatieve zorg en heeft als doel om de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg te verbeteren door op regionaal niveau de samenwerking tussen palliatieve zorgverleners te optimaliseren. Het Palliatief Netwerk Noord- en Midden-Drenthe heeft in totaal 38 leden, de zogenoemde kennisdragers. Zij zijn werkzaam als huisarts of aangesloten bij een van de dertien volgende organisaties: Hospice het Altevener, Stichting Icare, Interzorg Noord-Nederland, Vrijwilligers Terminale Zorg Drenthe, Zorggroep Drenthe, Wilhelmina Ziekenhuis Assen, Buurtzorg, Beter Thuis Wonen, Allertzorg, Zorg op Maat Noord, De Buurtzuster, TSN Thuiszorg en De Zorgzaak. Van sommige organisaties zijn zodoende meerdere medewerkers lid van het Palliatief Netwerk Noord- en Midden Drenthe. Het Palliatief Team van het WZA bestaat uit zeven leden: een verpleegkundige palliatieve zorg (tevens coördinator van het team), een longarts, een internist, een anesthesioloog, een anesthesiemedewerker, een geestelijk verzorger en een huisarts. Tijdens een ziekenhuisopname gaat het team in gesprek met de palliatieve patiënt en diens familie over hun zorgen, wensen, verwachtingen en prioriteiten, waarbij ernaar gestreefd wordt om hieraan zo goed mogelijk tegemoet te komen. Waar nodig schakelt het team andere zorgprofessionals in. Het lidmaatschap van zowel het Palliatief Netwerk als het Palliatief Team is vrijwillig en op eigen verzoek.

<sup>63</sup> In de uitnodiging voor het interview is meegedeeld dat de aan de hand van de vraaggesprekken verzamelde gegevens geanonimiseerd zullen worden verwerkt in het onderzoeksverslag. In het vervolg van deze scriptie zullen de onderzoeksresultaten niet terug te leiden zijn tot de in het bovenstaande overzicht vermelde functies van de deelnemers en de organisaties waar zij werkzaam zijn.

<b>Palliatief Netwerk Noord- en Midden Drenthe</b>	
<b>Functie:</b>	<b>Organisatie:</b>
Coördinator zorg	Hospice Het Alteveer
Geestelijk verzorger	Interzorg Noord-Nederland
Wijkverpleegkundige	Buurtzorg Nederland
Wijkverpleegkundige	Beter Thuis Wonen
Verpleegkundige Specialistisch Team	Zorggroep Drenthe
Verpleegkundig specialist palliatieve zorg	Icare
Verpleegkundig coördinator	De Buurtzuster
Coördinator zorg / wijkverpleegkundige	Zorg op Maat
<b>Palliatief Team WZA</b>	
<b>Functie:</b>	
Verpleegkundige palliatieve zorg / Coördinator	
Geriatr	
Anesthesiemedewerker	
Huisarts	

Tabel 3: Deelnemers aan het onderzoek

### 3.3 Verzameling van de data

Het onderzoek heeft een kwalitatief karakter: met de twaalf deelnemers zijn semi-gestructureerde interviews gehouden aan de hand van een vooraf opgesteld interviewschema, bestaande uit achttien vragen. De leidraad voor het schema werd gevormd door de tien bouwstenen van zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten, die -zoals in het vorige hoofdstuk is aangegeven- zijn gedestilleerd uit de verschillende relevante beleidsdocumenten. Deze bouwstenen hebben overigens niet als ‘toetsstenen’ gefungeerd. Ieder gesprek had een open en verkennend karakter, met als doel om een beeld te krijgen van de praktijk van de zorgprofessional: niet om deze praktijk als ‘goed’ of ‘fout’ te bestempelen. Zoals uit het overzicht op de volgende pagina blijkt, zijn daarnaast enkele meer algemene vragen aan de orde gekomen (bijvoorbeeld een kennismakings- en afrondingsvraag). Ook zijn in enkele gevallen een aantal verdiepende vragen met betrekking tot een bouwsteen gesteld (bijvoorbeeld wat betreft de aandacht voor de spirituele dimensie of de verbetermogelijkheden van de palliatieve zorg aan naasten). Ook komt het voor dat een interviewvraag betrekking heeft op meerdere bouwstenen.

Semi-gestructureerde interviews hebben als voordeel dat ze ruimte bieden: de vragen hoeven niet precies conform het interviewschema langsgelopen te worden en de geïnterviewden

hebben speelruimte bij het beantwoorden van de vragen. Afhankelijk van de antwoorden van een geïnterviewde is het mogelijk om aanvullende vragen te stellen of om een verduidelijking van een antwoord te vragen.<sup>64</sup> In het kader van dit onderzoek was de speelruimte van de deelnemers niet dermate groot dat van open interviews gesproken kan worden. Over het geheel genomen kwamen in alle interviews alle vragen op een vergelijkbare wijze aan bod, met name doordat de vanuit de theorie verzamelde bouwstenen de leidraad vormden voor het interviewschema. In ieder gesprek was mijn streven erop gericht om informatie over deze tien bouwstenen te verzamelen.

Alle vraaggesprekken vonden in juni 2018 plaats en namen gemiddeld drie kwartier tot een uur in beslag. De gesprekken met de leden van het Palliatief Team vonden plaats in het WZA, de gesprekken met de leden van het Palliatief Netwerk vonden plaats op de werkplek van de desbetreffende zorgverlener. Van ieder gesprek is met toestemming van de deelnemers een geluidsopname gemaakt. Deze opnames zijn vervolgens getranscribeerd in de vorm van letterlijke gespreksverslagen. Desgevraagd gaf geen van de deelnemers aan er behoefte aan te hebben om het gespreksverslag of een samenvatting van het interview van commentaar te voorzien.

	<b>Vraag uit interviewschema:</b>	<b>Bouwsteen:</b>
1.	Kennismaking: Kunt u in algemene zin wat meer vertellen over uw praktijk? In hoeverre maakt palliatieve zorg deel uit van uw praktijk?	-
2.	In hoeverre heeft u bij het verlenen van palliatieve zorg oog voor de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten?	1
3.	Wat betreft de naasten van palliatieve patiënten gaat in de literatuur veruit de meeste aandacht uit naar de centrale verzorger of mantelzorger van de patiënt. Wat verstaat u onder de naasten van een palliatieve patiënt?	2
4.	Naasten van palliatieve patiënten worden in de literatuur ook wel 'hidden patients' genoemd: zij zijn niet snel geneigd om hun klachten kenbaar te maken. Herkent u dit gegeven ook in uw praktijk? Zo ja, hoe gaat u daarmee om?	3
5.	Op welke wijze bepaalt u de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt? Ligt het initiatief bij de naaste(n) of bij u?	3 / 9
6.	Hoe geeft u invulling aan de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt? Wat zijn uw ervaringen met samenwerking en/of ketenzorg bij het invullen van de zorgbehoefte?	4 / 9
7.	In hoeverre maakt volgens u de setting waarin de palliatieve patiënt wordt verzorgd (bv. ziekenhuis, hospice, thuis) uit voor de zorgverlening aan de naasten?	4 / 5 / 9

<sup>64</sup> Alan Bryman, *Social Research Methods* (Oxford: Oxford University Press, 2016), 468.

8.	In hoeverre maakt het voor de zorgverlening aan naasten uit of de palliatieve patiënt zich in de terminale fase bevindt?	5 / 6
9.	In hoeverre maakt nazorg aan de naasten van overleden palliatieve patiënten deel uit van uw praktijk?	5 / 6
10.	Zijn er in de praktijk grenzen waar u tegenaan loopt wat betreft de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten?	10
11.	Palliatieve zorg bestaat uit vier dimensies: de lichamelijke, de psychische, de sociale en de spirituele dimensie. In hoeverre maken deze vier dimensies deel uit van de wijze waarop u zorg verleent aan de naaste(n) van palliatieve patiënten?	7
12.	Inzoomend op de spirituele dimensie: Wat ziet u als uw rol ten aanzien van het verlenen van spirituele zorg in de palliatieve fase? In hoeverre verleent u deze zorg ook aan de naasten van palliatieve patiënten?	8
13.	Bent u bekend met de rol- en taakverdeling met betrekking tot spirituele zorg, zoals genoemd in het ABC-model (aandacht, begeleiding, crisis)? Zo ja, wat zijn uw ervaringen hiermee?	8
14.	In welke gevallen schakelt u een geestelijk verzorger in bij 'spirituele zorgvragen' in de palliatieve fase?	7 / 8
15.	Wat zijn volgens u kansen en bedreigingen voor het verlenen van zorg aan de naasten van palliatieve patiënten?	10
16.	Hoe ziet de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten er in de ideale situatie uit?	10
17.	Wat zou er voor nodig zijn, of wat zou u nodig hebben, om dit ideaal te bereiken?	10
18.	Zijn er wat u betreft nog zaken die niet besproken zijn?	-

Tabel 4: Interviewschema en bouwstenen

### 3.4 Analyse van de data

Al met al leverden de vraaggesprekken een grote hoeveelheid data op. Het was een hele kunst om alle transcripten, tientallen pagina's materiaal, terug te brengen tot de essentie: een kernachtig antwoord op iedere vraag dat recht doet aan de inbreng van alle deelnemers. De verzamelde gegevens zijn geanalyseerd met behulp van de gefundeerde theoriebenadering, zoals beschreven door Baarda.<sup>65</sup> Deze benadering bestaat uit een vijftal stappen, die in het onderstaande aan de hand van enkele voorbeelden zullen worden toegelicht. Bijlage 2 bevat een uitgebreid overzicht van de data-analyse.

#### *Stap 1: Ordenen van de gegevens*

<sup>65</sup> Ben Baarda, *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (Groningen: Noordhoff, 2014), 156-163.



De eerste stap is een ordening in informatie-eenheden. Zoals in het voorgaande is aangegeven, kenden de interviews een semi-gestructureerd karakter. Dit brengt met zich mee dat in eerste instantie een ordening van het verzamelde materiaal noodzakelijk was, bijvoorbeeld omdat vragen niet altijd in dezelfde volgorde zijn gesteld of omdat een deelnemer buiten een vraag om met relevante informatie kwam. Binnen ieder afzonderlijk gespreksverslag zijn de achttien vragen van het interviewschema onder elkaar gezet en is het geheel van de verzamelde informatie verdeeld over deze vragen.

Voorbeeld:

In antwoord op vraag 4 ('herkent u het gegeven van de naasten als 'hidden patients?') gaf een deelnemer aan: *'De familie moet weer verder na het overlijden van de patiënt. Het is belangrijk dat de familie hierbij ondersteund wordt. Dat is een zoektocht voor me. Vaak gebeurt dat bij de uitvaart: de familieleden een rol laten vervullen, zodat ze van betekenis zijn.'* In feite geeft deze deelnemer hiermee een antwoord op vraag 9 ('in hoeverre maakt nazorg deel uit van uw praktijk?'). De informatie is verplaatst van vraag 4 naar vraag 9.

### ***Stap 2: Vaststellen van de relevantie***

Bij de tweede stap worden alle fragmenten bekeken op hun relevantie voor het onderzoek. Per vraag is nagegaan welke onderdelen uit een fragment een antwoord op de vraag geven. Tijdens de vraaggesprekken kwam er veel informatie beschikbaar, die -hoewel zeker interessant- minder relevant is voor het beantwoorden van een vraag. Per deelnemer zijn vervolgens, onderverdeeld per vraag, de relevante fragmenten uit het gesprek ondergebracht in een Word-tabel.

Voorbeeld:

In antwoord op vraag 13 ('bent u bekend met het ABC-model') vertelde een deelnemer over haar ervaringen met een stervende patiënt: *'(...) Hij kreeg geen eten en drinken meer en had last van waanbeelden en paniekaanvallen. Dat kan bij het sterven horen. En als het uit de hand loopt, dan moet je iemand wel wat geven zodat hij rustig wordt.'* Op zichzelf is het interessante informatie, maar niet relevant voor de beantwoording van deze of een andere vraag uit het onderzoek.

### ***Stap 3: Open coderen***

Omdat er na stap 2 nog altijd een grote hoeveelheid informatie overbleef, zijn de data verder gereduceerd door open te coderen. Volgens Baarda bestaat deze stap uit twee onderdelen: het labelen en het samenvoegen van synoniemen. Bij het labelen zijn de data gereduceerd door een fragment samen te vatten in een label, waarbij zo dicht mogelijk bij de tekst van het fragment is gebleven.

Voorbeeld:

In antwoord op vraag 6 ('hoe geeft u invulling aan de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt?') gaf een deelnemer aan: *'Als iemand lichamelijke klachten heeft, dan zeg ik: ga eens naar de huisarts. Meer dan dat advies kan ik niet geven'*. Dit fragment is samengevat in het label 'advies geven naar de huisarts te gaan'. Een andere deelnemer gaf aan: *'Ik wil ook nog wel eens naar een huisarts verwijzen.'* Dit fragment is samengevat in het label 'verwijzen naar de huisarts'.

Vervolgens zijn de labels die min of meer synoniem zijn tot één label samengevoegd. Dat label telde vervolgens twee keer mee om daarmee recht te doen aan de inbreng van iedere deelnemer.

Voorbeeld:

De labels 'advies naar de huisarts te gaan' en 'verwijzen naar de huisarts' zijn samengevoegd tot het label 'doorverwijzen naar de huisarts'. Dit nieuwe label is vervolgens twee keer geturfd.

#### ***Stap 4: Axiaal coderen***

Deze stap betreft volgens Baarda het samenvoegen van verschillende labels onder eenzelfde categorie.

Voorbeeld:

In aansluiting op het vorige voorbeeld kende vraag 6 naast het label 'doorverwijzen naar de huisarts' ook labels als 'doorverwijzen naar de GGZ' of 'doorverwijzen naar het Behouden Huys'. Door axiaal te coderen zijn deze labels ondergebracht onder één categorie: 'inzet professionele zorgverlening'.

#### ***Stap 5: Selectief coderen***

Deze laatste, meest lastige stap is het komen tot een nog hoger abstractieniveau, dat bereikt kan worden door selectief te coderen. Feitelijk betreft deze laatste stap geen vorm van coderen, maar wordt er nagegaan of en hoe bepaalde codes met elkaar samenhangen.<sup>66</sup> Baarda geeft aan dat het hierbij van belang is om nog eens goed stil te staan bij de vraag en het achterliggende doel van die vraag.

Voorbeeld:

Voortbouwend op het voorgaande, had vraag 6 ('hoe geeft u invulling aan de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt?') als achterliggend doel om te verkennen in hoeverre een zorgprofessional bij het verlenen van zorg aan naasten samenwerkt met óf doorverwijst naar anderen of dat de zorg zelf wordt opgepakt. Vanuit die gedachte zijn de bij stap 4 toegekende categorieën nog eens onder de loep genomen. Zo zijn bij vraag 6 categorieën tot stand gekomen als 'inzet professionele zorgverlening', 'inzet vrijwilligers' en 'inzet gemeente',

<sup>66</sup> Tony Hak, "Theorie toetsen in kwalitatief onderzoek," *KWALON* 36, nr. 3 (2007): 6.

maar ook een categorie ‘advies en voorlichting geven’. Op het hoogste abstractieniveau vallen deze categorieën uiteen in twee centrale begrippen: ‘andere zorgverleners vullen zorgbehoefte in’ en ‘zelf invullen zorgbehoefte’.

### ***Enkele kanttekeningen bij de toepassing van de gefundeerde theoriebenadering:***

In de eerste plaats is in algemene zin één uitzondering op de gefundeerde theoriebenadering gemaakt. Het is gebruikelijk om de stappen van de benadering cyclisch uit te voeren: in eerste instantie wordt een klein aantal interviews gehouden en geanalyseerd, waarna -aan de hand van de opbrengsten van deze analyse- opnieuw een aantal interviews wordt afgenomen en geanalyseerd. Dit proces herhaalt zich tot het zogenoemde verzadigingspunt. Deze cyclische uitvoering van de verzameling en analyse van gegevens hangt samen met het doel van de gefundeerde theoriebenadering: het stap voor stap ontwikkelen van een theorie die van toepassing is op de in het veld geconstateerde verschijnselen. Vanuit een globaal idee wordt toegewerkt naar een gefundeerde theorie. In dit onderzoek is deze cyclische benadering achterwege gelaten, omdat het uitgangspunt niet zozeer een globaal idee was, maar eerder een op zichzelf al gefundeerde theorie (vastgelegd in een interviewschema, gebaseerd op de tien, uit de literatuur gedestilleerde bouwstenen). Deze theorie heb ik willen vergelijken met de praktijk van de palliatieve zorgverlening aan naasten. Daarnaast speelde een praktische overweging een rol, namelijk de beschikbare tijd. Alle twaalf interviews zijn in één ronde gepland en uitgevoerd, zonder tussentijdse analyses van de resultaten of aanpassingen van het interviewschema. Ook al kende de data-analyse geen cyclisch karakter en ben ik niet vanuit een globaal idee gestart: richting het einde van het uitvoeren van de vraaggesprekken werd duidelijk dat er geen of nauwelijks nieuwe informatie beschikbaar kwam en ontstond er een ‘natuurlijk’ verzadigingspunt.

Daarnaast bleek stap 5 (het selectief coderen) in sommige gevallen een lastige stap om te zetten. Bij het analyseren van de data leenden de antwoorden op verschillende vragen zich niet altijd voor een reductie tot een dusdanig abstract niveau. Dit geldt bijvoorbeeld voor de vragen die beginnen met ‘in hoeverre...’. Zo zijn de antwoorden op de vraag ‘in hoeverre maakt nazorg deel uit van uw praktijk?’ op het hoogste abstractieniveau te reduceren tot weinig informatieve categorieën, zoals: ‘wel’, ‘niet’ of ‘enigszins’. Gelet hierop zijn bij sommige vragen niet alle vijf stappen van de gefundeerde theoriebenadering gezet. Zoals in het voorgaande is aangegeven, is het selectief coderen erop gericht om na te gaan of en hoe bepaalde codes met elkaar samenhangen. Dit vanuit het doel van de gefundeerde theoriebenadering: het stapsgewijs ontwikkelen van een theorie. In dit onderzoek staat het

ontwikkelen van een theorie echter niet centraal: de stappen van de gefundeerde theoriebenadering zijn met name toegepast als hulpmiddel om de verzamelde data te ordenen en te analyseren. Dat niet alle stappen van de benadering zijn gezet, leidt in dit kader niet tot problemen. Hier komt nog bij dat sommige vragen feitelijk uit twee deelvragen bestaan, hetgeen de data-analyse nog gecompliceerder maakt. Een voorbeeld is vraag 5 ('Op welke wijze bepaalt u de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt? Ligt het initiatief bij de naaste(n) of bij u?'): de antwoorden op het eerste gedeelte van deze vraag kunnen gecodeerd worden tot en met de vijfde stap, maar bij het tweede gedeelte van deze vraag heeft een dergelijke grondige codering geen toegevoegde waarde.

Ten slotte is de gefundeerde theoriebenadering een vrij 'rücksichtslose' wijze van data-analyse. Met het reduceren van een gesprek tot labels, categorieën en centrale begrippen gaat een schat aan informatie verloren. Opnieuw kijkend naar het eigenlijke doel van de gefundeerde theoriebenadering, het ontwikkelen van een theorie, is dit goed te begrijpen. Ook in het geval van dit onderzoek leidt de data-analyse tot resultaten waarmee weliswaar een overzichtelijk totaalbeeld van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten kan worden geschetst, maar die voorbijgaan aan de nuances en de vaak zo persoonlijk invulling van deze zorgverlening. Iedere deelnemer draagt een warm hart toe aan en is op haar of zijn manier uitermate betrokken bij de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten: aspecten die zich moeilijk laten labelen, maar die mijns inziens niet onvermeld mogen blijven.

## **Hoofdstuk 4 Resultaten van het empirisch onderzoek**

### **4.1 Introductie**

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de twaalf vraaggesprekken met de leden van het Palliatief Team en van het Palliatief Netwerk weergegeven. De uit de literatuur gedestilleerde bouwstenen fungeren als leidraad voor de presentatie van de onderzoeksresultaten. Per bouwsteen worden de meest relevante onderzoeksresultaten weergegeven, aangevuld met citaten van de deelnemers, ontleend aan de gespreksverslagen.<sup>67</sup>

---

<sup>67</sup> Zoals in hoofdstuk 3 is aangegeven, is bij de aanvang van het onderzoek aan de deelnemers meegedeeld dat de resultaten van de interviews geanonimiseerd verwerkt zullen worden in het onderzoeksverslag. Vandaar dat in dit hoofdstuk de deelnemers een nummer toegekend hebben gekregen, overeenkomstig het in bijlage 2 opgenomen overzicht van de data-analyse. Daarmee wordt de inbreng van een deelnemer geanonimiseerd weergegeven, maar is de herkomst van een citaat wel te herleiden tot een (niet in deze scriptie opgenomen) gespreksverslag.

## 4.2 Resultaten van het onderzoek

**Bouwsteen 1: *De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is een volwaardig onderdeel van de palliatieve zorg.***

Zoals in het vorige hoofdstuk is aangegeven, zijn alle deelnemers aan het onderzoek werkzaam op het terrein van de professionele, palliatieve zorgverlening. De omvang van de palliatieve zorgtaken verschilt sterk per deelnemer: voor de ene zorgverlener maakt palliatieve zorg maar een klein deel van het takenpakket uit (bijvoorbeeld voor de anesthesiemedewerker in het WZA of de huisarts), voor de andere zorgverlener beslaat de palliatieve zorg de volledige werkweek (bijvoorbeeld voor de verpleegkundig specialisten palliatieve zorg). Hetzelfde geldt voor de duur van de betrokkenheid bij een palliatief zorgtraject: waar de ene zorgverlener alleen op een specifiek moment palliatieve zorg verleent (bijvoorbeeld om de dormicum- of morfinepomp aan te sluiten in het kader van palliatieve sedatie), zijn andere zorgverleners soms gedurende het hele palliatieve zorgtraject bij een patiënt en zijn naasten betrokken (bijvoorbeeld de wijkverpleegkundigen of thuiszorgmedewerkers). Volgens twee deelnemers hangt het van de definitie van palliatieve zorg af in hoeverre deze zorg deel uitmaakt van hun takenpakket. Zo geeft deelnemer 1 aan: *‘Eigenlijk is al het werk dat wij doen palliatieve zorg, want het zijn allemaal mensen in de laatste fase van hun leven.’* Voor deze deelnemers maakt palliatieve zorg een klein deel uit van hun praktijk wanneer wordt uitgegaan van een focus op het bieden van zorg aan patiënten met een levensbedreigende ziekte. Wordt echter een bredere definitie gehanteerd (zorg voor oudere patiënten is een vorm van palliatieve zorg), dan omvat volgens deze deelnemers palliatieve zorg hun hele takenpakket.

