

# Professioneel en betrokken

Psychosociale behoeften en zorg in de laatste levensfase,  
met bijzondere aandacht  
voor de rol van de maatschappelijk werker.

*Een voorstudie.*



***Opdrachtgever:***

Associatie van zelfstandige High Care Hospices

***Uitvoering:***

Dr. A. Kuin, onderzoeker afdeling Sociale Geneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO instituut), VU medisch centrum, Amsterdam

***Begeleidingscommissie:***

Dr. L. Deliens, senior onderzoeker afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO instituut, VU medisch centrum, Amsterdam

Drs. A. Rhebergen, Delta T Consult, Utrecht

Mevr C. van Tol, algemeen directeur Stichting Kuria, Amsterdam

Prof. dr. G. van der Wal, hoogleraar afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO instituut, VU medisch centrum, Amsterdam

***Oktober 2004***

Afbeelding voorpagina: “The game of life.” van Monique Laramee

# Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	De plaats van psychosociale zorg in de palliatieve zorg	5
1.2	Palliatieve zorg in Nederland	5
1.3	Probleemstelling	6
1.3.1	Doelstelling	6
1.3.2	Vraagstelling	6
1.3.3	Focus en beperkingen	7
1.4	Definities en terminologie	7
2	Methodische verantwoording	9
2.1	Studieopzet	9
2.2	Literatuuronderzoek	9
2.3	Explorerende interviews	9
2.4	Focusgroepen	10
3	Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase	13
3.1	Emotionele problemen en behoeften	13
3.1.1	Eigenwaarde	13
3.1.2	Omgaan met ziekte en naderende dood	14
3.2	Sociale problemen en behoeften	17
3.2.1	Sociaal functioneren	17
3.2.2	Communicatie met naasten	18
3.2.3	Relaties	19
3.2.4	Praktische problemen	20
3.3	Vier centrale thema's	21
3.3.1	Zorgen om het ziekteverloop en het naderend sterven	21
3.3.2	Loslaten van het leven	22
3.3.3	Balans opmaken	22
3.3.4	Achterlaten	23
3.4	Factoren van invloed op de vier centrale thema's	23
3.5	Behoeften van naasten van de patiënt	25
3.6	Existentiële problematiek	26
4	Psychosociale zorg in de laatste levensfase	29
4.1	Signaleren	29
4.2	Attitude (zijn)	30
4.3	Interventie (doen)	32
4.3.1	Interventies	32
4.3.2	Doen of laten	35
5	De rol van de maatschappelijk werker in de laatste levensfase	37
5.1	Dimensies van de rol van de maatschappelijk werker	37
5.1.1	Praktische ondersteuning	38
5.1.2	Emotionele ondersteuning	38
5.1.3	Systeem en context	39
5.1.4	Overige dimensies in de rol van de maatschappelijk werker	40
5.2	De expertise van de maatschappelijk werker	40
5.2.1	Opleiding	40
5.2.2	De expertise van de maatschappelijk werker in relatie tot andere zorgverleners	41
5.3	Het inschakelen van de maatschappelijk werker	41
5.4	Grenzen aan de expertise van maatschappelijk werkers	42

6	De rol van andere professionele zorgverleners in het verlenen van psychosociale zorg in de laatste levensfase	43
6.1	Arts	43
6.1.1	Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek	43
6.1.2	Grenzen aan de eigen expertise	44
6.2	Verpleegkundige	44
6.2.1	Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek	44
6.2.2	Grenzen aan de eigen expertise	45
6.3	Psycholoog	46
6.3.1	Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek	46
6.3.2	Grenzen aan de eigen expertise	47
6.4	Geestelijk verzorger	47
6.4.1	Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek	47
6.4.2	Grenzen aan de eigen expertise	48
7	Problemen en wensen in het verlenen van optimale psychosociale zorg	49
7.1	Samenwerking	49
7.2	Knelpunten in het verlenen en afstemmen van psychosociale zorg	50
7.3	Problemen van zorgverleners in het verlenen van psychosociale zorg	52
7.4	Aanbevelingen voor een ideale situatie	53
8	Samenvatting, beschouwing, conclusies en aanbevelingen	57
8.1	Samenvatting van de onderzoeksresultaten	57
8.1.1	Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase	57
8.1.2	Psychosociale zorg	60
8.1.3	De rol van de verschillende professionele zorgverleners	61
8.1.4	Optimale psychosociale zorg	62
8.2	Beschouwing en conclusies	63
8.2.1	Beperkingen van dit onderzoek	63
8.2.2	Beschouwing	63
8.2.3	Conclusies	66
8.3	Aanbevelingen voor beleid, praktijk en vervolg onderzoek	67
8.3.1	Aanbevelingen voor beleid	67
8.3.2	Aanbevelingen voor de praktijk	67
8.3.3	Vraagstellingen voor vervolgonderzoek	68
9	Literatuur	71
	Dankwoord	75

# 1 Inleiding

## 1.1 De plaats van psychosociale zorg in de palliatieve zorg

Palliatieve zorg betreft de complexe zorg voor patiënten in de laatste levensfase die verder reikt dan alleen lichamelijk problematiek en zich uitstrekt tot de zorg voor naasten. De World Health Organisation hanteert voor palliatieve zorg de volgende definitie:

*Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met problemen geassocieerd met een levensbedreigende ziekte door het voorkomen en verlichten van het lijden door middel van vroege identificatie en feilloze opsporing en behandeling van pijn en andere lichamelijke, psychosociale en spirituele problemen.<sup>1</sup>*

In de ontwikkeling van palliatieve zorg is primair veel aandacht besteed aan pijn en andere symptoombestrijding. De laatste jaren is er echter meer en meer aandacht voor psychosociale en existentiële problematiek.

Psychosociale zorg wordt door de National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services gedefinieerd als:

*Zorg met betrekking tot eigenwaarde, inzicht in en aanvaarding van de ziekte en de consequenties daarvan, communicatie, sociaal functioneren en relaties, die invloed hebben op het psychische en emotionele welbevinden van de patiënt en zijn familie cq mantelzorgers.<sup>2</sup>*

David Jeffrey vult hier in het boek *'Psychosocial issues in palliative care'* op aan dat psychosociale zorg ingaat op psychische ervaringen van verlies en de confrontatie met de dood voor de patiënt en de impact daarvan op diens naasten. Die ervaringen hebben betrekking op de levensbeschouwing, cultuur en waarden van de betrokkenen en sociale factoren kunnen die ervaringen beïnvloeden. Psychosociale zorg omvat tevens praktische aspecten van de zorg, zoals financiën, huisvesting en de inzet van hulpmiddelen. De zorg is erop gericht patiënten en hun naasten in staat te stellen hun gedachten, gevoelens en zorgen gerelateerd aan de ziekte te uiten en bij te dragen aan het verbeteren van hun psychisch en emotioneel welzijn. Het helpen van patiënten en naasten bij het uiten van emoties kan angst en onrust verminderen en kan ondersteunend zijn bij het slaan van bruggen tussen patiënt en naasten. Praktische hulp ondersteunt de patiënt in het nemen van beslissingen en het gebruik maken van keuzes. Als patiënten en naasten zich betrokken voelen bij het besluitvormingsproces ervaren zij een groter gevoel van controle, aldus Jeffrey.<sup>3</sup>

De grenzen van psychosociale zorg zijn onduidelijk. Lichamelijke zorg, zoals bijvoorbeeld het wassen van de patiënt, kan effect hebben op de stemming, eigenwaarde en gevoelens van afhankelijkheid van de patiënt. Het aandacht besteden aan praktische zorgen, bijvoorbeeld over het maken van een testament, kan tevens leiden tot een vermindering van onrust. Tevens is er een grote overlap tussen psychologische en existentiële zorg, bijvoorbeeld in het omgaan met 'waarom ik?-vragen'.<sup>3</sup>

## 1.2 Palliatieve zorg in Nederland

In Nederland heeft de ontwikkeling van palliatieve zorg de afgelopen jaren een vlucht genomen. Mede door het stimuleringsbeleid van de overheid en de oprichting van de Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) in 1998 is er veel gedaan inzake structuuraanpassingen en bevordering van kennis en vaardigheden van professionals, met name artsen en verpleegkundigen.<sup>4</sup> Middels de ontwikkeling van goede (bij)scholingsprogramma's en consultatieteams palliatieve zorg is er veel aandacht besteed aan verzorging en symptoombestrijding van lichamelijke en psychische klachten in de laatste levensfase. Tevens is er een groeiende aandacht voor psychosociale behoeften van patiënten (en naasten).

Sinds de begin jaren 90 zijn in Nederland steeds meer hospices en bijna-thuis-huizen opgericht en maken intussen deel uit van de reguliere gezondheidszorg. Deze instellingen zijn specifiek gericht op de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten.<sup>5</sup> In relatie tot psychosociale

en existentiële behoeften van patiënten en hun naasten zijn er in hospices, naast verpleegkundigen tevens een maatschappelijk c.q. psychosociaal werker en/of geestelijk verzorger in dienst, die zich hebben gespecialiseerd in de zorg voor mensen in de laatste levensfase.

In ziekenhuizen kan voor psychosociale en existentiële problematiek een beroep worden gedaan zowel op de maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger. Zij zijn vaak niet gespecialiseerd in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase, maar beschikken over deskundigheid met betrekking tot alle fasen van het ziekteproces.

De meeste mensen met een levensbedreigende ziekte sterven echter niet in een ziekenhuis of hospice maar thuis.<sup>6</sup> In de thuiszorg wordt zelden een beroep gedaan op maatschappelijk werk voor patiënten in de laatste levensfase [mondelijke communicatie gespecialiseerd verpleegkundige Amsterdam Thuiszorg]. Algemeen maatschappelijk werk heeft zich niet gespecialiseerd in laatste levensfaseproblematiek en het is de vraag of zij deze zorg zonder wachttijden en aan het bed van de patiënt kan leveren. Een lijnspsycholoog kan meestal worden ingeschakeld zolang de patiënt nog ambulante is, maar deze komt vaak niet aan het bed van de patiënt. Door de voortschrijdende secularisering zijn steeds minder mensen verbonden aan een geloofsgemeenschap waardoor zij eveneens geen beroep kunnen doen op geestelijke verzorging. Dit betekent dat in de thuissituatie de huisarts, de wijkverpleegkundige en verzorgenden de enig aanwezige personen zijn om psychosociale en existentiële ondersteuning te bieden aan patiënten in de laatste levensfase en hun naasten.

Uit evaluatieonderzoek naar consultatieteams palliatieve zorg blijkt dat in consulten, die met name worden aangevraagd door (huis)artsen en verpleegkundigen, psychosociale evenals existentiële problematiek relatief weinig wordt besproken. Consulents geven aan weinig ingang vinden, bij met name consultvragende artsen, om mogelijke problemen op dit vlak te bespreken. Professionals van wie de deskundigheid gericht is op deze problematiek, zoals de maatschappelijk werker, de psycholoog en de geestelijk verzorger maakten tot op heden nog weinig gebruik van deze consultatieteams.<sup>7</sup>

De vraag die gesteld kan worden is of en welke hiaten in Nederland worden ervaren in de psychosociale zorg voor patiënten in de laatste levensfase en welke inzichten gewenst zijn voor de verdere ontwikkeling en het optimaliseren van palliatieve zorg.

## **1.3 Probleemstelling**

### *1.3.1 Doelstelling*

De doelstelling van dit vooronderzoek is het inventariseren van het specifieke karakter van psychosociale problematiek bij patiënten in de laatste levensfase, de zorg die daarvoor nodig is en de deskundigheid van de verschillende betrokken disciplines in het verlenen van die zorg, op basis van literatuur en ervaringen van professionals in de palliatieve zorg. Deze inventarisatie moet leiden tot eerste aanbevelingen voor beleid en praktijk en tot identificatie van relevante vraagstellingen voor verder onderzoek.

### *1.3.2 Vraagstelling*

De vraagstellingen in dit onderzoek zijn onder te verdelen in twee delen: de inventarisatie van de psychosociale behoeften en problemen in de laatste levensfase en de daartoe benodigde zorg, en een inventarisatie van de rol die professionele zorgverleners (idealiter) vervullen in het verlenen van deze zorg.

Inventarisatie van psychosociale behoeften en problemen en de daartoe benodigde zorg:

1. Welke psychosociale problemen spelen een belangrijke rol in de laatste levensfase?
2. Welk van deze problemen zijn gerelateerd aan (het besef van) het naderend levenseinde?
3. Welke zorg is nodig met betrekking tot psychosociale problemen en behoeften?

Inventarisatie van de rol die professionele zorgverleners vervullen en kunnen vervullen in het tegemoet treden van deze problematiek en de problemen die daarbij ervaren worden:

4. Welke rol vervullen professionele zorgverleners bij het tegemoet treden van psychosociale problemen in de laatste levensfase?
5. Welke problemen komen professionele zorgverleners tegen bij het daadwerkelijk verlenen van zorg ten aanzien van psychosociale problemen?
6. Welke rol kunnen professionele zorgverleners idealiter vervullen bij het tegemoet komen aan psychosociale problemen?

### *1.3.3 Focus en beperkingen*

Het is onmogelijk in dit rapport de gehele psychosociale problematiek in de laatste levensfase evenwichtig te belichten. De focus in dit rapport zal liggen bij de psychosociale zorg met betrekking tot de patiënt en de communicatie tussen patiënt en naasten. We beperken ons daarin tot de visie van professionele zorgverleners ervaren bij palliatieve zorg. Omdat patiënten in verpleeghuizen worden gezien als een specifieke groep, die mogelijk ook specifieke zorg vraagt zijn met name zorgverleners met ervaring in ziekenhuizen, hospices of eerste lijn betrokken bij dit vooronderzoek. De opdrachtgever is daarbij met name geïnteresseerd in de rol die maatschappelijk werkers vervullen in relatie tot psychosociale zorg in de laatste levensfase. Aan deze beroepsgroep is daarom extra aandacht besteed in dit vooronderzoek. De ervaring en visie van patiënten en hun naasten blijft in dit vooronderzoek nog buiten beschouwing.

Onderwerpen die weliswaar onderdeel uitmaken van of sterk verbonden zijn met psychosociale zorg, maar waaraan geen of weinig aandacht is besteed in dit vooronderzoek zijn:

- psychopathologische problemen die via gespecialiseerde psychologische of psychiatrische methoden kunnen worden behandeld, zoals depressie, delier en angststoornissen
- existentiële vragen en behoeften van patiënten
- specifieke problemen van naasten, zoals overbelasting van mantelzorgers, eigen verwerkingsproblematiek en rouw na het overlijden van de patiënt
- problemen in de communicatie tussen patiënt/naasten en de zorgverleners
- de rol die de verschillende zorgverleners vervullen in de zorg voor zorgenden.

Met deze beperking willen wij geenszins de indruk wekken dat deze problemen minder belangrijk zouden zijn of beter worden onderkend door zorgverleners.

## **1.4 Definities en terminologie**

**Patiënt:**

Niet alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen in de laatste levensfase zijn gewoon de term patiënt te gebruiken. In veel hospices wordt met name gesproken over bewoners of gasten. Maatschappelijk werkers spreken eerder over cliënten dan over patiënten. In dit rapport is echter gekozen voor de term van patiënt als degene die stervende is.

**Naasten:**

De meest belangrijke personen voor patiënten in de laatste levensfase zijn vaak familieleden zoals naasten partner, kinderen of ouders. Maar ook goede vrienden kunnen een belangrijke rol vervullen. Daarom wordt in dit rapport niet gesproken van familie, zoals in Engelse en Amerikaanse literatuur gebruikelijk is, maar van naasten.

**Laatste levensfase:**

De fase waarin de patiënt niet meer curatief of levensverlengend wordt behandeld en binnen afzienbare tijd aan deze ziekte zal overlijden.

**Psychosociale problemen:**

Problemen met betrekking tot eigenwaarde, inzicht in en aanvaarding van de ziekte en de consequenties daarvan, communicatie, sociaal functioneren en relaties, die invloed hebben

op het psychische en emotionele welbevinden van de patiënt en zijn familie cq mantelzorgers.<sup>1</sup>

Professionele zorgverleners:

Onder professionele zorgverleners die psychosociale zorg bieden aan patiënten in de laatste levensfase wordt in dit rapport verstaan: artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen en geestelijk verzorgers.

---

<sup>1</sup> Definitie National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1997.

## 2 Methodische verantwoording

### 2.1 Studieopzet

Dit vooronderzoek naar psychosociale zorg in de laatste levensfase heeft met name een inventariserend karakter. Omdat slechts een beperkte tijd (8 maanden, 0,5 fte) beschikbaar was, is gekozen voor methoden die snel een breed spectrum aan informatie verschaffen: literatuur onderzoek, explorerende interviews en focusgroepen.

De eerste twee onderzoeksvragen betreffende de psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase zijn met name met behulp van literatuuronderzoek en explorerende interviews met deskundigen geïventariseerd. De lijst met problemen en behoeften die daaruit is voortgekomen, is ter bevestiging en aanvulling voorgelegd aan drie daarna gehouden focusgroepen.

De zorg die nodig is ten aanzien van de psychosociale problematiek (onderzoeksvraag 3) is geïventariseerd, zowel met behulp van de literatuur als door middel van de explorerende interviews en de focusgroepen.

Informatie over de rol die de verschillende zorgverleners vervullen in het verlenen van psychosociale zorg (onderzoeksvragen 4, 5 en 6) is met name via de interviews en de focusgroepen verkregen.

### 2.2 Literatuuronderzoek

Een inventarisatie van psychosociale problemen en behoeften van patiënten in de laatste levensfase is gedaan met behulp van de literatuur. Omdat er veel geschreven is over psychosociale aspecten in de zorg voor mensen in de laatste levensfase zijn als uitgangspunt genomen het boek *'Psychosocial Issues in Palliative Care'* uit 2003 en de tweede editie van het *'Oxford Textbook of Palliative Medicine'* uit 1998. Tevens is gezocht in Medline op de termen [palliative care, terminal care, hospice care] gekoppeld aan [social medicine, social support, medical psychology, interpersonal communication, self concept, psychosocial aspects, psychosocial needs, supportive needs]. Dit leverde 7681 hits waarvan 2719 over de laatste 5 jaar. Om de hoeveelheid enigszins te beperken is een tweede search gedaan op de termen [palliative care, terminal care, hospice care] gekoppeld aan [psychosocial needs, psychological needs, social needs, supportive needs]. Dit leverde 675 hits op waarvan 308 in de laatste vijf jaar. Een selectie is gemaakt van de meeste relevante artikelen gericht op het inventariseren van psychosociale problematiek bij patiënten in de laatste levensfase bij voorkeur in een Nederlandse setting.

Tevens is in Medline gezocht naar de rol van maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg. De combinatie [social worker] met [palliative care] leverde 56 hits op. Hieruit is een eerste selectie gemaakt van 17 artikelen. Zeven artikelen bleken relevant voor dit onderzoek. Zes artikelen ventileerden een persoonlijke visie, slechts één artikel betrof een (kwantitatief) onderzoek naar de rol van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg.

### 2.3 Explorerende interviews

Om zicht te krijgen op de ervaringen van mensen in de praktijk zijn oriënterende individuele interviews gedaan met drie maatschappelijk/psychosociaal werkers, een geestelijk verzorger en een verpleegkundige en een psycholoog (tabel 1).

De maatschappelijk/psychosociaal werkers en de geestelijk verzorger waren allen werkzaam in een hospice. De verpleegkundige was eveneens werkzaam in een hospice en de psycholoog was verbonden aan een palliatief supportteam binnen een academisch ziekenhuis. Alle respondenten waren vrouw en varieerden in leeftijd tussen de 39 en 55 jaar.

Tabel 1: Respondenten interviews

Functie	Werkplek	Ervaring met palliatieve zorg	Code*
maatschappelijk werker	hospice	11 jaar	i1
maatschappelijk werker	hospice, verpleeghuis	4 jaar	i2
psychosociaal werker	hospice	6 jaar	i3
(christelijk) geestelijk verzorger	hospice, ziekenhuis	2 jaar	i4
verpleegkundige	hospice	7 jaar	i5
psycholoog	ziekenhuis	10 jaar	i6

\* Deze codering is terug te vinden bij specifieke citaten van deze respondent opgenomen in hfdst 3 – 7.

De interviews kenden een open karakter waarbinnen de respondenten werd gevraagd naar de psychosociale problemen die zij zijn teggekomen bij patiënten aan wie zij palliatieve zorg verleenden, de behoeften aan zorg in relatie tot die problemen, de rol van henzelf als professionele zorgverlener daarin en de samenwerking met andere professionele zorgverleners. De interviews zijn afgenomen op de werkplek van de respondent en duurden één tot anderhalf uur. Het gesprek is opgenomen op cassetteband, aan de hand waarvan een samenvatting is geschreven met daarin opgenomen enkele citaten van de respondent. Deze samenvatting is ter goedkeuring, aanvulling en verbetering voorgelegd aan de respondent. Analyse heeft plaatsgevonden op basis van de onderzoeksvragen en de specifieke items die daarbinnen werden geïdentificeerd. De in dit rapport opgenomen citaten zijn gekozen vanwege een goede illustratieve weergave van het besproken item of om de variatie in visies weer te geven. In de eindfase van het vooronderzoek is nuancering en goedkeuring gevraagd voor de specifieke citaten opgenomen in dit rapport.

## 2.4 Focusgroepen

Het inventariseren van de rol die verschillende zorgverleners vervullen in het verlenen van psychosociale zorg is gedaan middels drie focusgroepen. De deelnemers waren arts, verpleegkundige, maatschappelijk/psychosociaal werker, geestelijk verzorger of psycholoog werkzaam in een ziekenhuis, hospice of thuiszorg (tabel 2). Allen hadden specifieke ervaring met palliatieve zorg. De deelnemers uit groep 1 waren allen werkzaam op Goeree Overflakkee, van de deelnemers uit groep 2 en 3 waren de meeste werkzaam in de regio Amsterdam. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 48 jaar (variërend van 39-59 jaar), 16/26 respondenten (73%) waren vrouw.

Eén maatschappelijk werker heeft zowel deelgenomen aan het explorierend interview als aan een focusgroep.

De deelnemers kregen een week van tevoren een overzicht van de in de literatuur en de explorerende interviews geïdentificeerde psychosociale problemen, als ook de vragen en de namen en functie van de overige deelnemers aan de focusgroep. De bijeenkomst van groep 1 vond plaats in het ziekenhuis van Dirksland, groep 2 en 3 vonden plaats in het VUmc.

De bijeenkomsten werden geleid door een voorzitter die zorg droeg voor voldoende spreekruimte voor alle deelnemers, het doorvragen bij onduidelijkheden en tijdsbewaking. Tevens waren aanwezig de onderzoeker die eveneens doorvroeg op ingebrachte onderwerpen en een tweede onderzoeker die optrad als observator en met name lette op interacties tussen de deelnemers. Beide onderzoekers waren ervaren in palliatieve zorg onderzoek en de methodiek van kwalitatief onderzoek.

De vragen die aan bod kwamen in de focusgroepen betroffen:

1. *Herkent u de psychosociale problemen beschreven in de bijgevoegde bijlage en zijn er wellicht problemen en behoeften die u in deze opsomming mist?*
2. *Deelt u de analyse dat psychosociale problemen in de laatste levensfase gerelateerd zijn aan de in de bijlage genoemde vier centrale thema's?*
3. *Welke zorg is naar uw mening essentieel in het tegemoet komen aan psychosociale behoeften van patiënten (onafhankelijk van uw beroepsgroep)?*

4. Waar ligt de huidige expertise van uw beroepsgroep in het omgaan met psychosociale behoeften of problemen bij uw patiënten? En hoe werkt u daarin samen met andere beroepsgroepen?
5. Welke rol zouden de verschillende beroepsgroepen idealiter kunnen vervullen om samen goede (afstemming van) psychosociale zorg in de laatste levensfase te bieden?

Het gesprek werd opgenomen op cassetteband en de observator noteerde de eerste woorden van elke spreker om identificatie van personen achteraf mogelijk te maken. De gesprekken werden aan de hand van de opname woordelijk getranscribeerd.

Tabel 2: Respondenten focusgroepen

Functie	Werkplek	Ervaring met palliatieve zorg	Code*
<i>Focusgroep 1</i>			
huisarts	1 <sup>e</sup> lijn	27 jaar	f1
oncoloog	ziekenhuis, hospice	10 jaar	f1
verpleegkundige	thuiszorg	7 jaar	f1
oncologieverpleegkundige	ziekenhuis	7 jaar	f1
verpleegkundige	hospice	5 jaar	f1
maatschappelijk werker	thuiszorg	4 jaar	f1
maatschappelijk werker	ziekenhuis	8 jaar	f1
<i>Focusgroep 2</i>			
maatschappelijk werker	ziekenhuis	12 jaar	f2
maatschappelijk werker	hospice	11 jaar	f2
psycholoog	1 <sup>e</sup> lijn	2 jaar	f2
(humanistisch) geestelijk verzorger	ziekenhuis	6 jaar	f2
(christelijk) geestelijk verzorger	hospice	3 jaar	f2
<i>Focusgroep 3</i>			
oncoloog	ziekenhuis	4 jaar	f3
verpleeghuisarts	hospice, verpleeghuis	4 jaar	f3
oncologieverpleegkundige	ziekenhuis	5 jaar	f3
hoofdverpleegkundige	hospice	12 jaar	f3
maatschappelijk werker	ziekenhuis	15 jaar	f3
psychosociaal werker	hospice	3 jaar	f3
psycholoog	ziekenhuis	5 jaar	f3
psycholoog	1 <sup>e</sup> lijn	3 jaar	f3
(humanistisch) geestelijk verzorger	ziekenhuis	7 jaar	f3
(christelijk) geestelijk verzorger	hospice, ziekenhuis	3 jaar	f3

\* Deze codering is terug te vinden bij specifieke citaten van deze respondent opgenomen in hfdst 3 – 7.