Alle deelnemers geven aan dat zij bij het verlenen van palliatieve zorg aan een patiënt ook oog en aandacht hebben voor de naasten van de palliatieve patiënt. Deelnemer 9 verwoordt deze aandacht als volgt: *‘Ik probeer altijd de mens in zijn totaliteit te bekijken, dus niet alleen gericht op zijn kwaal, maar ook op zijn omgeving. Daar hoort de naaste bij.’*

Wat betreft de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten zien deelnemers het als hun taak om met deze naasten te communiceren, ze te betrekken bij de zorg voor de patiënt en de

naasten steun te bieden. Op uiteenlopende wijze geven de deelnemers vorm aan deze taken, zoals blijkt uit tabel 5:

Concrete taken:	Aantal deelnemers:
<b>Communicatie met naasten:</b> - Uitwisselen van informatie - In gesprek gaan met de naaste - Luisteren naar de naaste	10 6 5
<b>Naasten betrekken bij de zorg voor de patiënt:</b> - Samen met de naaste de patiënt verzorgen - Samen met de naaste het zorgbeleid voor de patiënt opstellen	7 3
<b>Naasten steun bieden:</b> - Concrete hulp aan de naaste bieden - Knelpunten bij de naaste signaleren - De naaste continuïteit bieden	5 4 1

Tabel 5: De zorg voor de naasten van palliatieve patiënt naar taken

**Bouwsteen 2: Het begrip naaste moet ruim worden opgevat. Naasten zijn niet alleen de mantelzorgers, maar iedere sleutelfiguur van belang voor de palliatieve patiënt.**

Aan de deelnemers is de vraag voorgelegd wat zij verstaan onder de naasten van een palliatieve patiënt. Negen deelnemers geven aan uit te gaan van de situatie die zij in de praktijk aantreffen. Naasten zijn volgens hen diegenen die dichtbij de palliatieve patiënt staan. Of zoals deelnemer 2 het verwoordt: *‘Degene waar de patiënt op dat moment het meeste vertrouwen in heeft en die ook deel mag zijn van wat hem of haar bezighoudt.’* Volgens vier deelnemers is hierbij de mening van de palliatieve patiënt leidend: de patiënt bepaalt zelf wie tot zijn naasten gerekend moeten worden. *‘De patiënt bepaalt wie belangrijk zijn in zijn leven. Dat is voor mij de naaste,’* volgens deelnemer 3. In hun praktijk komen de bevroegden een diversiteit aan ‘typen naasten’ tegen. Concreet genoemd zijn:

Type naaste:	Aantal deelnemers:
<b>Familie:</b> - Partner - Kinderen - Overige familie (ooms, tantes, neven, nichten) - Kleinkinderen - Familie van ver	2 2 2 1 1
<b>Formele contactpersoon:</b> - Eerste contactpersoon - Tweede contactpersoon	4 2

<b>Overige naasten</b>	
- Buren	1
- Vrienden	1
- Mantelzorger	1

Tabel 6: Typen naasten van palliatieve patiënten

Binnen het geheel van naasten neemt de groep contactpersonen enigszins een ‘status aparte’ in. Deelnemer 6 geeft aan: *‘Wij werken met contactpersonen. De eerste contactpersoon is leidraad in de zorg’*. Deze contactpersonen hebben formeel gezien een bijzondere positie: zij zijn gemachtigd door de patiënt, bijvoorbeeld om vertrouwelijke informatie te ontvangen. Volgens de deelnemers zijn contactpersonen in de praktijk doorgaans de partner of een kind van de patiënt.

Bij het beantwoorden van de vraag wat wordt verstaan onder de naaste van een palliatieve patiënt wijzen drie deelnemers op het feit dat zij het in hun praktijk regelmatig meemaken dat zich onenigheid tussen naasten voordoet. Dit kan de zorgprofessional voor een dilemma plaatsen, zoals deelnemer 1 als volgt aangeeft: *‘Wat ik ingewikkeld vind, is als mensen op latere leeftijd een nieuwe relatie zijn aangegaan en de kinderen niet op dezelfde lijn zitten als de nieuwe partner.’* De betrokken deelnemers gaan pragmatisch met familieconflicten om, maar zien voor zichzelf hierin geen bemiddelende rol weggelegd. Deelnemer 7 merkt op: *‘Je probeert natuurlijk zoveel mogelijk de rust te bewaren. En anders probeer je er toch een beetje tussendoor te schipperen. Een beetje aandacht voor die, een beetje aandacht voor de ander. Het is niet mijn taak om te bemiddelen.’*

**Bouwsteen 3: Palliatieve zorg aan de naasten van palliatieve patiënten houdt rekening met het feit dat deze naasten niet snel hun klachten en wensen kenbaar zullen maken.**

Aan de deelnemers is gevraagd of zij de neiging van de naasten van palliatieve patiënten herkennen om hun klachten en wensen niet snel kenbaar te maken. Zes deelnemers geven aan de klachten en wensen van een naaste niet op te merken of op te pakken, tenzij de naaste actief een zorgbehoefte kenbaar maakt. Deelnemer 12 geeft aan: *‘Je hebt natuurlijk altijd mensen die -omdat er medische hulp is- dan zelf ook zeggen iets te hebben. Dat probeer je dan wel te scheiden door te zeggen: we zijn hier voor uw partner en als u last heeft, dan moet u dat met uw huisarts bespreken.’*

Hoewel alle deelnemers oog en aandacht zeggen te hebben voor de naasten van de palliatieve patiënt, zoals onder bouwsteen 1 aan de orde kwam, geven acht deelnemers aan zich in hun praktijk te focussen op de klachten en wensen van de palliatieve patiënt. De aandacht voor de naaste is een afgeleide van die focus. Deelnemer 5 verwoordt dit als volgt: *‘De naaste is belangrijk, maar de eerste aandacht gaat uit naar de patiënt. Je hebt wel eens van die situaties dat het lijkt alsof de naaste meer aandacht vraagt dan de patiënt zelf.’*

Waar de helft van de deelnemers aangeeft de klachten en wensen van de naasten van palliatieve patiënten niet op te merken of op te pakken, geeft de andere helft (zes deelnemers) aan klachten en wensen van naasten wél te signaleren en te benoemen. Deelnemer 4: *‘Ik vraag eigenlijk altijd aan de direct betrokkenen hoe het met hen gaat en of ze het nog redden in de zin van of ze genoeg slapen en of ze genoeg ondersteuning krijgen en ook ruimte voor zichzelf hebben.’* In hun praktijk herkennen de deelnemers bij de naasten van palliatieve patiënten de volgende klachten:

Soort klacht:	Aantal deelnemers:
- Overbelasting (algemeen)	6
- Psychische klachten (stress, bezorgdheid, ongeduld)	4
- Fysieke klachten (rugpijn, hoofdpijn)	2
- Slaapproblemen	2
- Niet toekomen aan sociale contacten	2

Tabel 7: Klachten van naasten

**Bouwsteen 4: De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is interdisciplinair van aard en vraagt om een teamaanpak.**

Wanneer bij een naaste van een palliatieve patiënt een zorgbehoefte wordt geconstateerd, zijn de bevraagde zorgprofessionals niet geneigd om deze zelf op te pakken. Zoals onderstaand overzicht laat zien, verwijzen de deelnemers de naasten met hun klachten door naar andere zorgverleners, in het bijzonder naar de huisarts.



Van een interdisciplinaire of een teamaanpak van klachten van de naasten van palliatieve patiënten lijkt nauwelijks sprake te zijn.<sup>68</sup> Deelnemer 1 merkt op: ‘*Zo multidisciplinair is de palliatieve zorg vaak niet. Vaak is het alleen de verpleging, de geestelijke verzorging, de familie en de patiënt... Of het dán een multidisciplinair overleg heet...*’. Of zoals deelnemer 2 aangeeft: ‘*Ik vind dat in de multidisciplinaire overleggen wel heel erg wordt gekeken naar foto’s, laboratoriumuitslagen... Dat hoeft niet zo!*’ Met andere woorden, de zorg voor palliatieve patiënten wordt nauwelijks interdisciplinair opgepakt, laat staan dat dit voor naasten van palliatieve patiënten gebeurt.

Verwijzing naar / inzet van:	Aantal deelnemers:
<b>Professionele zorg:</b> - Huisarts - Thuiszorg - Geestelijk verzorger - ‘Andere disciplines’ - Inschakelen praktijkondersteuner huisarts - GGZ - Promens Care - Bespreken in het multidisciplinair overleg - Het Behouden Huys - WMO-consulent gemeente	11 3 2 2 2 1 1 1 1 1
<b>Vrijwilligers:</b> - Humanitas - Vrijwilligersorganisaties (algemeen) - Vrijwillige Palliatieve Thuiszorg	3 2 2
<b>Eigen netwerk:</b> - Netwerk van de naaste	3

Tabel 8: Verwijzing naar of inzet van andere instellingen of personen bij zorgbehoefte naaste

Volgens de deelnemers verloopt de samenwerking met andere zorgverleners niet altijd even soepel of vanzelfsprekend waar het de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten betreft. Vijf deelnemers geven in algemene zin aan knelpunten te ervaren in de samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn, bijvoorbeeld omdat een collega-zorgverlener er moeite mee heeft om de zorg over te nemen of juist over te dragen. Twee deelnemers geven aan dat de samenwerking met huisartsen niet altijd soepel verloopt, doordat huisartsen zich niet toegankelijk opstellen en het opbouwen van een werkrelatie met een huisarts de nodige tijd

<sup>68</sup> Hierbij valt het op dat de deelnemers zowel het begrip ‘multidisciplinair’ als ‘interdisciplinair’ hanteren wat betreft hun samenwerking met andere zorgprofessionals, zonder stil te staan bij het verschil tussen deze begrippen. Dit komt overeen met het beeld dat uit de literatuur kan worden opgemaakt, zoals is aangegeven in paragraaf 2.5.

vraagt. Deelnemer 12: *‘Soms zie je dat een huisarts in het begin huiverig is. Maar dat als hij ziet hoe de zorg verloopt, je ook een heel goed contact krijgt. Dat de huisarts zegt: ik laat het aan jou over.’*

**Bouwsteen 5: *De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten strekt zich uit over het hele spectrum van de palliatieve zorg: vanaf de diagnose tot de tijd na het overlijden van de palliatieve patiënt. Elke fase vraagt om een eigen aanpak van de zorg voor de naasten.***

Zoals is beschreven onder bouwsteen 1, verschillen de omvang van de palliatieve zorgtaken en de duur van de betrokkenheid bij een palliatief zorgtraject sterk per deelnemer. Op zichzelf komt deze bevinding overeen met het gegeven dat palliatieve zorg bij uitstek ketenzorg is, zoals is beschreven in paragraaf 2.4. Alleen in de praktijk van de bevraagde wijkverpleegkundigen of thuiszorgmedewerkers komt het voor dat zij de palliatieve patiënt gedurende het hele spectrum van de palliatieve zorg verzorgen en daarmee ook de naasten in beeld hebben. Deelnemer 8 geeft aan: *‘De verpleging en verzorging beginnen soms al lang voordat iemand gaat overlijden, maar soms word je ook ingeschakeld een week voordat iemand gaat overlijden. Wat ik altijd wel fijn vind, is als ik wat langer van tevoren al bij iemand over de vloer kom, want dan kun je ook een soort band opbouwen met iemand. En kom je in die laatste fase, dan is iemand soms al te slecht. Maar dan ben je nog wel heel bruikbaar voor de familie.’* In het ziekenhuis is het contact met de naaste van een palliatieve patiënt doorgaans vaak maar kort. Volgens deelnemer 1: *‘Onze contacten zijn vaak natuurlijk maar heel kort. Als mensen naar huis gaan en na langere tijd overlijden, dan heeft de huisarts de zorg meestal opgepikt en hebben wij in die laatste fase geen actieve rol meer gehad.’* Dit contact van korte duur geldt ook voor het hospice, bedoeld voor patiënten met een levensverwachting van hooguit drie maanden. Bij de betrokken zorgverleners komen de naasten van die terminale patiënten pas in een laat stadium van het palliatieve spectrum in beeld. Al met al blijkt uit de gesprekken dat de deelnemers zich niet zozeer bezighouden met de vraag in hoeverre de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten zich over het hele spectrum van de palliatieve zorg uitstrekt. Zij richten zich met name op hun eigen aandeel in deze zorgverlening: dat is het moment waarop de zorgverleners de naasten van palliatieve patiënten in beeld hebben.

De deelnemers is gevraagd in hoeverre het voor de zorgverlening aan de naasten uitmaakt of de palliatieve patiënt zich in de terminale fase bevindt. Uit de vraaggesprekken komt een wisselend beeld naar voren:

Maakt het voor de zorg aan de naasten uit of de palliatieve patiënt zich in de stervensfase bevindt?	Aantal deelnemers:
<b>Maakt verschil:</b> - Er is meer tijd voor de naaste, omdat de patiënt minder zorg nodig heeft - Naasten hebben in de terminale fase meer aandacht en zorg nodig	4 3
<b>Maakt mogelijk verschil:</b> - Afhankelijk van de persoon van de naaste - Afhankelijk van de duur van de terminale fase	2 2
<b>Maakt geen verschil:</b> - Geen verschil	1

Tabel 9: Zorg voor de naasten in de terminale fase van de palliatieve patiënt

Zoals uit het overzicht blijkt, geven zeven deelnemers aan dat de zorg voor de naasten verandert op het moment dat de palliatieve patiënt zich in de terminale fase bevindt. Daarnaast geven vijf deelnemers aan dat dit mogelijk verschil maakt, afhankelijk van de naaste of van de duur van de terminale fase. Volgens één deelnemer is er geen verschil.

Zes deelnemers wijzen op de druk die naasten, juist in de terminale fase, op de zorgverleners kunnen leggen. Deelnemer 8 verwoordt deze druk als volgt: *‘Dat kom je heel vaak tegen... Bijvoorbeeld als het gaat om beslissingen nemen. Over of iemand gesedeerd moet worden of niet. Dat bepaalde familieleden -heel vaak ook de kinderen- hartstikke ongeduldig zijn. Waarom duurt het allemaal zo lang? Waarom overlijdt mijn moeder niet? (...) De huisarts wordt soms ook best aangepakt door de familie. Waarom doet u niks? Een huisarts komt dan onder druk komt te staan. (...) Het sterven wordt gezien als iets maakbaars, dat vooral niet te lang moet duren.’* Gelet op deze druk geven de betrokken deelnemers aan dat het in deze fase van belang is om voldoende informatie te verstrekken, bijvoorbeeld over het verloop van palliatieve sedatie, en om de tijd te nemen om vragen van naasten te beantwoorden. Een deelnemer wijst op het belang van het uitvoeren van een ‘emotionele punctie’ in een dergelijke situatie. De druk die naasten aan zorgverleners kunnen opleggen vloeit volgens deze deelnemer voort uit onderliggende emoties (angst, bezorgdheid, verdriet). Het is als zorgverlener van belang om met naasten bij deze emoties stil te staan en op die manier iets van de druk te verlichten.

**Bouwsteen 6: De aandacht voor het rouwproces van de naasten van palliatieve patiënten maakt nadrukkelijk onderdeel uit van de zorg voor deze naasten. Nazorg voor de naasten van palliatieve patiënten is cruciaal.**

De deelnemers is gevraagd in hoeverre de nazorg aan de naasten van overleden palliatieve patiënten deel uitmaakt van hun praktijk. Alle deelnemers doen ‘iets aan nazorg’, in uiteenlopende vormen:

Vorm van nazorg:	Aantal deelnemers:
- Telefonisch contact	8
- Bijwonen herdenkingsbijeenkomst	5
- Verwijzen naar huisarts (bij problemen met rouw)	5
- Op bezoek gaan	4
- Langer durend contact	4
- Kaart sturen	2
- Uitvaart patiënt bezoeken	1
- Evaluatieformulier / - gesprek	1
- Informeel (bijvoorbeeld via eigen kerk)	1

Tabel 10: Vormen van nazorg

Volgens vier deelnemers hangt het van de persoon van de naaste (en zijn behoefte) af of er na het overlijden van de palliatieve patiënt nog contact is. Daarnaast wijzen vijf deelnemers op het feit dat de nazorg formeel niet tot het takenpakket behoort, maar toch wordt opgepakt. Deelnemer 8 geeft aan: ‘*Ik denk dat we er officieel geen budget voor hebben. Jammer dan. Soms is het nodig en moet je dat gewoon doen.*’ Volgens twee deelnemers voorziet de nazorg niet alleen in de behoefte van een naaste, maar ook in die van de hulpverlener zelf. Het voelt goed om als zorgverlener afscheid te kunnen nemen, bijvoorbeeld na een langdurig contact met een palliatieve patiënt en zijn naasten.

Zoals blijkt uit het laatste citaat, lijken de financiën een knelpunt te zijn bij het uitvoeren van nazorg. Volgens vijf deelnemers is er geen geld voor nazorg beschikbaar: nazorg berust op de ‘goodwill’ van de zorgverlener. Daarnaast geven twee deelnemers aan dat nazorg enige ‘creatieve boekhouding’ vraagt. Deelnemer 11: ‘*Voor de terminale patiënt krijg je betaald. Dus we proberen soms al, op de dag dat iemand overlijdt, een uur extra zorg in te plannen, zodat we dat later voor de nazorg kunnen gebruiken.*’ Verder geven vier deelnemers aan dat er te weinig tijd en ruimte voor nazorg is.

**Bouwsteen 7: De zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is ‘vierdimensionaal’ en gericht op de lichamelijke, psychische, sociale én spirituele problemen.**

De deelnemers is eveneens gevraagd in hoeverre de vier dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) deel uitmaken van de wijze waarop zij zorg verlenen aan de naasten van palliatieve patiënten. Twee deelnemers geven aan dat zij bij de zorgverlening aan naasten oog hebben voor alle dimensies. Met andere woorden, zij verlenen ‘vierdimensionale’ zorg aan de naasten van palliatieve patiënten. Deelnemer 10 wijst hierbij op het Zorgpad Stervensfase, dat in paragraaf 2.4 aan de orde is gekomen: *‘Wij werken met het Zorgpad Stervensfase. Daar zit een doel in, gericht op de naasten. En dat gaat ook over die vier dimensies. Dat je probeert alle vier kanten bespreekbaar te maken.’*

De overige deelnemers achten een ‘vierdimensionale’ zorgverlening aan naasten van palliatieve patiënten niet haalbaar. Volgens deelnemer 4: *‘Gevoelsmatig zou ik zeggen: alle vier dimensies moeten aan bod komen. Maar praktisch is dat helemaal niet haalbaar. Ben je al blij als je de desbetreffende naaste in een wat breder kader kunt zien.’* In de praktijk van de zorgverlening aan naasten van palliatieve patiënten spelen doorgaans één, hooguit twee, dimensies een rol:

Centrale dimensie:	Aantal deelnemers:
- Psychisch	4
- Sociaal	4
- Psychosociaal	3
- Lichamelijk	3
- Spiritueel	3

Tabel 11: Centrale dimensie bij de zorgverlening aan naasten

Drie deelnemers wijzen erop dat de zorgverlening aan de naasten van een palliatieve patiënt lastig kan zijn, omdat deze naasten geneigd zijn zich te focussen op de palliatieve patiënt. Deelnemer 11 geeft aan: *‘Ik houd ook wel in de gaten of de partner goed slaapt en het allemaal kan hanteren. Ook wat betreft het psychosociale. Maar je merkt dat mensen ook zelf heel erg gericht zijn op degene die ziek is.’*

**Bouwsteen 8: Waar het de spirituele dimensie betreft, is iedere professionele zorgverlener binnen de palliatieve zorg in staat om op zijn minst aandacht voor de levensvragen van de naasten van palliatieve patiënten te hebben.**

Het gegeven dat de spirituele dimensie voor het merendeel van de zorgverleners geen grote rol in hun zorgpraktijk speelt, betekent niet dat zij voor zichzelf geen enkele rol weggelegd zien wat betreft het verlenen van spirituele zorg. Tien deelnemers geven aan dat zij weliswaar aandacht hebben voor spirituele zorg, maar dat zij zich hierbij alleen richten op de palliatieve patiënt. Twee deelnemers geven aan dat zij in het geheel geen taak voor zichzelf weggelegd zien op spiritueel vlak: noch voor palliatieve patiënten, noch voor hun naasten. Daarnaast geven twee deelnemers aan dat de aandacht voor spirituele zorg weliswaar op de kaart staat, maar nog volop in ontwikkeling is. Zo geeft deelnemer 5 aan: *‘Wij moeten dat nog verder vormgeven. Voor de patiënten. Laat staan dat we daar oog voor hebben voor de naasten. We zijn nog heel zoekend hoe we dat gaan doen. Er worden nu wel allerlei dingen ontwikkeld.’* Kortom, geen van de deelnemers richt zich bij het verlenen van spirituele zorg op de naasten van een palliatieve patiënt. Dit ondanks het feit dat, zoals is aangegeven onder bouwsteen 7, drie deelnemers aangeven dat de spirituele dimensie deel uitmaakt van hun zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. Wat betreft de invulling van de spirituele zorg aan de palliatieve patiënten, noemen de deelnemers een aantal vormen van zorg:

Vorm van spirituele zorg:	Aantal deelnemers:
- Geregeld doorverwijzen naar of inschakelen van een geloofsgemeenschap, dominee of geestelijk verzorger	7
- Informeren naar iemands levensovertuiging, geloofsgemeenschap of netwerk	6
- Zelf het gesprek aangaan	4
- Een luisterend oor bieden	2

Tabel 12: Spirituele zorg aan de naasten van palliatieve patiënten

Aan de deelnemers is de vraag voorgelegd in welke gevallen zij een geestelijk verzorger inschakelen bij spirituele zorgvragen in de palliatieve fase. Vier deelnemers, allen lid van het Palliatief Team, schakelen bij dergelijke vragen de geestelijk verzorger in. De overige deelnemers (de bevroegde geestelijk verzorger uitgezonderd), allen lid van het Palliatief Netwerk, schakelen nooit een geestelijk verzorger in. Zes leden van het Palliatief Netwerk geven aan knelpunten te ervaren bij het (eventueel) inzetten van een geestelijk verzorger: vier deelnemers wijzen op het feit dat een dergelijke inzet niet vergoed wordt, twee deelnemers

geven aan niet te weten naar wie zij zouden kunnen verwijzen. Volgens deze zes deelnemers ligt het inschakelen van een kerk of dominee meer voor de hand. Zoals deelnemer 11 aangeeft: *‘Als mensen geen band hebben met een kerk of weet ik het... Wie haal je er dan bij? Dat vind ik best moeilijk.’*

Ten slotte is deelnemers ook gevraagd in hoeverre zij bekend zijn met het ‘ABC-model’, zoals is opgenomen in de Richtlijn Spirituele zorg. Acht deelnemers zijn niet of nauwelijks met dit model bekend. Twee deelnemers zijn wel bekend met het model, maar geven aan het niet bewust toe te passen. Daarnaast spreken twee deelnemers de voorkeur uit voor een ander model, namelijk het ‘Diamantmodel’ van Leget.

**Bouwsteen 9: *Net als iedere palliatieve patiënt is ook iedere naaste uniek. Bij het verlenen van zorg aan de naasten van palliatieve patiënten staat hun autonomie centraal en wordt de zorg afgestemd op een ieders persoonlijke situatie.***

Het belang van het respecteren van de autonomie van de naasten van palliatieve patiënten, komt bij de beantwoording van meerdere vragen naar voren. Met name bij de beantwoording van vraag 5 (het bepalen van de zorgbehoefte), vraag 15 (de kansen en bedreigingen voor de zorgverlening aan naasten) en vraag 18 (de nog onbesproken zaken) wijzen de deelnemers op dit aspect.

Bij de vraag aan de deelnemers naar de wijze waarop zij de zorgbehoefte van naasten van palliatieve patiënten bepalen (zoals is uitgewerkt onder de bouwstenen 3 en 4) stellen vier deelnemers hierbij de autonomie van de naaste als voorwaarde. Drie deelnemers geven aan dat de naaste geen hulp opgelegd moet krijgen. Deelnemer 11: *‘Ik vraag wel door, als ik merk dat het echt niet gaat. Dan vraag ik... Wat kunt u nog? Wat zou u willen? Maar ik kan niet voor diegene bepalen dat hij hulp moet aanvaarden of hulp moet zoeken.’*

Daarnaast antwoorden zes deelnemers op de vraag welke kansen en bedreigingen zij zien voor de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten, dat de autonomie van de naaste centraal dient te staan bij het verlenen van zorg. Volgens vier van deze zes deelnemers is het van belang dat de naaste te allen tijde de regie houdt. Deelnemer 5 verwoordt dit als volgt: *‘Het is van belang dat de naaste zelf de regie houdt, dat er geen hulp wordt opgelegd. Hiermee samenhangend moet de aandacht voor de naasten niet uitvergroot worden. Te veel*

*aandacht voor hen is ‘over de top’. Veel naasten hebben helemaal geen professionele hulp nodig.’ Deelnemer 12 wijst erop dat er niet méér dan nodig van de naaste moet worden overgenomen: ‘Zeker bij de oudere generatie, waar de man de kostwinner was en de vrouw huisvrouw... Haar moet je die rol niet ontnemen. Je laat haar die rol houden, want op het moment dat de patiënt wegvalt: dan moet dat ook doorgaan.’*

Aan iedere deelnemer is ter afsluiting van het interview de vraag voorgelegd of er nog zaken niet besproken zijn geweest. Hier wijzen zeven deelnemers op het belang van een goede afstemming van de zorg op de naaste. Hierbij geven drie deelnemers aan dat het de naaste is die bepaalt of, en zo ja, welke zorg hij wenst te ontvangen. Twee deelnemers geven aan dat de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten maatwerk vereist: zorg die is afgestemd op de door naasten naar voren gebrachte wensen en behoeften.

**Bouwsteen 10: Goede zorg voor de naasten van palliatieve patiënten kan altijd beter en dit is de verantwoordelijkheid van iedere professionele zorgverlener.**

Zoals is aangegeven onder bouwsteen 9, is de deelnemers de vraag voorgelegd welke kansen en bedreigingen zij zien voor de palliatieve zorgverlening aan de naasten. Deze vraag bleek in de praktijk niet eenvoudig te beantwoorden voor de deelnemers, met name omdat men het onderscheid tussen een kans en een bedreiging lastig vond om te maken. Zo geeft deelnemer 1 aan: *‘Het zijn meer aandachtspunten dan dat ik het in termen van kansen of bedreigingen kan formuleren.’* Uit onderstaande overzichten blijkt dat de deelnemers veel van de genoemde kansen even goed als een bedreiging zien:

<b>‘Kansen’:</b>	<b>Aantal deelnemers:</b>
- Meer tijd en aandacht aan de naasten besteden	7
- Zorg voor naasten als een vanzelfsprekend onderdeel van de palliatieve zorg	6
beschouwen	4
- Nazorg verbeteren	3
- Meer aandacht aan vrijwilligers besteden	3
- De onderlinge samenwerking verbeteren	2
- Zorg in de stervensfase verbeteren	2

*Tabel 13: Kansen voor de palliatieve zorgverlening aan naasten*

<b>‘Bedreigingen’:</b>	<b>Aantal deelnemers:</b>
- Te weinig, geld of capaciteit voor de zorg aan naasten	8
- Problemen in de samenwerking of taakverdeling	8
- De autonomie van de naaste als aandachtspunt	6
- Te weinig aandacht voor de zorg aan naasten	4
- Te weinig nazorg	2



- Problemen met de inzet van spirituele zorg	2
--	---

Tabel 14: Bedreigingen voor de palliatieve zorgverlening aan naasten

Uit de verschillende kansen en bedreigingen is een aantal aandachtspunten (om met de hiervoor geciteerde deelnemer te spreken) af te leiden voor de verlening van zorg aan de naasten van palliatieve patiënten, zoals het ontbreken van tijd voor deze zorgverlening en de knelpunten in de nazorg en in de samenwerking tussen zorgverleners. Maar over het geheel genomen biedt deze vraag naar kansen en bedreigingen weinig inzicht in de verbetermogelijkheden van de palliatieve zorgverlening aan naasten: de antwoorden zijn niet specifiek genoeg op dergelijke mogelijkheden gericht.

De deelnemers is niet alleen gevraagd naar de kansen en bedreigingen voor de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten, maar ook naar hun opvatting van ideale zorgverlening aan deze naasten. Als er geen barrières zouden zijn: waaruit zou volgens de deelnemers hun zorgpraktijk aan de naasten van palliatieve patiënten bestaan?

Ideale zorgverlening aan naasten...	Aantal deelnemers:
... is een vanzelfsprekend onderdeel van de palliatieve zorg	10
... wordt in interdisciplinair verband opgepakt	6
... besteedt aandacht aan alle vier dimensies van palliatieve zorg	2
... stelt de wensen en behoeften van de naasten centraal	2
... omvat een goede nazorg aan de naasten	2
... is overbodig, omdat naasten in hun eigen netwerk terecht kunnen	1

Tabel 15: Ideale zorgverlening aan naasten van palliatieve patiënten

Zoals uit het overzicht blijkt, is er volgens de meeste deelnemers in de ideale situatie niet alleen aandacht voor de palliatieve patiënt, maar ook voor zijn naasten. Zorg die volgens de helft van de deelnemers interdisciplinair van aard is. Deelnemer 11 heeft als ideaal voor ogen dat de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten zo weinig mogelijk nodig is: ‘... dat je alleen maar je expertise hoeft in te brengen voor bepaalde dingen. Maar dat er voor het overige een goede borging is binnen een familie. Maar ja... zoals het leven is, is ook het sterven. Families die altijd al in onmin geleefd hebben: het is verschrikkelijk moeilijk om daarin een goed netwerk te hebben.’

Ook is de deelnemers de vraag voorgelegd wat er volgens hen voor nodig is om de ideale zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten te bereiken. De deelnemers dragen tal van suggesties aan:

Om de ideale zorgverlening aan naasten van palliatieve patiënten te bereiken is nodig:	Aantal deelnemers:
- Voorzieningen en instrumenten: bijvoorbeeld scholing, een inlooppunt voor naasten, familiebijeenkomsten	7
- Meer tijd en ruimte voor de zorgverlening aan naasten	6
- Verbetering van de onderlinge samenwerking tussen zorgprofessionals	5
- Betere communicatie tussen zorgverleners en naasten	4
- Afstemming van de zorg op de wensen en behoeften van naasten	3
- Verbetering van de relatie tussen de zorgverlener en de naasten	3
- Verbetering van de nazorg	3
- Cultuuromslag	1

Tabel 16: Wat is er nodig om ideale zorgverlening aan naasten te bereiken?

Zoals uit het overzicht blijkt, komen veel van de eerder genoemde kansen en bedreigingen terug bij de beantwoording van deze vraag, zij het in meer concrete vorm. Deze vraag geeft daarmee een beter inzicht in de verbetermogelijkheden van de palliatieve zorgverlening aan naasten dan de vraag naar kansen en bedreigingen. Zo hebben zeven deelnemers behoefte aan de inzet van voorzieningen of instrumenten, zoals scholing of familiebijeenkomsten. De helft van de deelnemers zou graag meer tijd en ruimte voor de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten hebben. Vijf deelnemers zien mogelijkheden in een verbetering van de samenwerking tussen de bij de zorg voor naasten betrokken zorgprofessionals. Verder zijn onder meer genoemd: het verbeteren van de afstemming op en communicatie met de naasten van palliatieve patiënten en het verbeteren van de nazorg.

In het volgende hoofdstuk volgt een reflectie op het empirisch onderzoek en de in dit hoofdstuk gepresenteerde resultaten, gekoppeld aan de bevindingen van de literatuurverkenning.

## Hoofdstuk 5 Discussie

### 5.1 Introductie

Nu zowel de resultaten van de literatuurverkenning als van het empirisch onderzoek in beeld zijn gebracht, wordt het mogelijk om de knelpunten te beschrijven die uit het verkregen beeld van de theorie en de praktijk kunnen worden afgeleid. Deze knelpunten worden in paragraaf 5.2 beschreven. Vervolgens wordt in paragraaf 5.3 ingegaan op de mogelijkheden om deze knelpunten op te lossen en daarmee de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren. In paragraaf 5.4 wordt ten slotte ingegaan op enkele kanttekeningen die bij het onderzoek geplaatst kunnen worden.

## **5.2 Knelpunten bij de palliatieve zorgverlening aan naasten**

Kijkend naar de opbrengsten van de twaalf vraaggesprekken met de professionele zorgverleners, biedt het empirisch onderzoek inzicht in de wijze waarop de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten in de praktijk plaatsvindt. Elke deelnemer heeft op een enthousiaste en openhartige wijze een kijkje in haar of zijn zorgpraktijk gegeven. Hoewel de uit het beleid gedestilleerde bouwstenen van goede palliatieve zorg tijdens de afzonderlijke gesprekken niet als ‘toetsstenen’ hebben gefungeerd, is het interessant om het totaalbeeld van de praktijk, zoals dit uit het empirisch onderzoek naar voren komt, naast het beleid te leggen: hoe stevig is het bouwwerk van de professionele zorgpraktijk aan de naasten van palliatieve patiënten? Deze vraag kan niet worden beantwoord zonder eerst stil te staan bij de knelpunten die zich in de praktijk en in het beleid op het terrein van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten voordoen.

### ***Knelpunten in de praktijk***

Kijkend naar het totaalbeeld van de resultaten van het empirisch onderzoek, valt allereerst op dat de tien bouwstenen van goede zorg nauwelijks deel uitmaken van het bouwwerk in de praktijk. De indruk die uit de vraaggesprekken ontstaat, is dat de deelnemers niet goed lijken te weten wat palliatieve zorgverlening aan naasten zou moeten behelzen. Hierbij is het niet zo dat zorgprofessionals de naasten van palliatieve patiënten volledig over het hoofd zien. Alle deelnemers hebben tijdens de interviews aangegeven oog en aandacht te hebben voor de naasten van de palliatieve patiënt, waarbij zij unaniem het belang daarvan hebben onderschreven. Maar wanneer dieper op de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten wordt ingezoomd, is het duidelijk dat deze zorg voor naasten -over het geheel bezien- geen volwaardig deel uitmaakt van de palliatieve zorgpraktijk. Voor veel zorgverleners staat de palliatieve patiënt centraal: de zorg voor de naasten is daarvan een afgeleide. Dit gegeven komt overeen met een onder verpleegkundigen uitgevoerd onderzoek,

waaruit blijkt dat zij desgevraagd groot voorstander zijn van het betrekken van familieleden bij hun werkzaamheden. Men kan niet om de familie heen, zo luidt de retoriek. Retoriek, omdat de praktijk een heel ander beeld laat zien en er veel minder aandacht voor de familie is dan men in vraaggesprekken aangeeft.<sup>69</sup> Uit een onderzoek naar de wijze waarop verpleegkundigen spirituele zorg verlenen binnen de palliatieve zorg komt een vergelijkbare conclusie naar voren. Hoewel verpleegkundigen aangeven dat zij oog en aandacht voor spirituele zorg hebben, blijkt uit participerende observatie een ander beeld: spirituele vragen worden in de praktijk nauwelijks herkend of verkend.<sup>70</sup> De resultaten van het empirisch onderzoek waarvan in deze scriptie verslag wordt gedaan, zijn enkel gebaseerd op vraaggesprekken met zorgprofessionals. Er heeft geen observatie van de praktijk plaatsgevonden: mogelijk dat een dergelijke praktijkobservatie het beeld dat uit de vraaggesprekken naar voren komt aanvult of verduidelijkt.

Tijdens de vraaggesprekken zijn door de deelnemers diverse knelpunten genoemd, die van invloed zijn op de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Zo is aan de deelnemers expliciet de vraag voorgelegd wat volgens hen ideale palliatieve zorg voor naasten inhoudt en wat er voor nodig is om dat ideaal te bereiken. Voor de meeste deelnemers bestaat het ideaal daaruit dat de zorg voor de naasten een vanzelfsprekend onderdeel van de palliatieve zorg is. Daarnaast is volgens een aantal deelnemers in een ideale situatie de palliatieve zorgverlening aan naasten interdisciplinair en vierdimensionaal van aard en strekt de zorg voor naasten zich uit over het hele spectrum van de palliatieve zorg. Het is opvallend dat alle genoemde idealen feitelijk al deel uitmaken van het beleid op het terrein van de palliatieve zorgverlening aan naasten. Blijkbaar lukt het zorgprofessionals niet om dit ideaalbeeld in praktijk te brengen. Hierbij geeft men aan onthand te zijn qua tijd, ruimte of andere voorzieningen: het grootste knelpunt in de praktijk van de palliatieve zorgverlening aan naasten.

Ook al is de betrokkenheid bij de naasten van palliatieve patiënten groot en doen zorgverleners wat mogelijk is: goede zorg voor naasten -zorg in overeenstemming met de bouwstenen- is in de praktijk eenvoudigweg niet haalbaar. De deelnemers zijn zoekend: het is

---

<sup>69</sup> Dianne M. Tapp en Nancy J. Moules, "Enlivening the Rhetoric of Family Nursing," *Journal of Applied Hermeneutics* (januari 2012): 11.

<sup>70</sup> Jacqueline van Meurs, Wim Smeets, Kris C.P. Vissers, Marieke Groot en Yvonne Engels, "Nurses exploring the spirituality of their patients with cancer. Participant observatory on an medical oncology ward," *Cancer Nursing* 41, nr. 4 (2018): 45, doi: 10.1097/NCC.0000000000000526.

al een hele kunst om de palliatieve patiënt ‘complete’ zorg te bieden, laat staan de naasten. Een teamaanpak, zoals de WHO in dit kader aanbeveelt, is in de praktijk ver te zoeken of niet te realiseren. Nagenoeg alle deelnemers besteden de zorg voor de naasten met klachten uit aan de huisarts of, in mindere mate, aan een andere zorgverlener of instantie. Hiermee speelt de huisarts bij de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten een cruciale rol. Aan de ene kant sluit dit aan bij het feit dat palliatieve zorg bij uitstek ketenzorg is en bij de belangrijke rol die huisartsen vervullen bij de zorgverlening aan palliatieve patiënten.<sup>71</sup> Aan de andere kant roepen de bevindingen de vraag op of zorgverleners naasten van palliatieve patiënten niet wat al te makkelijk naar de huisarts doorverwijzen. Zou de zorg voor naasten, verleend door zorgprofessionals zelf, niet meer kunnen en moeten behelzen? Het versterken van de samenwerking tussen huisarts en wijkverpleegkundigen, onder andere door middel van periodiek gezamenlijk overleg en deskundigheidsbevordering (de zogenoemde PaTz-methodiek) kan daarbij helpen.<sup>72</sup>

Ook wat betreft andere onderdelen van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten signaleren de deelnemers knelpunten. In lijn met de resultaten van het in hoofdstuk 1 genoemde onderzoek van NIVEL onder de naasten van palliatieve patiënten, is er volgens de deelnemers vooral in de zorg voor de nabestaanden van palliatieve patiënten nog volop verbetering mogelijk. Weliswaar doen alle deelnemers ‘iets’ aan nazorg, in de praktijk doet men dit echter op basis van ‘goodwill’. De nazorg behoort ofwel niet tot het takenpakket, ofwel zorgverleners hebben er geen tijd of financiën voor beschikbaar gekregen. Deze bevinding staat in contrast met zowel de definitie van palliatieve zorg van de WHO, als met de *Richtlijn Rouw* van het IKNL. Beide geven aan dat de aandacht voor het rouwproces nadrukkelijk onderdeel uitmaakt van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. Zorg waarvoor men, zoals hiervoor ook al werd aangegeven, in de praktijk de nodige voorzieningen -zoals tijd, geld of ruimte- mist. Een concreet knelpunt dat door de bevraagde leden van het Palliatief Netwerk is opgeworpen, is dat zij graag een geestelijk verzorger zouden inschakelen. In de praktijk zien zij echter belemmeringen wat betreft de vergoeding van geestelijke verzorging of weten zij niet op welke wijze zij geestelijke verzorging zouden kunnen inschakelen.

---

<sup>71</sup> Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG-standpunt Huisarts en palliatieve zorg* (Utrecht: NHG, 2009), 4.

<sup>72</sup> B. Schweitzer, “Op weg naar een nieuw model voor communicatie en overdracht in de palliatieve zorg,” *Bijblijven* 22, nr. 7 (2013): 24.

### ***Knelpunten in het beleid***

Nu uit het empirisch onderzoek blijkt dat de bouwstenen van goede zorg voor de naasten van palliatieve patiënten niet of nauwelijks deel uitmaken van de zorgpraktijk, zou een conclusie kunnen zijn dat vooral deze praktijk te wensen overlaat. Een dergelijke conclusie zou er mijns inziens aan voorbijgaan dat zich ook in het beleid op het terrein van de palliatieve zorgverlening aan naasten een aantal knelpunten voordoet.

Allereerst is er in de verschillende richtlijnen van het IKNL weliswaar aandacht voor de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten, maar ontbreekt het aan een integraal kader voor deze zorgverlening. Met andere woorden, het beleid op het terrein van de palliatieve zorgverlening aan naasten laat een versnipperd beeld zien, waardoor er niet eenvoudig vat op te krijgen is. Daar komt bij dat de meeste richtlijnen de indruk wekken dat de zorg voor de naasten een afgeleide is van de zorg voor de palliatieve patiënt: een beeld dat ook uit het empirisch onderzoek naar voren komt. Zo is in hoofdstuk 2 het voorbeeld genoemd van het *Kwaliteitskader*, waarin consequent wordt gesproken van de zorg voor ‘de patiënt en diens naasten’. Aan de ene kant benadrukt deze toevoeging het belang van de aandacht en zorg voor de naasten van palliatieve patiënten, aan de andere kant is een dergelijke toevoeging van weinig waarde op het moment dat niet duidelijk wordt gemaakt op welke wijze deze zorg vervolgens moet worden uitgevoerd. Dit laatste is een beeld dat in alle beleidsdocumenten naar voren komt. Er is weliswaar aandacht voor de verschillende elementen waaruit de palliatieve zorg voor naasten dient te bestaan (het ‘wat’ van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten), maar de wijze waarop deze zorg vervolgens in praktijk kan worden gebracht (het ‘hoe’ van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten), komt in de beleidsdocumenten minder expliciet aan de orde.