Analyse heeft plaatsgevonden op basis van de onderzoeksvragen en de specifieke items die daarbinnen werden geïdentificeerd. De uitwerking van deze items ondergingen een kritische inspectie van de tweede onderzoeker, mede aan de hand van de getranscribeerde tekst. De in dit rapport opgenomen citaten zijn gekozen vanwege een goede illustratieve weergave van het besproken item of om de variatie in visies weer te geven. Deze citaten zijn voorgelegd aan de betreffend respondent voor nuancering en akkoord voor opname in dit rapport.



### 3 Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de onderzoeksvragen 1 en 2:

1. *Welke psychosociale problemen spelen een belangrijke rol in de laatste levensfase?*
2. *Welk van deze problemen zijn gerelateerd aan (het besef van) het naderend levenseinde?*

Zij worden besproken aan de hand van gevonden literatuur, de explorerende interviews en de focusgroepen.

Psychosociale problematiek in de palliatieve zorg omvat een breed scala aan problemen en behoeften. Zoals in de inleiding omschreven definieert het National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services psychosociale problemen als:

*problemen met betrekking tot eigenwaarde, inzicht in en aanvaarding van de ziekte en de consequenties daarvan, communicatie, sociaal functioneren en relaties, die invloed hebben op het psychologische en emotionele welbevinden van de patiënt en zijn familie cq mantelzorgers.*<sup>2</sup>

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk wordt ingegaan op de emotionele problemen en behoeften (in relatie tot eigenwaarde en het omgaan met de ziekte en de naderende dood). In de tweede paragraaf wordt aandacht besteed aan sociale problemen en behoeften (waaronder het sociaal functioneren, de communicatie en relaties met naasten en praktische problemen). In de derde paragraaf komen vier thema's aan bod die een dominante rol speelden in de interviews van waaruit psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase kunnen worden belicht. In de daaropvolgende paragraaf wordt ingegaan op factoren die van invloed zijn op deze vier centrale thema's. Tenslotte wordt in de laatste twee paragrafen van dit hoofdstuk nog enige aandacht besteed aan behoeften van naasten in relatie tot het naderend sterven dan de patiënt en existentiële problematiek, die beide primair buiten de focus van dit onderzoek vallen.

#### 3.1 Emotionele problemen en behoeften

Als in de literatuur wordt gesproken over emotionele problematiek in relatie tot de laatste levensfase betreft het met name het gevoel van eigenwaarde en het omgaan met de ziekte en de naderende dood.

##### 3.1.1 Eigenwaarde

In het boek *'Psychosociale issues in palliative care'* wordt gesteld dat patiënten, onafhankelijk van hun diagnose, behoefte hebben aan begrip, acceptatie (ongeacht hun stemming, sociale mogelijkheden en verschijning), zelfwaarde, veiligheid, het gevoel ergens bij te horen en niet tot last te zijn en liefde, zoals uitingen van affectie en lichamelijk contact. Het betrokken zijn bij besluitvorming en een behouden van een keuzemogelijkheid is van belang voor het gevoel zelf de touwtjes in handen te hebben.<sup>8,9</sup>

Ook onder patiënten in Nederland zijn verschillende kwalitatieve studies gedaan waarin aspecten van eigenwaarde een belangrijke uitkomst bleken. Van den Akker vond in een studie onder patiënten lijdend aan kanker, naasten en zorgverleners dat het behouden van autonomie en controle het meest belangrijk was voor patiënten.<sup>10</sup> Groot identificeerde respect voor autonomie en waardigheid als belangrijke aspecten van de behandeling in een studie onder patiënten met een levensverwachting van minder dan 6 maanden en hun naasten.<sup>11</sup> Het verlies van waardigheid is volgens Chochinov gerelateerd aan een verhoogde psychische stress, lichamelijke problematiek, afhankelijkheid en verlies van de wil om te leven.<sup>12</sup>

Het belangrijkste thema dat werd geïdentificeerd door Proot in een studie onder thuisverblijvende patiënten in Nederland met een levensverwachting van minder dan 3 maanden was de 'regie in eigen handen houden', in relatie tot het eigen leven, de eigen gezondheid en zorg en in de zorg voor partner. Dit draagt bij aan het bewaren van autonomie door de patiënt.<sup>13</sup>

Ook Carter identificeert in haar kwalitatieve onderzoek dat de touwtjes in handen nemen het centrale thema is voor patiënten met een terminale ziekte. Het behouden van waardigheid ziet zij daarin een tussenstap.<sup>14</sup>

Eigenwaarde als onderdeel van de werkdefinitie werd in de interviews door geen van de respondenten uit zichzelf genoemd als aspect op basis waarvan psychosociale behoeften of problemen ontstaan. Wanneer daar specifiek naar gevraagd werd bleek dat alle respondenten respect voor de eigenwaarde van de patiënt als evident beschouwen. Het is geen losstaand aspect dat eigen problemen veroorzaakt, maar speelt overal in door; niet alleen bij psychosociale zorg, maar ook in zorghandelingen, in hoe mensen benaderd willen worden. Het is daarmee een punt van aandacht voor alle zorgverleners, aldus de respondenten.

*“Het zit in je hele houding naar mensen toe, je benadering.” (maatschappelijk werker, hospice, i1)*

Een andere respondent zei in relatie tot de vraag over eigenwaarde:

*“Mensen willen een begrijpend oor, willen mens mogen zijn, willen gehoord en gezien worden in hoe het nu met hen is. Ze willen serieus genomen worden. ‘Vraag wat mij bezig houdt en zeg daar iets over’. Het is niet altijd de naasten gegeven om daar mee om te gaan, te kunnen zien wat er wezenlijk aan de hand is.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

### 3.1.2 Omgaan met ziekte en naderende dood

Het omgaan met ziekte en de naderende dood kent vele aspecten, zoals lichamelijke achteruitgang, ontkenning en aanvaarding, hoop en emoties als angst, boosheid en verdriet.

#### Lichamelijke achteruitgang

Vachon geeft aan dat lichamelijke symptomen zoals pijn, misselijkheid, benauwdheid, mondproblemen, obstipatie en lichamelijke verschijning van invloed zijn op het psychosociaal welbevinden van patiënten. Tevens heeft het lichamen functioneren zoals problemen met mobiliteit, slapen, eten en eetlust, zien, horen en spreken, zelfzorg, verminderde energie en vermoeidheid, en cognitieve beperkingen zoals de mogelijkheid je te concentreren en je dingen te kunnen herinneren invloed op het psychosociaal welbevinden.<sup>15</sup>

In het omgaan met lichamelijke achteruitgang identificeerde Osse problemen bij patiënten in relatie tot het omgaan met onvoorspelbaarheid van de toekomst, het accepteren van een veranderend uiterlijk en het ervaren van verlies van controle over eigen lichaam.<sup>16</sup> Cassileth concludeerde in zijn review over kanker en communicatie dat verlies van controle het enige en meest belangrijke probleem is waarmee kankerpatiënten geconfronteerd worden.<sup>17</sup> Steinhäuser laat zien dat het voor patiënten van belang is te weten wat zij kunnen verwachten ten aanzien van hun lichamelijke conditie.<sup>18</sup>

In de focusgroepen werd aangegeven dat lichamelijke achteruitgang een gevoel van hulpeloosheid en machteloosheid oproept bij patiënten en naasten. Tevens kunnen patiënten het heel moeilijk vinden afhankelijk te zijn en kunnen zich daar zelfs voor schamen.

*“Eén van de concrete dingen daarin is dat mensen het verschrikkelijk vinden om hulp te moeten vragen, bij alles wat ze willen. Het rietje, het glaasje water, het stokje aan de lippen, het toilet. Al is het maar voor het kleinste waar ze net niet bij kunnen met hun handen. Daar worden mensen zo beroerd van.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)*

Tevens kwam naar voren dat mensen angst kunnen hebben voor het verlies aan controle en zelfs bang zijn om gek te worden, om hun identiteit te verliezen.

Respondenten gaven aan dat patiënten en naasten vaak heel veel vragen hebben over het verloop van de ziekte en hoe het sterven zal gaan en daarmee een continue behoefte hebben aan informatie. Goede informatie bevrijdt mensen van angst en onrust, aldus Vachon. Maar niet iedereen heeft een onbeperkte informatiebehoefte. Vachon stelt dat het belangrijk is af te stemmen hoeveel of hoe weinig informatie gewenst is.<sup>15</sup>

Tenslotte kunnen mensen heel veel moeite kunnen hebben in het omgaan met vele ongevraagde adviezen van mensen uit hun omgeving.

### Ontkenning en aanvaarding

Het accepteren van de ziekte kan moeilijk zijn voor patiënten in de laatste levensfase. Patiënten kunnen geneigd zijn de diagnose en de implicaties van de ziekte te ontkennen. *‘Ontkenning is hoe mensen de complexiteit van het leven versimpelen. Hoewel een totale ontkenning schadelijk kan zijn, is ontkenning op zich een fase in het acceptatieproces. Het herziet en herinterpreteert een deel van een pijnlijke werkelijkheid door te vermijden wat het dreigt te zijn en vast te houden aan het beeld wat het is geweest. (...) Bewustzijn en ontkenning gaan vaak samen en wisselen elkaar af.’*, zo citeert Vachon Wool. Afgevraagd kan worden wiens behoefte het is ontkenning te doorbreken, die van de patiënt of die van de zorgverlener, aldus Vachon.<sup>15</sup>

Hinton laat zien dat de meerderheid van de patiënten in een hospice en hun naasten de naderende dood steeds meer gaan accepteren naarmate de weken in het hospice verstrijken. Bij een klein deel fluctueerde of verminderde de acceptatie van het naderend sterven. Acceptatie werd door patiënten en naasten beschreven in termen als het onvermijdelijke van de dood, geloof en spirituele waarden, het leven heeft niet veel meer te bieden, het leven voltooid hebben, het beste maken van de tijd die nog rest, humor en samen kunnen delen.<sup>19</sup>

In de focusgroepen werd gesproken over hoe sommige patiënten kunnen vasthouden in ontkenning van de ernst van de situatie.

*“Er is vaak een discrepantie tussen hetgeen wat je denkt wat je je patiënt duidelijk gemaakt hebt en, als je de patiënt daarnaar vraagt, wat hij daarover vertelt. Die discrepantie beschouwen wij als een uiting van het niet aankunnen of het niet willen aankunnen.”* (arts, ziekenhuis/hospice, f1)

De ontkenning kan tevens leiden tot communicatieproblemen met naasten en tot problemen in de afspraken over de te bieden zorg. De respondenten bespraken tevens dat ontkenning vaak samen gaat met een heel goed weten hoe de situatie ervoor staat. Het is belangrijk voor mensen dat die ambivalentie mag blijven bestaan.

Tegenover de ontkenning staat dat patiënten soms al verder zijn met de aanvaarding van het ziekzijn, met hun gedachten over het leven en de acceptatie dat ze zullen gaan sterven dan hun omgeving, aldus enkele respondenten. Die rolomkering kan verwarring opleveren voor de omgeving, maar zij ontlenen daar ook kracht aan.

*“De echtgenoot of de omgeving kan het interne proces van mensen, die wel in staat zijn om daar over na te denken en te zien dat ze een onomkeerbare weg zijn ingegaan, soms gewoon niet makkelijk bijbenen. En de omgeving kan dan kracht vinden bij de patiënt die zal gaan sterven. Dat zijn hele moedige mensen, heel kwetsbaar maar heel moedig. Het is geen probleem, het is iets wat de omgeving krijgt van de patiënt. En ik vind dat meestal wel cadeautjes.”* (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)

### Hoop

McLeod geeft aan dat patiënten behoefte hebben aan hoop op een verbetering in één van de aspecten van hun leven. De belangrijkste bedreiging in het bewaren van hoop is het verlies aan controle over het voortbestaan van enige toekomst.<sup>8</sup>

Ook de respondenten ervoeren hoop als een veelvoorkomende behoefte bij patiënten in de laatste levensfase: hoop op een toekomst, soms tegen beter weten in.

*“Soms kan die hoop buiten proportioneel zijn, maar kan ook bestaan naast het feit dat de patiënt wel degelijk het ziekte-inzicht heeft van wat er aan de hand is.”* (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)

*“Hoop op een mirakel tot een aantal dagen voor het sterven, dat is iets wat ik heel vaak tegen kom, wat mensen ook uitspreken. Niet alleen de omgeving maar ook patiënten zelf.”* (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)

Het kan voor patiënten heel belangrijk zijn dat die hoop mag blijven bestaan en niet wordt afgenomen.

*“Iemand wil jou ervan overtuigen dat het gewoon eindig is. Terwijl jij dat als patiënt wel weet op een bepaald niveau maar het niet wilt weten en daar hoop aan ontleent. Ik heb wel eens*

*gehoord dat iemand twee dagen van de kaart is, omdat artsen er zo opin praten. Diegene weet het al. Wonderlijk hoe dat werkt.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

Ook The identificeert in haar studie onder longkankerpatiënten in Nederland hoop als een veel voorkomend aspect bij patiënten in een palliatieve fase. Zij laat zien dat deze hoop kan bestaan naast een besef van het naderend einde. Het is haar opgevallen dat het besef dood te gaan een sluimerend besef is: op het ene moment overheerst de hoop op genezing en een ander ogenblik heeft het besef dood te gaan de overhand.<sup>20</sup>

Hoop strekt zich verder uit dan hoop op leven, zo gaven respondenten aan. Het kan ook gaan om hoop op een zo prettig mogelijk leven naar het einde toe, hoop een geliefde of kind voor het einde toch nog een keer te zien, hoop om niet vergeten te worden of hoop op voortleven, reïncarnatie of een ontmoeting of een hereniging na de dood.

### Uitstel van het sterven

In tegenstelling tot hoop op verder te leven staat verder leven terwijl de dood al verwacht was. In een focusgroep naar voren kwam dat het soms voorkomt dat alles goed is afgerond en afscheid is genomen, maar dat de patiënt langer dan verwacht blijft doorleven.

*“Dan denken mensen het is gebeurd en ik heb het allemaal losgelaten. En dan blijven ze nog twee maanden leven. Dat is ook echt een probleem: hoe vul je je tijd nu zinnig.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

### Angst

Osse identificeerde in zijn studie onder patiënten in de palliatieve fase, dat angst een algemeen ervaren emotie is. Dat kan gaan om angst voor het lijden of pijn, angst voor de toekomst, angst om 's nachts alleen te zijn en angst om te gaan slapen (en niet meer wakker te worden).<sup>16</sup> Miller vond in zijn onderzoek onder patiënten met een gynaecologische tumor dat patiënten bang kunnen zijn voor zich zwak voelen, afhankelijk zijn van anderen, verlies van controle, verlies van waardigheid, pijn en medische technologie.<sup>21</sup> En McLeod geeft aan dat patiënten bang kunnen zijn alleen gelaten te worden of naasten te moeten verlaten en heel bang kunnen zijn voor eenzaamheid.<sup>8</sup> Hinton concludeert dat patiënten angstiger zijn als de dood waarschijnlijk is dan als het zeker is dat de dood nabij is.<sup>19</sup>

In een explorerend interview ging een psycholoog verder in op angst in de laatste levensfase. Zij maakte onderscheid tussen normale angst en angst- en paniekstoornissen. Vaak voorkomende 'normale' angst in de laatste levensfase die zij tegenkomt betreft onder andere angst voor het alleen zijn, angst om alleen te moeten sterven, angst voor verlies van identiteit, angst voor het wegvallen van alle controle, angst voor pijn en alle fysieke verschijnselen die kunnen komen. Tevens kan er een existentiële angst zijn voor de dood, maar meer nog voor het dood gaan, voor het stervensproces zelf.

*“Mensen zijn soms overspoeld door angst, maar dat is dan een grote warboel van heel veel verschillende soorten angst bij elkaar.” (psycholoog, ziekenhuis, i6)*

### Boosheid

Boosheid is volgens McLeod net als angst, machteloosheid, verdriet, en schuld en schaamte een bijna universeel ervaren emotie aan het einde van het leven. Die boosheid kan gericht zijn op wat gebeurd is, de oorzaak daarvan, de falende therapie, de onrechtvaardigheid en zinloosheid van dat alles, de schaamte en onwaardigheid en het gebrek aan werkelijk begrip bij anderen.<sup>8</sup> Osse geeft aan dat een belangrijk resultaat in zijn studie is dat patiënten erg boos en van streek kunnen zijn om een fout die een professionele zorgverlener ergens in het ziekteproces heeft gemaakt.<sup>16</sup>

In de interviews kwam naar voren dat mensen heel boos kunnen zijn om wat zorgverleners gezegd hebben. Dat kan gaan om de manier waarop het slechte nieuws is verteld of informatie is

gegeven. De algemene ervaring is dat mensen heel sensitief worden aan het einde van hun leven voor de manier waarop met hen wordt omgegaan.

*“Patiënten worden heel sensitief voor dingen die er gezegd worden in het ziekenhuis door artsen en verpleegkundigen. Die kunnen per ongeluk nog wel eens hun boekje te buiten gaan als zij weten dat een patiënt terminaal is, maar de patiënt dat zelf nog niet weet. Dan kunnen ze bijvoorbeeld woorden gebruiken als; in deze fase doen we dat niet meer. Mensen schrikken daar enorm van, die zitten daar weken, of dagen op te broeden, van had dat niet anders gezegd kunnen worden. En dat geeft ook vaak boosheid.”* (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)

Gesteld werd dat patiënten soms hun eigen boosheid projecteren op artsen en verpleegkundigen. Daarmee komen ze niet toe aan het omgaan met hun eigen boosheid, wat ook functioneel kan zijn zo werd geredeneerd.

De boosheid van patiënten kan tenslotte ook overgedragen worden aan de naasten die na het overlijden nog die boosheid ervaren.

### Verdriet

Naast angst en boosheid is er ook veel verdriet. Patiënten kunnen bedroefdheid zijn om wat niet meer komen kan en voor het komende verlies en gevoelens. Zij kunnen verdriet hebben en schuld of spijt over wat gedaan is of juist niet is gedaan. En er kan veel verdriet zijn om het moeten achter laten van geliefden.<sup>8</sup>

### Overige emoties

Overige emoties die Osse identificeerde in zijn studie onder patiënten in de palliatieve fase waren een depressieve stemming, geen plezier meer ervaren, moeite met het tonen van emoties, omgaan met gevoelens van schuld of schaamte, controleverlies over emoties, moeite positieve aspecten te zien en overdonderd zijn van alle beslissingen die gemaakt moeten worden.<sup>16</sup> Patiënten kunnen in de laatste levensfase een gevoel hebben van hulpeloosheid en machteloosheid of zich schuldig voelen over beter af te zijn dan anderen. Zij kunnen zich beschaamd voelen voor hun hulpeloosheid, emoties, het afhankelijk zijn van anderen of het niet hebben kunnen reageren zoals zij hadden gewild.<sup>8</sup>

Miller beschrijft dat emoties waar patiënten ondersteuning bij willen zijn zich nerveus voelen, zorgen maken, angst, bedroefdheid, boosheid, geïsoleerd voelen, schuldgevoelens.<sup>21</sup>

## **3.2 Sociale problemen en behoeften**

Sheldon stelt in haar hoofdstuk over de sociale impact in een laatste stadium van kanker dat de sociale pijn naast lichamelijke, psychische en spirituele pijn al lang wordt onderkend, maar waarschijnlijk het minst begrepen aspect is van ‘totale pijn’. De ziekte heeft invloed op de sociale context. En deze context evenals de familie cultuur, de culturele geschiedenis en culturele oriëntatie van patiënten zijn bepalend voor de sociale impact.<sup>22</sup>

Hieronder wordt ingegaan op sociale problemen en behoeften zijn gerelateerd aan het sociaal functioneren van patiënten, de communicatie met naasten, relaties en praktische problemen.

### *3.2.1 Sociaal functioneren*

De ziekte heeft vaak grote gevolgen voor het sociaal functioneren van patiënt en naasten. Het verlies van werk heeft mogelijke gevolgen voor het inkomen en draagt bij aan het verkleinen van het sociaal netwerk. Als energie en mobiliteit verminderen wordt het moeilijker deel te nemen aan sociale activiteiten en het onderhouden van vriendschappen die zijn gebaseerd op gemeenschappelijke interesses en activiteiten. Sociale isolatie is dan ook een frequente bron voor sociale pijn voor patiënt en naasten. Ook binnen het gezin treden veranderingen op in de rol die de patiënt daarin vervult. Proberen te achterhalen hoe deze rol is veranderd door het ziekteproces helpt te kunnen begrijpen waar sociale en emotionele pijn uit voortkomt.<sup>22</sup> Het ervaren van beperkingen in het dagelijks functioneren binnen het werk, sociale activiteiten, relaties met vrienden en partner, of in de rol als ouder of partner kan leiden tot onrust en

verdriet.<sup>15</sup> Het niet meer kunnen uitoefenen van de vanzelfsprekende rol en de afhankelijkheid van anderen kan tevens bijdragen aan een gevoel anderen tot last te zijn.<sup>16</sup>

Ook kan worden teruggekeken op het sociale functioneren in het geleefde leven. De vraag ‘wie ben ik?’ en ‘wat heb ik bijgedragen?’ heeft volgens Sheldon niet alleen een spirituele achtergrond, maar kent ook een sociaal aspect. Het kan voor mensen belangrijk zijn om met naasten te praten over wat in het leven is bereikt, welke triomfen en tragedies het heeft gekend en bevestiging te ontvangen van anderen hoe hun bijdrage werd gewaardeerd.<sup>22</sup>

### 3.2.2 Communicatie met naasten

Naasten, zowel familie als vrienden zijn voor patiënten een belangrijke steun in het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan. Uit de interviews in het onderzoek van Osse bleek dat patiënten:

- problemen ervaren in het contact met partner, kinderen, vrienden en bekenden
- klagen over de oppervlakkige aandacht en zorg van anderen en voelen zich soms in de steek gelaten
- ervaren dat de ernst van de situatie wordt door anderen ontkend of juist gedramatiseerd
- ervaren dat mensen niet echt luisterden naar wat hen bezig houdt
- het moeilijk vinden om te praten over hun ziekte, omdat zij anderen niet willen belasten
- hebben moeite met het vinden van een vertrouwenspersoon die met hen over persoonlijke gevoelens en ervaringen wilde praten.

Voor veel patiënten waren familieleden uiteindelijk degenen met wie zij over gevoelens konden praten en hun steun was essentieel voor hen.<sup>16</sup>

In de communicatie tussen patiënt en partner is echter vaak sprake van een aarzeling om persoonlijke problemen en angsten te bespreken vanuit de wens elkaar te sparen en te voorkomen dat de ander ook met deze gevoelens wordt geconfronteerd.<sup>16</sup> In het onderzoek van Miller geeft 11% van de patiënten aan ondersteuning te willen bij het op gang brengen van gesprekken met naasten. 61% vindt dat de dokter moet vragen of hulp nodig is bij het op gang brengen van zo'n gesprek.<sup>21</sup>

Alle geïnterviewde respondenten gaven aan dat in veel situaties de communicatie met naasten problematisch verloopt. Een reden waarom communicatie tussen naasten moeilijk kan verlopen is, overeenkomstig met het onderzoek van Osse, dat mensen elkaar willen beschermen, de ander willen behoeden voor angst en verdriet.

*“Het is het sparen van elkaar, maar elkaar ook zoveel verdriet aandoen. Mensen komen daardoor in psychische problemen. Voor de mensen die afscheid moeten nemen, omdat ze daardoor niet aan afscheid nemen toekomen, omdat er niet gepraat wordt en omdat niet aanvaard wordt dat je gaat. De pijn van elkaar niet kunnen vinden. Het geeft voor degene die achterblijft, wat verwerking betreft, veel meer moeite dan voor iemand die op een hele goede bewuste manier afscheid heeft genomen. Mensen komen vaker bij professionele hulpverlening terecht.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Een andere reden voor een problematische communicatie betreft communicatiestoornissen die al jaren kunnen spelen tussen patiënt en naasten, zoals bijvoorbeeld miscommunicatie, irritaties, onbegrip, onuitgesproken verwachtingen of simpelweg niet weten hoe op een goede manier met elkaar te communiceren.