Ook op andere manieren doen zich knelpunten in het beleid voor. Zoals in hoofdstuk 2 is aangegeven, streeft het IKNL ernaar richtlijnen op te stellen ‘berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties’. Door deze wetenschappelijke insteek zijn de richtlijnen weliswaar zeer gedegen, maar mogelijk lastig toe te passen in de praktijk. Daar komt nog bij dat, kijkend naar de resultaten van het empirisch onderzoek, de inhoud van de richtlijnen bij de zorgprofessionals niet of nauwelijks bekend lijken te zijn. Hiermee samenhangend ontbreekt het in de richtlijnen aan ‘uitvoeringsbeleid’. Dergelijk beleid zou niet alleen uit praktische handvatten en instrumenten moeten bestaan om de stap van het ‘wat’ naar het ‘hoe’

te kunnen zetten, maar ook uit andere vormen van ondersteuning van de zorgprofessionals. Als voorbeeld kan de verlening van nazorg aan de nabestaanden van palliatieve patiënten genoemd worden. Verschillende richtlijnen zien dit als een vanzelfsprekende taak van zorgprofessionals, maar zonder in te gaan op de tijd (en daarmee de financiën) die met deze vorm van zorg gemoeid zijn.

Ten slotte kan de vraag worden opgeworpen of het beleid op het terrein van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten soms niet te hoog gegrepen is. Door in het beleid de lat (te) hoog te leggen, kan al gauw de indruk ontstaan dat de praktijk tekortschiet. Als voorbeeld kan worden genoemd de teamaanpak wat betreft de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten, genoemd in één van de kernprincipes van de WHO. Deze aanpak is in de huidige praktijk een onhaalbare kaart en mogelijk ook wel een brug te ver. Zo zou een goede afstemming of samenwerking tussen zorgprofessionals in de praktijk al winst opleveren en beter te realiseren zijn.

### ***Tussen wens en werkelijkheid***

Aan het begin van deze paragraaf heb ik de vraag opgeworpen hoe stevig het bouwwerk van de professionele zorgpraktijk aan de naasten van palliatieve patiënten staat. Zoals uit het voorgaande blijkt, kan het antwoord op deze vraag kort zijn: de bouwstenen uit het beleid maken nauwelijks deel uit van het bouwwerk in de praktijk. Dit verschil tussen ‘wens’ en ‘werkelijkheid’ hangt deels samen met knelpunten in de praktijk van de palliatieve zorgverlening aan naasten, deels met knelpunten in het beleid op dit terrein. Dat het bouwwerk van de professionele zorgpraktijk aan de naasten van palliatieve patiënten niet stevig staat, ligt daarmee niet alleen aan de praktijk. Ook op het materiaal waarmee de zorgprofessionals moeten werken, het beleid op het terrein van zorg voor de naasten van palliatieve patiënten, valt het een en ander af te dingen.

### **5.3 Verbetermogelijkheden van de palliatieve zorgverlening aan naasten**

De vraag die het bovenstaande oproept, is op welke wijze het beleid en de praktijk op het terrein van de palliatieve zorgverlening aan naasten meer met elkaar verbonden kunnen worden. Mijns inziens zijn er verschillende mogelijkheden.

Zoals in de vorige paragraaf is aangegeven, is er in de verschillende richtlijnen van het IKNL weliswaar aandacht voor de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten, maar ontbreekt het

aan een integraal kader voor deze zorgverlening. Een landelijke of regionale richtlijn, waarin alle aspecten van palliatieve zorgverlening aan naasten zijn samengebracht, zou de zorgverleners handvatten kunnen bieden voor hun zorgpraktijk. Een inspirerend voorbeeld hiervan is een richtlijn, opgesteld door het Palliatief Netwerk in de regio Haaglanden, die tot doel heeft de kwaliteit van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren.<sup>73</sup> In deze richtlijn zijn alle landelijke en regionale aspecten van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten op een overzichtelijke manier samengebracht en toegankelijk gemaakt voor zorgprofessionals.

Samenhangend met het voorgaande kunnen beleid en praktijk meer met elkaar verbonden worden door kritisch te kijken naar de uitvoerbaarheid van het beleid op het terrein van de palliatieve zorg voor naasten. Dit kan worden gedaan aan de hand van een uitvoerbaarheidstoets van het beleid, zoals dat in de verschillende definities en richtlijnen een plaats gekregen. Aan de hand van een dergelijke toets (bijvoorbeeld uit te voeren door het IKNL in samenwerking met de betrokken wetenschappelijke instituten en beroepsverenigingen) kan worden bepaald of, en zo ja, op welke wijze het beleid bijgesteld moet worden of dat zorgprofessionals wellicht voorzieningen nodig hebben om het beleid in praktijk te kunnen brengen.

Een derde verbetermogelijkheid van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten is het ontwikkelen van activiteiten waarmee (het belang van) deze zorg op de kaart wordt gezet. Gedacht kan worden aan voorlichting, scholing of de uitwisseling van good practices, zonder dat er meteen grote programma's op touw gezet hoeven te worden. Alleen al tijdens de vraaggesprekken merkte ik een effect: de deelnemers kregen de naasten weer even in beeld en met name binnen het Palliatief Netwerk staat, als gevolg van de interviews, de aandacht voor de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten duidelijker op de agenda. Hierop aansluitend kan het als een gemiste kans worden beschouwd dat er in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg tot op heden niet of nauwelijks aandacht is voor de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. Dit terwijl de verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg, ook voor de naasten, de hoofddoelstelling van het programma is. Er is met het programma in totaal ruim 50 miljoen euro gemoeid: met

---

<sup>73</sup> Werkgroep Richtlijn Nazorg voor naasten, *Zorg voor naasten. Regionale richtlijn Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden* (Den Haag: Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden, 2012).



één procent van dit bedrag kan er voor de naasten van palliatieve patiënten al heel wat in gang gezet worden!

Een vierde verbetermogelijkheid doet zich voor ten aanzien van de nazorg en de spirituele zorg voor de naasten van palliatieve patiënten. Beide vormen van zorg worden in de beleidsdocumenten weliswaar als een vanzelfsprekend onderdeel van de palliatieve zorgverlening aan naasten genoemd, maar in de praktijk staan de zorgverleners met lege handen. Zo is er geen tijd of geld voor de nazorg en is het, met name voor de extramuraal werkende zorgprofessionals, niet mogelijk om bij spirituele problemen van palliatieve patiënten en hun naasten door te verwijzen naar een geestelijk verzorger. Wat dit laatste betreft, is er hoopvol nieuws uit Den Haag. De beschikbaarheid en de vergoeding van geestelijke verzorging, onder meer in de eerstelijns palliatieve zorg, heeft de aandacht van het kabinet. De minister van VWS heeft de Tweede Kamer toegezegd in het najaar van 2018 met nadere informatie hierover te komen.<sup>74</sup> Het zou de kwaliteit van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten ten goede komen als zowel de nazorg als de spirituele zorg voor vergoeding in aanmerking komen.

Het is naar mijn mening van belang om bij de verbetering van de palliatieve zorgverlening aan naasten de proportionaliteit niet uit het oog te verliezen. Met andere woorden, de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten en de mogelijkheden tot verbetering hiervan moeten zich wel verhouden tot de omvang van het probleem, namelijk de zorgbehoefte van deze naasten. Zo is het op zichzelf goed voorstelbaar dat zorgprofessionals, zoals tijdens de interviews naar voren kwam, zich allereerst focussen op de palliatieve patiënt: dat doen de naasten zelf ook. Daarnaast heeft niet elke naaste te lijden onder klachten en onvervulde behoeften of is men prima in staat om zelf de nodige zorg te regelen. De autonomie van de naasten van palliatieve patiënten dient centraal te staan: zorg moet niet worden opgedrongen. Het is de kunst om juist de verborgen patiënten als het ware ‘tevoorschijn te zorgen’: de naasten van palliatieve patiënten die wel zorg nodig hebben, maar dit niet kunnen of willen aangeven.

#### **5.4 Kanttekeningen bij het onderzoek**

---

<sup>74</sup> Brief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer, *Palliatieve zorg. Merkbaar beter*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017–2018, 29 509, nr. 66, 3-4.

Zoals in hoofdstuk 1 is aangegeven, is er in het verleden nauwelijks tot geen onderzoek gedaan naar de wijze waarop professionele zorgverleners in de praktijk de naasten van palliatieve patiënten ondersteunen. Dit onderzoek kan worden gezien als een eerste aanzet om in deze leemte te voorzien, door de praktijk van de palliatieve zorgverlening aan naasten in de volle breedte in beeld te brengen. Dit door zowel de leden van het Palliatief Team van het WZA als van het Palliatief Netwerk Noord- en Midden Drenthe te betrekken bij het onderzoek. Bij de keuze voor deze onderzoeksaanpak kunnen echter meerdere kanttekeningen geplaatst worden.

In de eerste plaats blijkt uit het onderzoek dat zich een aantal verschillen voordoet tussen de palliatieve zorgverlening binnen het WZA en daarbuiten. Zo is in het ziekenhuis deze zorgverlening doorgaans van korte duur, waardoor de naasten van een palliatieve patiënt minder goed in beeld komen. Hier is meer een taak voor de huisarts, de thuiszorgmedewerkers of wijkverpleegkundigen weggelegd. Andere verschillen betreffen de ‘vanzelfsprekende’ beschikbaarheid van geestelijke verzorging in het WZA of het feit dat de leden van het Palliatief Team elkaar wekelijks treffen om de palliatieve zorgverlening met elkaar af te stemmen. Tegelijk moeten deze verschillen ook niet overtrokken worden. Zoals uit het onderzoek blijkt, heeft iedere deelnemer -al dan niet werkzaam in het WZA- een eigen manier van doen en laten wat betreft de palliatieve zorgverlening aan naasten en is uit de resultaten zonder probleem een algemeen beeld van de zorgpraktijk aan naasten te destilleren.

Een tweede kanttekening bij het onderzoek betreft de selectie van de deelnemers. Deze selectie kent een enigszins pragmatische insteek, samenhangend met de stage die ik in het WZA heb gelopen. Daardoor is alleen in de regio Assen en omgeving onderzoek verricht, hetgeen mogelijk de resultaten beïnvloedt. Het kan zijn dat in andere regio's de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten anders is georganiseerd en uitpakt: vergelijk de hiervoor aangehaalde regio Haaglanden, waar de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten tot speerpunt is verheven. Ook op een andere manier is er sprake van enige ‘selection bias’. Het lidmaatschap van het Palliatief Team of het Palliatief Netwerk -vrijwillig en op eigen verzoek- geeft al aan dat de deelnemers nauw betrokken zijn bij de palliatieve zorgverlening, wellicht meer dan andere palliatieve zorgverleners.

Zoals in paragraaf 5.3 aan de orde is gekomen, berust ten slotte de verkregen informatie enkel op vraaggesprekken, hetgeen een invloed kan hebben op de resultaten. De zorgpraktijk van de deelnemers is niet geobserveerd.

In het volgende hoofdstuk komen de conclusie van het onderzoek en enkele aanbevelingen aan de orde.

## **Hoofdstuk 6 Conclusie en aanbevelingen**

### **6.1 Introductie**

In dit hoofdstuk wordt in paragraaf 6.2 een antwoord gegeven op de hoofdvraag en de deelvragen van het onderzoek waarvan in deze scriptie verslag is gedaan. Vervolgens komen in paragraaf 6.3 enkele aanbevelingen aan de orde.

### **6.2 Conclusie**

In het onderzoek stond de volgende vraag centraal: *Welke mogelijkheden zijn er, vanuit het perspectief van zorgprofessionals, om de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren?*

Om deze hoofdvraag te beantwoorden zijn in de voorgaande hoofdstukken drie deelvragen aan de orde gekomen:

- 1. Wat is volgens het beleid op het terrein van de palliatieve zorg goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten?*
- 2. Op welke wijze verlenen zorgprofessionals in de praktijk zorg aan de naasten van palliatieve patiënten?*
- 3. Welke knelpunten doen zich voor wat betreft de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten, zowel in het beleid als in de praktijk?*

In het onderstaande zal allereerst worden ingegaan op de beantwoording van deze drie deelvragen. Vervolgens komt het antwoord op de hoofdvraag aan de orde.

#### ***Deelvraag 1: Goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten***

Ter beantwoording van de eerste deelvraag heeft een verkenning van de literatuur met betrekking tot de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten plaatsgevonden. De palliatieve zorg voor naasten is met name uitgewerkt in verschillende beleidsdocumenten, zoals een aantal richtlijnen van het IKNL en het overheidsprogramma waarmee wordt beoogd de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. Uit deze literatuur heb ik tien bouwstenen gedestilleerd: de componenten waaruit mijns inziens goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten ‘in theorie’ bestaat.

De tien bouwstenen laten zich als volgt samenvatten. Goede zorg voor de naasten van palliatieve patiënten is een volwaardig onderdeel van de palliatieve zorg, is gericht op naasten in de breedste zin van het woord, heeft aandacht voor het gegeven dat naasten terughoudend zijn in het uiten van klachten en wensen, vraagt om een teamaanpak, richt zich op het hele spectrum van de palliatieve zorg, heeft nadrukkelijk oog voor het rouwproces van de naasten, is gericht op alle vier dimensies van palliatieve zorg, omvat ook de aandacht voor de levensvragen van naasten, stelt de autonomie van de naasten voorop en kan ten slotte altijd beter.

### ***Deelvraag 2: De praktijk van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten***

Ter beantwoording van de tweede deelvraag heeft vervolgens een empirisch onderzoek plaatsgevonden naar de wijze waarop zorgprofessionals in de praktijk zorg verlenen aan de naasten van palliatieve patiënten. Aan de hand van twaalf interviews met zorgverleners werkzaam binnen het Palliatief Team van het Wilhelmina Ziekenhuis Assen en het Palliatief Netwerk Noord- en Midden Drenthe is deze zorgpraktijk in kaart gebracht. De leidraad voor de vraaggesprekken werd gevormd door een interviewschema, gebaseerd op de hiervoor genoemde tien bouwstenen van goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Doordat de deelnemers aan het onderzoek zowel intramuraal als extramuraal werkzaam zijn op het terrein van de palliatieve zorg, is de volle breedte geschetst van de praktijk van de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Uit de resultaten van het empirisch onderzoek kan worden geconcludeerd dat zorgprofessionals zich weliswaar bewust zijn van het belang van oog en aandacht voor de naasten van palliatieve patiënten, maar dat de zorg voor naasten geen volwaardig deel uitmaakt van hun palliatieve zorgpraktijk.

Deelnemers lijken niet goed te weten wat palliatieve zorgverlening aan naasten zou moeten behelzen en zijn zoekend: de tien bouwstenen van goede palliatieve zorgverlening aan naasten zijn nauwelijks tot de praktijk doorgedrongen. Al met al hangt de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten in de praktijk sterk af van de persoon van de zorgverlener: van een uniforme zorgpraktijk is geen sprake.

### ***Deelvraag 3: Knelpunten in het beleid en de praktijk van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten***

Ter beantwoording van de derde deelvraag zijn, aan de hand van de resultaten van de literatuurverkenning en het empirisch onderzoek, de knelpunten in kaart gebracht die zich in het beleid en de praktijk, dan wel in de aansluiting tussen beide, op het terrein van de

zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten voordoen. Uit het geheel van deze knelpunten kan worden afgeleid dat zich een grote kloof tussen het beleid met betrekking tot de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten en de zorgpraktijk voordoet.

Deze kloof hangt enerzijds samen met een aantal geconstateerde knelpunten in het beleid. Zo laat het beleid op het terrein van de palliatieve zorg voor naasten een versnipperd beeld zien, doordat het over diverse richtlijnen van het IKNL is verspreid. Daarnaast wekken deze richtlijnen de indruk dat de zorg voor de naasten een afgeleide is van de zorg voor de palliatieve patiënt. Er is weliswaar aandacht voor de verschillende elementen waaruit de palliatieve zorg voor naasten dient te bestaan, maar veel minder voor de wijze waarop deze zorg vervolgens in praktijk kan worden gebracht. Vanwege de wetenschappelijk in steek zijn de richtlijnen mogelijk lastig toe te passen in de praktijk. Ten slotte roept het beleid de vraag op of het de lat van goede zorg voor de naasten van palliatieve patiënten soms niet te hoog legt, waarmee het beleid in de praktijk niet of nauwelijks te realiseren valt.

Kijkend naar het geheel van de resultaten van het empirisch onderzoek is het grootste knelpunt dat goede zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten -zorg in overeenstemming met de tien bouwstenen- in de praktijk eenvoudigweg niet haalbaar is. Hoewel de betrokkenheid van zorgprofessionals bij de naasten groot is en men doet wat mogelijk is, gaat voor de meeste zorgverleners de zorg voor de palliatieve patiënten vóór. Het kost zorgverleners al volop moeite om aan hen volwaardige palliatieve zorg te verlenen, laat staan aan de naasten. Hierbij geven zorgprofessionals aan onthand te zijn bij het verlenen van zorg aan de naasten van palliatieve patiënten: qua tijd, ruimte of andere voorzieningen.

### ***Hoofdvraag: Verbetermogelijkheden van de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten***

Door het overbruggen van het hiervoor genoemde verschil tussen het beleid op het terrein van de palliatieve zorgverlening aan naasten (de ‘wens’) en de professionele zorgpraktijk (de ‘werkelijkheid’) kan deze zorgverlening verbeterd worden. Concrete verbetervoorstellen zijn het ontwikkelen van een (landelijk of regionaal) integraal beleidskader waarin alle aspecten van de palliatieve zorgverlening aan naasten zijn samengebracht en het toetsen van het beleid op de uitvoerbaarheid in de zorgpraktijk. Daarnaast kan worden gedacht aan het ontwikkelen van activiteiten waarmee het belang van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten op de kaart wordt gezet en aan het ondersteunen van zorgprofessionals vanuit de overheid, zodat

zij de palliatieve zorgverlening aan naasten conform het beleid kunnen uitvoeren. In dit kader valt er met name wat betreft de nazorg en de spirituele zorg (buiten zorginstellingen) aan de naasten van palliatieve patiënten veel winst te behalen.

### **6.3 Aanbevelingen**

Hoewel met het onderzoek een beeld is verkregen van de wijze waarop zorgprofessionals in de praktijk zorg verlenen aan de naasten van palliatieve patiënten en verschillende voorstellen aan de orde zijn gekomen om deze zorg te verbeteren, nodigt het onderzoek tegelijk uit tot enkele vervolgactiviteiten.

Zoals in paragraaf 5.4 aan de orde is gekomen, kent het een onderzoek een aantal beperkingen. Deze hangen deels samen met de selectie van de deelnemers aan het onderzoek: alle bevroegde zorgprofessionals zijn werkzaam in de regio Assen. Daarnaast zijn alle deelnemers vrijwillig en op eigen verzoek lid van een palliatief team of netwerk en vanuit die hoedanigheid wellicht nauwer betrokken bij de palliatieve zorgverlening dan hun collega's werkzaam op het terrein van de palliatieve zorg. Verder zijn de onderzoeksresultaten enkel verkregen door middel van interviews: de zorgpraktijk van de deelnemers is niet geobserveerd. Gelet op deze kanttekeningen verdient het aanbeveling om een grootschaliger onderzoek te doen naar de zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten. Een onderzoek dat zich uitstrekt over een groter territorium en naast interviews ook ruimte inbouwt voor een observatie van de zorgpraktijk van de deelnemers. Hierbij zou kunnen worden ingezoomd op een aantal, in dit onderzoek geconstateerde, knelpunten: bijvoorbeeld de knelpunten op het terrein van de nazorg en de spirituele zorg. Door met de deelnemers aan een dergelijk onderzoek deze knelpunten verder uit te diepen en te onderzoeken wat zij concreet nodig hebben om deze op te lossen, wordt het mogelijk om verbetervoorstellen te ontwikkelen die zo optimaal mogelijk aansluiten bij de zorgpraktijk.

Daarnaast zijn in het onderzoek de twaalf deelnemers afzonderlijk van elkaar geïnterviewd. Het verdient aanbeveling om de resultaten van het onderzoek met een focusgroep, bestaande uit (een deel van) de deelnemers aan het onderzoek, te bespreken. Met elkaar kan van gedachten worden gewisseld over de belangrijkste bevindingen van het onderzoek en over de voorstellen om de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren. Het zou een waardevolle verrijking van de huidige onderzoeksresultaten kunnen betekenen, doordat ook in

dat geval verbetervoorstellen tot stand komen die door de zorgpraktijk worden gedragen en daarmee wellicht beter te realiseren zijn.

Ten slotte vloeit uit het onderzoek, met name uit de genoemde verbetervoorstellen, ook een beleidsvraag voort. Niet alleen de zorgprofessionals zijn aan zet om de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten te verbeteren. Zo spelen, bij het nadenken over de vraag op welke wijze de aansluiting tussen het beleid (met name de richtlijnen) en de praktijk verbeterd kan worden, het IKNL en de betrokken wetenschappelijke instituten en beroepsverenigingen een belangrijke rol. Daarnaast is ondersteuning van de overheid, met name vanuit het Ministerie van VWS, in dit kader meer dan gewenst. Zo zou het de kwaliteit van de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten ten goede komen als hiervoor meer aandacht komt in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Hetzelfde geldt voor het treffen van een regeling voor de vergoeding van zowel de nazorg als de spirituele zorg voor de naasten van palliatieve patiënten.

*En als één lid lijdt, lijden alle leden mee...* Met deze korte Bijbelspreuk begon ik mijn scriptie. Maar de tekst gaat verder: *Als één lid eer ontvangt, verblijden alle leden zich mee.* De situatie van een palliatieve patiënt heeft impact op zijn omgeving, net zoals de situatie van de naasten impact heeft op de patiënt. Dit maakt het inzicht in de wijze waarop de naasten van een palliatieve patiënt zorg ontvangen en het streven naar een voortdurende verbetering van deze zorg zo belangrijk: gaat het goed met de naasten, dan komt dit ook het welbevinden van de palliatieve patiënt ten goede. Per slot van rekening is palliatieve zorg niet voor niets een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten én van hun naasten -de soms verborgen patiënten- dient te verbeteren.



## Literatuuroverzicht

- Abernethy, Amy P., David C. Currow, Belinda S. Fazekas, Mary A. Luszcz, Jane L. Wheeler en Maragatha Kuchibhatla. "Specialized palliative care services are associated with improved short- and long-term caregiver outcomes." *Support Care Cancer* 16 (2008): 585-597. doi: 10.1007/s00520-007-0342-8.
- Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden. *Leidraad voor kwaliteitsstandaarden*. Utrecht: Zorginstituut Nederland, 2014.
- Baarda, Ben. *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff, 2014.
- Braun, Michal, Mario Mikulincer, Anne Rydall, Andrew Walsh en Gary Rodin. "Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers." *Journal of Clinical Oncology* 25, nr. 30 (oktober 2007): 4829-4834. doi: 10.1200/JCO.2006.10.0909.
- Brief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer. *Palliatieve zorg. Merkbaar beter*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017–2018, 29 509, nr. 66, 3-4.
- Bryman, Alan. *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press, 2016.
- Buck, Harleah G. en Susan C. McMillan. "The Unmet Spiritual Needs of Caregivers of Patients With Advanced Cancer." *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 10, nr. 2 (maart / april 2008): 91-99.
- Expertisecentrum Mantelzorg. *Factsheet Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg, 2008.
- Francke, Anneke. *Palliatieve zorg in Nederland: een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1997.
- Given, Barbara A. en Susan C. Reinhard. "Caregiving at the End of Life: The Challenges for Family Caregivers." *Generations - Journal of the American Society on Aging* 41, nr. 1 (2017): 50-57.
- Hak, Tony. "Theorie toetsen in kwalitatief onderzoek." *KWALON* 36, nr. 3 (2007): 5-13.
- Hudson, Peter L., Sanchia Aranda en Linda J. Kristjanson. "Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals." *Journal of Palliative Medicine* 7, nr. 1 (2004): 19-25.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Algemene aspecten van palliatieve zorg*. Utrecht: IKNL, 2017.

- Integraal Kankercentrum Nederland. *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Utrecht: IKNL, 2017.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijn Mantelzorg*. Utrecht: IKNL, 2009.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijn Palliatieve sedatie*. Utrecht, IKNL: 2009.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijn Rouw*. Utrecht, IKNL: 2010.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijn Spirituele zorg*. Utrecht: IKNL, 2010.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijn Zorg in de stervensfase*. Utrecht: IKNL, 2010.
- Integraal Kankercentrum Nederland. “Richtlijnen.” Geraadpleegd op 12 augustus 2018.  
<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen>.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijnen: de basis voor kwaliteit van zorg*. Utrecht: IKNL, 2015.
- Jens, Anne-Wil. “Zorg voor de naasten in de drie grote wereldreligies.” *Trouw*, 29 juli 2010.  
<https://www.trouw.nl/home/zorg-om-de-naaste-in-de-drie-grote-wereldreligies~a8e2933d/>.
- Kristjanson, Linda J. en Samar Aoun. “Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients.” *The Canadian Journal of Psychiatry* 49, nr. 6 (juni 2004): 359-365.
- Kruijff, Schelto. “Werken met de dood went nooit.” *NRC Handelsblad*, 26 juli 2016.  
<https://www.nrc.nl/nieuws/2016/07/26/werken-met-de-dood-went-nooit-3403325-a346193>.
- Liao, Solomon en Robert M. Arnold. “Editorial: Caring for Caregivers: The Essence of Palliative Care.” *Journal of Palliative Medicine* 9, nr. 5 (2006): 1172-1173.
- Linssen, Cilia. *Onmacht en daadkracht. Omgaan met naasten in de palliatieve fase*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2010.
- Meurs, Jacqueline van, Wim Smeets, Kris C.P. Vissers, Marieke Groot en Yvonne Engels. “Nurses exploring the spirituality of their patients with cancer. Participant observatory on an medical oncology ward.” *Cancer Nursing* 41, nr. 4 (2018): 45, doi: 10.1097/NCC.0000000000000526.
- Mezzo en VPTZ. *Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase*. Bunnik: Mezzo en VPTZ, 2011.
- Morris, Sara M., Claire King, Mary Turner en Sheila Payne. “Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review.” *Palliative Medicine* 29, nr. 6 (2015): 487-495. doi: 10.1177/026921631456706.
- Nationaal Programma Palliatieve Zorg. “NPPZ.” Geraadpleegd op 12 augustus 2018.  
<https://www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl>.

- Pearce, Michelle, Jerome Singer en Holly Prigerson. "Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients." *Journal of Health Psychology* 11, nr. 5 (2006): 743-759.
- Perkins, Henry S. "The Impact of Terminal Illness on the Family." In *A Guide to Psychosocial and Spiritual Care at the End of Life*, 217-260. New York: Springer, 2016.
- Raijmakers, Natasja en Anneke Francke. "Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van patiënten en nabestaanden." *Tijdschrift over Kwaliteit en Veiligheid in de Zorg* 25, nr. 3 (2015): 8-11.
- Reigada, Carla, José Luis Pais-Ribeiro, Anna Novella en Edna Gonçalves. "The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature." *Health Care Current Reviews* 3, nr. 2 (2015): 1-6. doi: 10.4172/2375-4273.1000143.
- Saint Christopher's Hospice. "About St Christopher's." Geraadpleegd op 12 augustus 2018. <http://www.stchristophers.org.uk/home/about/>.
- Schur, Sophie, Marie Neubauer, Michaela Amering, Alexandra Ebert-Vogel, Eva Katharina Masel et al. "Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care." *Palliative and Supportive Care* 13 (2015): 485-491. doi: 10.1017/S1478951514000261.
- Spreeuwenberg, C., D.J. Bakker, R.J. Dillmann, G.H. Blijham, S. Teunissen en Z. Zylicz. *Handboek Palliatieve Zorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2016.
- Tse Man Wah, Doris. "Care for the Family in Palliative Care." *Palliative Medicine Doctors' Meeting - HKSPM Newsletter 2007*, nrs. 1 en 2 (2007): 26-30.
- Ullrich, Anneke, Lilian Ascherfeld, Gabriella Marx, Carsten Bokemeyer, Corinna Bergelt en Karin Oechsle. "Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients." *BMC Palliative Care* 16, nr. 1 (2017): 1-10. doi: 10.1186/s12904-017-0206-z.
- Verschuur, Els. "Mantelzorg in de palliatieve zorg." *Tijdschrift voor verpleegkundig experts*, nr. 1 (2016): 12-14.
- Vissers, Kris, Marieke van den Brand en Carel Veldhoven. "Palliatieve zorg in Nederland. Een inleiding." In *Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg*, red. Wim Smeets, 25-40. Almere: Parthenon, 2016.
- Walton, Martin. "Multidisciplinaire geestelijke verzorging. Samenwerking in de zorg." *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 14, nr. 64 (2011): 17-25.

- Weeda, Frederiek. *Draai niet om de dood heen. Als iemand van wie je houdt gaat sterven*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2018.
- Werkgroep Richtlijn Nazorg voor naasten. *Zorg voor naasten. Regionale richtlijn Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden*. Den Haag: Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden, 2012.
- Willems, Katlijn en Peter Demeulenaere. "Begeleiden van families in de palliatieve zorg." *Bijblijven* 22 (2006): 88-95. doi: 0.1007/BF03059916.
- World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Genève: WHO, 1990.
- World Health Organization. "WHO Definition of Palliative Care." Geraadpleegd op 12 augustus 2018. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- ZonMw. "Oog hebben voor naasten." Geraadpleegd op 12 augustus 2018. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/oog-hebben-voor-naasten-ontwikkeling-en-implementatie-van-een-handreiking-voor-en-nazorg-rondom/>.
- ZonMw. "Palliantie. Meer dan zorg." Geraadpleegd op 12 augustus 2018. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/>.

**Bijlagen:**

Bijlage 1: Informatie voor deelnemers over aanleiding, doel en opzet van het onderzoek

Bijlage 2: Overzicht data-analyse

## **Bijlage 1: Informatie voor deelnemers over aanleiding, doel en opzet van het onderzoek**

### **Masterscriptie ‘Zorg voor de naasten van palliatieve patiënten’**

#### **Toelichting vraaggesprekken**

##### **Inleiding**

Graag wil ik in het kader van mijn masterscriptie onderzoek doen naar de wijze waarop de zorgverlening aan de naasten van patiënten in de palliatieve fase in de praktijk vorm krijgt en mogelijk voor verbetering vatbaar is. Dit onderzoek vindt plaats aan de hand van vraaggesprekken met professionele zorgverleners, werkzaam binnen het Palliatief Netwerk Noord- en Midden Drenthe en het Palliatief Team van het Wilhelmina Ziekenhuis Assen. Vandaar dat ik u benaderd heb met het verzoek om mee te werken aan een dergelijk vraaggesprek.

##### **Aanleiding voor het onderzoek**

Volgens de definitie van palliatieve zorg, zoals deze in 2002 door de Wereldgezondheidsorganisatie is opgesteld, omvat palliatieve zorg ook de zorg voor de naasten van de palliatieve patiënt. Ondanks deze definitie blijkt uit de literatuur dat deze zorg voor naasten niet vanzelfsprekend is. Gesproken wordt over de naasten van palliatieve patiënten als *hidden patients* -zowel zorgdraggers als zorgvragers- die te kampen hebben met lichamelijke, psychische en sociale klachten. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat naasten van palliatieve patiënten tal van onvervulde wensen en behoeften hebben, ongeacht de setting waarin de patiënt verzorgd wordt (thuis, in een hospice, in een ziekenhuis of andere instelling). De ondersteuning van de naasten van palliatieve patiënten is tot nu toe nauwelijks onderzocht. Gelet hierop heb ik de keuze gemaakt om in het kader van mijn masterscriptie dieper in dit onderwerp te duiken.

##### **De vraaggesprekken**

Het vraaggesprek zal maximaal een uur in beslag nemen en vindt plaats aan de hand van een lijst met 18 (open) vragen. Daarnaast is er alle ruimte voor het inbrengen van zaken die mogelijk niet in de vragenlijst zijn opgenomen.

Met uw toestemming zou ik graag een geluidsopname van het vraaggesprek maken. Deze opname helpt me bij de uitwerking van het gesprek in een transcript en wordt vervolgens verwijderd. Het staat u te allen tijde vrij om uw medewerking aan het onderzoek tussentijds te staken, mocht u daartoe aanleiding zien.

### **Verwerking van de gegevens**

De aan de hand van de vraaggesprekken verzamelde gegevens zullen geanonimiseerd worden verwerkt in het onderzoeksverslag. De gegevens worden bewaard op een beveiligde schijf van de Rijksuniversiteit Groningen en zullen alleen worden gebruikt voor dit onderzoek.

Na afronding van het onderzoek zal ik u een exemplaar van mijn masterscriptie doen toekomen.

### **Meer informatie?**

Uiteraard ben ik van harte bereid om het onderzoek nader toe te lichten of andere vragen te beantwoorden. De komende weken ben ik op maandag en woensdag aanwezig in het Wilhelmina Ziekenhuis. Op andere dagen ben ik bereikbaar via de e-mail (xxxx@wza.nl) of via de telefoon (06-xxxxxxx).

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!

Jan Mark Mulder  
student Masteropleiding Geestelijke Verzorging  
Rijksuniversiteit Groningen

## **Bijlage 2: Overzicht data-analyse**

### **DATA-ANALYSE VRAAGGESPREKKEN PALLIATIEF TEAM WILHELMINA ZIEKENHUIS ASSEN EN PALLIATIEF NETWERK NOORD-EN MIDDEN DRENTHE, JUNI 2018**

De verzamelde gegevens zijn geanalyseerd aan de hand van de gefundeerde theoriebenadering, zoals beschreven door Baarda.\* Deze benadering bestaat uit een vijftal stappen:

#### ***Stap 1: Ordenen van de gegevens***

De eerste stap is een ordening in informatie-eenheden. Het feit dat de interviews een semi-structureerd karakter hadden, brengt met zich mee dat in eerste instantie een ordening van het verzamelde materiaal noodzakelijk was, bijvoorbeeld omdat vragen niet altijd in dezelfde volgorde zijn gesteld of omdat een deelnemer buiten een vraag om met relevante informatie kwam. Binnen ieder afzonderlijk gespreksverslag zijn de achttien vragen van het interviewschema onder elkaar gezet en is het geheel van de verzamelde informatie verdeeld over deze vragen.

#### ***Stap 2: Vaststellen van de relevantie***

Bij de tweede stap worden alle fragmenten bekeken op hun relevantie voor het onderzoek. Per vraag is nagegaan welke onderdelen uit een fragment relevant zijn voor de beantwoording van de vraag. Tijdens de vraaggesprekken kwam er veel informatie beschikbaar, die -hoewel zeker interessant- minder relevant bleek voor het onderzoek. Per deelnemer zijn vervolgens, onderverdeeld per vraag, de relevante fragmenten uit het gesprek ondergebracht in een Word-tabel.

#### ***Stap 3: Open coderen***

Omdat er na stap 2 nog altijd een grote hoeveelheid informatie overbleef, zijn de data verder gereduceerd door open te coderen. Volgens Baarda bestaat deze stap uit twee onderdelen: het labelen en het samenvoegen van synoniemen. Bij het labelen zijn de data gereduceerd door een fragment samen te vatten in een label, waarbij zo dicht mogelijk bij de tekst van het fragment is gebleven. Vervolgens zijn de labels die min of meer synoniem waren samengevoegd tot één label. Dat label telde vervolgens mee voor twee.

#### ***Stap 4: Axiaal coderen***

Deze stap betreft volgens Baarda het samenvoegen van verschillende labels onder eenzelfde categorie.

\* Ben Baarda, *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (Groningen: Noordhoff, 2014), 156-163.



### Stap 5: Selectief coderen

Deze laatste, meest lastige stap is het komen tot een nog hoger abstractieniveau, dat bereikt kan worden door selectief te coderen. Baarda geeft aan dat het hierbij van belang is om nog eens goed stil te staan bij de vraag en het achterliggende doel van die vraag. Bij het analyseren van de data bleken de antwoorden op verschillende vragen zich niet altijd te lenen voor een reductie tot een dusdanig abstract niveau. Gelet hierop zijn bij sommige vragen niet alle vijf stappen van de gefundeerde theoriebenadering gezet.

Onderstaande overzichten bevatten per vraag de weergave van de gezette stappen van de data-analyse, met uitzondering van stap 1. De nummering in de eerste kolom heeft betrekking op de twaalf deelnemers. Gelet op het feit dat aan de deelnemers is toegezegd dat zij anoniem aan het onderzoek konden deelnemen, zijn hun namen en functies niet de overzichten opgenomen. Hiermee samenhangend is de analyse van vraag 1, de kennismakingsvraag, niet aan de overzichten toegevoegd: de antwoorden zijn in een te grote mate te koppelen aan de persoon van de deelnemer.

#### VRAAG 1: Kennismaking: Kunt u in algemene zin wat meer vertellen over uw praktijk? In hoeverre maakt palliatieve zorg deel uit van uw praktijk?

Gelet op de privacy van de deelnemers: data-analyse niet in de bijlage opgenomen.

#### VRAAG 2: In hoeverre heeft u bij het verlenen van palliatieve zorg oog voor de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten?

Nr.	Stap 2: Vaststellen relevantie	Stap 3: Open codering	Stap 4: Axiale codering	Stap 5: Selectieve codering
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Standaard: altijd gesprek met naaste;</li> <li>- Later: gesprekken patiënt en naasten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht en oog voor de naasten (12x)</li> <li>- Naaste betrekken bij zorg patiënt (7x)</li> <li>- Delen van informatie (6x)</li> <li>- Helpen en steunen (5x)</li> <li>- Gesprek met patiënt én naaste (4x)</li> <li>- Signaleren (4x)</li> <li>- Zorgbeleid met naasten maken (3x)</li> <li>- Luisteren (3x)</li> <li>- Gesprek met naaste alleen (2x)</li> <li>- Uitleg geven (2x)</li> <li>- Verhaal aanhoren (1x)</li> </ul>	<p><b>Aandacht voor de naaste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht en oog voor de naasten (12x)</li> </ul>	[niet van toepassing op deze vraag].
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten bij intakegesprekken</li> </ul>		<p><i>Zorgtaken voor naasten:</i></p> <p><b>Communicatie met naasten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatie-uitwisseling (10x)</li> <li>- Gesprek (6x)</li> <li>- Luisteren (5x)</li> </ul>	
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intakegesprekken palliatieve zorg: meestal met naasten</li> <li>- Gericht op totaalplaatje patiënt en naasten samen</li> <li>- Gesprek met naasten afzonderlijk alleen met toestemming patiënt</li> </ul>		<p><b>Betrekken naasten bij zorg patiënt:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Naaste betrekken bij zorg patiënt (7x)</li> </ul>	
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Heel bewust van mensen om patiënt heen</li> <li>- Altijd verkennen wie naasten zijn</li> <li>- Regelmatig uitwisseling met naasten</li> </ul>			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proactieve en preventieve aanpak richting naasten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorvragen (1x)</li> <li>- Vragen beantwoorden (1x)</li> <li>- Continuïteit bieden (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgbeleid met naasten maken (3x)</li> </ul> <p><b>Naasten steun bieden:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulp bieden (5x)</li> <li>- Knelpunten signaleren (4x)</li> <li>- Continuïteit bieden (1x)</li> </ul>	
5.	<p><i>Coördinator:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Continuïteit bieden</li> <li>- Luisteren</li> <li>- Verhaal aanhoren</li> <li>- Vragen beantwoorden</li> <li>- Bevindingen delen</li> <li>- Uitleg geven</li> </ul> <p><i>Vrijwilligers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Veel contact</li> <li>- Luisteren</li> </ul> <p><i>Thuiszorg:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oog voor naasten</li> </ul>			
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spontaan</li> <li>- Luisteren en doorvragen</li> <li>- Helpen hoe iets te betekenen</li> <li>- Ondersteunen</li> </ul>			
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familie bij eerste gesprek met patiënt</li> <li>- In traject sedatie, alleen nog contact familie</li> <li>- Uitleg naasten over traject</li> </ul>			
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veel oog voor naasten</li> <li>- Naasten volop bij zorg betrokken</li> <li>- Veel communicatie met naasten</li> <li>- Altijd informeren naar welzijn naasten</li> <li>- Zorgverlener: steun en toeverlaat</li> <li>- Naasten informeren met betrekking tot zorg patiënt</li> </ul>			
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht voor patiënt is aandacht voor omgeving</li> <li>- Naaste altijd betrekken bij zorg</li> <li>- De machteloosheid van de naasten proberen te relativeren door ze het nut van hun aanwezigheid te tonen</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veel aandacht voor naasten</li> <li>- Afspraken met naasten erbij</li> <li>- Beleid maken met naasten</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Focus op patiënt</li> </ul>			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oog voor naasten afhankelijk van betrokkenheid</li> <li>- Aandacht voor naasten vooral vanuit hun betrokkenheid bij zorg voor patiënt</li> <li>- Vinger aan de pols houden bij naasten</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onderdeel van de zorg</li> <li>- Oog voor naasten: vaak vanuit betrokkenheid naasten bij zorg</li> <li>- Vaak gericht op verlichten praktische last naasten</li> </ul>			

VRAAG 3: Wat betreft de naasten van palliatieve patiënten gaat in de literatuur veruit de meeste aandacht uit naar de centrale verzorger of mantelzorger van de patiënt. Wat verstaat u onder de naasten van een palliatieve patiënt?				
Nr.	Stap 2: Vaststellen relevantie	Stap 3: Open codering	Stap 4: Axiale codering	Stap 5: Selectieve codering
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meest betekenisvolle andere</li> <li>- Meestal mantelzorger</li> <li>- Afhankelijk van mening patiënt</li> <li>- Officiële contactpersoon</li> <li>- Bij onenigheid: eventueel 2 sporen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eerste contactpersoon (4x)</li> <li>- Eerste en tweede contactpersoon (2x)</li> <li>- Meest waardevolle naaste (5x)</li> <li>- Uit directe leefomgeving (2x)</li> </ul>	<p><i>In algemene zin:</i></p> <p><b>Dichtbij de patiënt:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meest waardevolle naaste (5x)</li> <li>- Uit directe leefomgeving (2x)</li> <li>- Naaste in breedste zin des woord (2x)</li> </ul> <p><b>De patiënt bepaalt:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Degene die de patiënt belangrijk vindt (3x)</li> <li>- Vraag aan de patiënt (1x)</li> </ul> <p><i>Specifiek:</i></p> <p><b>Formele Contactpersoon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eerste contactpersoon (4x)</li> <li>- Eerste en tweede contactpersoon (2x)</li> </ul> <p><b>Familie:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner (2x)</li> </ul>	[niet van toepassing op deze vraag].
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënt bepaalt wie van belang is</li> <li>- Meest te vertrouwen naaste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naaste in breedste zin des woord (2x)</li> </ul>		
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diegene die de patiënt belangrijk vindt</li> <li>- Leefwereld patiënt</li> <li>- Systeem om de patiënt heen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Degene die de patiënt belangrijk vindt (3x)</li> <li>- Vraag aan de patiënt (1x)</li> <li>- Partner (2x)</li> </ul>		
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vraag aan patiënt: wie als naasten beschouwd?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinderen (2x)</li> <li>- Kleinkinderen (1x)</li> </ul>		
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meest dierbaren</li> <li>- Contactpersoon (meest dichtbij)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familie van ver (1x)</li> <li>- Afhankelijk van familiesituatie (1x)</li> </ul>		
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eerste contactpersoon (direct betrokken familie)</li> <li>- Andere familieleden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Overige familie (2x)</li> <li>- Buren (1x)</li> <li>- Vrienden (1x)</li> </ul>		
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner</li> <li>- Kinderen</li> <li>- Overige familie</li> <li>- Afhankelijk van familiesituatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meestal mantelzorger (1x)</li> <li>- Regelmatig onenigheid tussen naasten (3x)</li> </ul>		