*“Wat ik schokkend vind in zowel het ziekenhuis als in het hospice is dat er toch veel patiënten en gasten zijn met problemen in de communicatieve sfeer. Problemen met partners en kinderen die voor een groot deel te wijten zijn aan een groot gebrek aan communicatie. Het is zo verschillend hoe mensen met elkaar omgaan en hoe ze omgaan met wat hen overkomt. Soms maak je situaties mee, sterren van mensen als je ziet hoe ze het met elkaar doen, met familie en vrienden, geweldig. Maar soms ook zo armoedig. Ik vind dat verdrietig, dat is iets dat mensen blijkbaar niet geleerd hebben of niet in huis hebben.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

Een psycholoog geeft in het interview aan dat problemen in communicatie tussen patiënt en naasten, vaak het gevolg zijn van een verschillend copingsmechanisme. Aanvullend hierop kan

de in paragraaf 3.1.2 omschreven ontkenning van de ernst van de situatie door de patiënt (of naasten) een bron zijn van moeizame communicatie tussen patiënt en naasten.

*“De mantelzorg die het heel duidelijk inziet, en zegt we zouden zo graag dingen willen regelen of willen bespreken en dat is dan niet mogelijk.” (verpleegkundige, 1e lijn, f1)*

Tevens kan een verschil in visie tussen patiënt en naasten tot problemen leiden.

*“Wat ik vaak tegenkom is dat de patiënt en haar omgeving verschillend denken over de weg naar de dood. Over het wel of niet staken van de behandeling of het toepassen van euthanasie, dat soort onderwerpen.” (psycholoog, ziekenhuis, f3)*

Een slechte communicatie tussen patiënt en naasten kan leiden tot problemen van angst, verdriet, agressie en slechte therapietrouw. De sociale isolatie besproken in de overige paragraaf in combinatie met een slechte communicatie tussen patiënten en naasten en het ondervinden van te weinig steun en begrip maakt patiënten ook heel eenzaam is de ervaring van verschillende respondenten.

### 3.2.3 Relaties

Naasten vervullen voor patiënten een belangrijke rol in de laatste levensfase. Steinhauser geeft aan dat de overgrote meerderheid van de patiënten het belangrijk vindt in het afronden van het leven afscheid te nemen van belangrijke personen, onaffe zaken met familie of vrienden af te ronden, tijd te spenderen met naasten en met hen te kunnen spreken over persoonlijke angsten en de betekenis van het doodgaan.<sup>18</sup>

Naast de problemen in de communicatie met naasten kan er ook andere relatieproblematiek spelen in de laatste levensfase. Daarin gaat het vaak om premorbide relatieproblematiek, aldus een psycholoog.

Met name respondenten uit een hospice en een ziekenhuis in grote steden gaven aan in de afgelopen jaren steeds vaker te worden geconfronteerd met verbroken relaties, waarin mensen toch nog een poging willen doen het contact te herstellen.

*“Heel veel mensen die hier komen hebben met één of meerdere kinderen of met hun ouders totaal geen contact meer. Ze hebben een heel klein sociaal netwerk. Er komen toch wel veel eenzame mensen hier terecht. In het gewone leven zullen ze daar ook moeite mee hebben, maar juist in zo'n laatste levensperiode als alles weer terugkomt – want dat zie je toch wel vaak dat mensen hun leven weer aan zich voorbij zien gaan – komen die pijnlijke dingen weer heel hard aan.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Dat deze problematiek met name genoemd werd door respondenten uit dit hospice heeft mogelijk te maken met het feit dat deze problematiek vaker in een grote stad voorkomt. Een mogelijke verklaring van deze respondenten was, dat mensen die zich tegen het beschermde milieu waaruit ze voortkwamen hebben afgezet, werden aangetrokken door het anonieme van de grote stad.

Het is de ervaring van deze respondenten dat patiënten pas in een allerlaatste fase nog iets aan dat verbroken contact willen doen.

*“Bij de intake hoor je ook vaak: ‘nee hoor, dat is afgedaan’. Er is vaak al heel veel aan vooraf gegaan. Mensen zijn bang dat het misschien weer op een teleurstelling uitloopt en denken ‘dat kan ik er niet ook nog bij hebben’. Terwijl je vaak op momenten dat ze echt slecht worden toch ziet dat het verandert.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Verbroken contacten kunnen problemen opleveren in relatie tot het loslaten. Als dingen niet afgerond zijn, kan het stervensproces ook moeizaam gaan. Met name in een allerlaatste levensfase kan het voor patiënten nog heel belangrijk worden om te proberen elkaar nog een keer te zien, en misschien zelfs iets recht te zetten.

*“Als dingen niet afgerond zijn, kan het stervensproces ook moeizaam gaan. Het kan allemaal invloed hebben op elkaar. Maar ik zeg heel voorzichtig ‘kan’ hebben op hoe iemand zich voelt, pijnbeleving, kwaliteit van leven die iemand ervaart, neerslachtigheid, depressiviteit. Het kan iets in de weg staan.” (maatschappelijk werker, hospice, i1)*

Beide respondenten hebben ervaren dat het herstellen van het verloren contact kan leiden tot het tot rust kunnen komen en op een rustige manier kunnen sterven.

*“Daar kan je soms hele mooie dingen in zien gebeuren. Als het lukt is het heel bijzonder. Dat kan zo ontzettend veel rust geven en dan zie je ook hoeveel onrust en spanning het van te voren gegeven heeft zonder dat iemand dat zo verwoord heeft. (..) En ook het verdriet dat gelijk afscheid genomen moet worden. Dat is ook heel zwaar, maar het geeft in hoofdzaak rust.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Een andere vorm van relatieproblematiek die in de focusgroepen naar voren kwam is het vreemdgaan van de partner van de patiënt. Vaak is dit gerelateerd aan een slechte communicatie en gevoel van onmacht bij de naaste.

*“Ik heb een paar keer gemerkt dat iemand kanker heeft en dat de partner vreemdgaat. (..) Gewoon vanuit onmacht, omdat je niet meer met elkaar kan praten, toch zoeken naar genegenheid, met als gevolg dat jij als patiënt toch het vertrouwen kwijt bent. Dat krijg je er dus allemaal bovenop.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

Tevens werd gesproken over een gebrek aan relaties. Met name oudere patiënten kunnen, mede door hun ziekte, soms heel eenzaam zijn.

*“Wat wij veel meemaken is dat mensen ontzettend weinig contacten hebben. Veel oudere mensen vereenzamen in onze regio, die wel naar huis moeten met de thuiszorg. Als iemand zo alleen is en ontzettend ziek, dan probeer ik ervoor te zorgen dat die persoon toch ergens anders verzorgd mag wonen, als dat de wens is van de patiënt.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f1)*

### 3.2.4 Praktische problemen

In een Nederlands onderzoek werden verscheidene financiële en administratieve problemen en behoeften geïdentificeerd bij patiënten in de laatste levensfase, gerelateerd aan extra kosten vanwege de ziekte, een verminderd inkomen, het regelen van begrafenis of testament, verzekeringen en het overdragen van financiële en administratieve zaken aan de partner. Tegen zijn verwachting in bleken er ook in Nederland mensen zijn die ernstige financiële problemen ervaren ten gevolge van hun ziekte.<sup>16</sup> Patiënten vinden het belangrijk dat hun financiën op orde zijn en de begrafenis is geregeld.<sup>18</sup> Andere praktische behoeften betreffen onder andere hulp bij transport, advies over voedsel en dieet en hulp in de huishouding.<sup>9</sup>

De vraag ‘wat laat ik achter?’ leidt soms eveneens tot praktische problemen of behoeften. Veel patiënten in de dagopvang in Groot Brittannië nemen deel aan creatieve activiteiten wat hen in staat stelt om een gedicht of schilderij te maken als een tastbare herinnering. Ouders met jonge kinderen willen vaak een brief, audio- of videotape achterlaten voor de kinderen en kunnen daarbij ondersteuning gebruiken.<sup>22</sup>

In de interviews geven met name de maatschappelijk/psychosociaal werkers aan dat patiënten in de laatste levensfase en hun naasten behoefte kunnen hebben aan ondersteuning bij het regelen van praktische zaken omtrent de financiën, uitkeringen van de sociale dienst, het huis, uitvaart of begrafenis of het inschakelen van een notaris in verband met een erfenis of schulden. Soms betreft het een eenmalige vraag hoe iets aan te pakken, zodat mensen daar zelf weer mee verder kunnen.

*“Ze weten vaak al zelf hoe ze moeten handelen, maar willen eerst de ondersteuning krijgen, omdat ze in zo’n verdrietige moeilijke fase zitten dat ze het niet meer weten.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Een maatschappelijk werker geeft aan dat bewoners of hun naasten dat veelal zelf geregeld hebben voor de opname in het hospice en dat in die laatste levensfase niet vaak aanvullende ondersteuning nodig is. Bij de opname is het wel een aandachtspunt voor de maatschappelijk werker in hoeverre deze aspecten geregeld zijn en waar mogelijk knelpunten liggen.

Ook in het ziekenhuis wordt maatschappelijk werk betrokken bij praktische problemen van patiënten in de laatste levensfase.

*“Ik heb nu twee, drie situaties in één week, waarin mensen aanlopen tegen niet goed verzekerd zijn of problemen met de sociale dienst omdat er schulden zijn. En mensen die al bekend zijn in de 1<sup>e</sup> lijn met hulpverleners die zeggen ‘kunnen jullie het van ons overnemen,*

want wij hebben het te druk'. (...) Geruststelling is dan ook een belangrijk item, in ieder geval voor mijn eigen vak. Maar het is in ieder geval voor ons als maatschappelijk werk altijd een hele klus om dat te doen. We proberen ook altijd wel te vragen of er iemand in de familie is die dat wil oppakken. Of het samen doen, zodat je een soort casemanager bent en kan verwijzen, maar het niet zelf hoeft uit te zoeken. (...) Ik merk ook dat naarmate het met de economie slechter gaat, mensen ook veel meer aanlopen tegen dingen die niet meer betaald kunnen worden." (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)

### 3.3 Vier centrale thema's

In de explorerende interviews werd aan maatschappelijk/psychosociaal werkers en andere zorgverleners gevraagd welke psychosociale problemen zij in hun praktijk tegenkomen die gerelateerd zijn aan (het besef van) het naderend levenseinde.

Een psycholoog gaf in het interview aan dat er een scala aan problemen kan spelen bij mensen in de laatste levensfase.

*"Eigenlijk ben je bezig met al dat wat menselijk is." (psycholoog, ziekenhuis, i6)*

Een andere respondent gaf eveneens aan dat in principe alle soorten psychosociale problemen voorkomen in de laatste levensfase, maar dat deze problemen een eigen kleur krijgen in relatie tot het naderend einde.

*"Het gaat niet zozeer om specifieke problemen, alle problemen komen voor. Iedereen brengt zijn eigen leven mee. Die problemen worden intens in het licht van het sterven. Het leven komt onder een vergrootglas te liggen. Het wordt als het ware uitvergroot hoe men met het leven omgaat, hoe families met het leven omgaan." (psychosociaal werker, hospice, i3)*

Op de vraag waarom problemen die mogelijk al jaren spelen, in de laatste levensfase zo actueel worden, gaven respondenten als antwoord:

*"Tijdens het leven kun je het laten lopen, kun je het uit de weg gaan. Er is nog tijd. Nu is de tijd nog maar beperkt waardoor een bepaalde druk kan ontstaan. Daardoor kan een bepaalde onrust ontstaan, kunnen onbestemde gevoelens naar boven komen. Je kunt het niet meer overdoen. Je kan het niet meer veranderen. Er zit een deadline op en die is ongelooflijk definitief." (psychosociaal werker, hospice, i3)*

*"Zo lang je leeft en gezond bent en dat vooruitzicht hebt, schuif je dat op de lange baan. En op het moment dat je echt voor de dood komt te staan is de vraag, doe ik er nu nog iets mee of niet." (maatschappelijk werker, hospice, f2) "Maar het dringt zich ook steeds meer op bij mensen. Dat die slechte relatie er gewoon is, daar kan je dan eigenlijk niet meer aan voorbij." (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2) "Je ziet ook dat maatschappelijke dingen veel meer gerelativeerd kunnen worden. Bijvoorbeeld dat het vroegere najagen van een carrière of andere dingen nu niet meer zo belangrijk zijn en je vooral in die laatste fase toch vaak ziet dat het kleine systeem om je heen van veel groter belang is. Als je dan ziet dat je binnen relaties steken hebt laten vallen willen mensen heel graag de brokken lijmen." (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

In de interviews werd dan ook niet zozeer gesproken over specifieke psychosociale behoeften en problemen in de laatste levensfase, maar kwamen verschillende centrale thema's naar voren, gerelateerd aan de laatste levensfase, van waaruit deze problemen en behoeften kunnen worden gezien. Deze centrale thema's, die hieronder nader zullen worden besproken waren:

- zorgen om het ziekteverloop en het naderend sterven
- het loslaten van het leven
- het opmaken van de balans
- zorgen om wie/wat je achterlaat.

#### 3.3.1 Zorgen om het ziekteverloop en het naderend sterven

Verschillende respondenten gaven aan dat er veel onzekerheid is over de weg naar het sterven toe. Dat kan gerelateerd zijn aan angst voor verdere aftakeling, lichamelijke problemen of de manier waarop het overlijden zelf zal gaan.

*“Mensen vragen zich af: ‘Hoe gaat het naar het einde toe? Kan ik dat wel?’ Dat leidt er soms toe dat mensen om zich heen grijpen voor houvast, dat willen doen wat eigenlijk niet meer verantwoord zelf gedaan kan worden, boos zijn, het projecteren op anderen.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

Er kan ook onzekerheid zijn over het sterven zelf of angst voor het onbekende na het sterven.

*“Er ontstaat verwarring als het gaat om het sterven. Sommigen hebben de ervaring ‘straks ben ik verlost, bevrijd, heb ik rust’ en hebben daar hele concrete beelden bij, aangedragen bijvoorbeeld door de christelijke traditie. Maar er zijn ook zoveel mensen voor wie dat einde verhaal is, die hebben daar geen beelden bij of geen geloof in. Sommigen raken daarvan in de war, hebben er moeite mee om zich over te geven, het leven los te laten.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

Een respondent gaf aan regelmatig een soort omslagpunt mee te maken bij patiënten, waarbij op een bepaald moment de zorgen en angsten die iemand heeft van hem af lijken te vallen.

*“Mensen kunnen een omslag maken alsof ze, zoals ik dat noem, losgemaakt worden. (...) Ik vind dat altijd heel raadselachtig aan de ene kant, aan de andere kant denk ik vanuit mijn achtergrond dat het van bovenaf zo geregeld wordt. Dat je inderdaad losgemaakt wordt van je zorgen, zodat je ook rustig afscheid kan gaan nemen.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

### 3.3.2 Loslaten van het leven

Als gevolg van de ziekte gaat het einde van het leven vaak gepaard met het afnemen van zelfstandigheid en kracht, het steeds moeten inleveren, continu moe zijn. Het gevoel dat het lichaam je in de steek laat en dat alles moeten accepteren. Dat is vooral moeilijk voor mensen in een thuisituatie, die nog in hun eigen omgeving zijn en daar nog volop in meedraaien. Het is moeilijk te moeten erkennen dat het niet meer kan, terwijl je nog graag de touwtjes in handen zou willen houden.

*“Mensen worden ook heel opstandig en gefrustreerd dat ze die dingen niet los kunnen laten. Dat is ook moeilijk voor de omgeving. Mensen kunnen juist op de omgeving, op de mensen die het meest nastaan heel lelijk en afstandelijk reageren. Dat zijn dan de frustraties waar ze mee komen te zitten en de psychische nood die ze voelen, die ze dan uiten in bijna agressief onbekend gedrag dat ze normaal niet hebben. Het is een gevoel van machteloosheid die ze op die manier gaan uiten. (...) Vooral jonge mensen kunnen die onmacht en frustratie voelen van het alsmat minder worden van alles wat je nog kan. Ze zijn jong en willen nog leven. Dat is gewoon heel moeilijk.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Een andere respondent gaf aan dat er soms enorm wordt gevochten tegen de dood: de hang aan het leven en het bekende is vaak zo belangrijk en zo wezenlijk. De confrontatie in het hospice met het sterven van andere bewoners kan een confrontatie zijn met het eigen sterven. De confrontatie met dat het echt gaat gebeuren, je er niet meer onderuit kan.

*“En het helpt ook weer een beetje mee in het proces, waardoor ze een beetje verder kunnen loslaten. (...) Als mens heb je niet altijd helemaal zicht op je situatie. Dan heb je iets nodig van buitenaf dat je eraan herinnert waardoor je je eigen idee een beetje kan bijstellen.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

### 3.3.3 Balans opmaken

In het laatste stukje van het leven kunnen mensen bezig zijn met het opmaken van de balans van hun leven.

*“Het lijkt alsof het leven in een stroomversnelling voorbij gaat als een film. En dan zijn mensen heel erg geneigd om te kijken naar wat heb ik niet goed gedaan in plaats van te zeggen waar ben ik nu eigenlijk tevreden over.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Het kan gaan om vragen als wat heb ik bereikt in het leven, met mijn werk, hoe heb ik het als opvoeder gedaan? En dan vaak in relatie tot hoge verwachtingen waar men niet aan heeft kunnen voldoen. Met name aspecten in het leven, waar mensen zich niet mee verzoend hebben kunnen een strijd geven. Het kan gaan om een schuldvraag ten aanzien van anderen, ten aanzien

van God, dingen die mensen gedaan hebben waarvan ze weten dat het fout is geweest, homoseksuele contacten waarover nooit gesproken is of ongewild verraad in de oorlog. En het kan gaan om indringende gebeurtenissen in het leven zoals eerdere verlieservaringen, of ervaringen in de oorlog. De respondenten gaven aan dat patiënten veel van deze aspecten soms jarenlang hebben weggestopt, maar wat in die laatste levensfase toch naar weer boven komt en gaat opspelen.

*“Dingen die niet verwerkt zijn komen in de laatste periode weer terug. Vooral in dat laatste stukje is dat heel bepalend, omdat ze weten dat er geen weg meer terug is. ‘Ik kan het met niemand meer bespreken, dus jij zit naast me en ik wil eigenlijk alles aan je kwijt’.”* (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)

Een respondent gaf aan dat het een vechten naar de dood kan zijn als mensen weten dat zij gaan sterven maar daar nog niet aan toe zijn, de balans nog niet is opgemaakt.

### 3.3.4 Achterlaten

Het moeten achterlaten van mensen die de patiënt dierbaar zijn heeft eveneens vaak invloed op de strijd in het loslaten van het leven. Er kan ook veel verdriet zijn om het verdriet van anderen.

*“Mensen hebben soms grote moeite om los te laten, ook al weten zij dat ze gaan sterven. Dat kan je ook wel relateren aan dat nog niet alles is gezegd, dat er nog zorgen zijn om mensen die ze achterlaten.”* (verpleegkundige, hospice, i5)

Er kunnen zorgen zijn over de vraag of alles goed geregeld is, of er goed voor de achterblijvers wordt gezorgd. Dat kan ook gaan om het achterlaten van een huis of van huisdieren.

*“Het meeste dat aan de orde komt is hoe laat ik de kinderen achter, hoe laat ik mijn partner achter, vooral als een partner gehandicapt is.”* (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)

Vooral mensen met jonge kinderen maken zich zorgen om het achterlaten van hun kinderen.

*“De focus is anders, je komt natuurlijk dezelfde problemen tegen maar mensen focussen zich op een ander probleem. Een jonge moeder die achterblijft met haar jonge kinderen stelt zich de vraag ‘hoe vertel ik het mijn kinderen, hoe begeleid ik ze daarin, kan ik dat alleen of met anderen doen? Begrijpt een kind van vier wel dat haar vader doodgaat?’ Dat vind ik heftige problematiek voor de moeder om dat te vertellen. En de vader die wil vechten want mogelijk heeft hij nog wel een tijd te leven.”* (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)

Het gaat in de zorgen, die patiënten maken over naasten die ze moeten achterlaten, niet altijd om levensgrote vragen. Soms betreft het ook praktische zaken waar mensen zich zorgen om maken: ‘hoe gaat het hier straks met het huishouden, wie brengt de kinderen naar school?’

*“Op zich lijken het soms kleine zorgen, maar voor degene die afscheid moeten nemen zijn het hele grote dingen.”* (verpleegkundige, hospice, i5)

In een focusgroep werd tevens gemeld dat mensen ook heel erg bezig kunnen zijn met het achterlaten of verdelen van bezittingen, met name als het gaat om het verdelen van sierraden.

*“Sierraden zijn een hele aparte vorm van bezit waar mensen echt emotionele waarde aan hechten. Ze vragen zich af: ‘wie moet wat krijgen en hoe ga ik dat zeggen?’* (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)

## 3.4 Factoren van invloed op de vier centrale thema's

In de interviews en met name in de focusgroepen zijn verschillende factoren genoemd die niet zozeer deel uitmaken van de hierboven genoemde vier centrale thema's, maar eerder van invloed zijn op het vóórkomen van problematiek en mogelijk de mate van deze behoeften en problemen, evenals de mate waarin zorg vanuit professionele zorgverleners nodig is. Factoren die door de respondenten werden genoemd zijn cultuur en religie, levensfase, levensverhaal, draagkracht gezin, communicatie met naasten en sociaal netwerk.

- Culturele en religieuze achtergrond:

In de focusgroepen werd aangegeven dat voor sommige allochtonen het niet gewoon is om open over ziekte, dood en doodgaan te praten. Ook religieuze aspecten kunnen leiden tot verschillende behoeften in de laatste levensfase.

*“Ik loop er tegenaan omdat we in ons ziekenhuis toch veel mensen hebben van buitenlandse afkomst met een andere religie: moslims, hindoes. Hulpverleners kunnen daar tegen aan lopen. Wij zijn gewend om heel open te praten over leven en dood: wat betekent het voor je. En in sommige culturen is het niet gebruikelijk om daar zo open over te praten.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

*“De waarden zijn zo verschillend, bijvoorbeeld ten aanzien van de plek die pijnbestrijding heeft of inneemt. Het kan voor hulpverleners soms ondraaglijk zijn om aan te zien wat er gebeurt. Terwijl het voor de familie vanuit religieus oogpunt een noodzaak is dat er bijvoorbeeld minder pijnbestrijding wordt gegeven.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f3)*

Aangegeven werd dat het belangrijk is om bij mensen met een andere culturele achtergrond af te tasten aan welke voorwaarden de patiënt hecht vanuit zijn cultuur en religie, hoe de ziekte wordt beleefd en wat de patiënt wil horen.

*“Wees terughoudend met uitlatingen over ziekte en dood, probeer eerst een vertrouwensrelatie op te bouwen en gebruik in principe indirecte en genuanceerde taal. Wees vooral alert op ambivalente, verbale en non verbale signalen.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

- De levensfase:

De leeftijd die iemand heeft, diens relatie en gezinssituatie en de sociale rol die iemand vervult is eveneens van invloed op het vóórkomen van specifieke vragen, behoeften en problemen.

*“Ik vind het nogal een verschil of het gaat om een jongere of een oudere. Belangrijk is om te kijken, te inventariseren: is er wel of geen relatie, is er een netwerk waar mensen op terug kunnen vallen. En welke rollen spelen mensen. Bijvoorbeeld ouders met pubers en ouders met jonge kinderen, dat geeft totaal andere problematiek.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

*“Bij jongeren is de familie veel ingrijpender betrokken bij het proces. Bij oudere mensen van 80, 85 jaar is er naast het verdriet toch ook vrij snel acceptatie, van het moet een keer gebeuren. Maar als het jongeren zijn, dan is de familie daar veel meer bij betrokken. Het vraagt veel meer begeleiding dan bij ouderen denk ik.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, f3)*

- Iemands levensverhaal:

Eerdere ervaringen kunnen van invloed zijn op het ervaren van de huidige situatie, zoals bijvoorbeeld eerdere verlieservaringen of ervaringen rondom het sterven van naasten. Datzelfde levensverhaal kan daarentegen ook bepalend zijn voor de draagkracht dat iemand heeft ontwikkeld en waar die draagkracht uit geput wordt, aldus verschillende respondenten.

- De draagkracht van het gezin en pre-existentiële relatieproblematiek

Een huisarts gaf aan, juist door bekend te zijn met de familiegeschiedenis, zich actief af te vragen of het gezin de situatie aan kan.

*“Als huisarts maak je je nog wel eens zorgen over dingen die je uit de voorgeschiedenis van iemand weet. Eén van de eerste dingen die je denkt bij akelige gebeurtenissen in een gezin is kan dat gezin het aan of komt dit gezin in traumatische omstandigheden terecht.” (arts, 1e lijn, f1)*

- Sociaal netwerk

Net als de ondersteuning van directe naasten is, naar de ervaring van de respondenten, ook het hebben van een goed sociaal netwerk van invloed op de draagkracht van de patiënt en daarmee mogelijk op de mate waarin problematiek voorkomt.

- Communicatie met naasten

Respondenten stelden dat mensen elkaar willen sparen, de ander willen behoeden voor angst en verdriet. Maar doordat er niet met elkaar gepraat wordt, ontstaat ook veel verdriet.

*“Het verstoppertje spelen voor elkaar. Het niet eerlijk tegenover elkaar zijn, vooral in betrekkelijk jonge gezinnen. Dat geeft zoveel problemen en dat te doorbreken is gewoon heel erg moeilijk. Het is het sparen van elkaar, maar elkaar ook zoveel verdriet aandoen. De pijn van elkaar niet kunnen vinden.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

De respondenten gaven aan dat het moeilijk kunnen spreken over gevoelens vaak gelieerd is aan de leeftijd van de stervende.