	- Regelmatig onenigheid			
8.	- Partner - Kinderen - Kleinkinderen - Familie van ver - Buren - Vrienden - Vaak onenigheid			- Kinderen (2x) - Kleinkinderen (1x) - Familie van ver (1x) - Afhankelijk van familiesituatie (1x) - Overige familie (2x)
9.	- Naaste in de breedste zin des woords - Diegene die naast de patiënt staat			<b>Overige naasten:</b> - Buren (1x) - Vrienden (1x) - Meestal mantelzorger (1x)
10.	- Eerste en tweede contactpersoon - Meeste contact met contactpersonen - Naasten breder dan partner of kinderen			<i>Deelnemers wijzen verder op:</i>
11.	- De bij de patiënt betrokkenen			<b>Onenigheid tussen naasten:</b>
12.	- Contactpersoon			- Regelmatig onenigheid tussen naasten (3x)

<b>VRAAG 4: Naasten van palliatieve patiënten worden in de literatuur ook wel ‘hidden patients’ genoemd: zij zijn niet snel geneigd om hun klachten kenbaar te maken. Herkent u dit gegeven ook in uw praktijk? (4A) Hoe gaat u daarmee om? (4B)</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	- Naasten maken klachten niet snel kenbaar - Als zorgverlener benoemen - De patiënt centraal - Klachten naasten signaleren - Doorverwijzen naar huisarts	- Naasten maken klachten niet kenbaar (4x) - Klachten van naasten worden niet gezien (6x) - De patiënt staat centraal (8x) - Signaleren en herkennen van klachten (6x) - Overbelasting (6x) - Lichamelijke klachten (2x) - Psychische belasting (2x) - Problemen met de nachtrust (2x) - Niet toekomen aan sociale contacten (1x)	<i>4A: Herkennen in de praktijk:</i>  <b>Klachten niet herkend of opgepakt:</b> - De patiënt staat centraal (8x) - Klachten van naasten worden niet gezien (6x) - Naasten maken klachten niet kenbaar (4x)  <b>Klachten wèl herkend of opgepakt:</b> - Wel signaleren en herkennen van klachten (6x)	<i>4A: Herkennen in de praktijk:</i>  <b>Herkenning ‘verborgen patiënt’:</b> - Wel (6x) - Niet (6x)
2.	- Klachten komen aan de orde, eventueel desgevraagd - Lichamelijke klachten niet - Overbelasting: voorstelbaar - Overbelasting: weinig aandacht in rapportage - Naasten: soms belemmerend. De patiënt gaat voor	- Boosheid en druk vanuit naasten (2x)		
3.	- De patiënt centraal - Signalen naasten niet altijd opgepikt			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soms vervolg geven aan opgepikte signalen / klachten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klachten benoemen (3x)</li> <li>- Uitleg geven (3x)</li> </ul>		
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Herkenbaar: naaste maakt klachten niet gauw kenbaar</li> <li>- Belangrijke rol bij signaleren klachten</li> <li>- Focus op patiënt is verleidelijk</li> <li>- Aandacht voor naasten scheelt gedoe later</li> <li>- Druk vanuit familie (heftige emoties)</li> <li>- Emotionele punctie uitvoeren: vaak vanuit naasten medisch inhoudelijk appèl bij onderliggend emotioneel probleem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rust en structuur brengen (2x)</li> <li>- Doorverwijzen naar huisarts (1x)</li> <li>- Follow-up geven aan opgepikte klachten (1x)</li> </ul>		
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënt centraal</li> <li>- Klachten niet herkend</li> <li>- Naaste rust bieden</li> </ul>			
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Belasting herkenbaar</li> <li>- Zorgverlening gaat voorbij aan belasting naaste</li> </ul>			
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klachten soms herkend</li> <li>- Naasten vaak ongeduldig en boos</li> <li>- Bij ongeduld: rust geven, uitleg</li> <li>- Overbelasting bij naasten</li> </ul>		<p><i>4B: Omgaan met herkende klachten:</i></p> <p><b>Herkende klachten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Overbelasting (6x)</li> <li>- Psychisch / Emotioneel (4x)</li> <li>- Lichamelijk (2x)</li> <li>- Nachtrust (2x)</li> <li>- Sociaal (1)</li> </ul>	<p><i>4B: Omgaan met herkende klachten:</i> [niet van toepassing op deze vraag].</p>
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeker oog voor klachten</li> <li>- Vaak overbelasting</li> <li>- Nachtrust</li> <li>- Verdeling energie</li> </ul>			
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klachten niet gauw zichtbaar</li> <li>- Aandacht geconcentreerd op de patiënt</li> <li>- Eigen klachten wegstoppen tot overlijden patiënt</li> <li>- Naaste lijdt per definitie</li> </ul>		<p><b>Aanpak van herkende klachten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Klachten benoemen (3x)</li> <li>- Uitleg geven (3x)</li> <li>- Rust en structuur brengen (2x)</li> <li>- Doorverwijzen naar huisarts (1x)</li> <li>- Follow-up geven aan opgepikte klachten (1x)</li> </ul>	
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten als verborgen patiënt herkenbaar</li> <li>- Benoemen</li> <li>- Tips</li> <li>- Verwijzen naar huisarts</li> <li>- Helpen een structuur aan te brengen</li> </ul>			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatie geven</li> <li>- Vooral psychische klachten</li> <li>- Soms lichamelijke klachten</li> <li>- Maatschappelijke druk</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten leggen klachten niet snel op tafel</li> <li>- Niet toekomen aan sociale contacten</li> <li>- Niet goed slapen</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soms lichamelijke klachten: verwijzen naar huisarts</li> <li>- Focus op patiënt</li> <li>- Overbelasting komt vaak voor</li> </ul>			

VRAAG 5: Op welke wijze bepaalt u de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt? (5A) Ligt het initiatief bij de naaste(n) of bij u? (5B)				
Nr.	Stap 2: Vaststellen relevantie	Stap 3: Open codering	Stap 4: Axiale codering	Stap 5: Selectieve codering
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiatief bij arts</li> <li>- Inzet scorelijsten</li> <li>- Gesprekken</li> <li>- Afstemming thuiszorg</li> <li>- Afstemming huisarts</li> </ul>	<i>5A: Bepalen zorgbehoefte:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De naaste bevragen / in gesprek gaan (5x)</li> <li>- Signalen opvangen (3x)</li> <li>- Doorverwijzen (2x)</li> </ul>	<i>5A: Bepalen zorgbehoefte:</i>  <b>Wijze van bepalen zorgbehoefte:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De naaste bevragen / in gesprek gaan (5x)</li> <li>- Signalen opvangen (3x)</li> <li>- Doorverwijzen (2x)</li> <li>- Afstemmen met andere zorgverleners (2x)</li> <li>- Klachten benoemen (1x)</li> <li>- Een luisterend oor bieden (1x)</li> <li>- Behoort niet tot de taak (1x)</li> </ul>	<i>5A: Bepalen zorgbehoefte:</i>  <b>Bepalen zorgbehoefte:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Actief (gesprek, benoemen) (6x)</li> <li>- Passief (opvangen signalen, luisterend oor) (4x)</li> <li>- Niet of niet zelf (5x)</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgverlener gevraagd en ongevraagd aandacht</li> <li>- Signalen naasten opvangen</li> <li>- Initiatief bij zorgverlener en naaste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afstemmen met andere zorgverleners (2x)</li> <li>- Klachten benoemen (1x)</li> <li>- Een luisterend oor bieden (1x)</li> <li>- Behoort niet tot de taak (1x)</li> </ul>		
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiatief bij zorgverlener en naaste</li> </ul>			
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Direct betrokkenen bevragen</li> <li>- Bij vastlopen partner, aparte afspraak</li> <li>- Naasten vaak terughoudend vanwege focus op patiënt</li> <li>- Naasten helpen balans te vinden</li> </ul>			
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is dat onze taak?</li> <li>- Luisterend oor</li> <li>- Doorverwijzen</li> <li>- Naaste beslist zelf</li> </ul>			
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiatief bij zorgverlening</li> </ul>			
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- [niet gesteld]</li> </ul>	<i>5B: Initiatief</i>	<i>5B: Initiatief</i>	<i>5B: Initiatief</i>

8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Signalen van overbelasting</li> <li>- Vragen</li> <li>- Aanbieden van zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiatief bij zorgverlener (7x)</li> <li>- Initiatief bij zorgverlener en naaste (2x)</li> <li>- Naasten van de patiënt stelt zich terughoudend op (3x)</li> <li>- Geen hulp opleggen (3x)</li> <li>- Afhankelijk van vertrouwensband met naaste (1x)</li> </ul>	<p><b>Initiatief bij:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiatief bij zorgverlener (7x)</li> <li>- Initiatief bij zorgverlener en naaste (2x)</li> </ul> <p><b>Initiatief bij zorgverlener omdat:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten van de patiënt stelt zich terughoudend op (3x)</li> </ul> <p><b>Initiatief bij zorgverlener én naaste omdat:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen hulp opleggen (3x)</li> <li>- Afhankelijk van vertrouwensband met naaste (1x)</li> </ul>	[niet van toepassing op deze vraag].
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Benoemen van klachten</li> <li>- Niets opleggen aan naasten</li> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgverlener signaleert</li> <li>- Drempel bij de naasten</li> <li>- Afhankelijk van vertrouwensband met naasten</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorvragen</li> <li>- Hulp niet op te leggen</li> <li>- Terughoudende opstelling naasten</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indruk bij intake van situatie naaste</li> <li>- Naaste in rol en kracht zetten: druk en bezorgdheid wegnemen als zorgverlener</li> </ul>			

<b>VRAAG 6: Hoe geeft u invulling aan de zorgbehoefte van de naaste(n) van een palliatieve patiënt? (6A) Wat zijn uw ervaringen met samenwerking en/of ketenzorg bij het invullen van de zorgbehoefte? (6B)</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contact met huisarts</li> <li>- Contact met thuiszorg</li> </ul>	<p>6A: Invulling zorgbehoefte</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen huisarts (11x)</li> </ul>	<p>6A: Invulling zorgbehoefte</p>	<p>6A: Invulling zorgbehoefte</p>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Advies geven naar huisarts te gaan</li> <li>- Inzet vrijwilligersorganisaties</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet vrijwilligersorganisaties (2x)</li> </ul>	<p><b>Inzet professionele zorg:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen huisarts (11x)</li> </ul>	<p><b>Andere zorgverleners vullen zorgbehoefte in:*</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet professionele zorg (24x)</li> </ul>
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Telefonisch contact met naasten</li> <li>- Verwijzen naar huisarts</li> <li>- Doorverwijzen naar het Behouden Huys</li> <li>- Doorverwijzen naar vrijwilligersorganisaties</li> <li>- Technische uitleg palliatieve sedatie en euthanasie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet Humanitas (3x)</li> <li>- Inzet Vrijwillige Palliatieve Thuiszorg (2x)</li> <li>- Inzet thuiszorg (3x)</li> <li>- Inzet eigen netwerk (3x)</li> <li>- Advies en voorlichting (3x)</li> <li>- Inzet praktijkondersteuner (2x)</li> <li>- Doorverwijzen naar het Behouden Huys (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inschakelen GV (2x)</li> <li>- Inschakelen andere disciplines (2x)</li> <li>- Inzet praktijkondersteuner (2x)</li> <li>- Doorverwijzen naar PROMENScare (1x)</li> <li>- Verwijzen naar GGZ (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet vrijwilligers (7x)</li> <li>- Inzet eigen netwerk (3x)</li> <li>- Inzet WMO-consulent (1x)</li> </ul> <p><b>Zelf invullen zorgbehoefte: (3x)</b></p>
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naaste maakt weinig gebruik van verwijzing vanwege focus op patiënt</li> <li>- Afstemming thuiszorg (24-uurs zorg)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet WMO-consulent (1x)</li> <li>- Verwijzen naar GGZ (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bespreken naaste in MDO (1x)</li> <li>- Doorverwijzen naar het Behouden Huys (1x)</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten terughoudend vanwege overleefstand</li> <li>- Gesprek met praktijkondersteuner</li> <li>- Thuiszorg signaleert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inschakelen GV (2x)</li> <li>- Inschakelen andere disciplines (2x)</li> <li>- Doorverwijzen naar PROMENScare (1x)</li> <li>- Bespreken naaste in MDO (1x)</li> </ul>	<p><b>Inzet vrijwilligers:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet Humanitas (3x)</li> <li>- Inzet vrijwilligersorganisaties (2x)</li> <li>- Inzet Vrijwillige Palliatieve Thuiszorg (2x)</li> </ul> <p><b>Inzet eigen netwerk:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet eigen netwerk (3x)</li> </ul> <p><b>Inzet gemeente:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet WMO-consulent (1x)</li> </ul> <p><b>Zelf invullen zorgbehoefte:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Advies en voorlichting (3x)</li> </ul>	
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> <li>- Doorverwijzen naar PROMENScare</li> <li>- Soms naaste in MDO bespreken</li> </ul>			
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Signaleren door arts of verzorgenden</li> <li>- Inschakelen andere disciplines</li> <li>- Inschakelen Humanitas</li> <li>- Inschakelen GV</li> <li>- GV: vaak spontaan</li> </ul>			
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> </ul>	<p><i>6B: Ervaringen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten terughoudend (3x)</li> <li>- Huisartsen niet altijd toegankelijk voor paramedici (1x)</li> <li>- Vraag en aanbod VPZ sluiten niet aan (1x)</li> <li>- Samenwerking met huisarts: tijd nodig om elkaar te leren kennen (1x)</li> </ul>	<p><i>6B: Ervaringen</i></p> <p><b>Ervaringen met de naasten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten terughoudend (3x)</li> </ul> <p><b>Ervaringen met andere zorgverleners:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Huisartsen niet altijd toegankelijk voor paramedici (1x)</li> <li>- Vraag en aanbod VPZ sluiten niet aan (1x)</li> <li>- Samenwerking met huisarts: tijd nodig om elkaar te leren kennen (1x)</li> </ul>	<p><i>6B: Ervaringen</i> [niet van toepassing op deze vraag].</p>
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> </ul>			
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> <li>- Naasten willen vaak niet</li> <li>- Huisartsen niet altijd toegankelijk voor paramedici</li> <li>- Inzet GV'er zou wenselijk zijn</li> <li>- Voorlichting en informatie</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ondersteuning vanuit familie of kennissen</li> <li>- Vrijwilligers van Humanitas</li> <li>- Vrijwillige palliatieve zorg (VPZ)</li> <li>- Sowieso verwijzing naar huisarts</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar huisarts</li> <li>- Inzet WMO-consulent</li> <li>- Verwijzen naar GGZ</li> <li>- Verwijzen naar praktijkondersteuner</li> <li>- Verwijzen naar Humanitas</li> <li>- Verwijzen naar VPZ</li> <li>- Vraag en aanbod VPZ sluiten niet aan</li> <li>- Samenwerking met huisarts: tijd nodig om elkaar te leren kennen</li> </ul>			



	- Soms inzet eigen netwerk			
--	----------------------------	--	--	--

\* Deelnemers noemden doorgaans meer dan één zorgverlener; vandaar de hoge totaalscore.

**VRAAG 7: In hoeverre maakt volgens u de setting waarin de palliatieve patiënt wordt verzorgd (bijv. ziekenhuis, hospice, thuis) uit voor de zorgverlening aan de naasten?**

Nr.	Stap 2: Vaststellen relevantie	Stap 3: Open codering	Stap 4: Axiale codering	Stap 5: Selectieve codering
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Settings niet te vergelijken</li> <li>- Ziekenhuis: kort, veel aandacht voor naasten</li> <li>- Thuis: naaste kan zorg op afstand houden</li> <li>- Ziekenhuis of hospice: zorg minder op afstand te houden</li> <li>- Niet setting maar individuele zorgverlener maakt het verschil</li> <li>- Verpleeghuis: verschaald aanbod</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Settings maken geen verschil of zijn onvergelijkbaar (4x)</li> <li>- Afhankelijk van persoonlijke situatie naaste (3x)</li> <li>- Afhankelijk van individuele zorgverleners (2x)</li> <li>- Ziekenhuis: kan onzekerheid bij naasten wegnemen (1x)</li> <li>- Ziekenhuis: de zorg is minder op afstand te houden (1x)</li> </ul>	<p><b>Setting niet te vergelijken:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Settings maken geen verschil of zijn onvergelijkbaar (4x)</li> <li>- Afhankelijk van persoonlijke situatie naaste (3x)</li> <li>- Afhankelijk van individuele zorgverleners (2x)</li> </ul> <p><b>De setting van het ziekenhuis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan onzekerheid bij naasten wegnemen (1x)</li> <li>- De zorg is minder op afstand te houden (1x)</li> <li>- Weinig tijd en aandacht voor naasten (4x)</li> <li>- Veel verschillende disciplines (1x)</li> <li>- Niet fijn (1x)</li> </ul> <p><b>De setting van het hospice</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer tijd en aandacht (2x)</li> <li>- Altijd een verpleegkundige aanwezig (1x)</li> <li>- Altijd een vrijwilliger aanwezig (1x)</li> <li>- Naaste minder in beeld bij de zorg (1x)</li> </ul> <p><b>De thuissetting:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Thuis is beste setting (4x)</li> <li>- Meer tijd en aandacht (2x)</li> <li>- Huisarts betreft de naaste eenvoudiger (1x)</li> </ul>	<p><b>Settings onvergelijkbaar:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hangt van naaste en van zorgverlener af (5x)</li> <li>- Geen verschil (4x)</li> </ul> <p><b>De settings vergeleken:</b></p> <p><b>Ziekenhuis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positief (2x)</li> <li>- Negatief (6x)</li> </ul> <p><b>Hospice:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positief (4x)</li> <li>- Negatief (1x)</li> </ul> <p><b>Thuis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positief (7x)</li> <li>- Negatief (3x)</li> </ul> <p><b>Verpleeghuis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Negatief (2x)</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Setting afhankelijk van persoonlijke situatie</li> <li>- Alle settings aandacht voor naasten</li> <li>- Ziekenhuis: veel verschillende disciplines, thuis rustiger</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Weinig tijd en aandacht voor naasten in ziekenhuis (4x)</li> <li>- Veel verschillende disciplines in ziekenhuis (1x)</li> <li>- Ziekenhuis: niet fijn (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hospice: meer tijd en aandacht (2x)</li> <li>- Altijd een verpleegkundige aanwezig in hospice (1x)</li> </ul>	
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afhankelijk van zorgverlener</li> <li>- Afhankelijk van situatie naasten</li> <li>- Hospice en ziekenhuis vergelijkbaar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hospice: meer tijd en aandacht (2x)</li> <li>- Altijd een verpleegkundige aanwezig in hospice (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet fijn (1x)</li> </ul>	
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe meer zorg rond patiënt, des te beter zorgbehoefte naaste in beeld</li> <li>- Ziekenhuis: weinig tijd</li> <li>- Huisarts: naasten betrokken bij tijd voor patiënt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Altijd een vrijwilliger aanwezig in hospice (1x)</li> <li>- Naaste minder in beeld bij de zorg in hospice (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet fijn (1x)</li> </ul>	
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hospice meer tijd en aandacht</li> <li>- Thuiszorg tijdsdruk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Thuis is beste setting (4x)</li> <li>- Thuis is er meer tijd en aandacht (2x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Altijd een vrijwilliger aanwezig (1x)</li> <li>- Naaste minder in beeld bij de zorg (1x)</li> </ul>	
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Thuis meest optimaal</li> <li>- Andere settings streven naar optimaal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Huisarts betreft de naaste eenvoudiger thuis (1x)</li> </ul>		
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Setting geen verschil</li> <li>- Verpleeghuis: familie te gast</li> <li>- Thuis: zorgverlener te gast</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naaste kan zorg op afstand houden thuis (1x)</li> </ul>		
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Thuis: naaste meest in beeld bij zorg</li> <li>- Hospice: naaste minder in beeld bij zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tijdsdruk thuiszorg (2x)</li> <li>- Verschaald aanbod in verpleeghuis (1x)</li> </ul>		

9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ziekenhuis: niet fijn voor naaste</li> <li>- Niet bepalend: afhankelijk van zorgverlener en afhankelijk van naaste</li> <li>- Ziekenhuis: kan onzekerheid bij naasten wegnemen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familie is 'slechts' te gast in verpleeghuis (1x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naaste kan zorg op afstand houden (1x)</li> <li>- Tijdsdruk thuiszorg (2x)</li> </ul> <p><b>De setting van het verpleeghuis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verschaald aanbod (1x)</li> <li>- Familie is 'slechts' te gast (1x)</li> </ul>	
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afhankelijk van persoon naaste</li> <li>- Hospice: altijd vrijwilliger aanwezig</li> <li>- Thuiszorg: zorgverlening komt en gaat</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Thuis: meer tijd en aandacht voor naasten</li> <li>- Ziekenhuis: niet altijd iemand beschikbaar</li> <li>- Hospice: altijd verpleegkundige aanwezig</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ziekenhuis: beperkte aandacht</li> <li>- Thuis en hospice: meeste aandacht (24-uurszorg)</li> </ul>			

<b>VRAAG 8: In hoeverre maakt het voor de zorgverlening aan naasten uit of de palliatieve patiënt zich in de terminale fase bevindt?</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afhankelijk van naasten</li> <li>- Afhankelijk van duur terminale fase</li> <li>- Begeleiding verandert bij naderen levenseinde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afhankelijk van de persoon van de naaste (2x)</li> <li>- Afhankelijk van de duur van de terminale fase (2x)</li> <li>- Afhankelijk van de opgebouwde vertrouwensband (1x)</li> <li>- Geen verschil (1x)</li> <li>- Vóór terminaal aandacht meer van betekenis (1x)</li> <li>- Meer tijd voor naasten, omdat patiënt minder zorg nodig heeft (4x)</li> <li>- Naasten hebben meer begeleiding en zorg nodig (3x)</li> </ul>	<p><b>Terminale fase maakt verschil:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer tijd voor naasten, omdat patiënt minder zorg nodig heeft (4x)</li> <li>- Naasten hebben meer begeleiding en zorg nodig (3x)</li> </ul> <p><b>Terminale fase maakt mogelijk verschil:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afhankelijk van de persoon (2x)</li> <li>- Afhankelijk van de duur van de terminale fase (2x)</li> </ul> <p><b>Geen verschil of niet te bepalen:</b></p>	<p><b>Zorg aan naasten in terminale fase:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maakt verschil (7x)</li> <li>- Maakt mogelijk verschil (4x)</li> <li>- Maakt geen verschil (1x)</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In terminale fase naasten meer zorg nodig (loslaten)</li> </ul>			
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen verschil</li> <li>- Terminale fase: naasten meer gerichte vragen</li> </ul>			
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naasten meer zorg nodig (marathon, veranderingen)</li> </ul>			
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alle patiënten terminaal: verschil niet in te schatten</li> </ul>			
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vóór terminaal aandacht meer van betekenis</li> </ul>			

7.	- Verschil niet bekend	- Naasten ongeduldig (3x)	- Geen verschil (1x)	
8.	- Duur van contact met naaste bepaalt vertrouwensband - In terminale fase: patiënt minder zorg nodig, meer tijd voor naasten	- Naasten leggen druk op zorgverleners (2x) - Naasten geven moeilijk de regie uit handen (1x)	<b>Uitingsvormen van het verschil (waarom hebben naasten meer zorg nodig?):</b> - Druk en ongeduld van naasten (6x)	
9.	- In terminale fase: aandacht vooral op naasten gericht - Veel communicatie - Druk vanuit familie, ook op huisartsen	- Informatie verstrekken (2x) - Vragen beantwoorden (2x)	- Een informatiebehoefte van naasten (4x) - Naasten hebben vragen (2x)	
10.	- Terminale fase: hogere druk voor naasten - Naasten: soms moeilijk regie uit handen geven - Ongeduld bij naasten: uitleg en informatie (kost veel tijd)			
11.	- Soms meer vragen naasten - Patiënt minder zorg, daardoor meer tijd voor naasten			
12.	- Naderen levenseinde: patiënt minder zorgmomenten - Afhankelijk van persoon naaste - Verstrekken van informatie en verduidelijking - Ongeduld bij naasten herkenbaar - Ongeduld voorkomen door goede voorlichting vanuit arts en verpleging			

<b>VRAAG 9: in hoeverre maakt nazorg aan de naasten van overleden palliatieve patiënten deel uit van uw praktijk?</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	- Vaak door huisarts - Soms bellen - Soms kaartje - Zorgverlener soms ook naaste - Herdenkingsbijeenkomst	- Telefonisch contact (8x) - Op bezoek gaan (4x) - Kaart sturen (2x) - Uitvaart bezoeken (1x) - Evaluatieformulier / uitnodiging voor gesprek (1x)	<b>Nazorg: Ja / Nee?</b> - Afhankelijk van de situatie (4x) - Formeel niet, maar wel gedaan (2x) - Persoonlijke behoefte zorgverlener (2x)	[niet van toepassing op deze vraag].
2.	- Informeel (kerk) - Niet vanuit palliatief team	- Informeel (via eigen kerk) (1x)	- Niet door Palliatief Team (2x)	

	- Herdenkingsbijeenkomsten			
3.	- Nazorg te weinig - Nog te veel taak huisarts - Meer structuur in nazorg wenselijk - Nazorg door palliatief team wenselijk - Herdenkingsbijeenkomst	- Bijwonen herdenkingsbijeenkomst (5x) - Geen nazorg door Palliatief Team (2x) - Nazorg geen taak (2x) - Meer tijd en ruimte voor nazorg nodig (2x) - Nazorg: te weinig (1x) - Meer structuur in nazorg nodig (1x) - Geen geld (5x) - Nazorg vereist 'creatief boekhouden' (2x) - Zorgverlener soms ook naaste - Nazorg ook behoefte van zorgverlener	- Nazorg: geen taak zorgverlener (1x)	
4.	- Nazorg afhankelijk van persoon naaste - Altijd bellen na overlijden - Contact na 2-3 weken - Vinger aan de pols	- Bij langdurige problemen: verwijzen naar huisarts (3x) - Nazorg taak voor huisarts (2x) - Bestaat formeel niet, wordt wel gedaan (1x) - Dat doe je gewoon (1x) - Tweede gesprek (1x) - Vaker contact (korte begeleiding, vinger aan de pols) (3x) - Afhankelijk van behoefte naaste (2x) - Afhankelijk van persoon / situatie naaste (2x) - Geen taak hulpverlener (1x)	<b>Invulling nazorg:</b> - Telefonisch contact (8x) - Bijwonen herdenkingsbijeenkomst (5x) - Nazorg door huisarts (5x) - Op bezoek gaan (4x) - Langer durend contact (4x) - Kaart sturen (2x) - Uitvaart bezoeken (1x) - Evaluatieformulier / uitnodiging voor gesprek (1x) - Informeel (via eigen kerk) (1x)	
5.	- Nazorg geen taak - Geen tijd, ervaring, opleiding - Na 6 weken bellen - Gesprek of evaluatieformulier - Doorverwijzen			
6.	- Herdenkingsdienst			
7.	- Nazorg afhankelijk van band/situatie - Soms een bezoekje		<b>Knelpunten nazorg:</b> - Geld (7x) - Tijd en ruimte (4x)	
8.	- Vragen naar behoefte van naasten, niet opleggen - Na 2 weken bellen - Eventueel langskomen - Soms tweede gesprek - Officieel geen budget - Dat doe je gewoon - Vaak naar uitvaart - Kaart sturen - Nazorg ook behoefte van zorgverlener			
9.	- Beperkte financiële middelen - Geen declaratie op overledene - Creatief via 'preventieve zorg' - Na 4 tot 6 weken contact opnemen - Eventueel langsgaan - Na bezoek na een maand bellen en aftasten vervolg bezoek (drempel inbouwen) - Pathologische rouw: doorverwijzen naar huisarts			

10.	- [niet gevraagd]			
11.	- Na uitvaart altijd contact, vragen hoe het gaat - Korte begeleiding mogelijk - Duurt het langer: doorverwijzen naar Humanitas of GV. Maar soms zijn mensen daar niet aan toe. - Vroeger meer tijd en financiën voor nazorg - In sommige gevallen: meer tijd en ruimte voor nazorg nodig (betaling voor de terminale patiënt, niet voor de nazorg, soms creatief boekhouden)			
12.	- Bestaat formeel niet, wordt wel gedaan - Geen geld - Na 2-3 weken langsgaan voor evaluatie en vragen hoe het gaat - Soms langer contact - Meer tijd en ruimte voor nazorg zou wenselijk zijn - Afhankelijk van behoefte naaste			

<b>VRAAG 10: Zijn er in de praktijk grenzen waar u tegenaan loopt wat betreft de zorg voor de naasten van palliatieve patiënten?</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	- Patiënt centraal - Regelen praktische zaken - Verzoek als bemiddelaar - Eigen competenties wat betreft spirituele dimensie	- Eigen werkerrein is grens (4x) - Emotie hulpverlener (1x) - Patiënt centraal (1x) - Grens vaag (2x) - Grenzen niet vaak aan de orde (1x)	<b>Grenzen in taken:</b> - Eigen werkerrein is grens (4x) - Verzoek als bemiddelaar (3x) - Emotie hulpverlener (1x) - Patiënt centraal (1x)	[niet van toepassing op deze vraag].
2.	- Niet heel scherp	- Verzoek als bemiddelaar (3x)	<b>Grenzen in praktische zaken:</b>	
3.	- Eigen werkerrein is grens	- Tijd (3x)	- Tijd (3x)	
4.	- Oneigenlijk gebruik mobiel nummer - Nabijheid noodzakelijk maar ook professionele distantie: grens vaag	- Regelen praktische zaken (1x) - Verschillende locaties (1x)	- Regelen praktische zaken (1x) - Verschillende locaties (1x)	
5.	- Overlijden patiënt			

6.	- Tijd - Verschillende locaties	- Oneigenlijk gebruik mobiel nummer (1x)	- Oneigenlijk gebruik mobiel nummer (1x)	
7.	- Grenzen niet vaak aan de orde - Geen bemiddeling	- Enkel van naaste overnemen wat nodig is (1x)	- Enkel van naaste overnemen wat nodig is (1x)	
8.	- Grens in kunnen zorgverleners binnen team - Tijd in thuiszorg geen knelpunt	- Overlijden patiënt (1x)	- Overlijden patiënt (1x)	
9.	- Te lange nazorg		<b>Geen grenzen, grenzen onduidelijk:</b>	
10.	- Eigen werkterrein is grens - Emotie hulpverlener		- Grens vaag (2x)	
11.	- Geen interventie onenigheid familie (alleen gesprek)		- Grenzen niet vaak aan de orde (1x)	
12.	- Enkel van naaste overnemen wat nodig is			

<b>VRAAG 11: Palliatieve zorg bestaat uit vier dimensies: de lichamelijke, de psychische, de sociale en de spirituele dimensie. In hoeverre maken deze vier dimensies deel uit van de wijze waarop u zorg verleent aan de naaste(n) van palliatieve patiënten?</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	- Lichamelijk het minst - Psychosociaal - Spiritueel (persoonlijke belangstelling)	- Alle dimensies komen voorbij (2x) - Niet haalbaar (1x)	<b>Alle dimensies:</b> - Alle dimensies komen voorbij (2x) - Niet haalbaar (1x)	<b>Alle dimensies:</b> - Alle dimensies komen voorbij (2x)
2.	- Lichamelijk - Psychisch - Sociaal - Spirituele laag na aandacht voor lichamelijk, psychisch en sociaal	- Afhangelijk van de situatie (1x) - Vooral aandacht voor lichamelijk (3x) - Weinig aandacht voor lichamelijk (1x)	- Afhangelijk van de situatie (1x)	<b>Een of twee dimensies centraal:</b> - Lichamelijk (3x) - Psychisch (4x) - Sociaal (4x) - Psychosociaal (3x) - Spiritueel (3x)
3.	- Sociaal - Existentieel	- Vooral aandacht voor psychisch (4x)	- Vooral aandacht voor lichamelijk (3x)	
4.	- Alle dimensies: niet haalbaar - Vooral psychisch (angst en slaap) - Sociaal	- Vooral aandacht voor sociaal (4x) - Weinig aandacht voor sociaal (1x)	- Weinig aandacht voor lichamelijk (1x)	
5.	- Vooral lichamelijk - Deels psychisch - Nauwelijks sociaal	- Vooral aandacht voor psychosociaal (3x)	<b>Lichamelijk:</b> - Vooral aandacht voor psychisch (4x)	
6.	- Spiritueel	- Aandacht voor spiritueel (3x)	<b>Psychisch:</b> - Vooral aandacht voor psychisch (4x)	
7.	- Afhangelijk van situatie	- Spiritueel als sluitstuk (1x)	<b>Sociaal:</b>	

8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alle dimensies komen voorbij</li> <li>- Psychisch</li> <li>- Sociaal</li> <li>- Spiritueel: afhankelijk van situatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spiritueel afhankelijk van de situatie (2x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vooral aandacht voor sociaal (4x)</li> <li>- Weinig aandacht voor sociaal (1x)</li> </ul> <p><b>Psychosociaal:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vooral aandacht voor psychosociaal (3x)</li> </ul> <p><b>Spiritueel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht voor spiritueel (3x)</li> <li>- Spiritueel als sluitstuk (1x)</li> <li>- Spiritueel afhankelijk van de situatie (2x)</li> </ul>	
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In MDO: te grote nadruk op lichamelijke dimensie</li> <li>- In MDO: weinig aandacht voor psychische, sociale en spirituele dimensie</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via Zorgpad Stervensfase aandacht voor naasten en vier dimensies</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosociaal (slaapproblemen)</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosociaal</li> <li>- Spiritueel (op aangeven cliënt)</li> </ul>			

<b>VRAAG 12: Inzoomend op de spirituele dimensie: Wat ziet u als uw rol ten aanzien van het verlenen van spirituele zorg in de palliatieve fase? (12A) In hoeverre verleent u deze zorg ook aan de naasten van palliatieve patiënten? (12B)</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ruimte voor maken</li> <li>- Aanboren</li> <li>- Informeren naar netwerk</li> <li>- GV'er inschakelen</li> <li>- Tweede gesprek</li> </ul>	<p><i>12A: Rol spirituele zorg in algemeen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zelf het gesprek aangaan (4x)</li> <li>- Regelmatig gebruik Diamantmodel Leget (1x)</li> <li>- Inschakelen dominee of pastor (3x)</li> <li>- Doorverwijzen en intermediaire rol (3x)</li> <li>- GV'er inschakelen (1x)</li> <li>- Vragen naar geloof of levensovertuiging (1x)</li> <li>- Nagaan: lid van geloofsgemeenschap (2x)</li> <li>- Oppikken signalen (bijbel) (1x)</li> <li>- Informeren naar netwerk (2x)</li> <li>- Goed luisteren (3x)</li> </ul>	<p><i>12A: Rol spirituele zorg in algemeen</i></p> <p><b>In gesprek gaan:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zelf het gesprek aangaan (4x)</li> <li>- Regelmatig gebruik Diamantmodel Leget (1x)</li> </ul> <p><b>Bemiddelen of doorverwijzen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inschakelen dominee of pastor (3x)</li> <li>- Doorverwijzen en intermediaire rol (3x)</li> <li>- GV'er inschakelen (1x)</li> </ul> <p><b>Informeren naar levensovertuiging of</b></p>	<p><i>12A: Rol spirituele zorg in algemeen</i></p> <p><b>Rol:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bemiddelen of doorverwijzen (7x)</li> <li>- Informeren naar levensovertuiging of geloofsgemeenschap of netwerk (6x)</li> <li>- In gesprek gaan (4x)</li> <li>- Luisterend oor (3x)</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Goed luisteren</li> <li>- Oppikken signalen (bijbel)</li> </ul>			
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exploreren sociale kring</li> <li>- Terughoudende opstelling</li> <li>- Intermediaire rol</li> <li>- Behoefte contact geloofsgemeenschap peilen</li> <li>- Eventueel zelf in gesprek gaan</li> </ul>			
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Regelmatig gebruik Diamantmodel Leget</li> <li>- Binnen spirituele domein veel onbenut: verbetering inzet gewenst</li> </ul>			

5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In ontwikkeling</li> <li>- Niet voor naasten</li> <li>- Hooguit luisterend oor</li> </ul>		<p><b>geloofsgemeenschap:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vragen naar geloof of levensovertuiging (1x)</li> <li>- Nagaan: lid van geloofsgemeenschap (2x)</li> <li>- Oppikken signalen (bijbel) (1x)</li> </ul> <p><b>Verkennen netwerk:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informeren naar netwerk (2x)</li> </ul> <p><b>Luisterend oor:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Goed luisteren (3x)</li> </ul>	
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spirituele zorg vooral voor patiënt</li> <li>- Spirituele zorg voor naasten: gaandeweg of in terminale fase</li> </ul>			
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nagaan: lid van geloofsgemeenschap</li> <li>- Adviseren naasten contact met geloofsgemeenschap</li> <li>- Bij niet-kerkelijk: luisteren, aandacht, rust creëren</li> </ul>	<p><i>12B: Spirituele zorg aan naasten</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet voor naasten (3x)</li> <li>- Geen taak of terughoudende opstelling (2x)</li> <li>- In ontwikkeling (2x)</li> <li>- Gaandeweg of in terminale fase (1x)</li> </ul>	<p><i>12B: Spirituele zorg aan naasten</i></p> <p><b>Eerst de patiënt, dan de naaste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet voor naasten (3x)</li> <li>- Geen taak of terughoudende opstelling (2x)</li> <li>- Gaandeweg of in terminale fase (1x)</li> </ul> <p><b>Aandacht in ontwikkeling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In ontwikkeling (2x)</li> </ul>	<p><i>12B: Spirituele zorg aan naasten</i></p> <p><b>Ook voor naasten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Focus op de patient (6x)</li> <li>- In ontwikkeling (2x)</li> </ul>
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgverlener geen taak bij spirituele dimensie i.v.m. rolwisseling</li> <li>- Doorverwijzen naar huisarts, predikant of vrijwilligersorganisatie</li> </ul>			
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zelf het gesprek aangaan</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet bij naasten</li> <li>- Bespreekbaar maken met patiënt</li> <li>- Soms doorverwijzen naar dominee</li> <li>- Patiënt niet-religieus: verwijzen naar huisarts, praktijkondersteuner, maatschappelijk werk of toch kerk</li> <li>- Zelf gesprekken</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vragen naar geloof of levensovertuiging</li> <li>- Bij geen geloof: algemeen gesprek, eventueel met partner erbij</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inschakelen dominee of pastor</li> <li>- Zelf gesprek voeren (of psalm of gedicht voorlezen of muziek opzetten)</li> </ul>			



VRAAG 13: Bent u bekend met de rol- en taakverdeling met betrekking tot spirituele zorg, zoals genoemd in het ABC-model (aandacht, begeleiding, crisis)? (13A) Zo ja, wat zijn uw ervaringen hiermee? (13B)				
Nr.	Stap 2: Vaststellen relevantie	Stap 3: Open codering	Stap 4: Axiale codering	Stap 5: Selectieve codering
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bekend, maar niet expliciet mee werken</li> <li>- Model maakt realiteit inzichtelijk</li> <li>- Aandacht is basiszorg</li> </ul>	<p><i>13A: Bekend ABC-model</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Model bekend, niet bewust gebruikt (2x)</li> <li>- Bekend, na opfrissen (1x)</li> <li>- Enigszins bekend (1x)</li> <li>- Gelezen maar vergeten (1x)</li> <li>- Niet bekend (2x).</li> <li>- Niet letterlijk, intuïtief (1x)</li> </ul>	<p><i>13A: Bekend ABC-model</i></p> <p><b>Bekendheid met model:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet bekend (3x)</li> <li>- Enigszins bekend (5x)</li> <li>- Niet gevraagd (2x)</li> </ul>	<p><i>13A: Bekend ABC-model</i></p> <p><b>Bekend met model:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wel (5x)</li> <li>- Niet (3x)</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Model bekend, niet bewust gebruikt</li> <li>- Aandacht: voor iedereen</li> <li>- Begeleiding: wisselwerking patiënt en zorgverlener</li> <li>- Crisis: inzet GV'er</li> </ul>			
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet letterlijk, intuïtief</li> </ul>			
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voorkeur voor Diamantmodel Leget</li> </ul>			
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bekend, na opfrissen</li> </ul>			
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- [niet gevraagd]</li> </ul>			
7.	[niet gevraagd]	<p><i>13B: Ervaringen ABC-model</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voorkeur voor Diamantmodel Leget (2x)</li> <li>- Aandacht is basiszorg (2x)</li> <li>- Aandacht: kijken wat mogelijk is (1x)</li> <li>- Begeleiding: wisselwerking patiënt en zorgverlener (1x)</li> <li>- Crisis: inzet GV'er (1x)</li> <li>- Bij crisis: te vaak gegrepen naar palliatieve sedatie in plaats van gesprek (1x)</li> <li>- Model maakt realiteit inzichtelijk (1x)</li> <li>- Niet makkelijk met model te werken (1x)</li> </ul>	<p><i>13B: Ervaringen ABC-model</i></p> <p><b>Over het model:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voorkeur voor Diamantmodel Leget (2x)</li> <li>- Model maakt realiteit inzichtelijk (1x)</li> <li>- Niet makkelijk met model te werken (1x)</li> </ul> <p><b>Over de A van Aandacht:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht is basiszorg (2x)</li> <li>- Aandacht: kijken wat mogelijk is (1x)</li> </ul> <p><b>Over de B van Begeleiding:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Begeleiding: wisselwerking patiënt en zorgverlener (1x)</li> </ul>	<p><i>13B: Ervaringen ABC-model</i></p> <p>[niet van toepassing op deze vraag].</p>
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enigszins bekend</li> <li>- Bij crisis: te vaak gegrepen naar palliatieve sedatie in plaats van gesprek</li> </ul>			
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet makkelijk met model te werken</li> <li>- Beter: Diamantmodel van Leget</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet bekend. Aandacht zorgverlener vanzelfsprekend</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gelezen maar vergeten</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet bekend</li> <li>- Aandacht: kijken wat mogelijk is</li> </ul>			

			<b>Over de C van Crisis:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Crisis: inzet GV'er (1x)</li> <li>- Bij crisis: te vaak gegrepen naar palliatieve sedatie in plaats van gesprek (1x)</li> </ul>	
--	--	--	---	--