*“Het komt op alle leeftijden voor, maar vooral de generatie die net aan hun leven en carrière begonnen na de oorlog, die echt die opbouw meegemaakt hebben, die hebben heel erg de houding van doorgaan en niet zeuren en vooral je gevoelens niet tonen. Dat zijn dan met name de mensen die hier liggen. De jongere generatie, hun kinderen, lopen daar ontzettend tegenaan, die willen het er wel over hebben. Je ziet toch veel dat mensen afgesloten raken, er absoluut niet over kunnen praten. Het is niet het niet willen, maar het gewoon niet kunnen, het ook niet geleerd hebben.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Een gebrekkige communicatie tussen patiënt en naasten maakt het afscheid nemen voor degene die gaat sterven veel moeilijker.

*“Niet met elkaar kunnen praten maakt het sterven veel zwaarder, eenzamer.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Maar ook degene die achterblijft heeft daardoor meer moeite met afscheid nemen en de verwerking van het verlies en komt vaker bij professionele hulpverlening terecht, aldus de respondenten.

Een goede communicatie daarentegen heeft een positieve invloed op psychosociale problemen gezien vanuit de vier centrale thema's, stelden verschillende respondenten. Een verpleegkundige gaf in het interview aan dat er grote veranderingen optreden als na een periode van elkaar sparen er uiteindelijk wel gesproken wordt over het naderende einde.

*“Soms zie je het proces van afscheid nemen zo mooi verlopen, dat mensen het zo goed met elkaar kunnen doorlopen. Dan zie je ook dat het verwerken zoveel beter gaat. Als het gaat zoals het zou moeten gaan, is het een heel mooi proces en hoor je van mensen achteraf dat ze het toch als een hele mooie periode ervaren hebben, hoe raar dat ook voor een ander mag klinken. Dat het ondanks alles heel mooi geweest is en heel waardevol.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

### **3.5 Behoeften van naasten van de patiënt**

Specifieke problemen van naasten in relatie tot de zorg voor patiënten en rouw valt buiten de focus van dit onderzoek en daartoe is daarom geen uitgebreid literatuuronderzoek gedaan over deze aspecten van psychosociale zorg. Op basis van de interviews en de focusgroepen valt echter wel iets te zeggen over de behoeften van naasten in relatie tot de bovengenoemde problematiek bij de patiënt.

De respondenten gaven aan dat in psychosociale zorg de patiënt niet los gezien kan worden van zijn naasten. De familie is ingrijpend betrokken bij de situatie en begeleiding van de familie wordt dan ook gezien als een belangrijk onderdeel van psychosociale zorg, waar met name maatschappelijk/ psychosociaal werkers een belangrijke rol in vervullen.

Een psycholoog gaf in het interview aan dat dezelfde psychische problemen ten aanzien van verwerking bij de patiënt ook gezien worden bij de familie. Aanvullend daarop hebben naasten vaak vragen over wat zij kunnen doen, over wat zij mogen zeggen, tot hoever zij mogen gaan.

De maatschappelijk/psychosociaal werkers gaven aan dat naasten ondersteuning nodig kunnen hebben in relatie tot het regelen van praktische aspecten, problemen in de communicatie met de patiënt, de confrontatie met het lijden, de naderende dood van een dierbare en het verwerken van het verlies na het overlijden.

*“In het oplossen van praktische zaken of het omgaan met moeilijke aspecten strekt de zorg zich ook uit tot de naasten van de cliënt. Het is belangrijk dat ze een tevreden gevoel overhouden in het terugkijken op de periode hier.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Zoals hierboven reeds besproken kunnen er communicatieproblemen zijn tussen patiënt en naasten. Soms is dit met name voor naasten een probleem en geven zij bij de verpleegkundige of een maatschappelijk werker aan moeite te hebben met het moeizaam verlopen van de communicatie met degene die gaat sterven.

*“Bijvoorbeeld dat de familie vindt dat er over het doodgaan gepraat moet worden terwijl de persoon zelf eigenlijk niet weet hoe dat moet.” (maatschappelijk werker, hospice, i1)*

De respondenten gaven aan dat naasten vaak te kampen hebben met een gevoel van machteloosheid bij zien van het lijden van de naaste. Ook de confrontatie met verandering en achteruitgang kan bij mensen veel problemen oproepen.

*“Je kind zien lijden is waar mensen heel veel moeite mee hebben. Het gevoel machteloos te staan.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Tevens kan er bij naasten sprake zijn van een gevoel tekort te schieten, ondanks alles wat zij al doen. Die processen worden soms na de dood voortgezet, zoals schuldgevoelens over ‘heb ik alles gedaan?’.

Ook nazorg van naasten na het overlijden van de patiënt werd door de geïnterviewde respondenten als essentieel onderdeel van psychosociale zorg beschouwd.

*“Bij het overlijden van ouders kunnen mensen zich afvragen: hoe nu verder? Ook al zijn mensen al getrouwd, soms is er zo intensief contact en zijn die ouders zo ontzettend belangrijk, dat ze zich stuurloos voelen. Het gevoel je basis kwijt te zijn, je wortels kwijt zijn. Dat geldt zeker als de tweede ouder overlijdt.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

In de hospices van de geïnterviewde respondenten wordt standaard een eenmalig nagesprek aangeboden met een verpleegkundige of maatschappelijk werker, dat afhankelijk van de behoefte kan worden uitgebreid naar meerdere gesprekken met de maatschappelijk werker. Soms is het aantal gesprekken ten behoeve van nazorg gebonden aan een maximum en kan, indien meer nazorg nodig is, worden doorverwezen naar andere instanties. Ook het organiseren van herdenkingsbijeenkomsten werd gezien als een belangrijk aspect in de nazorg. Maatschappelijk werkers werken hierin vaak nauw samen met een geestelijk verzorgende en vervullen hierin zowel een coördinerende als inhoudelijke rol.

### **3.6 Existentiële problematiek**

In dit onderzoek is geprobeerd een onderscheid te maken tussen psychosociale en existentiële problematiek en deze laatste buiten de focus van dit vooronderzoek te laten. Meerdere respondenten van verschillende disciplines gaven in de interviews en focusgroepen aan dit een kunstmatige scheiding te vinden.

*“Bij de allereerste schok hoort toch bijna altijd die waaromvraag. En je ziet hem ook terugkomen, bijvoorbeeld bij progressie of wanneer er een recidief is. Het speelt er toch wel altijd doorheen. Ik vind dat moeilijk om te scheiden.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

Een geestelijk verzorger vond het onderscheid minder kunstmatig.

*“Ik vind het toch een ander vlak, een diepere laag. Er zijn ook mensen die gewoon niet die vraag hebben. Die met veel praktischere dingen bezig zijn.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)*

Existentiële problematiek is op verschillende manieren verbonden met psychosociale problematiek. Ten eerste kennen vele van de bovengenoemde behoeften en problemen niet alleen een emotionele of sociale kant, maar tevens een existentiële. Een psycholoog gaf in het interview aan dat als de dood nabij is psychosociale problemen ook vaak op het existentiële vlak komen. Het draait dan meer om zingevingproblematiek, zoals ‘waarom ben ik hier op de

wereld geweest, wat heb ik ervan gemaakt, had ik het anders kunnen doen, waar heb ik spijt van, wat was belangrijk voor mij?'.

Ten tweede zouden de items in de vier centrale thema's tevens verder aangevuld kunnen worden met specifieke existentiële problematiek. Zo gaf de geestelijk verzorger in het interview aan dat in de laatste levensfase er behoefte kan ontstaan aan rituelen: de traditionele rituelen zoals gebeden, ziekenzegening of ziekenzalving, en rituelen toegespitst op de specifieke situatie van de patiënt op dat moment.

Tenslotte kunnen existentiële vragen van invloed zijn op het vóórkomen en de zwaarte van psychosociale problematiek, zoals verwarring of angst. McIlmurray laat zien dat mensen met een religieus geloof minder psychosociale problemen en behoeften ervaren en minder afhankelijk zijn van professionele zorgverleners dan mensen zonder geloof.<sup>23</sup> Een respondent in één van de interviews gaf aan dat een geloof ook een negatieve invloed kan hebben op bijvoorbeeld angst.

*“Mensen die echt met zo'n doemgeloof opgevoed zijn en aan het einde komen met heel veel vragen en angsten. Die angsten komen dan toch weer terug.” (verpleegkundige, hospice, i5)*



## 4 Psychosociale zorg in de laatste levensfase

In dit hoofdstuk staat de volgende onderzoeksvraag centraal:

### 3. Welke zorg is nodig met betrekking tot psychosociale problemen en behoeften?

Deze vraag wordt besproken vanuit de visie van de zorgverleners op basis van de interviews en focusgroepen. Aan de orde komt hoe de respondenten psychosociale problemen signaleren, welke attitude naar hun mening vereist is en welke interventies zij nodig achten voor het verlenen van goede psychosociale zorg.

#### 4.1 Signaleren

Het signaleren van behoeften en problemen gaat vooraf aan het bieden van zorg. Het begint met belangstelling hebben voor deze problematiek en het in kaart brengen van wat er speelt. Sommige respondenten gaven aan dit systematisch te doen met behulp van een vragenlijstje.

*“Het belangrijkste is, dat je dat systematisch doet en niet met open vraag: ‘hoe gaat het met u?’ Dan krijg je geen antwoorden op wat je wilt weten.” (arts, ziekenhuis/hospice, f1)*

Ook een maatschappelijk werker gaf aan een vragenlijst te hanteren voor het in kaart brengen van psychosociale problematiek. Haar ervaring is dat het een goed inzicht geeft in de draagkracht en draaglast van de patiënt. Het werkt ondersteunend bij het geven van zorg, zeker als er de mogelijkheid is de patiënt te volgen in het ziekteproces. Als bezwaar kaartte zij aan dat het gebruik van een dergelijke vragenlijst veel tijd kost en eigenlijk regelmatig in het proces herhaald zou moeten worden.

Meerdere respondenten gaven aan dat problemen op het psychosociale vlak vaak niet door patiënt zelf worden gemeld, maar pas zichtbaar worden als er actief naar gevraagd wordt of de zorgverlener vaker in beeld komt. Zorgen waar mensen mee rondlopen, of de behoefte aan ondersteuning bij het loslaten van het leven of het opmaken van de balans zijn zelden een eerste hulpvraag.

*“Het is onvoorstelbaar hoe moeilijk mensen hun vraag stellen.(..) Het verhaal kan beginnen met ‘die pyjama jeukt al de hele dag en hoe komt dat nou?’.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Een maatschappelijk werker die alleen op consultbasis werd betrokken bij patiënten in het hospice vertelde dat er regelmatig een hulpvraag komt van een patiënt of naaste met betrekking tot praktische problemen. Tijdens het gesprek blijkt deze hulpvraag soms eenvoudig te kunnen worden opgelost, maar dat zich nog vele vragen achter de oorspronkelijke hulpvraag verschuilen.

*“Soms word ik gevraagd wil je eens langs gaan bij die mensen, want er zijn vragen over de financiën. En dan kom ik met ze in gesprek en dan is dat eigenlijk de vraag niet. Door te zeggen ‘wat goed dat u met deze vraag komt en ik vind het prettig met u mee te denken’ is vaak het eerste stuk al weg en ontstaat er een soort ontlasting en het gevoel dat ook andere dingen gevraagd mogen worden. En dan komt er van alles op tafel.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Ook geestelijk verzorgers gaven aan dat patiënten niet zozeer een concrete hulpvraag hebben bij psychosociale problematiek.

*“Het klinkt heel actief, dat mensen daar hulp bij nodig hebben. Ik denk dat hulp ook ontstaat door de dialoog, door het gesprek. Dan ervaren ze het ook als hulp. Als rust. Ik denk dat mensen ook heel vaak niet bewust weten wat hen dwarszit, wat er aan de orde is of wat er aan hulpvraag is, maar dat je door dialoog of een vraaggesprek, ook bezig bent met elkaar te ordenen: wat is er allemaal op dit bord terecht gekomen, wat is nu van belang en wat voor betekenis heeft het dan voor jou. Dan kan er alleen al door het gesprek de rust ontstaan. Alleen maar door het ordenen, wat min of meer ongevraagd gebeurt en niet vanuit een actieve vraag. Althans in mijn vak is er meestal geen actieve hulpvraag.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)* *“Ik herken het ook wel, soms komen mensen met een soort beeld. Maar dat is dan een plaatje waar ze soms niet direct in kunnen zeggen hoe het voor ze voelt. En als je dan*

*dat plaatje bespreekbaar maakt dan blijkt dat vaak een heel inspirerend moment te zijn voor henzelf.” (geestelijk verzorger, hospice, f2)*

## 4.2 Attitude (zijn)

### Mens zijn

Als gesproken wordt over de zorg die nodig is ten aanzien van psychosociale behoeften en problemen zijn de respondenten het zeer met elkaar eens dat het primair gaat om het hebben van een bepaalde houding. Die houding wordt omschreven met een veelheid aan begrippen zoals: sympathie in de letterlijke betekenis van ‘samen lijden’, aandacht, betrokkenheid, respect, oog voor autonomie, nabijheid, begrip, acceptatie en veiligheid.

*“Begrip, acceptatie, veiligheid, ik zie dat eigenlijk gewoon dagelijks terug in het omgaan met stervende patiënten. Dat dat de grondhouding moet zijn om de patiënt een stuk zorg te kunnen bieden.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)*

*“In de laatste fase van het leven komt het er op aan om de ander nabij te durven zijn, in alle kwetsbaarheid, mét woorden en zónder woorden.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

Als overkoepelend woord werd door verscheidene respondenten gesproken over liefde.

*“Het is voor de hand liggend, maar het gaat om echte aandacht. Jullie hebben zo mooi hierbij gezet liefde en genegenheid, maar dat is zo essentieel. Dat je als hulpverlener echt geïnteresseerd bent.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

Deze houding vraagt volgens de respondenten enerzijds het goed kunnen hanteren van de eigen deskundigheid, het hebben van kennis en kunde in de manier waarop je met patiënt omgaat, beschikken over een goede antenne en overzicht kunnen houden. En het vraagt van de zorgverlener zijn tempo aan te kunnen passen aan de patiënt en zijn oplossingsgerichtheid achterwege te kunnen laten.

*“Een ander tempo. Natuurlijk ook niet altijd, maar toch vaak, een soort terugnemen van die actieve, oplossende, verbeterende houding. Iets langzamer.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f3)*

Anderzijds en in de ogen van vele respondenten belangrijker, gaat het ook om die liefde vrij te kunnen maken, om vertrouwen in het hart, om belangstelling in de mens, je kwetsbaar durven opstellen.

*“Ik noem dat altijd een verschil tussen knikkende knieën en vertrouwen in het hart. (...) Kijk als je ondeskundig bent en je vindt het ook nog eng, dan ga je daar met knikkende knieën naar toe en presteer je helemaal niets natuurlijk.” (arts, 1e lijn, f1) “Nee, en dat voelen ze meteen. En dan zeggen ze ook helemaal niks.” (verpleegkundige, hospice, f1)*

Vanuit oprechte interesse en belangstelling voor de mens tegenover je is het mogelijk hele persoonlijke dingen te bespreken.

*“De manier van contact maken kan stuiten op een hartcontact: van hart tot hart. En dat voel je. En binnen een hart tot hart contact ervaar je een vraag nooit als nieuwsgierigheid.” (arts, 1e lijn, f1)*

Een juiste houding vraagt een grote gevoeligheid van de zorgverlener open te staan voor wat de patiënt ervaart aan problemen en niet bij voorbaat te weten welke zorg de juiste is.

*“Daarin moet je als hulpverlener de voelsprietten hebben om ook aan te voelen waar dan het grootste punt zit, waar men niet de rust in vindt. En wat is dan de barrière, en dat dan op te pakken. Het is dan belangrijk dat je als hulpverlener ook elke mens als uniek mens ziet, elke keer weer een nieuw iemand voor je. Echt die unieke mens voor je zien en dan ook aanvoelen waar het om gaat en wat deze persoon belemmert om los te laten.” (maatschappelijk werker, hospice, f2)*

Belangrijk is het om ruimte bieden, mensen het gevoel geven dat ze met alles aan kunnen kloppen.

*“Je moet in staat zijn om de patiënt het gevoel te geven dat er ruimte bij je is om met van alles bij je aan te kloppen. Dat wordt makkelijker als je meer ervaring hebt met stervenden. Het is een groeiproces bij de hulpverlener. Als je net begint kan je door angst of schroom voor de problematiek een nog beperkte openheid uitstralen.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

Het draait om oprechtheid. Respondenten gaven aan dat patiënten in de laatste levensfase een grote gevoeligheid hebben voor echt en niet-echt.

*“Ik denk dat het een algemene behoefte is van mensen die aan het stervensproces beginnen, dat er warmte, veiligheid en sympathie is, maar ook dat er een omhulling is en een eerlijkheid is, vanuit onszelf naar de gasten toe. Omdat mensen uitermate gevoelig zijn als ze stervende zijn voor wat echt en niet echt is, voor spelletjes. Je kunt iets niet zomaar doen, omdat je het altijd zo doet. Voor mij betekent dat altijd blanco naar iemand toe komen, met mijzelf. Ook met wat ik niet kan of wat ik moeilijk vind. En dat is mijn gereedschap, meer heb ik niet, eigenlijk. Dat is het. Ik ben er.” (maatschappelijk werker, hospice, f3)*

Goede psychosociale zorg valt of staat met echte aandacht: oprecht geïnteresseerd zijn, er echt zijn voor iemand, zorgvuldigheid en iemand als uniek mens kunnen zien.

*“Als je het hebt over echtheid, dan denk ik: degene die stervende is, die is zo echt. Als jij dat kunt zien, dan kan je dat zelf misschien ook een beetje zijn. Degene die sterft, die helpt jou daarbij en dan kan je ergens komen misschien.” (verpleegkundige, hospice, f3)*

Samenvattend kan gezegd worden dat het er vooral om draait om er als mens te zijn en niet zozeer als hulpverlener.

*“Het gaat niet om je functie, maar wie je als mens bent. Daar gaat het over denk ik. En hoe je de ander kunt raken.” (verpleegkundige, hospice, f3)*

*“Ik hoop wel dat die hulpverleners minstens zoveel mens zijn als hulpverlener.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*

Goede psychosociale zorg is daarmee afhankelijk van persoon die het biedt. Niet iedere zorgverlener heeft de bovenbeschreven houding in zich.

*“Als ik naar sommige collega's kijk, die hebben soms veel moeite met de psychosociale begeleiding. Als je die antenne mist en je doet de wasbeurt, gaat daarna weer vrolijk naar huis en verder heb je nergens over gesproken, dan denk ik dat je niet altijd goede zorg hebt verleend.” (verpleegkundige, 1e lijn, f1)*

*De één is liefdevol en heel technisch, de ander is liefdevol en heel psychosociaal. Je kunt van iemand niet eisen dat je alles in huis hebt. (...) Er zouden wel de belletjes moeten gaan rinkelen van, als ik het niet kan, dan moet daar wel iemand anders naar kijken.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f1)*

Respondenten gaven aan dat een juiste houding slechts ten dele afhankelijk is van levens- en werkervaring. Het is meer iets dat mensen in zich hebben. Het is wel te leren, maar pas als de zorgverlener het zelf bewust mist.

*“Als hij [een zorgverlener] merkt dat hij het mist dan kan hij het leren. Als je er over praat en hij kijkt je aan met van die ogen, ik weet niet waar je het over hebt, dan zal het niet gaan gebeuren. Maar als ie het mist, dan is het toch leerbaar.” (arts, 1e lijn, f1)*

### Luisterend oor

Vanuit de bovengenoemde houding is het van belang echt te luisteren naar wat de patiënt je vertellen wil. In de interviews gaven de respondenten in relatie tot bijna alle in hoofdstuk 3 genoemde problemen aan, dat patiënten en hun naasten met name behoefte hebben aan een luisterend oor.

*“Het fijnste is, dat als er iets speelt dat je er dan iets mee kan doen. Negen van de tien mensen in deze fase vinden het heel fijn als er optimale ondersteuning is, dat er gelegenheid is om in gesprek te zijn over de dingen die spelen.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

Luisteren naar iemands verhaal vraagt tijd, rust en aandacht en is meer dan horen wat iemand zegt.

*“Echt luisteren is niet alleen er naast staan en het over je heen laten komen, maar heel gericht luisteren en er op ingaan. Dat mensen merken er wordt met me mee gedacht, iemand*

*interesseert het echt. Daarna kom je er nog eens op terug, zodat mensen merken dat je er niet zomaar aan voorbij gaat, dat ze weten ze is echt geïnteresseerd. En ik denk dat iemand heel goed merkt of je echt luistert of niet.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Echt luisteren betekent volgens sommige respondenten niet oordelen en niet gericht zijn op het zoeken van oplossingen.

*“Ik denk dat de neiging van veel mensen is oplossingen te zoeken. Maar er zijn een heleboel dingen waar geen oplossingen voor zijn. Dat vind je net zo erg en dat kan je ook laten merken. Dat is ‘er zijn’ voor iemand. Niet gelijk zeggen ‘ja, maar’. Iemand mag zijn wie hij is. Ik denk dat het accepteren dat je geen oplossing hebt, maar het iemand wel gewoon kan laten vertellen en iemand merkt dat je er vragen over stelt, mee bezig bent en je hele houding iets aanstraalt van echt luisteren.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Een andere respondent gaf aan dat het erom gaat niet teveel aan te bieden, niet teveel vragen te stellen aan mensen, maar door de rust en positieve ondersteuning ruimte te bieden, zodat mensen zelf met hun verhaal kunnen komen.

### Humor

Osse identificeerde in zijn studie onder patiënten dat humor vaak wordt gebruikt als copingstrategie en als manier om moeilijke emotionele dingen te bespreken.<sup>16</sup>

Een verpleegkundige zei in het interview dat het belangrijk is voor mensen dat zij ook met humor benaderd worden.

*“Het vrolijk zijn is ook heel belangrijk. Het moet niet altijd zwaar zijn. Grapjes maken en ingaan op grapjes die mensen maken. Het is hun overlevingsstrategie. Wil je die periode op een goede manier doorkomen dan moeten er ook momenten zijn waarin je aan iets anders mag denken, met iets anders bezig mag zijn. Ik denk dat dat ook een heel belangrijk stuk is om mensen hier op een goede manier te begeleiden.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Ook de psycholoog vertelde dat humor onderdeel uitmaakt van haar werk. Haar ervaring is dat mensen op hun sterfbed nog heel veel plezier kunnen maken.

*“Humor helpt dingen te relativiseren. Mensen vinden soms daardoor een stuk sterkte en zingeving: ‘zelfs nu ik 40 kilo vermagerd ben, ik kan nog iemand aan het lachen brengen, ik kan nog iets betekenen’.” (psycholoog, ziekenhuis, i6)*

## **4.3 Interventie (doen)**

Walker komt in het boek *‘Psychosocial issues in palliative care’* tot de conclusie dat er veel gedaan kan worden om patiënten met kanker en hun naasten te helpen, variërend van het aanbieden van de juiste informatie en ondersteuning tot het toepassen van verfijnde psychosociale interventies. Maar het is niet duidelijk volgens haar welke psychosociale interventies er beschikbaar zijn. Zij stelt dat er behoefte is aan een systematische onderzoek naar aanbieders van psychosociale ondersteuning in de palliatieve fase om vast te kunnen stellen wie wat doen, vanuit welke achtergrond, training, supervisie en ondersteuning.<sup>24</sup>

In het bekijken of en welke interventies nodig zijn geven verscheidene respondenten als eerste antwoord dat wat zij doen wordt bepaald door de patiënt.

*“Je stelt de patiënt centraal, ik denk dat dat het gemeenschappelijke is. Je stelt de patiënt centraal en die bepaalt in feite wat je doet en ook wat je laat.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, f3)*

Hieronder wordt omschreven welke interventies worden gedaan in relatie tot psychosociale problemen in de laatste levensfase, wat overwegingen zijn om iets te doen of juist te laten en wanneer wordt overwogen om de patiënt te verwijzen.

### *4.3.1 Interventies*

Het doel dat de respondenten voor ogen hebben met de interventies die zij doen is met name het helpen van patiënten en naasten bij het kunnen vinden van rust. Hun eerste insteek is dan ook

aan te sluiten bij gevoelens van onrust en de bovengenoemde interventies in te zetten om bij te dragen aan deze rust.

*“Ik heb rust opgeschreven, maar niet rust creëren, maar rust vinden.” (geestelijk verzorger, hospice, f2)*

In de focusgroepen en interviews werden verschillende mogelijke interventies aangegeven die hieronder zullen worden besproken:

- bieden van praktische ondersteuning bij te regelen zaken

De praktische ondersteuning die wordt geboden kan zowel betreffen het aandragen van informatie waarmee de patiënt of zijn naasten mee verder kunnen als het concreet regelen van deze zaken.

- bieden van informatie

Respondenten gaven aan dat patiënten en hun naasten veel behoefte hebben aan informatie in relatie tot het ziekteproces. Het bieden van informatie of het ondersteunen en stimuleren van patiënten en naasten hun vragen te stellen aan juiste zorgverlener, zien zij als een belangrijke taak. Het gaat daarin niet om het eenmalig bieden van informatie, maar voorzien in een continue behoefte aan antwoorden.