<b>VRAAG 14: In welke gevallen schakelt u een geestelijk verzorger in bij 'spirituele zorgvragen' in de palliatieve fase?</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- GV: betrokken bij Palliatief Team</li> <li>- Inzet GV: ook bij niet -palliatieve ontredderde patiënten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via het Palliatief Team (4x)</li> <li>- Bij crisis (1x)</li> <li>- Geen inzet GV'er (6x)</li> </ul>	<b>Inzet GV'er:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Via het Palliatief Team (4x)</li> <li>- Bij crisis (1x)</li> <li>- Geen inzet GV'er (7x)</li> </ul>	<b>Wanneer GV'er ingeschakeld:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Via Palliatief Team (4x)</li> <li>- Niet (7x)</li> <li>- Crisis (1x)</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bij crisis (Palliatief Team)</li> <li>- Geen zingevingsvraag bij naasten gezien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aan inzet GV wordt gewerkt (voor patiënt niet voor naaste) (1x)</li> </ul>	<b>In plaats van inzet GV'er:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet dominee (4x)</li> <li>- Inzet kerk (2x)</li> </ul>	
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet GV bij existentiële vragen (via Palliatief Team)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet dominee (4x)</li> <li>- Inzet kerk (2x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet dominee (4x)</li> <li>- Inzet kerk (2x)</li> </ul>	
4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- GV in 1<sup>e</sup> lijn wenselijk: ontlast huisarts</li> <li>- GV: onderdeel multidisciplinaire zorg Palliatief Team (vraagt wat van GV)</li> <li>- Geen zelfstandige GV in de regio</li> <li>- Daarom inzet dominee of pastor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen vergoeding GV (4x)</li> <li>- Onduidelijk naar wie te verwijzen (2x)</li> </ul>	<b>Knelpunten inzet GV'er:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen vergoeding GV (4x)</li> <li>- Onduidelijk naar wie te verwijzen (2x)</li> </ul>	
5.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bij crisis dominee</li> <li>- Geen GV</li> <li>- GV: wordt aan gewerkt (voor patiënt niet voor naaste)</li> </ul>			
6.	[niet van toepassing]			
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen inzet GV'er</li> <li>- Betrokkenheid dominee of pastoor</li> </ul>			
8.	[niet gevraagd]			
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Behoefte aan inzet GV'er maar niet mogelijk</li> <li>- Probleem bij inzet GV: financiering en imago</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen inzet GV</li> <li>- Eventueel inzet dominee</li> </ul>			

11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet duidelijk naar wie te verwijzen</li> <li>- Kosten</li> <li>- Toch naar kerk verwijzen</li> </ul>			
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet niet mogelijk</li> <li>- Niet vergoed</li> <li>- Inzet kerk</li> <li>- Inzet persoonlijk bekende GV zou helpen</li> <li>- Vergoeding GV verlaagt drempel</li> </ul>			

VRAAG 15: Wat zijn volgens u kansen en bedreigingen voor het verlenen van zorg aan de naasten van palliatieve patiënten?				
Nr.	Stap 2: Vaststellen relevantie	Stap 3: Open codering	Stap 4: Axiale codering	Stap 5: Selectieve codering
1.	<p><b>Kansen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Training vrijwilligers in hospice</li> <li>- Spirituele zorg vanzelfsprekend</li> <li>- Goede afstemming en overdracht (ook kerk)</li> <li>- Nazorg aan naasten</li> <li>- Nazorgpoli</li> </ul> <p><b>Bedreigingen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Communicatie en bejegening artsen</li> <li>- Capaciteit</li> <li>- Geld</li> <li>- Hoge drempel inzet spirituele zorg</li> <li>- Geen 1<sup>e</sup> lijns GV beschikbaar (centrum voor levensvragen)</li> <li>- Nazorg niet declarabel</li> </ul>	<p><b>KANSEN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Betere nazorg (3x)</li> <li>- Nazorgpoli (1x)</li> <li>- Inzet waakmand (2x)</li> <li>- Meer tijd (3x)</li> <li>- Meer aandacht (4x)</li> <li>- Maximale ondersteuning vrijwilligers (2x)</li> <li>- Beter gebruik vrijwilligersorganisaties (1x)</li> <li>- Betere verbinding 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn (2x)</li> <li>- Goede afstemming en overdracht (ook kerk) (1x)</li> <li>- Op de kaart zetten (1x)</li> <li>- Onderdeel maken van zorg (1x)</li> <li>- Protocollen en beleid (1x)</li> <li>- Spirituele zorg vanzelfsprekend (1x)</li> <li>- Kunnen scheiden zorgbehoefte patiënt en naasten (1x)</li> <li>- Tijdige inzet bij zorg voor naasten (1x)</li> </ul> <p><b>BEDREIGINGEN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Te weinig tijd (6x)</li> <li>- Capaciteit (1x)</li> <li>- Geld (1x)</li> </ul>	<p><b>KANSEN</b></p> <p><b>Nazorg:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Betere nazorg (3x)</li> <li>- Nazorgpoli (1x)</li> </ul> <p><b>Stervensfase:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzet waakmand (2x)</li> </ul> <p><b>Tijd en aandacht voor naasten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer tijd (3x)</li> <li>- Meer aandacht (4x)</li> </ul> <p><b>Aandacht voor vrijwilligers:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maximale ondersteuning vrijwilligers (2x)</li> <li>- Beter gebruik vrijwilligersorganisaties (1x)</li> </ul> <p><b>Betere samenwerking:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Betere verbinding 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn (2x)</li> <li>- Goede afstemming en overdracht (ook kerk) (1x)</li> </ul> <p><b>Algemeen: zorg voor naasten onderdeel palliatieve zorg:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Op de kaart zetten (1x)</li> </ul>	<p><b>Kansen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer tijd en aandacht voor naasten (7x)</li> <li>- Zorg voor naasten vanzelfsprekend maken (6x)</li> <li>- Verbetering nazorg (4x)</li> <li>- Meer aandacht voor vrijwilligers (3x)</li> <li>- Betere samenwerking (3x)</li> <li>- Verbetering zorg in de stervensfase (2x)</li> </ul> <p><b>Bedreigingen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Te weinig tijd, geld of capaciteit (8x)</li> <li>- Problemen in de samenwerking / taakverdeling (8x)</li> <li>- De autonomie van de naaste als aandachtspunt (6x)</li> <li>- Te weinig aandacht voor zorg voor naasten (4x)</li> <li>- Te weinig nazorg (2x)</li> <li>- Problemen met inzet spirituele zorg (2x)</li> </ul>
2.	<p><b>Kansen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer aandacht voor nazorg</li> <li>- Meer tijd</li> <li>- Meer tijd voor naasten in MDO's</li> </ul>			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kunnen scheiden zorgbehoefte patiënt en naasten</li> </ul> <p><i>Bedreigingen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen tijd voor vertrouwensband met naasten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerking 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn (3x)</li> <li>- Communicatie en begeleiding artsen (1x)</li> <li>- Hokjesdenken en ego hulpverleners (1x)</li> <li>- Samenwerking artsen en verpleegkundigen (1x)</li> <li>- Niveau thuiszorg (1x)</li> <li>- Veel bij huisartsen (1x)</li> <li>- Proportionele aandacht (1x)</li> <li>- Meer maatschappelijke aandacht en draagvlak voor zorg voor naasten (1x)</li> <li>- Meer aandacht in opleiding verpleegkundigen (1x)</li> <li>- Minder focus op patiënt (1x)</li> <li>- De naaste houdt de regie (4x)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onderdeel maken van zorg (1x)</li> <li>- Protocollen en beleid (1x)</li> <li>- Spirituele zorg vanzelfsprekend (1x)</li> <li>- Kunnen scheiden zorgbehoefte patiënt en naasten (1x)</li> <li>- Tijdige inzet bij zorg voor naasten (1x)</li> </ul> <p><b>BEDREIGINGEN</b></p> <p><b>Tijd, geld en capaciteit:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Te weinig tijd (6x)</li> <li>- Capaciteit (1x)</li> <li>- Geld (1x)</li> </ul> <p><b>Samenwerking:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerking 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn (3x)</li> <li>- Communicatie en begeleiding artsen (1x)</li> <li>- Hokjesdenken en ego hulpverleners (1x)</li> <li>- Samenwerking artsen en verpleegkundigen (1x)</li> <li>- Niveau thuiszorg (1x)</li> <li>- Veel bij huisartsen (1x)</li> </ul> <p><b>Aandacht voor zorg voor naasten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proportionele aandacht (1x)</li> <li>- Meer maatschappelijke aandacht en draagvlak voor zorg voor naasten (1x)</li> <li>- Meer aandacht in opleiding verpleegkundigen (1x)</li> <li>- Minder focus op patiënt (1x)</li> </ul> <p><b>Autonomie naaste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De naaste houdt de regie (4x)</li> </ul>
3.	<p><i>Kansen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Beter oppikken signalen naasten</li> <li>- Betere verbinding 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn</li> <li>- Beter gebruik vrijwilligersorganisaties</li> </ul> <p><i>Bedreigingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Terughoudende opstelling naasten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht voor opstelling en emoties naasten (2x)</li> <li>- Nazorg is ondergeschoven kindje (1x)</li> <li>- Nazorg niet declarabel (1x)</li> <li>- Hoge drempel inzet spirituele zorg (1x)</li> <li>- Geen 1<sup>e</sup> lijns GV beschikbaar (centrum voor levensvragen) (1x)</li> </ul>	
4.	<p><i>Kansen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer aandacht voor belang zorg naasten</li> <li>- PaTz-groep (samenwerking met thuiszorg verbeteren)</li> </ul> <p><i>Bedreigingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Focus op patiënt</li> <li>- Tijd</li> <li>- Te persoonlijk contact kan nadelig zijn (als zorgverlener niet alles zelf willen doen)</li> <li>- Niveau thuiszorg</li> </ul>		
5.	<p><i>Kansen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Op de kaart zetten</li> <li>- Meer aandacht in MDO</li> <li>- Onderdeel maken van zorg</li> </ul> <p><i>Bedreigingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Veel bij huisartsen</li> <li>- Te weinig tijd</li> </ul>		

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulp niet opleggen</li> <li>- Proportionele aandacht</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht voor opstelling en emoties naasten (2x)</li> </ul>	
6.	<p><i>Kans:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Betrokkenheid vanaf markeringsmoment cure naar care</li> <li>- Maximale ondersteuning vrijwilligers</li> <li>- Inzet waakmand</li> <li>- Tijd en ruimte</li> </ul> <p><i>Bedreigingen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nazorg is ondergeschoven kindje</li> <li>- Te weinig tijd en ruimte</li> <li>- Aandacht verdeeld over zorgverleners</li> </ul>		<p><b>Nazorg:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nazorg is ondergeschoven kindje (1x)</li> <li>- Nazorg niet declarabel (1x)</li> </ul> <p><b>Beschikbaarheid spirituele zorg:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoge drempel inzet spirituele zorg (1x)</li> <li>- Geen 1<sup>e</sup> lijns GV beschikbaar (centrum voor levensvragen) (1x)</li> </ul>	
7.	<p><i>Kansen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Steeds meer aandacht voor familie</li> <li>- Protocollen en beleid</li> <li>- Inzet waakmand</li> </ul> <p><i>Bedreigingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Onvoldoende tijd voor vertrouwensband</li> <li>- Regie bij de naaste</li> </ul>			
8.	<p><i>Bedreigingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Boze en ongeduldige familie</li> </ul>			
9.	<p><i>Bedreigingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hokjesdenken en ego hulpverleners</li> <li>- Samenwerking 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn</li> <li>- Samenwerking artsen en verpleegkundigen</li> </ul>			
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer maatschappelijke aandacht en draagvlak voor zorg voor naasten</li> </ul>			

	- Meer aandacht in opleiding verpleegkundigen			
11.	<i>Bedreigingen</i> - Onduidelijke afstemming van zorg en ondersteuning van naasten - Meer tijd - De naaste bepaalt			
12.	<i>Kansen</i> - Betere nazorg			

<b>VRAAG 16: Hoe ziet de professionele zorgverlening aan de naasten van palliatieve patiënten er in de ideale situatie uit?</b>				
<i>Nr.</i>	<i>Stap 2: Vaststellen relevantie</i>	<i>Stap 3: Open codering</i>	<i>Stap 4: Axiale codering</i>	<i>Stap 5: Selectieve codering</i>
1.	- Zorgverlening over alle dimensies - GV: actief in multidisciplinaire zorg (vrijplaats loslaten, informatie delen)	- In palliatieve zorg ook aandacht en zorg voor naasten (10x) - Multidisciplinaire palliatieve zorg voor naasten (6x)	<b>Tijdig en vast onderdeel van palliatieve zorg:</b> - In palliatieve zorg ook aandacht en zorg voor naasten (10x)	<b>Ideale zorg aan naasten:</b> - Vanzelfsprekend onderdeel palliatieve zorg (10x) - Multidisciplinair (6x) - Vierdimensionaal (2x) - Afhankelijk van wensen en behoeften naasten (2x) - Betere nazorg (2x) - Niet nodig (1x)
2.	- Ook zorg voor naasten - Actuele advisering aan naasten - De naaste bepaalt	- Zorgverlening over alle dimensies (2x)	<b>Multidisciplinair:</b> - Multidisciplinaire palliatieve zorg voor naasten (6x)	
3.	- Naasten van begin af aan betrokken bij zorg, tot en met nazorg - Goede zorg voor naasten door samenwerking	- Zo min mogelijk professionele zorg voor de naasten vanwege opvang in netwerk: ontzorging van naasten (1x)	<b>Vierdimensionaal:</b> - Zorgverlening over alle dimensies (2x)	
4.	- Multidisciplinaire zorg voor naasten - Betere samenwerking met thuiszorg - Betere samenwerking met GV'er	- De naaste bepaalt (2x) - Betere nazorg (2x)	<b>Niet nodig:</b> - Zo min mogelijk professionele zorg voor de naasten vanwege opvang in netwerk: ontzorging van naasten (1x)	
5.	- Brede aandacht zorg voor naasten - Aandacht op de kaart		<b>Houdt rekening met autonomie naasten:</b> - De naaste bepaalt (2x)	
6.	- Preventieve aandacht voor naasten - Optimale palliatieve zorg vanaf markeringsmoment, ook voor naasten (4 dimensies)			
7.	- Zo veel mogelijk begeleiding naasten - Zorg voor naasten helpt bij rouwverwerking			
8.	- Proactieve, palliatieve zorg			

9.	- In MDO: naasten bespreken en aandacht voor nazorg		<b>Nazorg:</b> - Betere nazorg (2x)	
10.	- Laagdrempelige zorg voor naasten			
11.	- Zo min mogelijk professionele zorg voor de naasten vanwege opvang in netwerk: ontzorging van naasten - Goede samenwerking tussen zorgverleners en naasten			
12.	- Betere nazorg: te declareren onder patiënt - Nazorg: Afhankelijk van behoefte nabestaanden			

<b>VRAAG 17: Wat zou er voor nodig zijn, of wat zou u nodig hebben, om dit ideaal te bereiken?</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Stap 2: Vaststellen relevantie</b>	<b>Stap 3: Open codering</b>	<b>Stap 4: Axiale codering</b>	<b>Stap 5: Selectieve codering</b>
1.	- Tijd - Meer ruimte voor naaste in MDO - Nazorg - Maatwerk - De naaste bepaalt - De patiënt centraal	- Meer tijd (4x) - Betere samenwerking 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn (2x) - Betere kennis sociale kaart (2x) - Betere samenwerking met vrijwilligersorganisaties (1x)	<b>Tijd:</b> - Meer tijd (4x)  <b>Samenwerking:</b> - Betere samenwerking 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn (2x) - Betere kennis sociale kaart (2x) - Betere samenwerking met vrijwilligersorganisaties (1x)	<b>Om ideale zorgverlening aan naasten te bereiken:</b> - Creëren voorzieningen / inzet van specifieke instrumenten (7x) - Meer tijd en ruimte voor zorg aan naasten (6x) - Verbeteren samenwerking (5x) - Betere communicatie met naasten (4x) - Verbetering nazorg (3x) - Afstemmen zorg op wensen en behoeften naasten (3x) - Verbetering relatie tussen naasten en zorgverlener (3x) - Cultuuromslag (1x)
2.	- Kennis sociale kaart - Inlooppunt ziekenhuis naasten	- Meer geld (1x) - Vergoeding GV (1x)	- Betere kennis sociale kaart (2x)	
3.	- Meer tijd - Verdieping sociale kaart - Verbetering samenwerking 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn (huisarts geen concurrent)	- Meer aandacht voor de naaste (2x) - Maatwerk (2x) - Autonomie van de naaste (1x)	- Betere samenwerking met vrijwilligersorganisaties (1x)	
4.	- Meer aandacht voor naasten - Betere sociale opvang nabestaanden - Nazorg huisarts: betere benutting vier dimensies	- Verbetering nazorg (3x) - Eerst de zorg voor de palliatieve patiënt op orde (2x) - Verbetering voorlichting en communicatie richting naasten (4x)	<b>Geld:</b> - Meer geld (1x) - Vergoeding GV (1x)  <b>Aandacht / ruimte voor naasten:</b> - Meer aandacht voor de naaste (2x)	
5.	- Scholing - Samenwerking huisarts - Samenwerking vrijwilligersorganisaties - Basis palliatieve zorg op orde - Meer tijd - Meer geld	- Scholing (2x) - Inlooppunt ziekenhuis naasten (1x) - Betere sociale opvang nabestaanden (1x)	<b>Afstemming op wensen en behoeften naasten:</b> - Maatwerk (2x) - Autonomie van de naaste (1x)	
6.	- Cultuuromslag			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzetten Diamantmodel Leget (ook voor naasten)</li> <li>- Vroegtijdige familiebijeenkomsten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer 24-uurszorg (1x)</li> <li>- Inzetten Diamantmodel Leget (ook voor naasten) (1x)</li> </ul>	<p><b>Nazorg:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbetering nazorg (3x)</li> </ul>	
7.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tijd</li> <li>- Ontwikkelingen bijhouden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organiseren familiebijeenkomsten (1x)</li> </ul>	<p><b>Focus op palliatieve patiënt, zorg voor naasten is afgeleide:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eerst de zorg voor de palliatieve patiënt op orde (2x)</li> </ul>	
8.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meer voorlichting laatste levensfase</li> <li>- Meer informatie (bijv. folder)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Goede vertrouwensband tussen zorgverleners en naasten (1x)</li> </ul>		
9.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intermenselijk contact</li> <li>- Communicatie</li> <li>- Empathie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intermenselijk contact (2x)</li> <li>- Cultuuromslag (1x)</li> </ul>	<p><b>Informatie en voorlichting:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbetering voorlichting en communicatie richting naasten (4x)</li> </ul>	
10.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maatwerk</li> <li>- Informatie verstrekken over passende zorg voor naasten</li> </ul>			
11.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bij klein netwerk: 24-uurszorg</li> <li>- Goede vertrouwensband tussen zorgverleners en naasten</li> </ul>		<p><b>Voorzieningen / instrumenten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Scholing (2x)</li> <li>- Inlooppunt ziekenhuis naasten (1x)</li> <li>- Betere sociale opvang nabestaanden (1x)</li> <li>- Meer 24-uurszorg (1x)</li> <li>- Inzetten Diamantmodel Leget (ook voor naasten) (1x)</li> <li>- Organiseren familiebijeenkomsten (1x)</li> </ul>	
12.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nazorg: vast onderdeel van de zorg</li> <li>- Vergoeding GV</li> </ul>		<p><b>Goede relatie tussen zorgverlener en naaste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Goede vertrouwensband tussen zorgverleners en naasten (1x)</li> <li>- Intermenselijk contact (2x)</li> </ul> <p><b>Cultuuromslag:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cultuuromslag (1x)</li> </ul>	

**VRAAG 18: Zijn er wat u betreft nog zaken die niet besproken zijn?**



<i>Nr.</i>	<i>Stap 2: Vaststellen relevantie</i>	<i>Stap 3: Open codering</i>	<i>Stap 4: Axiale codering</i>	<i>Stap 5: Selectieve codering</i>
1.	Geen	- Krijgt te weinig aandacht (1x)	<b>Nazorg:</b>	<b>Nog niet besproken:</b>
2.	- Nazorg: weinig aandacht - Nazorg: Maatwerk	- Vereist maatwerk (1x) - Nabestaanden de weg wijzen (1x)	- Krijgt te weinig aandacht (1x) - Vereist maatwerk (1x) - Nabestaanden de weg wijzen (1x)	- Belang van afstemming op naasten (7x)
3.	- Voortdurend streven naar verbetering palliatieve zorg - Insteek palliatieve zorg: voor gehele zorg	- Uniforme regeling voorkomt fraude bij nazorg (1x) - De naaste bepaalt (3x)	- Uniforme regeling voorkomt fraude bij nazorg (1x)	- Verbetering nazorg (4x) - Verbetering (palliatieve) zorg (4x)
4.	- NHG praktijk accreditering palliatieve zorg	- Maatwerk (2x) - Afhankelijk van situatie (1x)	<b>Afstemmen op naaste:</b>	- Focus op de patiënt (1x)
5.	Geen	- Verbeteren vertrouwensband naaste en zorgverlener (1x)	- De naaste bepaalt (3x)	
6.	Geen	- Aandacht voor de rol van de naaste als zorgontvanger (bejegening) (1x)	- Maatwerk (2x) - Afhankelijk van situatie (1x)	
7.	- De naaste bepaalt - Maatwerk - Afhankelijk van situatie	- De patiënt staat centraal (mantelzorger niet in zorg) (1x)	- Verbeteren vertrouwensband naaste en zorgverlener	
8.	- De naaste bepaalt - De patiënt staat centraal (mantelzorger niet in zorg) - Thuis: zorgverlener te gast - PaTz-groep	- Voortdurend streven naar verbetering palliatieve zorg (2x) - NHG praktijk accreditering palliatieve zorg (1x) - PaTz-groep (1x)	- Aandacht voor de rol van de naaste als zorgontvanger (bejegening) (1x)	
9.	- Maatwerk - Insteek palliatieve zorg voor gehele zorg		<b>Focus op palliatieve patiënt:</b>	
10.	- Verbeteren vertrouwensband naaste en zorgverlener - Aandacht voor de rol van de naaste als zorgontvanger (bejegening)		- De patiënt staat centraal (mantelzorger niet in zorg) (1x)	
11.	- Wegwijzen voor nabestaanden richting hulp bij rouwverwerking		<b>Verbetering (palliatieve) zorg (voor naaste):</b>	
12.	- Uniforme regeling nazorg voorkomt fraude en verhulling problematiek rond nazorg		- Voortdurend streven naar verbetering palliatieve zorg (2x) - NHG praktijk accreditering palliatieve zorg (1x) - PaTz-groep (1x)	