*“Ik stimuleer iemand juist om contact met de arts te zoeken en wanneer er dan nog vragen zijn, dan speel je dat terug. Dan ga je ook bespreken hoe vraag je dat dan en wat vind je moeilijk om te vragen en vraag iemand erbij, zorg dat je met z'n tweeën gaat.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

- bespreekbaar maken van zorgen en problemen

Veel respondenten zien het bespreekbaar maken van zorgen en problemen die in het hoofd van de patiënt omgaan als een essentiële rol die zij kunnen vervullen. Het helpen verwoorden biedt soms al zoveel inzicht dat de patiënt daar zelf mee verder kan of zich gesteund voelt in het bespreken van deze zorgen met naasten of zorgverleners.

*“Ik denk dat het in ieder geval belangrijk is dat je het bespreekbaar maakt. (...) En vaak is het ook een bevrijding voor patiënten. Dat er iemand is die even naar je luistert.” (verpleegkundige, 1e lijn, f1)*

Het bespreken van wat mensen bezig houdt hoeft echter niet per definitie om problemen of zorgen te gaan.

*“Soms is het ook zo dat mensen alleen met je willen delen dat het goed is geweest en dat het verder niet meer hoeft. Dan bestaat alleen de behoefte om dat met je te delen.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

- helpen bij het ordenen en verhelderen onderliggende behoeftes

Als aanvulling op het bespreekbaar maken kan het ondersteunend zijn ook te helpen bij het ordenen van deze zorgen en problemen of het verhelderen van onderliggende behoeftes.

*“Mensen zijn soms overspoeld door angst, maar dat is dan een grote warboel van heel veel verschillende soorten angst bij elkaar. En dan gaan we helpen proberen dat te ontwarren. Waar heeft die patiënt allemaal angst voor?(...) Alleen het ontwarren van die angst helpt mensen al om om te gaan met die angst.” (psycholoog, ziekenhuis, i6)*

- helpen bij het verkrijgen van inzicht in eerdere ervaringen

Ook het bespreken van eerdere ervaringen rondom verlies en ziekte kan mensen helpen inzicht te krijgen in de zorgen die zij hebben en hen een richting bieden hoe met de huidige situatie om te gaan.

*“Wat zijn de eerdere verlieservaringen geweest en hoe zijn ze daar mee omgegaan. Dat is zo belangrijk voor hoe dat in het heden speelt.” (maatschappelijk werker, hospice, f2)*

- ondersteunen bij het terugvinden van controle  
*“Als je zo ontzettend onthand bent, en je weet nog helemaal niet waar je houvast aan hebt dan is de controle totaal zoek. Bijvoorbeeld mensen in het ziekenhuis die niet durven te gaan slapen, omdat ze bang zijn om in hun slaap dood te gaan. Dan moet je hen eerst helpen om weer controle over de situatie te laten krijgen, voordat je überhaupt verder kan.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*
- aanbieden van teksten, verhalen, de bijbel, muziek, visualisatie  
*“Dan komen de vragen waar mensen tegenaan lopen en daar ga je op in. En dat doe je met gesprekken of met een verhaaltje soms, of een tekst, samen muziek luisteren, visualiseren. Dat is heel verschillend.” (maatschappelijk werker, hospice, f3)*
- bieden van therapeutische ondersteuning  
*“Therapie is een groot woord in die fase, maar is er een indicatie op grond van waar wij komen. Dan heeft iemand zelf ook een hulpvraag, bijvoorbeeld een probleem in de communicatie met een partner. Dus dan gaan we, psychotherapie is een groot woord, maar iets in die richting doen we dan toch, net als diagnostiek.” (psycholoog, ziekenhuis, f3)*

- zoeken en aansluiten bij iemands kracht

In het bespreken van zorgen en problemen gaat het ook om het bespreken van kracht.

*“Dat hoort ook bij je taak, je spreekt mensen aan op de bagage die ze hebben om de ziekte aan te gaan. Ik ben eigenlijk heel veel met mensen in gesprek over ‘waar vindt u nog de kracht om door te gaan’.” (maatschappelijk werker, hospice, f3)*

Daarin kan aangesloten worden aan eerdere ervaringen door te vragen naar waar mensen geslaagd in zijn geweest.

*“Dat je ook mensen weer een verbinding kunt laten maken met bepaalde eigenschappen die ze weldegelijk in zich hebben. En dat het ontzettend steunend kan zijn om te beseffen wat je in deze omstandigheden nog allemaal wel kan.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

*“Het heeft dan toch iets te maken met een balans, waar de goede dingen liggen en waar slechte dingen liggen. Het mooie in een gesprek is dat je met beide kanten wat kunt doen.” (geestelijk verzorger, hospice, f2)*

- organiseren en begeleiden van familiegesprekken

Bij slechte communicatie, verbroken contacten of verschillende verwachtingen wordt aan patiënt en naasten ondersteuning en bemiddeling geboden om tot een beter begrip en communicatie te komen.

*“Het kan best zijn dat er bij de familie hele ander verwachtingen zijn dan bij de patiënt. Er kan dan veel energie van de patiënt of zijn naasten verloren gaan met teleurstellingen. Het kan dan zeer zinvol zijn om een systeemgesprek aan te raden om de verwachtingen wat meer op één lijn te brengen.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

*“Moeilijke communicatie kan het gevolg zijn van het elkaar willen sparen van, anderen willen behoeden voor verdriet en moeilijkheden. Dan zou het ook een taak zijn van de psychosociaal werkende, of wie daar dan ook maar in participeert, om het patroon doorbreken. Dat zou kunnen met een familiegesprek bijvoorbeeld. Dat je alle familie uitnodigt en dat je alle leden van de familie afzonderlijk, zonder interruptie laat vertellen wat er te zeggen is. Dat ze luisteren naar elkaar.” (verpleegkundige, hospice, f3)*

- helpen zoeken naar vertrouwenspersoon

Met name ten aanzien van mensen die alleen zijn en een beperkte ondersteuning krijgen in de thuissituatie ziet de zorgverlener het soms als zijn taak de patiënt te ondersteunen in het zoeken van een vertrouwenspersoon.

*“Ik spreek ook veel mensen die alleen zijn en de vraag is wat moet je daar nou mee. Mensen kunnen maximaal 12 keer bij ons komen. In feite zijn wij geen vrienden natuurlijk, we zijn toch hulpverleners, dus je streeft er toch naar dat iemand een vertrouwenspersoon of een*

*contactpersoon in zijn omgeving vindt. Dat zou ook een buddy kunnen zijn bijvoorbeeld. Het is een heel belangrijk onderwerp.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

#### 4.3.2 Doen of laten

Naast de mogelijke interventies die werden genoemd werd ook aangegeven dat niet altijd anderen in de vorm van professionele zorgverleners nodig zijn, maar dat mensen ook zelf prima in staat zijn zorgen en problemen met naasten te bespreken en tot rust te komen.

Tevens werd nadrukkelijk gesteld dat, ook als de patiënt er niet met naasten uit komt, goed moet worden afgetast wat haalbaar is en wat de patiënt wil in deze situatie.

*“Soms signaleer je problemen bijvoorbeeld in de communicatie of in de relatie, maar heeft dat al jarenlang bestaan en kan je daar op dat moment niet iets mee. Dat is een keuze die je dan maakt. De bewoner wil daar ook niets mee en dat moet je dan ook laten liggen vind ik.” (maatschappelijk werker, hospice, i1)*

*“Het gaat om ruimte bieden aan mensen, om als ze erover willen praten, ze er meer over kunnen praten. En als ze er niet mee komen is het ook goed. Je moet niet de deur uitgaan en dat mensen achterblijven met nog meer vragen. Wie ben ik om iets open te maken? (...) Het daar laten waar het hoort. Ik hoef geen antwoord.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Als moeilijke situatie werd ervaren als de patiënt aangeeft niets met een probleem te willen doen, maar de naasten aangeven er wel veel last van te ondervinden, zoals blijkt uit de onderstaande discussie:

*“De vraag is wil de patiënt er zelf wat mee doen of wil die dat zo laten?” (verpleegkundige, hospice, f1) “Of heeft de omgeving er last van.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f1) “Ik denk dat je vanuit de patiënt moet denken.” (verpleegkundige, hospice, f1) “Ja, maar de omgeving kan daar vaak heel veel last van hebben, omdat ze weten ‘hij heeft misschien niet meer zo lang’ en wil dat wel besproken hebben. Dan word je geacht daar iets mee te doen.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f1) “Dat zijn de meest complexe toestanden.” (verpleegkundige, hospice, f1)*

Meerdere respondenten gaven aan dat het zo belangrijk is om niet vanuit eigen ideeën wat nodig is, ondersteuning te bieden of een verandering te bewerkstelligen.

*“Het is de gast die bepaalt, je kunt de ander niet veranderen. Het is het levensverhaal van de ander die je respecteert, dat je gepaste afstand neemt. Dat moet je ook zo laten, tenzij iemand aangeeft ik wil er wat mee of het moet anders. (...) Mensen sterven doorgaans zoals ze geleefd hebben. In die laatste fase moeten wij daarom niet de pretentie hebben mensen te kunnen veranderen. Toch doet begeleiding soms wel iets: al is het maar een gerichte vraag, of aandacht.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

*“Mijn werk is eigenlijk alleen benoemen wat je ziet en wat je hoort en heel goed luisteren, nooit iets willen omdat wij het belangrijk vinden om het op te ruimen. Dat moet overal uit de boekjes, dat mag gewoon niet.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

*“Ik probeer zoveel mogelijk te vermijden om te gaan werken aan wat ik zie als een belangrijk probleem bij die persoon. Ik probeer wel echt te horen wat die persoon aangeeft. (...) Mensen moeten kunnen sterven zoals ze geleefd hebben.” (psycholoog, ziekenhuis, i6)*

*“Ik merk ook heel veel in de begeleiding van patiënten, dat ze consequent dezelfde houding aanhouden, dat ze gewoon niet anders weten dan dat het zo moet. En wie zijn wij dan om in de laatste paar weken nog voor een hele gedragsverandering te zorgen.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f1)*

Onderkend werd dat het wel heel moeilijk kan zijn voor zorgverleners om problemen bij de patiënt te laten voor wat ze zijn.

*“Het lastigste is het voor de verzorger of de verpleegkundige, die een heel eind met de patiënt is opgetrokken. Die heeft er zelf ook last van, gaat er aan sleutelen en komt er dan niet uit. Dan moet er nog een ander bij een psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker of een andere dokter. De kunst is om dan te zeggen, ben je met iets bezig wat de patiënt eigenlijk niet kan of wil. En heel vaak zit het probleem bij hulpverleners, die het zo erg vinden dat iets niet*

*besproken wordt of wat het probleem dan ook mag zijn. Dan is het belangrijk dat iemand mee mag kijken en vanuit een soort supervisiefunctie aangeeft: je moet volgens mij een stapje terug. Dat is soms ook heel erg moeilijk.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f1)*

## 5 De rol van de maatschappelijk werker in de laatste levensfase

Bij het verlenen van psychosociale zorg zijn zorgverleners van verschillende disciplines betrokken. In dit hoofdstuk wordt specifiek aandacht besteed aan de psychosociale zorg die de maatschappelijk werker biedt aan patiënten in de laatste levensfase (en hun naasten). De vraagstelling die in dit hoofdstuk centraal staat is:

*4a. Welke rol vervult de maatschappelijk werker bij het tegemoet treden van psychosociale problemen in de laatste levensfase?*

In eerste instantie zal worden ingegaan op de dimensies van de rol van de maatschappelijk werker in de palliatieve zorg. Vervolgens wordt ingegaan op de expertise van maatschappelijk werkers. In de laatste paragrafen van dit hoofdstuk wordt ingegaan op wanneer maatschappelijk werk wordt ingeschakeld en waar de grenzen liggen van hun expertise. Bij gebrek aan literatuur over de Nederlandse situatie wordt een overzicht gegeven van de literatuur over de Engelse situatie, aangevuld met de visies en ervaringen van de maatschappelijk werkers verwoord in de interviews en focusgroepen.

In dit onderzoek zijn met name maatschappelijk werkers betrokken met ervaring in de palliatieve zorg. Zij waren meestal werkzaam in een hospice of ziekenhuis. De visie van algemeen maatschappelijk werk op hun (potentiële) rol voor patiënten in de laatste levensfase die thuis verblijven, blijft grotendeels onderbelicht.

### 5.1 Dimensies van de rol van de maatschappelijk werker

In een kwalitatief onderzoek naar de dimensies van de rol van de maatschappelijk werker in de palliatieve zorg in Groot Brittanië komt Sheldon tot zes verschillende categorieën die ieder verschillende centrale thema's kennen.<sup>25</sup> De zes categorieën betreffen vier categorieën die gerelateerd zijn aan de dagelijkse activiteiten van de maatschappelijk werker:

- een focus op de familie (relatie, communicatie, linken leggen tussen heden, verleden en toekomst);
- het beïnvloeden van de omgeving (het geven van advies en informatie, het organiseren van financiën, contacten en ondersteunen externe collega's);
- het omgaan met angst en onrust (bij patiënt en familie evenals bij collega's in het team, het omgaan met risico's eigen stress en het hebben van zelfbewustzijn);
- het lid zijn van een team (het omgaan met meningsverschillen binnen het team, het omgaan met de spanning tussen vertrouwelijkheid en het informeren van het team, betrokkenheid op en vormgeven van een team).

De vijfde categorie, 'waarde en waardering', ondersteunt en beïnvloedt deze meer concrete taken. Hierin gaat het volgens Sheldon om niet oordelen, het bevestigen van de cliënt, het aanmoedigen van zelfbeschikking, vertrouwelijkheid, empathie, normaliseren en het tegengaan van discriminatie. De zesde categorie, het 'kennen en werken met grenzen', speelt een centrale rol in het werk in het richting geven aan en voorzien van een basis aan alle andere categorieën. Dit betreft met name het promoten van een open discussie, het inschatten van grenzen, het aangeven van grenzen, het omgaan met boosheid, het creëren van veiligheid en het focussen van de interventie.

Bern-Klug onderkent vijf kernpunten in de praktijk van het maatschappelijk werk binnen de palliatieve zorg in het honoreren van de zelfbeschikking van de patiënt in het licht van de dubbelzinnigheid aan het einde van het leven:

- mensen helpen hun medische situatie te begrijpen;
- mensen helpen de medische informatie te plaatsen in de context van hun leven, waarbij de patiënt wordt gezien als expert in zijn of haar eigen leven;
- het normaliseren van gevoelens;
- het met de patiënt plannen van zorg tot aan het levenseinde.<sup>26</sup>

Monroe geeft in haar verhandeling in het *Oxford Textbook of Palliative Medicine* over maatschappelijk werk aan dat bij het in kaart brengen van en omgaan met psychosociale

behoeften van patiënt in de laatste levensfase en hun naasten het belangrijk is dat hiernaar gekeken wordt vanuit vier perspectieven:

- het individu: hoe gaat de patiënt om met zijn ziekte, zijn familie, wat is belangrijk voor hem, waar maakt hij zich zorgen over;
- de familie: wat is het normale patroon van communicatie, de ondersteuning van elkaar en conflicten en hoe zijn die veranderd door de ziekte;
- fysieke hulpbronnen: zijn er voldoende hulpmiddelen aanwezig;
- sociale hulpbronnen: wat is de etnische, culturele en religieuze achtergrond van de patiënt en zijn familie om te kunnen begrijpen hoe de familie omgaat met de ziekte, lijden en acceptabele familierollen.<sup>27</sup>

In de interviews en de focusgroepen, waarin acht maatschappelijk werkers uit verschillende settings deelnamen, kwamen gelijksoortige dimensies van het werk van de maatschappelijk werker naar voren, met name met betrekking tot praktische ondersteuning, emotionele ondersteuning, aandacht voor het systeem (de naasten van de patiënt) en de context waarin de patiënt leeft, en overige dimensies zoals het bieden steun aan mantelzorgers, rouwverwerking en zorg voor zorgenden.

### 5.1.1 Praktische ondersteuning

Uit de interviews met maatschappelijk werkers in hospices blijkt dat een belangrijke taak waarvoor zij worden ingezet het bieden van ondersteuning bij praktische problemen is, zoals het inschakelen van een notaris, het regelen van financiële zaken, het helpen bij het regelen van de uitvaart, het opstellen van de rouwkaart, het maken van een lijst van personen die na het overlijden een kaart moeten krijgen, en eventueel het regelen van een opname in verzorgingshuis als de prognose onverwacht toch verandert. Een rol voor maatschappelijk werkers in het ziekenhuis ten aanzien van praktische ondersteuning kan zijn het regelen van specifieke zorg of opname in een andere zorginstelling bij ontslag uit het ziekenhuis. Ook het bieden van informatie over bijvoorbeeld wet- en regelgeving behoort tot de praktische ondersteuning die maatschappelijk werkers bieden.

*“De praktische problemen kunnen bestaan uit het helpen bij overplaatsen wanneer patiënt niet meer naar huis kan, het bemiddelen naar de werkgever van de partner of bijvoorbeeld informeren over juridische zaken zoals voogdij of een testament.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

Een specifieke probleem waar een maatschappelijk werker in een hospice regelmatig voor wordt ingezet is het herstellen van contact met verloren familieleden. De rol die de maatschappelijk werker hierin vervult is het opsporen van mensen via instanties en vervolgens te bemiddelen in het leggen van contact. Dat vraagt gesprekken met de betrokkenen apart en het voorbereiden van de betrokkenen op het contact door bijvoorbeeld verschillende scenario's te bedenken en samen door te spreken. Specifieke aandacht gaat ook uit naar de opgespoorde persoon die zich niet alleen moeten voorbereiden op hernieuwd contact maar ook op het feit dat de ander doodgaat.

### 5.1.2 Emotionele ondersteuning

Maatschappelijk werkers hebben naast aandacht voor praktische problematiek tevens aandacht voor emotionele problematiek, zoals angst en onrust. Maatschappelijk werkers gaven in de interviews aan dat de belangrijkste rol die zij vervullen is aandacht hebben voor het verhaal van de patiënt en diens naasten.

*“Het is van belang dat iemand gehoord wordt, dat gehoor wordt gegeven aan behoeften van mensen, dat de bewoner centraal staat, dat daar de betrokkenheid en zorg naar uitgaat, dat iemand zich niet alleen voelt.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

Zij stellen dat het belangrijk is je te kunnen verplaatsen in de ander, in de mens die voor je zit en de vaardigheid te hebben om de ‘juiste vragen’ te kunnen stellen. Het gaat erom niet teveel te

bieden, niet teveel te vragen, maar door rust en positieve ondersteuning ruimte te bieden aan mensen om te kunnen praten over dingen die hen bezig houden.

*“Mijn rol is het mogelijk maken dat gedachten uit het hoofd kunnen komen of geplaatst kunnen worden. Dat patiënten dan ook een reactie van iemand anders krijgen, waardoor iemand mogelijk rust in zichzelf krijgt. Maar ook door gewoon naast iemand te zitten merk ik dat mensen open worden.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Een maatschappelijk werker geeft aan dat het van groot belang is om mensen positief te waarderen in het feit dat zij iets over zichzelf willen vertellen.

*“Ik geef aan dat ik het heel bijzonder vind dat mensen mij daarin willen laten delen. Ik vind het heel erg knap van mensen dat zij iets over zichzelf vertellen, en iets met elkaar te kunnen doen waardoor het mogelijk wat rustiger wordt voor degene die hier ligt of voor de familie. (...) Ik weet hoe goed het voelt als je het echt niet meer weet, dat je een vraag stelt en iemand anders zegt ‘wat goed dat je die vraag stelt, dat laat je me meedenken’. Ik weet uit ervaring hoe ongelofelijk fijn dat is.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

In het bieden van ondersteuning wordt genoemd dat het van belang is uit te zoeken wat het draagvlak is om van daaruit te beoordelen wat nodig en gewenst is.

Concrete ondersteuning kan geboden worden door de ander te helpen bij het zoeken naar de juiste woorden, te analyseren waar naar het idee van de maatschappelijk werker het wezenlijke van het probleem ligt en helder maken wat er speelt. Het normaliseren in plaats van problematiseren is daarin van belang, evenals het bieden van handvatten hoe met problemen om te gaan of het aanbieden van bijvoorbeeld ontspanningsoefeningen. Een maatschappelijk werker geeft aan dat het soms nodig is om structuur aan te brengen.

*“Bijvoorbeeld door mensen te stimuleren toch iets te nemen tegen de pijn, of door tegen de familie zeggen ‘kom maar wat minder’, als het bezoek van familie het voor de stervende moeilijk maakt het leven loslaten.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

In het werken met patiënten in de laatste levensfase en hun naasten wordt zo min mogelijk sturend en oplossingsgericht gewerkt. Dit werk verschilt daarin met het werken met andere cliënten, zo geven de respondenten aan. Het gaat niet om het handelen, het komen tot verandering, maar om het opbouwen van vertrouwen en ruimte bieden aan verhalen.

*“Bij deze mensen ga je geen taakgerichte hulpverlening of andere methoden bieden. Deze mensen geef je alleen ondersteuning met alle respect voor het unieke individu en alles wat daarbij hoort.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Tenslotte is een belangrijk aspect van het bieden van emotionele ondersteuning het ervoor zorgen dat vragen of problemen van patiënten bij de juiste zorgverlener terecht komen. De maatschappelijk werker vervult daarin een rol in het ondersteunen van de patiënt om zelf de juiste vraag op de juiste plek neer te leggen of vervult daarin zelf een bemiddelende rol.

*“En intermediair zijn tussen de patiënt en andere disciplines, zodat patiënten hen ook vertellen over de angst en de onrust die er is of de onduidelijkheid over wat er gaat gebeuren. Op het moment dat het niet duidelijk wordt aangegeven aan de verpleegkundige of aan de artsen, dan is het in ieder geval mijn taak om dat ook aan te geven en een patiëntenbespreking te organiseren, om te zorgen dat de vraag daar komt, daar waar die hoort. En een vertaalslag te maken naar andere hulpverleners toe.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

### 5.1.3 Systeem en context

Maatschappelijk werkers geven aan veel oog te hebben voor de omgeving van de patiënt: hoe gaan de naasten (het systeem) om met de ziekte van hun geliefde, hoe zijn de verhoudingen, hoe wordt met elkaar gecommuniceerd, welke rolverschuivingen hebben plaatsgevonden door de ziekte. Ook proberen zij meer te weten te komen over de achtergrond van de patiënt om zo de patiënt in een juiste context te kunnen plaatsen.

*“En dan met name ook te kijken naar de samenhang tussen de patiënt met zijn naaste. Alles te zien in een context waarin mensen geleefd hebben. En de context te zien van de samenhang van de familie, het netwerk.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

Als er problemen worden geconstateerd, zal de maatschappelijk werker ondersteuning bieden aan patiënt en diens naasten en indien gewenst familiegesprekken organiseren. Met name als patiënt en naasten elkaar willen sparen voor elkaars pijn en verdriet en daardoor niet of slecht communiceren, zal de maatschappelijk werker pogen de situatie te doorbreken.

*“Je bent in de voorwaarde scheppende sfeer bezig waarbinnen mensen nader tot elkaar kunnen komen en er een goede afronding kan plaatsvinden.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

Verschillende maatschappelijk werkers gaven aan dat het van belang is te kunnen onderscheiden welke problemen al jarenlang spelen en welke problemen het gevolg zijn van de huidige situatie. Als problemen het gevolg zijn van een al langer bestaande situatie zal de maatschappelijk werker niet zozeer gericht zijn op een verbetering in de communicatie of relatie, maar wel individuele ondersteuning aanbieden in het omgaan met die situatie.

#### 5.1.4 Overige dimensies in de rol van de maatschappelijk werker

Aandacht voor specifieke verwerkingsproblematiek van naasten, ondersteuning van mantelzorgers, rouwverwerking voor nabestaanden en zorg voor zorgenden zijn eveneens onderwerpen die verbonden zijn aan psychosociale problematiek en in de interviews en focusgroepen naar voren kwamen als onderdeel van het werk van de maatschappelijk werker. Deze onderwerpen vallen echter buiten de focus van dit onderzoek en worden daarom in dit rapport buiten beschouwing gelaten. Daarmee wordt niet gesuggereerd dat deze dimensies in het werk van de maatschappelijk werker van minder groot belang zouden zijn.

## 5.2 De expertise van de maatschappelijk werker

### 5.2.1 Opleiding

Onderzoek onder maatschappelijk werkers in de Verenigde Staten zien dat de opleiding van maatschappelijk werkers onvoldoende biedt voor het werken met stervende en rouwende cliënten, met als enige uitzondering maatschappelijk werkers die hun praktijkstage hebben gedaan in een hospice.<sup>28</sup> Ook ander onderzoek laat zien dat naast de algemene en gespecialiseerde opleiding het werken in de praktijk een belangrijke leerschool is.<sup>29</sup> Beide onderzoeken concluderen dat ‘on-the-job-training’ gericht op medische terminologie, interdisciplinaire samenwerking, dood en sterven, en integratie van persoonlijke ervaringen van belang zijn voor continue groei en succes in het werk van de maatschappelijk werker.<sup>28;29</sup>

Maatschappelijk werkers gaven in de interviews en focusgroepen eveneens aan in hun opleiding (in Nederland) geen specifiek onderwijs gekregen te hebben over de begeleiding van patiënten in de laatste levensfase. Voor het werken in een ziekenhuis moet wel tenminste een specialisatiecursus gevolgd zijn. En er zijn aparte nascholingscursussen voor de begeleiding van kankerpatiënten. De respondenten stelden dat de praktijk een belangrijke plek is waar ervaring wordt opgedaan in het omgaan met patiënten in de laatste levensfase en hun naasten.

*“Door de studie, maar vooral omdat je heel veel leert in het werk en ook door levenservaring leer je om met deze vragen om te gaan.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

In de algemene opleiding van maatschappelijk werkers wordt wel veel aandacht besteed aan het functioneren van mensen in hun sociale omgeving, communicatieproblematiek, de sociale kaart en het omgaan met praktische problematiek, en vaardigheden bijvoorbeeld met betrekking tot gespreksvoering.

*“Als je hier bij iemand komt vind ik het van een heel groot belang dat je heel goed kunt aanvoelen en dat je binnen hele korte tijd vertrouwen opbouwt. Daar heb je gesprekstechnieken voor geleerd.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Een psychosociaal werkende, die een andersoortige opleiding heeft genoten dan de maatschappelijk werkers, gaf aan dat het belangrijkste dat zij heeft geleerd is zichzelf als instrument te gebruiken.

*“Ik heb vier jaar gestudeerd om iets heel simpels te kunnen. Je hebt wat methodes en technieken geleerd, maar je leert vooral ze te gebruiken in contact met anderen, niet door iets*

*neer te zetten maar door iets open te maken. En dan vooral met mezelf. Ik heb geleerd om van mezelf een instrument te maken.” (maatschappelijk werker, hospice, f3)*

### 5.2.2 De expertise van de maatschappelijk werker in relatie tot andere zorgverleners

Osman stelt in zijn artikel dat de expertise van maatschappelijk werker ligt in familie- en groepsdynamica, het vaststellen van waarden en het omgaan met conflicten, waardoor zij goed in staat zijn patiënten en hun naasten te helpen bij het nemen van beslissingen en het ondersteunen in het aangeven van de wensen ten aanzien van de behandeling aan het zorgteam.<sup>30</sup> Stein is van mening dat maatschappelijk werkers de experts zijn in een (palliatief) zorgteam in het faciliteren van de communicatie tussen patiënt, naasten en het zorgteam, evenals in het bieden van emotionele ondersteuning.<sup>31</sup> Monroe stelt in haar artikel over de rol van de maatschappelijk werker dat de functie van de maatschappelijk werker in een palliatief zorgteam (eveneens in Groot Britannië) kan worden omschreven als:

- het helpen van het team in het ontwikkelen van een zorgplan ten aanzien van psychosociale behoeften van de patiënt en zijn naasten;
- het bieden van ondersteuning en begeleiding;
- het juist verwijzen van mensen naar lokale instanties en informatievoorziening;
- het creëren van training en mogelijkheden tot ontwikkeling;
- het bieden van zorg aan zorgenden.<sup>32</sup>

Uit interviews met maatschappelijk/psychosociaal werkers in hospices blijkt dat zij vaak fungeren als aanspreekpunt voor psychosociale ondersteuning.

*“Ik ben een soort verzamelpunt van alle zaken die medisch en verpleegkundig niet opgevangen kunnen worden.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

De specifieke expertise van de maatschappelijk werkers heeft volgens hen met name betrekking op kennis van de sociale kaart en het omgaan met praktische problemen, evenals problematiek die speelt tussen patiënt en zijn omgeving.

*“Dat [verstoorde communicatieprocessen] zijn vaak processen die al jarenlang in families gaande zijn, die je ook niet zo maar kunt veranderen. Maar de ondersteuning en begeleiding daarvan, daar hebt je in de opleiding Maatschappelijk Werk wel mee om leren gaan. Ook door praktijkervaring heb je daarvoor net iets meer expertise in huis.” (maatschappelijk werker, 1e lijn, f1)*

*“De systeemhulpverlening zie ik als mijn taak, naast de psychosociale hulpverlening aan de patiënt en zijn systeem bij verwerkingsproblemen rondom rouw en verlies.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

De maatschappelijk werkers gaven aan dat hun expertise in het omgaan met mensen in de laatste levensfase niet dramatisch verschilt met die van verpleegkundigen of geestelijk verzorgers.

*“Mijn professionaliteit verschilt niet zoveel met die van een verpleegkundige of geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger staat heel dicht naast mij, er zit zo weinig verschil in. De geestelijk verzorger heeft echter dat praktische niet, b.v. het regelen van financiën, andere zorg thuis, enz.(...) Verpleegkundige en vrijwilligers hier hebben net zo goed expertise als een maatschappelijk werker. Alleen hun opleiding is anders gericht, meer op het lichamelijke.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

*“Ik heb ongestoorde tijd en kan mogelijk verdieping brengen, feedback geven. Verpleegkundigen doen dit echter ook in dit hospice, en hebben door gespecialiseerde cursussen daarvoor ook veel in huis.” (psychosociaal werker, hospice, i3)*

### 5.3 Het inschakelen van de maatschappelijk werker

Monroe stelt in haar artikel dat de rol die een maatschappelijk werker vervult in het team zal zeer afhankelijk zijn van de specifieke omstandigheden binnen de instelling en de aanwezige capaciteiten binnen het team.<sup>32</sup> Maatschappelijk werkers zullen echter niet effectief functioneren als zij enkel worden betrokken bij patiënten nadat een ander heeft bepaald dat zij nodig zijn,

maar moeten participeren in een regelmatige rondgang over de afdeling en teamoverleg, aldus Monroe.

De respondenten gaven in de interviews aan dat met name verpleegkundigen een verwijzende rol hebben. Verpleegkundigen zijn in principe 24 uur per dag beschikbaar en hebben de meeste contacten met patiënten en hun naasten. Naast de zorg die zij zelf bieden hebben zij een signalerende en verwijzende functie. Maatschappelijk werkers in het hospice worden in de wandelgangen soms ook rechtstreeks benaderd door naasten van de patiënt.

De maatschappelijk werker wordt met name ingeschakeld bij:

- praktische problemen
- relatieproblemen
- problemen rondom cultuur of achtergrond
- meer structurele problemen in proces van afscheid nemen
- moeizame verliesverwerking bij nabestaanden
- psychosociale problemen die meer tijd vergen dan de verpleegkundige zelf kan bieden

Het multidisciplinair overleg (MDO) wordt eveneens gebruikt voor het bespreken van specifieke problemen van patiënten en wie daarvoor moet worden ingeschakeld. De keuze is niet alleen afhankelijk van de problemen en behoeften van de patiënt, maar tevens van de beschikbaarheid van de verschillende disciplines. Zo vertelt een maatschappelijk werker die op consultbasis ingeroepen kan worden in een hospice:

*“Ik word ingeschakeld als het gaat om psychosociale problematiek waar praktische vragen vanuit het hospice zitten of waar het regelen van praktische aspecten aan vast zit, zoals bijvoorbeeld financiën, huis en de spullen daarin, huisdieren, maar ook als het gaat om relatieproblematiek, de cultuur, iemands achtergrond. Als de hulpvraag een emotionele vraag is wordt dit al snel tijdens het MDO aan de geestelijk verzorger gemeld, zodat dat deze hiermee aan de slag kan.” (maatschappelijk werker, hospice/verpleeghuis, i2)*

Een maatschappelijk werker in het ziekenhuis, die binnen eenzelfde team met een medisch psycholoog samenwerkt, zegt daarover:

*“De psycholoog en ik [beide betrokken bij de zorg voor deze patiëntengroep] proberen dat meestal te vermijden, omdat we toch veel overlap in ons begeleidingsaanbod hebben. Dus wij hebben ook wel de gewoonte om nieuwe patiënten op hele pragmatische gronden te verdelen. Heb jij meer tijd of heb ik op dit moment meer tijd.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

Met name in de focusgroepen werd aangegeven dat maatschappelijk werk vaker ingeschakeld zou kunnen worden als ondersteuning voor verpleegkundigen en artsen in het omgaan met psychosociale problematiek bij patiënten.

*“Wij hoeven niet zonedig aan het bed, maar onze expertise kan wel helpen om patiënten beter te begeleiden. Als je als verpleegkundige tegen dingen aanloopt, kan je er met de maatschappelijk werker over praten hoe die relatie in elkaar kan zitten en hoe je die communicatie kan verbeteren. Zo'n soort rol kunnen wij heel goed als maatschappelijk werk op de achtergrond vervullen.” (maatschappelijk werker, 1e lijn, f1)*

#### **5.4 Grenzen aan de expertise van maatschappelijk werkers**

Maatschappelijk werkers uit de hospices gaven aan in deze laatste fase zelden door te verwijzen naar andere hulpverleners. In de hospices is vaak geen psycholoog voor handen, soms is er naast het maatschappelijk werk wel een geestelijk verzorger verbonden aan het hospice. De maatschappelijk werkers gaven aan bij religieuze problematiek wel een geestelijk verzorger in te schakelen als de patiënt hiermee akkoord gaat.

In het ziekenhuis van de maatschappelijk werkers uit de focusgroepen is naast maatschappelijk werk ook een medisch psycholoog en geestelijk verzorger aanwezig. Deze maatschappelijk werkers zeiden een grens te ervaren bij psychopathologische problematiek zoals bijvoorbeeld persoonlijkheids-problematiek, waarvoor zij doorverwijzen naar de medisch psycholoog. Bij religieuze problematiek wordt veelal een geestelijk verzorger ingeschakeld. Het omgaan met overige existentiële problematiek wordt vaak tot de eigen expertise gerekend.

## 6 De rol van andere professionele zorgverleners in het verlenen van psychosociale zorg in de laatste levensfase

Naast de maatschappelijk werker spelen ook andere zorgverleners een belangrijke rol in het bieden van psychosociale ondersteuning aan patiënten in de laatste levensfase en hun naasten. De onderzoeksvraag die in dit hoofdstuk centraal staat is dan ook:

*4b. Welke rol vervullen professionele zorgverleners anders dan maatschappelijk werkers, bij het tegemoet treden van psychosociale problemen in de laatste levensfase?*

Naar aanleiding van deze vraag is geen uitgebreid literatuuronderzoek gedaan. Informatie komt met name uit de interviews met een verpleegkundige, een psycholoog en een geestelijk verzorger en de drie focusgroepen waarin naast maatschappelijk werkers ook artsen, verpleegkundigen, psychologen en geestelijk verzorgers deelnamen. Deze vier disciplines worden hierna ieder in een eigen paragraaf besproken.

### 6.1 Arts

#### 6.1.1 Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek

De arts heeft als hoofdbehandelaar van de patiënt een belangrijke taak in het signaleren van niet alleen lichamelijke, maar ook psychosociale problematiek. Binnen het ziekenhuis is de samenwerking met de verpleegkundige van belang voor het adequaat signaleren van psychosociale problemen en behoeften. Soms wordt daartoe een lijstje gehanteerd om psychosociale problemen systematisch in kaart te brengen, maar veelal werkt een arts met open vragen en gaat in op wat de patiënt zelf aandraagt. Een oncoloog die zelf gewend is systematisch psychosociale problemen in kaart te brengen zei daartoe:

*“Een openvragensysteem dat werkt vaak niet meer, want daar spelen zo ontzettend veel dingen door elkaar heen. (...) Als je het open vraagt, dan zie je heel vaak een heel veld over het hoofd. En ik denk zelf dat dat bij de huisarts thuishoort, maar het systematische schiet er bij de huisarts nog wel eens bij in.” (arts, ziekenhuis/hospice, f1)*

De kracht van de huisarts zit met name in de kennis van de voorgeschiedenis van de patiënt. Doordat de huisarts de patiënt en zijn naasten vaak al langer kent kan hij/zij een betere inschatting maken van de draagkracht binnen het gezin.

*“Als huisarts zit je aandacht automatisch bij wat je van de voorgeschiedenis weet, dat stuurt je zorgen nog wel eens.” (arts, 1e lijn, f1)*

Het op de hoogte zijn van psychosociale aspecten speelt enerzijds een essentiële rol in het nemen van beslissingen omtrent de behandeling en de door de arts geboden zorg. Door rekening te houden met de behoeften, wensen en mogelijkheden van de patiënt kan samen afgewogen worden wat de juiste behandeling is op dat moment.

*“Ik vind dat ik die informatie nodig heb om met patiënten samen de juiste beslissingen te nemen. Of een chemotherapie of meer lastige vormen van klachtenbestrijding.” (arts, ziekenhuis/hospice, f1)*

Anderzijds kan de arts ook veel doen aan het oplossen van of omgaan met psychosociale problematiek. Allereerst kan het benoemen van dingen, het woorden geven aan wat er gebeurt, veel onrust en angst bij patiënten en naasten wegnemen.

*“Ik denk dat je rol in de psychosociale zorg heel belangrijk is, zeker als angst een grote component uitmaakt in het laatste stukje. Je kunt daar iets vanuit je kennis en ervaring als hulpverlener over aanreiken. Stikken is een bijvoorbeeld een angst die heel veel voorkomt. Mensen die oog in oog komen met de dood hebben daar vaak hele akelige ideeën over dus kan het heel belangrijk zijn om dat bespreekbaar te maken.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*

Ten tweede kan de arts vanuit de ervaring en kennis die hij of zij heeft over het stervensproces veel rust uitstralen, wat steunend is voor patiënt en naasten.

*“Vanuit het feit dat je het zo vaak van nabij hebt meegemaakt straalt je rust uit, iets in de trant van ‘sterven is te doen’. Ik heb in de afgelopen twintig jaar een duizendtal mensen meegemaakt in hun laatste fase en van daaruit groeit er iets van rust en aanvaarding, wat je kunt uitstralen naar iemand die het voor het eerst meemaakt. Ik denk dat dat een soort onderhuidse aanwezigheid is die heel steunend kan zijn.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*

Een maatschappelijk werker beaamde de essentie van deze rol van de arts:

*“Het gaat ook om vertrouwen en veiligheid. Dat zijn zulke essentiële dingen, daarom kan de arts ook zo bijdragen aan psychosociale zorg.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

Ten derde gaf een psycholoog in een focusgroep aan dat het naar haar ervaring voor patiënten heel belangrijk kan zijn, juist met hun behandelaar nog over bepaalde zaken te kunnen spreken. Tenslotte is de arts de enige persoon die de patiënt die iets kan zegen over de prognose, kan aangeven hoeveel tijd er nog is of hoe snel mogelijkheden achteruit zullen gaan.

*“Ik vind dat je ook moet durven te zeggen, ‘als u nog wat wilt bespreken moet u dat wel de komende week doen, want ik zie u nu snel achteruit gaan’. Dat is denk ik een heel essentieel punt als je mensen de tijd wilt geven om oog in oog te staan met de realiteit zoals jij die denkt te zien en daar ook eerlijk over te zijn, met alle slagen om de arm. Ik denk dat dat heel belangrijk is. Je zou het misschien niet zo snel bij de psychosociale zorg zetten, maar het heeft er absoluut veel mee te maken.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*

Naast de belangrijke taak die de arts heeft ten aanzien van psychosociale problematiek sprak een arts ook zijn ambivalentie uit ten aanzien van de rol die hij krijgt toebedeeld in de laatste levensfase van patiënten.

*“Ik denk dat het in psychosociaal opzicht heel vernietigend kan zijn om de indruk te wekken dat je met je rug naar iemand toe gaat staan. Dat gebeurt als je zegt dat je niets meer voor iemand kunt doen. Tegelijkertijd vind ik het moeilijk dat op dit moment de maatschappij ons zo naar voren schuift, dat het er de schijn van heeft dat sterven een soort ziekte is en dat is het helemaal niet. Ik vind het zelf een griezelige ontwikkeling als sterven zo gemedicaliseerd dreigt te worden.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*

### 6.1.2 Grenzen aan de eigen expertise

Zowel oncoloog als huisarts zeiden dat het omgaan met psychosociale problematiek ontbreekt in hun opleiding. Zij vinden het echter een essentieel onderdeel van hun functioneren en ervaren het als een gebrek dat er in hun opleiding geen aandacht aan werd besteed. Nu hangt de vaardigheid van de arts in het omgaan met psychosociale problematiek volledig af van eigen interesse. De vaardigheid van artsen hiermee om te kunnen gaan, is naar hun mening sterk wisselend, zowel onder oncologen als onder huisartsen.

De oncoloog gaf aan samen met de verpleegkundigen in staat te zijn voor 90% van de patiënten voldoende psychosociale zorg te kunnen bieden. Voor 10% van patiënten met problematiek, waar zij zelf te weinig mee kunnen, wordt verwezen naar een medisch psycholoog. In dit ziekenhuis was geen maatschappelijk werk aanwezig.

De huisarts zei zelden door te verwijzen naar een andere zorgverlener.

*“Het wordt [door de patiënt] ook vaak als vluchtgedrag ervaren. Dan heb je eindelijk iemand in vertrouwen genomen en het eerste bod wat hij doet is een zwaktebod. Hij schuift het door naar een ander.” (arts, 1e lijn, f1)*

## 6.2 Verpleegkundige

### 6.2.1 Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek

Verpleegkundigen zijn vaak de eerste die problemen onderkennen en meekrijgen. De verpleegkundige ervaart, dat tijdens het wassen, de dagelijkse zorg of in de nacht problemen naar voren komen.

*“Ik zie het als verpleegkundige vooral in de 24 uren observatie, dat je een basaal gevoel van veiligheid kunt bieden. Met de signalen die de patiënt uitzendt, daar ga je iets mee doen. Het is ook heel duidelijk het bewaken van waar heeft die patiënt een specifieke behoefte aan: een*

*geestelijk verzorger of een psycholoog of pastoraal werker. Je hebt een hele belangrijke signaalfunctie.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)*

Naast de signaalfunctie heeft de verpleegkundige ook een belangrijke rol in het bieden van psychosociale zorg. Tijdens de lichamelijke zorg wordt door de patiënt ook gesproken over moeilijkheden waar mensen mee zitten, bijvoorbeeld met betrekking tot het moeten loslaten en de machteloosheid. Verpleegkundigen ervaren dat zij heel goed in staat zijn een luisterend oor te bieden.

*“Het is onvoorstelbaar hoeveel gesprekken je krijgt als je iemand aan het wassen bent, de gewone dagelijkse zorg geeft vaak zoveel intieme momenten dat daar heel vaak dingen naar boven komen. Dat zijn de momenten waarop mensen ergens over beginnen. Dan heb je alle aandacht en alle tijd. Ze weten dat je er helemaal voor hun bent.(..) Door alle jaren heen dat je daar mee bezig geweest bent, heb je geleerd daar heel goed op in te gaan. Op zich kan je het meestal niet oplossen, maar dat mensen het van zich af mogen spreken, dat er een luisterend oor is, dat je er bent, dat is vaak al voldoende.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

De aandachtige lichamelijke zorg, het vertroetelen en verwennen werd op zich ook benoemd als psychosociale zorg. Het feit dat iemand de moeite neemt om je echt te verzorgen, kan het gevoel ‘er te mogen zijn’ weer bevestigen. Een arts noemde dat ‘het geven van psychosociale zorg door middel van het washandje’.

*“Ik hoorde bijvoorbeeld iemand zeggen ‘ik ben twintig jaar weduwe en ik word hier van top tot teen liefdevol aangeraakt’. Dat houdt mensen heel in die fase en het mooie daarvan vind ik dat dat puur in het aanraken zit.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3) “Ja, het houdt mensen heel, maar het máákt mensen ook heel.” (verpleegkundige, hospice, f3)*

Naast het bieden van een luisterend oor kan de verpleegkundige omgaan met angstgevoelens en kan de ervaringen en zorgen van patiënten en naasten normaliseren vanuit de eigen professionele en persoonlijke ervaring. Een verpleegkundige gaf aan soms een enigszins sturende rol te hebben.

*“Soms als mensen zich niet voorbereiden en dat stuk niet willen accepteren en gewoon doordenderen, mensen die tegen beter weten in en tegen eigen kunnen toch blijven vasthouden en daar ook niet over willen praten dat ze gaan overlijden, daar probeer je wel een sturende rol in te hebben, door het te doorbreken, door een beetje te wijzen op dingen die achteruit gaan. Maar als het niet lukt en ze het werkelijk niet willen, moet je er gewoon in meegaan. Mensen moeten er echt klaar voor zijn en het willen, anders doen we er gewoon niets mee.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Bij communicatieproblemen tussen patiënt en naasten vervult de verpleegkundige net als de maatschappelijk werker een bemiddelende rol in het op gang brengen van het gesprek.

*“Ik denk dat verpleegkundigen dat heel goed zelf kunnen. Zij spreken de familie bijna dagelijks, die komen eigenlijk altijd even langs. En de maatschappelijk werker wordt er op geattendeerd en moet er speciaal voor heen.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Tenslotte vormt ook de begeleiding van naasten een belangrijk deel van het werk van de verpleegkundige.

*“Ook al lukt het niet om de communicatie open te breken met de patiënt, dan heb je toch een heel stuk bijgedragen aan de begeleiding van de naasten, van de familieleden die toch uit de voeten kunnen met wat je aandraagt. Zelfs al komt dan niet dat contact tot stand met de naasten wat ze toch heel graag willen. Dat kost heel veel inzet, begeleiding en tijd, maar dat zijn nou juist de dingen die het werk ook leuk maken.” (verpleegkundige, hospice, f1)*

### 6.2.2 Grenzen aan de eigen expertise

Verpleegkundigen zeiden in eerste instantie heel veel zelf te doen aan psychosociale begeleiding. Zij gaven aan ook in hun opleiding geschoold te zijn in het omgaan met psychosociale problematiek. Verpleegkundigen zeiden door te verwijzen naar de maatschappelijk werker bij ernstige communicatieproblemen, bij een wens weer in contact te komen met naasten waarmee al lang geen contact is of bij problemen met rouwverwerking.

*“Als het probleem veel dieper zit dan het elkaar willen sparen, dan denk ik dat je op een gegeven moment moet overschakelen op de maatschappelijk werker. Maar in heel veel*

*gevallen wordt het toch in eerste instantie door de verpleegkundige geprobeerd met mensen te praten. En dan merk je vanzelf dat je op een gegeven moment vastloopt en dan ga je over naar de maatschappelijk werker.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

*“Als er hele complexe toestanden om heen zitten, ben je daar als verpleegkundige soms ook niet voor geschoold om dat op te lossen.” (verpleegkundige, hospice, f1)*

Een andere reden om te verwijzen naar een maatschappelijk werker kan zijn een gebrek aan tijd.

*“Dan is het zeer dankbaar dat er iemand binnenkomt die de zorg van je overneemt en ook de tijd daarvoor neemt, omdat het heel veel tijd kost wat ten koste gaat van andere dingen die je moet doen. Als de relatie in de familie ernstig verstoord is, kan dat enorm veel tijd en aandacht vragen van de verpleging. Die tijd moet ergens vandaan komen.” (verpleegkundige, hospice, f1)*

## **6.3 Psycholoog**

### *6.3.1 Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek*

De psycholoog in het interview gaf aan dat het in haar zorg voor patiënten en hun naasten in eerste instantie gaat om het bieden van een kader en context waarin mensen ruimte hebben om al hun problemen op een heel veilige manier te bespreken. Dat vraagt een opstelling waarin mensen rust kunnen vinden, hun sterktes kunnen terugvinden in plaats van hun zwaktes. Het gebruik maken van therapeutische technieken vermindert als de patiënt dichter bij de dood komt, zo stelt zij. Therapeutische begeleiding zal wat haar betreft alleen heel veel vroeger in het ziekteproces zinvol kunnen zijn. Daar staat tegenover dat de psycholoog meestal in consult wordt geroepen, wat betekent dat er een concrete hulpvraag ligt waar iets mee gedaan moet worden.

*“Ik word in consult geroepen, dus daar is iets aan de hand. Dan kom ik ergens voor. Iemand die gaat overlijden is op zich geen reden om de medisch psycholoog te bellen uiteraard. Ik denk dat dat wel heel erg verschilt.” (psycholoog, ziekenhuis, f3)*

De psycholoog probeert heel concreet te zoeken waar het probleem ligt bij de patiënt en probeert dat vervolgens te verhelpen.

*“Je hebt wel eens mensen die zeggen ‘ik ga niet dood’, terwijl je weet dat hij terminaal is. Dan vragen wij als psycholoog ons af ‘waarom kan die persoon de werkelijkheid niet onder ogen zien en waar heeft het mee te maken?’. Is hulp bij het erkennen van de werkelijkheid wenselijk, waar ligt het probleem?” (psycholoog, 1e lijn, f3)*

De technieken en mogelijkheden die de psychologen aangeven te gebruiken bij problemen van patiënten in de laatste levensfase zijn onder andere:

- het ordenen van vragen en zorgen;
- het geven van informatie aan patiënt en naasten; het duiden wat er gebeurt werkt soms geruststellend;
- empatische ruimte geven, een spiegel voorhouden;
- benoemen en leren omgaan met emoties en gevoelens (als die heel sterk of helemaal niet aanwezig zijn);
- het aanleren van technieken in het omgaan met die angst, zoals relaxatietechnieken;
- het streven naar een balans, onder andere door het versterken van de draagkracht door het proberen te vergroten van het ego, van zelfvertrouwen ;
- eventueel gebruik maken van specifieke therapeutische technieken, zoals bijvoorbeeld de socratische dialoog: de dialoog op gang brengen over (eventueel foutieve) ideeën en gedachten die mensen hebben over (het gedrag van) anderen, het samen op zoek gaan naar cognitieve fouten in het denken;
- begeleiden van problemen bij verwerking;
- het bespreken van zingevingsvragen en existentiële begeleiding;
- op een authentieke manier een klankbord aanbieden.

Een andere aspect in het werk van de psycholoog is het omgaan met communicatieknelpunten tussen patiënt met naasten. In het proberen die knelpunten open te breken gaat het om het bekijken van de mogelijkheden, rekening houdend en met respect voor de coping van zowel de patiënt als de naaste(n).

*“Iemand kan helemaal vastlopen in de communicatie en bepaalde dingen niet durven te bespreken, omdat diegene dat nooit geleerd heeft. Dan nodig je mensen uit daarmee te gaan oefenen: hoe doe je dat nou en waar ben je nou bang voor. Dus het heel specifiek inzetten van communicatietechnieken. Ik denk dat we daarvoor opgeleid zijn.” (psycholoog, 1e lijn, f2)*

Een maatschappelijk werker gaf daarop aan wat zij ziet als het verschil tussen de aanpak van de psycholoog en die van maatschappelijk werk in het omgaan met communicatieproblemen.

*“Ja, ik heb het idee dat ik, als maatschappelijk werker, toch wat meer in ga op het actuele, op wat nu speelt, terwijl een psycholoog ook wat dieper gaat.” (maatschappelijk werker, hospice, f2)*

Een derde dimensie in het werk van de psycholoog is zorgdragen dat de wensen en mogelijkheden van de patiënt worden gerespecteerd. Dat kan enerzijds door het vergroten van de autonomie van de patiënt en anderzijds door het spelen van advocaat voor patiënten bij artsen.

*“Ik kan, als dat bij de patiënt gewenst is, een bijdrage leveren aan het behouden en het vergroten van de autonomie, multidisciplinaire besprekingen beleggen en dingen aan de orde te stellen. Dat is misschien van een andere orde, maar ik vind het altijd belangrijk om het met elkaar te bespreken. Als iemand zo afhankelijk is van een ander, hoe je dan toch met elkaar kan zorgen dat iedereen daar evenveel zeggenschap over houdt. En dan heeft de dokter, de verpleegkundige, ieder een eigen bijdrage. Ik heb het idee dat dat wel vaak een functie van ons is.” (psycholoog, ziekenhuis, f3)*

Tenslotte maakte een psycholoog nog als kanttekening dat een belangrijke taak van de psycholoog is het omgaan met de psychopathologische problematiek, zoals delier en depressie, die regelmatig vóórkomen in de laatste levensfase en nog te vaak onvoldoende worden onderkend. Voor dit vooronderzoek wordt deze (belangrijke) taak van de psycholoog echter buiten beschouwing gelaten.

### 6.3.2 Grenzen aan de eigen expertise

Psychologen ervaren een grens in de eigen expertise als het gaat om problematiek van religieuze aard en verwijzen dan door naar een geestelijk verzorger. Het omgaan met existentiële problematiek wordt vaak gerekend tot het eigen vakgebied. Een psycholoog gaf aan bij existentiële vragen alleen door te verwijzen als zij denkt dat de betreffende persoon meer nodig heeft dan zij zelf kan bieden.

Bij problemen op het sociale vlak of van praktische aard wordt verwezen naar een sociaal verpleegkundige of maatschappelijk werker. Tenslotte achtte een psycholoog het van groot belang onvoldoende behandelde lichamelijke symptomen te kunnen onderkennen en terug te koppelen aan de behandelend arts.

## 6.4 Geestelijk verzorger

### 6.4.1 Rol en expertise ten aanzien van psychosociale problematiek

De expertise van de geestelijk verzorger ligt primair in het omgaan met existentiële problematiek; zingeingsvragen, betekenisgeving en levensbeschouwelijke aspecten.

*“Existentiële of spirituele problematiek onderscheidt zich van het psychosociale als het gaat om zingeving, wat is de betekenis, kan ik er betekenis aan geven. Het kent een levensbeschouwelijke poot. En het betreft ook bronnen van kracht in jezelf, buiten jezelf: ‘Waar haal ik de kracht vandaan om hier doorheen te komen’.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

Veel van de in hoofdstuk drie genoemde behoeften en problemen kennen echter ook een existentiële kant, waardoor geestelijk verzorgers het ook tot hun expertise rekenen hier mee om te gaan. Het perspectief van waaruit geestelijk verzorgers omgaan met psychosociale behoeften en problemen van patiënten is die van betekenisgeving, wat zijn diens wortels, wat zijn diens bronnen in het leven waar kracht uit geput wordt. Zo gaf een geestelijk verzorger als voorbeeld in het omgaan met communicatieproblemen tussen patiënt en naasten aan:

*“Mijn streven is om daar toch wat dieper op in te gaan: ‘wat betekent dat nou’. En dus niet zozeer in de oplossings sfeer in de trant van ‘zou het nou niet eens verstandig zijn om met die mensen in gesprek te raken’ en daar dan met elkaar aan werken, maar meer: ‘zullen we nou eens kijken over wie jij een naar gevoel hebt of dat probleem ervaart en zullen we kijken naar wat dat contact voor jou betekend heeft’. Maar ook van verschillende kanten die persoon bekijken met wie de patiënt dat conflict heeft of die nare situatie, waardoor echt dat onderwerp als zodanig besproken wordt, zonder dat daar nou direct een plan achter zit of een vraag achter ligt van daar gaan we even samen over praten met die persoon erbij.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)*

Het gaat de geestelijk verzorger in het contact met de patiënt niet om objectieve informatie, maar om het belevingsverhaal. Er wordt niet gezocht naar wat het probleem is bij de patiënt, maar er wordt geluisterd naar wat de patiënt als probleem ervaart. Daarmee heeft de geestelijk verzorger een specifieke invalshoek die anders is dan andere zorgverleners.

*“Daar hoort dan bij dat die persoon veel problemen heeft, maar dat die mens zelf in ieder geval niet het probleem is.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, f3) “Dat de persoon in ieder geval niet als probleem benaderd wordt.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f3) “Dat je niet gepreoccupeerd naar binnen gaat.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, f3)*

De geestelijk verzorger geeft aan zo te willen luisteren, dat er een verhaal verteld kan worden dat mogelijk een stuk van het levensverhaal is.

*“Het levensverhaal loopt natuurlijk parallel aan degene die je voor je hebt. Daarin zijn elementen die iets duidelijk maken over de sociale kant van verwerken of de relaties. En zo heeft het levensverhaal ook een diepte dimensie waar existentiële of religieuze vragen achter schuil gaan.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

Kenmerkend voor de houding van de geestelijk verzorger is dat zij niet oplossingsgericht zijn: er hoeft niets. Daarmee fungeert de geestelijk verzorger als een rustpunt voor de patiënt.

*“Dat element dat zie ik en dat wil ik ook niet claimen, dat zie ik bij ook bij anderen, bijvoorbeeld de verpleegkundigen.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f3) “Maar dat is wel het specifieke bij jullie.” (psycholoog, 1e lijn, f3)*

#### 6.4.2 Grenzen aan de eigen expertise

Problemen en behoeften van patiënten die een meer oplossingsgerichte benadering vragen vallen buiten de deskundigheid van de geestelijk verzorger. In het interview gaf een geestelijk verzorger aan, dat zodra psychosociale aspecten geïsoleerd raken het buiten haar expertise valt en zij daarover contact opneemt met de verpleegkundige, om samen kijken of er een andere zorgverlener nodig is.

*“Ik kan het signaleren en soms kan het gebeuren dat, doordat je het erover hebt, het al een eye-opener voor iemand is. Je kan het aanstippen en kijken wat iemand ermee doet en dan kan je alsnog verdere stappen ondernemen.” (..) “Het is van belang om onderscheid te kunnen maken, kunnen onderkennen dit is niet mijn terrein.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

## 7 Problemen en wensen in het verlenen van optimale psychosociale zorg

In dit laatste hoofdstuk van de resultaten komen de laatste twee onderzoeksvragen aan bod:

5. *Welke problemen komen professionele zorgverleners tegen bij het daadwerkelijk verlenen van zorg ten aanzien van psychosociale problemen?*
6. *Welke rol zouden professionele zorgverleners moeten vervullen bij het tegemoet komen aan psychosociale problemen?*

Deze vragen zijn, door de uitgebreidheid van de problematiek, slechts beperkt besproken met de respondenten binnen de beschikbare tijd voor de interviews en focusgroepen. In de interviews, en in de focusgroepen is met name geprobeerd te achterhalen wat belangrijke elementen zijn in het verlenen van de best mogelijke psychosociale zorg, waar knelpunten worden ervaren en wat in een ideale situatie beter zou kunnen. Het verder uitdiepen van deze onderwerpen zou mogelijk nog meerdere aspecten naar voren brengen.

### 7.1 Samenwerking

Zowel in de focusgroepen als in de interviews wordt door de respondenten benadrukt hoe belangrijk het is dat de verschillende zorgverleners met elkaar samenwerken.

*“Belangrijk is dat je in dat team een hele goede communicatie hebt en niet één keer per week bij elkaar komt, maar misschien wel dagelijks. Dat het heel belangrijk is, dat je met elkaar afstemt wat er gedacht wordt en wat men vindt, en daar eventueel afspraken over maken.”* (arts, ziekenhuis, f3)

Van belang voor een goede samenwerking is dat een ieder goede kennis heeft van de deskundigheid van de andere disciplines. In een interview geeft de psycholoog aan dat je als psychosociaal hulpverlener niet alleen je eigen vakgebied goed moet kennen, maar voldoende medische basiskennis moet hebben.

*“Je moet kunnen onderscheiden welke problemen een fysieke oorzaak hebben ten gevolge van niet goed behandelde symptomen, zoals pijn en psychische problemen. Je hebt medische kennis nodig om te weten wat er nog kan gebeuren en waar je de behandelend arts op attent kan maken, bijvoorbeeld rond behandeling van pijn of verwardheid.”* (psycholoog, ziekenhuis, i6)

Die kennis is ook belangrijk om met artsen en verpleegkundigen te kunnen communiceren, nadere of opnieuw uitleg te kunnen geven aan patiënten en te weten wanneer je moet doorverwijzen.

*“In palliatieve zorg is het belangrijk dat al de disciplines oog hebben voor de verschillende niveaus, maar ook hun eigen sterkte op die niveaus kennen. (..) Op het moment dat je weet dit gaat mijn expertise te boven moet je doorverwijzen.”* (psycholoog, ziekenhuis, i6)

Het is de ervaring van de respondenten dat in de laatste levensfase de grenzen tussen de verschillende beroepsgroepen meer vervagen. Omdat een contact met de patiënt er nu eenmaal is, wordt er ook zorg geboden die buiten de eigen primaire deskundigheid ligt. Daarvoor is het wel belangrijk dat goed met elkaar wordt samengewerkt.

*“Alle disciplines moeten elkaar kunnen en willen vinden. Niet in de zin van dat is iets voor de arts of de psychosociaal werkende of voor een vrijwilliger, maar dat je ervoor openstaat dat het voor ieder mens [patiënt] een ander verhaal is en dat ieder mens op ieder moment iets ander wil en dat je daarnaar kijkt en elkaar ook weet te vinden. En niet dat de één zegt, dat is mijn discipline dat moet ik nu doen.”* (verpleegkundige, hospice, f3) (..) *“En niet je eigen vakgebied moeten verdedigen maar soms, heel mooi wat je net zei, soms klikt het met een patiënt heel goed en dan kom je op het werkgebied van iemand anders. Maar dat is beter dan iemand door te verwijzen. En dat kan als je elkaar als collega hulpverleners goed kent. Dan kan je elkaar erop vertrouwen dat het goed gaat.”* (psycholoog, 1e lijn, f2)

Een goede samenwerking binnen het team wordt als heel stimulerend ervaren voor het eigen functioneren.

*“Dat vind ik fantastisch, het voelt weldadig aan. Het is steeds weer zoeken, er zijn geen standaard richtlijnen voor. Het heeft erg te maken met hoe je als team samenwerkt.” (geestelijk verzorger, hospice/ziekenhuis, i4)*

Goed overleg tussen verschillende, bij de patiënt betrokken hulpverleners en het goed met elkaar overweg kunnen wordt ervaren als essentieel voor de patiënt. Het draagt ertoe bij dat problemen bij de patiënt beter onderkend kunnen worden en dat de zorg goed wordt overgedragen als dat nodig is.

*“Er is een goede samenwerking tussen maatschappelijk werker en verpleegkundige. Het wordt ook besproken met elkaar wat nodig is aan opvang en begeleiding. Maatschappelijk werk is er alleen in kantooruren, en bezoekers zijn er vaak 's avonds en dan is de verpleegkundige er en die neemt de zorg over. Dat kan je niet los van elkaar zien.” (verpleegkundige, hospice, i5)*

Een goede samenwerking zorgt er tevens voor dat de patiënt de meest optimale zorg krijgt door samen te overleggen wat de beste zorg is, zorg te dragen voor een goede afstemming van de te verlenen zorg, informatie naar elkaar terug te koppelen en een eenduidigheid beleid naar de patiënt toe uit te dragen.

*“Ik denk dat het heel veel rust kan creëren als een arts met je op één lijn zit, dan straal je ook onbewust een bepaalde rust uit naar de patiënt, impliciet en expliciet. Ik denk dat dat heel belangrijk is.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)*

*“Dat is essentieel volgens mij voor een patiënt. Om te voelen dat hulpverleners met elkaar overweg kunnen. Dat er gecommuniceerd wordt. Dat is zo essentieel. Mensen voelen dat als ze een groep om zich heen hebben waar goed gecommuniceerd wordt, dat helpt zo fantastisch, dat is zo een meerwaarde van een team.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f2)*

## **7.2 Knelpunten in het verlenen en afstemmen van psychosociale zorg**

Naast de positieve ervaring van een goede samenwerking zijn de respondenten ook van mening dat de psychosociale zorg nog regelmatig te wensen overlaat.

*“En dat komen wij dan weer tegen, want als maatschappelijk werker bij het algemeen maatschappelijk werk krijgen wij de nabestaanden. Die komen met psychosociale problemen en hebben een heleboel vragen over het proces wat al geweest is. Misschien als daar eerder wat meer aandacht aan was besteed, dat het dan ook wat soepeler gelopen zou zijn.” (maatschappelijk werker, 1e lijn, f1)*

Een aantal knelpunten werden bij name genoemd. Deze betreffen het ontbreken van psychosociale zorg in de opleiding van artsen, de communicatie tussen arts en verpleegkundige, het betrekken van psycholoog en maatschappelijk werker bij poliklinische patiënten, overdracht tussen tweede en eerste lijn en lacunes in de thuissituatie.

- **Ontbreken van psychosociale zorg in de opleiding van artsen**

Zowel de huisarts als de oncoloog geven aan dat er in hun opleiding geen aandacht is besteed aan het omgaan met psychosociale zorg. Het onderkennen van psychosociale problemen en behoeften evenals het bieden van ondersteuning daarbij is nu afhankelijk van de persoon en diens eigen interesse en vaardigheden van de arts.

*“Waar ligt de huidige expertise in de beroepsgroep in de omgang met de psychosociale behoefte of problemen bij uw patiënten? Nou, die ligt er niet in mijn werk als oncoloog. En ik vind het nog steeds belachelijk, dat in de opleiding die ik heb, waarin tweederde van je patiënten uiteindelijk overlijdt en dus niet te genezen is en je alleen maar de dood uitstelt of klachten behandelt – en dat kan je echt alleen goed, als je iets begrijpt van de interactie tussen de psyche van je patiënt en wat je met medicijnen bewerkstelligt – dat daar te weinig aandacht aan besteed wordt. (..) Ik vind dat wel het mooie van mijn vak. En zo moet het volgens mij ook.” (arts, ziekenhuis/hospice, f1)*

*“Ik kan bijna hetzelfde antwoord geven. Wij zijn er ook niet echt in opgeleid.” (arts, 1e lijn, f1)*

- Communicatie tussen arts en verpleegkundige

Respondenten in één van de focusgroepen signaleerden dat artsen soms moeite hebben met het houden van slechtnieuwsgesprekken. Er ontstaat een spanningsveld als de arts het slechtnieuwsgesprek uitstelt, terwijl de verpleegkundige en soms ook de patiënt of familie zien wat er aan de hand is. Het wordt gezien als een taak voor verpleegkundige dit met arts bespreekbaar te maken.

*“Dat is een hiaat, ook bij de verpleegkundige zelf. Die moet op een goede manier kunnen verwoorden wat er speelt, in staat zijn om zijn/haar visie, niet alleen gebaseerd op gevoelens, maar ook op objectieve feiten, op een effectieve wijze weer te geven. De een kan dat beter dan de ander. Het is soms net het zetje dat een arts moet hebben, een gedegen gefundeerd verhaal, dat tot een beslissing kan leiden, maar als dat vaag blijft, op gevoelens is gebaseerd en niet zozeer op feiten dan is dat moeilijk. Wil ik niet helemaal vrijpleiten dat een arts zijn eigen visie niet zou moeten hebben, maar daarin moet je elkaar zien te vinden.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)*

Een goede communicatie tussen arts en verpleegkundige betekent dat de visie van beide kanten met elkaar wordt besproken. Een psycholoog ging hierover in op de hiervoor geciteerde verpleegkundige:

*“Dat heeft naar mijn idee ook te maken met de onderlinge communicatie, want het is vooral belangrijk dat alle disciplines, arts en verpleegkundige, gehoord worden. Uiteindelijk neemt de arts de beslissing, maar als je het gevoel hebt dat je jouw visie hebt kunnen vertellen en dat die meegewogen is, dan kan je ook makkelijker leven met een ander besluit. Dat hoeft nog niet eens te betekenen dat een verpleegkundige of een ander altijd gelijk heeft of het beter weet, maar je moet zeker weten dat het meegewogen is.” (psycholoog, ziekenhuis, f3) “Precies” (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)*

- Betrekken van psycholoog en maatschappelijk werker bij poliklinische patiënten

De afstemming tussen arts en psycholoog en/of maatschappelijk werker in het ziekenhuis zou eveneens verbeterd kunnen worden. Een maatschappelijk werker ervaart dat zij nu soms pas laat worden betrokken bij mensen die poliklinisch behandeld worden. Door eerder betrokken te worden bij patiënten die niet meer curatief behandeld worden en poliklinisch contact onderhouden met de specialist, kan effectiever psychosociale zorg worden geboden en voorkomen worden dat problemen onnodig groot of zwaar worden.

- Overdracht van tweede naar eerste lijn

De afstemming tussen 2<sup>e</sup> en 1<sup>e</sup> lijn laat eveneens te wensen over. Een wijkverpleegkundige gaf aan graag te willen horen welke problematiek in het ziekenhuis is gesignaleerd en wat daar al is gedaan om die zorg te kunnen continueren. Vanuit het ziekenhuis wordt wel de huisarts op de hoogte gebracht van de algehele situatie van de patiënt, maar dit wordt meestal aan de thuiszorg doorgegeven. Een probleem daarbij is dat de patiënt soms pas laat de thuiszorg inschakelt waardoor overdracht niet mogelijk is.

- Lacunes in de thuissituatie

Respondenten in verschillende focusgroepen signaleerden een lacune in de psychosociale zorg voor patiënten in de thuissituatie. Hierbij moet worden opgemerkt dat de meeste respondenten werkten in een instelling (ziekenhuis of hospice) en slechts enkele in de thuiszorg, waardoor het beeld dat hier geschetst wordt wellicht niet geheel representatief is.

Voor patiënten in de laatste levensfase die thuis verblijven wordt maatschappelijk werk zelden ingeschakeld (mondelijke communicatie gespecialiseerd verpleegkundige Amsterdam Thuiszorg). Patiënten kunnen doorverwezen worden naar eerstelijns psychologen, die echter vaak alleen beschikbaar zijn voor ambulante patiënten. En voor mensen die niet zijn aangesloten bij een geloofsgemeenschap is in de thuissituatie geen geestelijke verzorging beschikbaar.

*“Dat is een groot probleem, wat humanistische begeleiding betreft. Het is iets wat nu nog duur betaald moet worden door patiënten van buiten de instellingen. Dat is qua kosten soms niet op te brengen, of niet door iedereen, of niet in verhouding. (..) En zeker ook in de*

*ontwikkeling van de kortere opnameduur, en transmuralisering, kunnen mensen het zo ervaren dat ze gedropt worden. Het is belangrijk dat mensen het goed hebben binnen de muur en buiten de muur.” (geestelijk verzorger, ziekenhuis, f3)*

De huisarts en wijkverpleegkundige zijn zodoende vaak als enige betrokken bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase die thuis verblijven, inclusief de psychosociale zorg. De patiënt is afhankelijk van huisarts voor een eventueel doorverwijzen. De respondenten signaleren dat huisartsen niet altijd in staat of bereid zijn om adequaat de psychosociale zorg voor deze patiënten en hun naasten op zich te nemen.

*“Er valt ook regelmatig een hiaat in de zorg. En dat zijn dan ook patiënten die op ons blijven terugvallen omdat ze het gevoel hebben dat ze niet op de huisarts kunnen terugvallen. (...) Als thuis de centrale regie ontbreekt en niemand die regierol op zich neemt. Dat is jammer hoor.” (arts, ziekenhuis/hospice, f1)*

*“Want hoe vaak gaat het thuis niet mis, omdat de mantelzorg het gewoon niet meer trekt of dat veel te laat wijkverpleging ingezet wordt. Dan moet iemand al snel opgenomen worden in een hospice, terwijl dat eigenlijk niet nodig had hoeven zijn.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

Ook de communicatie tussen huisarts en wijkverpleegkundige met betrekking tot psychosociale zorg zou in veel situaties beter kunnen, aldus een huisarts en wijkverpleegkundige in een focusgroep.

### **7.3 Problemen van zorgverleners in het verlenen van psychosociale zorg**

Er is in de interviews en focusgroepen geen expliciete aandacht besteed aan wat de zorgverleners aan eigen problemen ervaren in het verlenen psychosociale zorg. Toch werd hier wel over gesproken door verschillende zorgverleners met name in de focusgroepen. Wat zorgverleners in deze gesprekken aangaven als moeilijk te ervaren zijn:

- het omgaan met ontkenning van patiënt over zijn situatie  
*“Het is natuurlijk een gemeenschappelijk probleem voor iedereen er omheen, want je hoopt dat iemand aanvaardend kan overlijden. Dat hoop je wel en daar streef je ook naar. Dat doe je altijd, maar sommige mensen volharden in ontkenning.” (arts, 1e lijn, f1)*
- het houden van slechtnieuwsgesprekken  
*“Artsen hebben soms moeite om een slechtnieuwsgesprek aan te gaan, om op een gegeven moment duidelijk te maken aan de patiënt dat er een ander stadium van ziekte is ingetreden.” (arts, ziekenhuis, f3)*
- teveel willen doen  
*“Palliatieve zorg wordt soms omschreven als zorg met de handen op je rug. Dat klinkt voor sommige artsen vreselijk.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*
- het gevoel van machteloosheid, met lege handen te staan  
*“Je moet je bewust kunnen zijn dat je soms ook met lege handen staat en dat je dan te maken kan hebben met je eigen machteloosheid.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*
- de communicatie met mensen met een andere culturele achtergrond  
*“Wij zijn gewend om heel open te praten over zaken als leven en dood: ‘wat betekent het voor je’. En in sommige culturen is het niet gebruikelijk om daar zo open over te praten. Daar lopen hulpverleners tegenaan, want wij willen gewoon duidelijk horen wat er aan de hand is, dat mensen dat duidelijk aangeven, dat ze weten wat er gebeurt. Als ik kijk naar mijn eigen ervaring, hoe moeilijk het is om in te voegen en om hulpverleners duidelijk te maken dat je moet invoegen en niet harder kan lopen dan de ander die doodgaat.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f3)*

#### 7.4 Aanbevelingen voor een ideale situatie

Op basis van de bovengenoemde knelpunten hadden de respondenten een aantal aanbevelingen hoe in een ideale situatie optimale psychosociale zorg te bieden.

- Psychosociale zorg opnemen in de opleiding van artsen

Artsen geven zelf aan, het omgaan met psychosociale problematiek als een essentieel onderdeel van hun werk te ervaren en vinden het een gemis dat dit in de opleiding ontbreekt. De training van artsen in psychosociale problematiek zal kunnen leiden tot een betere eerste opvang van problemen. Een psycholoog, die ervoer dat problemen soms hoog oplopen doordat de arts ze niet onderkent, zei daarover:

*“Als je artsen zou hebben die ook voor psychosociale problematiek oog hebben en een eerste opvang bieden, zoals je zou mogen verwachten dat ze die bieden, dan zou psychosociale hulp in de tweede lijn beperkter nodig zijn.” (psycholoog, ziekenhuis, i6)*

- Goede communicatie tussen de verschillende disciplines

Door verschillende respondenten in interviews en focusgroepen werd onderstreept dat het belangrijk is dat de verschillende disciplines elkaar kunnen en willen vinden, zorgdragen voor een goede onderlinge communicatie en afstemming van de zorg, en erkenning bieden voor de verschillende visies van betrokken zorgverleners evenals die van de patiënt en zijn naasten. Met name de communicatie tussen huisarts en wijkverpleegkundige vraagt extra aandacht.

*“Sommige huisartsen zijn heel goed daarin, en anderen moet je elke keer weer bellen. En dat vind ik wel een belasting. Ook om ze persoonlijk te kunnen spreken. Meestal gaat het via de assistente. Meestal lukt dat wel, maar soms is het prettiger om iemand rechtstreeks te kunnen spreken. En in sommige gevallen zou het zelfs wenselijk zijn om een interdisciplinair overleg te hebben.” (verpleegkundige, 1e lijn, f1)*

Gesteld werd dat wanneer er geen goede communicatie tussen huisarts en patiënt, de patiënt daarvan de dupe is. De verpleegkundige kan daarin proberen te bemiddelen, maar vindt soms ook geen ingang bij de arts.

*“Er wordt dan bijvoorbeeld geen goede pijnbestrijding afgesproken, omdat de patiënt dit niet durft te vertellen tegen de arts, omdat de relatie slecht is. Als wijkverpleegkundige sta je dan soms ook met de rug tegen de muur. Je kunt wel iets aangeven, maar blijft daarin toch afhankelijk van die huisarts. Daardoor gaan patiënten soms “shoppen” buiten kantoor tijden. En in andere gevallen wil de patiënt echt niet dat je de huisarts belt.” (verpleegkundige, 1e lijn, f1)*

- Het sneller inschakelen van andere disciplines door arts en verpleegkundige

Het zou goed zijn wanneer psycholoog en/of maatschappelijk werker eerder in het proces betrokken worden. Een eerste kennismaking met uitbehandelde patiënten die poliklinisch worden gezien, kan leiden tot het sneller onderkennen van problemen. Een eenmalig contact kan voldoende zijn, waardoor mensen weten dat zij ook later in het proces een beroep kunnen doen op deze zorgverleners.

*“Wat ontbreekt is zorg voor mensen die poliklinisch nieuw zijn. Vooral als het gaat om jong uitbehandelde mensen die komen voor een second opinion en daar niet zonder meer genoeg mee kunnen nemen. Zij willen alles uit de kast. Hen zou een aanbod gedaan moeten worden voor kennismakingsgesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker. Nu zien we die mensen soms pas veel later als problemen rondom ziekteverwerking of andere problemen in een gezin al fors zijn opgelopen en dat is jammer. De eerste aandacht gaat nu alleen uit naar medisch/technisch handelen.” (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)*

- Adviserende rol van maatschappelijk werkers

Maatschappelijk werk zou vaker ingeschakeld kunnen worden voor advies aan mantelzorgers, verpleegkundige of huisarts, zonder dat zij als extra zorgverlener voor de patiënt hoeven worden ingeschakeld.

*“Wij hoeven niet zonnodig aan het bed, maar onze expertise kan wel helpen om patiënten beter te begeleiden, dus als je als verpleegkundige tegen dingen aanloopt, dat je met de*

*maatschappelijk werker erover kunt bespreken 'hoe kan die relatie nou in elkaar zitten en hoe kunnen we die communicatie nou verbeteren'. Zo'n soort rol kunnen wij heel goed als maatschappelijk werk ook op de achtergrond vervullen.*" (maatschappelijk werker, 1e lijn, f1)

Tevens zou een adviesfunctie van maatschappelijk werker in de consultatieteams palliatieve zorg niet mogen ontbreken.

*"Wij zouden eigenlijk ook in die palliatieve helpdesk moeten zitten. Juist om te kunnen adviseren over het systeem en desnoods om een keer een systeeminterventie te doen. Dat kan de draagkracht van het systeem meer optimaliseren en dan kan het thuis verder wel goed gaan."* (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)

- Het instellen van een hometeam of meedenkplek voor patiënten in de thuissituatie

Ten aanzien van het optimaliseren van de psychosociale zorg voor patiënten thuis en hun naasten kwamen in twee focusgroepen suggesties naar voren. In de eerste focusgroep werd gepleit voor het opnieuw instellen van een hometeam waarin huisarts, wijkverpleegkundige en andere disciplines nauw met elkaar samenwerken en regelmatig overleggen.

*"Hoe zag het er vroeger uit. Met een verpleegkundige, maatschappelijk werker en een huisarts die elkaar regelmatig zien. Het was heel nuttig. Problemen werden met elkaar besproken en opgelost."* (arts, 1e lijn, f1)

In een tweede focusgroep werd gesproken over het belang dat psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger beschikbaar zijn voor patiënten thuis.

*"Als je dan bijvoorbeeld kijkt naar Engeland, waar ik dan geweest ben in hospicezorg, daar heb je veel meer homecareteams, waar ook maatschappelijk werker, geestelijk verzorger en de psycholoog in zit. Dat is gewoon veel breder getrokken, dat is goed."* (maatschappelijk werker, hospice, f2)

Er werd samen gefilosofeerd over de mogelijkheid van het instellen van een 'meedenkplek'. Naast de consultatieteams palliatieve zorg voor zorgverleners die de afgelopen jaren zijn opgericht zouden er ook plekken moeten komen waar patiënten en naasten onafhankelijk van hun huisarts terecht kunnen. Patiënten zouden er informatie en ondersteuning kunnen krijgen in relatie tot het 'uitbehandeld zijn'. De meedenkplek fungeert dan primair als een punt voor advies. Maar er zouden ook, indien nodig, huisbezoeken moeten kunnen plaatsvinden vanuit verschillende disciplines. Aan de telefoon zou bij voorkeur een oncologieverpleegkundige moeten zitten, die de mogelijkheid heeft door te schakelen naar alle disciplines. Als beperking van deze aanpak werd gezien dat de patiënt eigenlijk zou moeten weten wie aan de telefoon zit. Een 'bekend' gezicht verhoogt de toegankelijkheid.

*"Die garantie zou je mensen eigenlijk mee moeten kunnen geven, dat er zo'n 'meedenkplek' is. Niet iedereen heeft inderdaad een optimaal contact met de huisarts, sommige mensen hebben ook teveel schroom om dat contact alsnog op te zeggen of te veranderen, dus gaan zij toch verder. Een voortdurende moeizame relatie met de huisarts kan maken dat de patiënt of zijn familie zich aardig alleen kan voelen. Het is wenselijker om dit soort problemen weg te nemen. Hier kan zo'n 'meedenkplek' ook een bemiddelende of verhelderende rol spelen."* (maatschappelijk werker, ziekenhuis, f2)

- Het aanstellen van een procesbewaker

Een andere mogelijkheid die werd geopperd was het instellen van een procesbewaker. Deze persoon zou de patiënt zo lang mogelijk moeten kunnen volgen op de verschillende plekken en naast medische problematiek ook oog moeten hebben voor psychosociale behoeften en problemen.

- Nadrukkelijker rol voor geestelijk verzorger

Een verpleeghuisarts gaf aan dat naar zijn mening de arts oververtegenwoordigd is bij het sterven. Waar vroeger de pastoor of dominee werd ingeroepen, heeft nu de arts die rol gekregen. Hij pleit voor een belangrijker rol voor de geestelijk verzorging in de laatste levensfase. Zij hebben naar zijn mening een wezenlijke rol te vervullen in de laatste levensfase, niet alleen in ziekenhuis, maar ook in thuissituatie.

*“Ik vind dat de arts teveel in het zadel is getild in de stervensfase. Ik vind wel dat we daar een inbreng hebben, maar niet zo massaal en zo oververtegenwoordigd. Daarnaast vind ik het wel schrijnend dat de geestelijke verzorging in de verdrukking lijkt. Als je kijkt naar het aantal openstaande vacatures in de verplegingwereld dan is het indrukwekkend hoeveel plaatsen langzaam maar zeker niet meer ingevuld worden. Het lijkt beleid te zijn om bij bezuinigingsrondes de geestelijke verzorging treffen. Ik zou het, met het oog op de psychosociale behoeften en problemen van de stervenden belangrijk vinden dat die groep aan boord blijft.” (arts, hospice/verpleeghuis, f3)*

- Meer aandacht voor complementaire zorg

Tenslotte werd er door een verpleegkundige gepleit voor meer aandacht in het algemeen voor complementaire zorg.

*“Ik denk aan complementaire zorg. Therapeutical touch wordt volgens mij ook wel uitgeoefend. (..) En andere vormen, bijvoorbeeld warmte en koude toediening.” (verpleegkundige, ziekenhuis, f3)*



## 8 Samenvatting, beschouwing, conclusies en aanbevelingen

In dit vooronderzoek is getracht het specifieke karakter van psychosociale zorg in de laatste levensfase in kaart brengen, evenals de rol die verschillende zorgverleners hierin kunnen vervullen. In dit hoofdstuk zal eerst een samenvatting worden gegeven van de belangrijkste resultaten in antwoord op de vraagstellingen geformuleerd in de inleiding. Daarna zullen zij in een breder perspectief worden geplaatst en conclusies worden getrokken. Tenslotte zullen, op basis daarvan, eerste aanbevelingen voor beleid, praktijk en verder onderzoek worden geformuleerd.

### 8.1 Samenvatting van de onderzoeksresultaten

#### 8.1.1 Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase

Vraagstellingen:

1. Welke psychosociale problemen spelen een belangrijke rol in de laatste levensfase?
2. Welk van deze problemen zijn gerelateerd aan (het besef van) het naderend levenseinde?

Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase omvatten emotionele en sociale problemen. Emotionele problemen en behoeften zijn gerelateerd aan eigenwaarde en omgaan met de ziekte en de naderende dood met betrekking tot lichamelijke achteruitgang, ontkenning en aanvaarding, en het omgaan met emoties. Sociale problemen en behoeften zijn gerelateerd aan het sociaal functioneren, communicatie met naasten, relaties en praktische problemen.

Psychosociale problemen of behoeften in de laatste levensfase zijn niet uniek voor deze levensfase. Emotionele problemen kunnen een (prominente) rol spelen in eerdere fasen van de ziekte en sociale problematiek kan al een geschiedenis hebben van voor het ziekteproces. In de laatste levensfase is het de confrontatie met de naderende dood die problemen, die mogelijk al langer spelen, in een ander licht zet en actueel maakt. Psychosociale problemen worden in deze fase als urgenter en intenser ervaren, enerzijds omdat de naderende dood deze onder tijdsdruk zet en anderzijds omdat er een verschuiving optreedt in wat voor mensen van wezenlijk belang is.

In de interviews met maatschappelijk en psychosociaal werkers, een verpleegkundige, psycholoog en geestelijk verzorger, kunnen vier centrale thema's worden geïdentificeerd van waaruit psychosociale problemen in de laatste levensfase kunnen worden belicht: het zorgen maken om het verloop van het ziekteproces en het naderend sterven, het loslaten van het leven, het opmaken van de balans en het achterlaten van dierbaren. Deze vier centrale thema's staan niet los van elkaar, maar zijn onderling verweven en overlappend. Met name de zorgen om de ziekte en het naderend sterven, het opmaken van de balans en het achterlaten van dierbaren zijn van invloed op het loslaten van het leven.

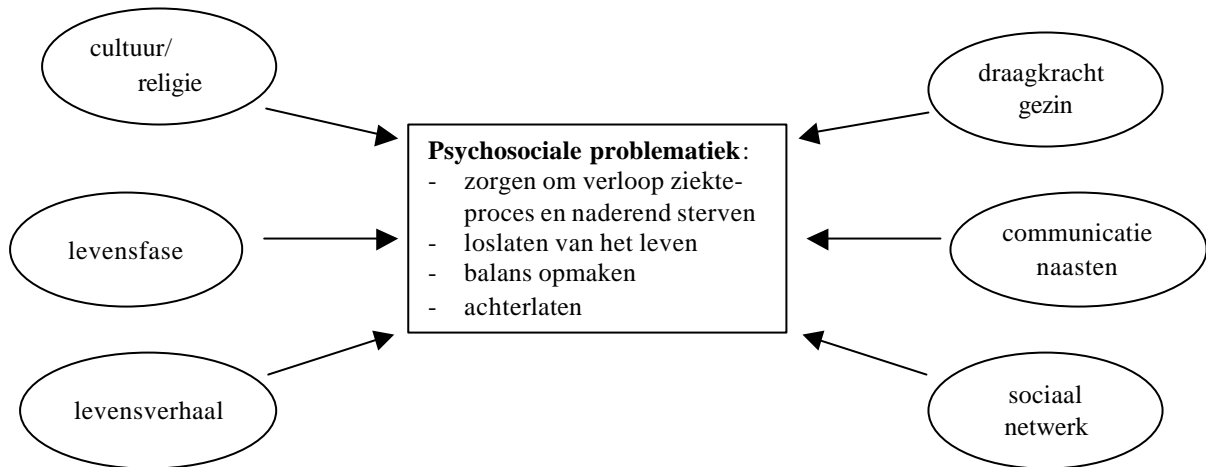
In de onderstaande tabel is geprobeerd de vier centrale thema's te relateren aan de emotionele en sociale behoeften en problemen bij patiënten gevonden in de literatuur en aangevuld met noties van respondenten (tabel 3).

Tabel 3: Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase gerelateerd aan vier in de interviews geïdentificeerde centrale thema's.

	<i>zorgen om het ziekteverloop</i>	<i>loslaten van het leven</i>	<i>balans opmaken</i>	<i>achterlaten</i>
eigenwaarde	<ul style="list-style-type: none"> <li>- behouden van keuzemogelijkheden</li> <li>- regie in handen houden</li> <li>- bewaren autonomie</li> <li>- respect voor waardigheid</li> </ul>			
omgaan met ziekte en dood	<ul style="list-style-type: none"> <li>- onzekerheid over de weg naar het sterven, omgaan met onvoorspelbaarheid van de toekomst</li> <li>- moeite met hulp moeten vragen voor van alles</li> <li>- informatie over ziekte, het verloop, doodgaan enz</li> <li>- het afnemen van zelfstandigheid en kracht, het steeds moeten inleveren, continu moe zijn; het gevoel dat het lichaam je in de steek laat en dat alles moeten accepteren</li> <li>- verlies van controle</li> <li>- vechten tegen de dood</li> </ul>			
<i>lichamelijke achteruitgang</i>				
<i>ontkenning en aanvaarding</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ontkenning ziekte (hoop op beter worden)</li> <li>- bewaren/ koesteren van hoop</li> <li>- ambivalentie: er zijn meer waarheden</li> <li>- besef en acceptatie van het sterven</li> </ul>			
<i>hoop</i>				
<i>uitstel overlijden</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- invullen van 'extra' tijd nadat afscheid is genomen</li> </ul>			
<i>angst</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- angst voor aftakeling, lichamelijke symptomen</li> <li>- angst alleen gelaten te worden</li> <li>- angst voor eenzaamheid</li> <li>- angst voor het stervensproces</li> <li>- angst voor wat er na het leven komt</li> <li>- bang om gek te worden, identiteit verlies</li> </ul>			
<i>boosheid</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- boosheid om wat er door wie gezegd is en hoe</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- boosheid over wat gebeurd is, de oorzaak van de ziekte, de</li> </ul>	

<p><i>verdriet</i></p> <p><i>overige emoties</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- verdriet om het achterlaten van mensen die hen dierbaar zijn</li> <li>- bedroefdheid om wat niet meer komen kan en voor het komende verlies</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- gevoel van hulpeloosheid en machteloosheid</li> <li>- onzekerheid over het sterven zelf en het onbekende</li> <li>- gevoel van schaamte in het afhankelijk zijn, anderen tot last zijn</li> <li>- overdonderd zijn van alle beslissingen die gemaakt moeten worden</li> <li>- fatalisme: als er geen toekomst meer is dan ook geen heden meer</li> </ul>	<p>falende therapie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- boosheid over de zinloosheid</li> <li>- boosheid over het gebrek aan begrip bij anderen</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- gevoelens van schuld of spijt over wat gedaan is of niet is gedaan</li> <li>- een schuldvraag ten aanzien van anderen, ten aanzien van God</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- verdriet om het verdriet van anderen</li> <li>- zorgen om achterblijvers (inclusief huisdieren)</li> <li>- zorgen om verdelen van bezittingen (met name sierraden)</li> </ul>
<p>sociaal functioneren en relaties</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- verlies van werk en inkomen</li> <li>- verlies van sociaal netwerk</li> <li>- verandering van rol in familie</li> <li>- verandering van rol voor familieleden die mantelzorgers worden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vragen omtrent wie ben ik en wat heb ik bijgedragen, wat laat ik achter</li> <li>- behoefte aan herstel van verbroken relaties</li> </ul>
<p>praktische problemen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zorgen om financiële en administratieve zaken</li> <li>- het regelen van de financiën, uitkeringen, het huis, de uitvaart of begrafenis</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- financiële en administratieve problemen</li> <li>- overdragen van financiële en administratieve zaken aan de partner</li> <li>- regelen van testament (erfenis, schulden)</li> </ul>

Naast een onderverdeling van psychosociale problemen en behoeften naar de vier centrale thema's zijn tevens een aantal factoren geïdentificeerd die van invloed zijn op de omvang en ernst van psychosociale problematiek (figuur 1). Enerzijds zijn dit factoren die gerelateerd zijn aan (het leven van) de patiënt zelf zoals diens levensfase, levensverhaal en culturele en religieuze achtergrond. Anderzijds betreft het factoren die bepalend zijn voor de ondersteuning die patiënten ontvangen vanuit hun directe omgeving. Zo is bijvoorbeeld, naar de ervaring van de respondenten, de communicatie tussen patiënt en naasten van grote invloed op hun beider welbevinden.



Figuur 1: factoren van invloed op de omvang en ernst van psychosociale problematiek

### 8.1.2 Psychosociale zorg

Vraagstelling:

#### 3. Welke zorg is nodig met betrekking tot psychosociale problemen en behoeften?

Het signaleren van psychosociale problemen en behoeften gaat vooraf aan het bieden van zorg. Dit signaleren blijkt niet eenvoudig. Respondenten ervaren dat met name problemen die spelen op het emotionele vlak, niet als hulpvraag worden geuit door patiënten, maar dat deze in het gesprek naar voren komen en soms achter praktische vragen verscholen zitten. Dit vraagt van zorgverleners het hebben van een goede 'antenne' om deze problemen en behoeften te signaleren, evenals tijd en oprechte aandacht.

Om de problematiek zo goed mogelijk in kaart te brengen maken sommige respondenten een systematische inventarisatie aan de hand van een vragenlijst. Als nadeel daarvan wordt genoemd dat door de veelheid aan mogelijke psychosociale problemen een dergelijke inventarisatie veel tijd kost.

In de interviews en focusgroepen wordt een grote nadruk gelegd op de houding of attitude die vooraf gaat aan eventuele interventies. Deze attitude wordt omschreven met een veelheid aan begrippen zoals: sympathie, aandacht, betrokkenheid, respect, oog voor autonomie, nabijheid, begrip, acceptatie en veiligheid. Het vraagt de oplossingerichtheid achterwege te laten en het tempo aan te passen aan die van de patiënt. Door een luisterend oor te bieden kan de ander het gevoel gegeven worden dat deze met alles kan aankloppen. Het draait volgens de respondenten primair om de bereidheid om mens te zijn; om oprechtheid, echte aandacht en een contact van 'hart tot hart'.

Deze houding van zorgverleners is op zich al ondersteunend voor patiënten in het omgaan met psychosociale problematiek. En het is een voorwaarde om te kunnen onderkennen welke behoeften er zijn en welke interventies aansluiten bij de wensen van de patiënt en diens naasten. De interventies in de laatste levensfase zijn met name gericht op het ondersteunen van patiënt en naasten in het vinden van rust. Genoemd werden:

- bieden van praktische ondersteuning bij te regelen zaken
- bieden van informatie
- bespreekbaar maken van zorgen en problemen
- helpen bij het ordenen en verhelderen van onderliggende behoeftes
- helpen bij het verkrijgen van inzicht in eerdere ervaringen
- ondersteunen bij het hervinden van controle
- aanbieden van teksten en verhalen
- bieden van therapeutische ondersteuning
- zoeken en aansluiten bij iemands kracht
- organiseren en begeleiden van familiegesprekken
- helpen zoeken naar een vertrouwenspersoon

Belangrijk wordt geacht dat goed aangesloten wordt bij de wensen en mogelijkheden van de patiënt. Tevens wordt benadrukt dat niet de eigen ideeën of de eigen onrust leidraad zou mogen zijn voor het doen van interventies, maar dat goed moet worden afgetast wat haalbaar is en wat de patiënt en naasten willen.

### 8.1.3 De rol van de verschillende professionele zorgverleners

Vraagstelling:

#### 4. Welke rol vervullen professionele zorgverleners bij het tegemoet treden van psychosociale problemen in de laatste levensfase?

In de focusgroepen en interviews komt naar voren dat alle vijf de disciplines; arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger, een betekenisvolle rol vervullen in het omgaan met psychosociale problematiek. Ieder heeft hierin een eigen invalshoek.

De arts en verpleegkundige vervullen een belangrijke rol in het signaleren van psychosociale behoeften en problemen. Een groot deel van de psychosociale zorg kan door henzelf worden geboden. Artsen zeiden dat het voor hen van belang is psychosociale aspecten te kennen om samen met de patiënt goede beslissingen te kunnen nemen over het vervolg van de behandeling en te verlenen zorg. Vanuit hun ervaring en kennis kunnen zij de patiënt een gevoel van vertrouwen en veiligheid bieden. Door het benoemen van wat er gebeurt, kunnen zij een gevoel van angst en onzekerheid wegnemen bij patiënt en of naasten. Wat de in dit onderzoek betrokken artsen aangeven als knelpunt, is dat omgaan met psychosociale problematiek geen onderdeel is van de opleiding en het daarmee erg afhankelijk is van de individuele arts hoe en in welke mate psychosociale zorg wordt geboden.

Verpleegkundigen zijn door de dagelijkse zorg die zij bieden laagdrempelig voor patiënten om hun zorgen en angsten mee te bespreken. Hun aanwezigheid en de 'aandachtige' lichamelijke zorg biedt veiligheid en rust. Zij fungeren tevens als aanspreekpunt voor naasten en kunnen goede ondersteuning geven in het omgaan met communicatieproblemen. Verpleegkundigen gaven aan dat het belangrijk is te kunnen onderkennen waar zij prima zelf psychosociale zorg kunnen verlenen en waar problemen hun expertise te boven gaan.

Bij specifieke problematiek kan een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger worden ingeschakeld door arts of verpleegkundige. De expertise van maatschappelijk werkers ligt onder andere in het bieden van ondersteuning bij praktische problemen, zowel het regelen van zaken als het adviseren hoe deze aan te pakken, en bij emotionele problemen, zoals angst en onrust. Zij bieden tevens emotionele ondersteuning en hebben daarin specifieke aandacht voor de context van de patiënt, de interactie tussen patiënt en naasten en vervullen een belangrijke rol in de ondersteuning van naasten. Maatschappelijk werkers zijn specifiek opgeleid in het omgaan met communicatie- en relatieproblemen tussen patiënt en naasten, en in het omgaan met rouw en verlies. Overige taken van maatschappelijk werkers, zoals zorg voor zorgenden, vallen buiten de focus van dit rapport.

De psycholoog wordt meestal in consult geroepen, wat betekent dat er een hulpvraag ligt waar iets mee gedaan moet worden. Een belangrijke reden waarom psychologen in consult geroepen worden betreft psychopathologie, zoals delier en depressie, waar in dit onderzoek geen aandacht naar is uitgegaan. Ten aanzien van de hier besproken psychosociale problematiek probeert de

psycholoog zo goed mogelijk te diagnosticeren waar problemen van patiënten vandaan komen en hoe zij daarin ondersteund kunnen worden. Ook de psycholoog heeft specifieke vaardigheden in het omgaan met communicatieknelpunten tussen patiënt en naasten. Een andere dimensie in het werk van de psycholoog die wordt genoemd, is zorgdragen dat de wensen en mogelijkheden van de patiënt worden gerespecteerd; of door het vergroten van de autonomie van de patiënt of door het spelen van 'advocaat' voor patiënten.

Geestelijk verzorgers bekijken psychosociale problemen en behoeften vanuit het perspectief van zingeving en betekenisgeving. Het gaat hen niet om het identificeren en oplossen van problemen bij de patiënt, maar om wat de patiënt als probleem ervaart. Zij zijn gericht op het belevingsverhaal van de patiënt en proberen met de patiënt te zoeken naar wortels en bronnen waar kracht uit geput kan worden. Doordat geestelijk verzorgers niet uit zijn op verandering, fungeren zij vaak als rustpunt voor de patiënt.

#### *8.1.4 Optimale psychosociale zorg*

Vraagstellingen:

5. *Welke problemen komen professionele zorgverleners tegen bij het daadwerkelijk verlenen van zorg ten aanzien van psychosociale problemen?*
6. *Welke rol kunnen professionele zorgverleners idealiter vervullen bij het tegemoet komen aan psychosociale problemen?*

In alle interviews en focusgroepen kwam naar voren dat samenwerking tussen de verschillende disciplines essentieel is. Die samenwerking, en een goede communicatie tussen zorgverleners, wordt niet alleen als heilzaam ervaren voor het eigen functioneren, maar komt met name de zorg aan de patiënt en zijn naasten ten goede.

Als gesproken wordt over problemen in het verlenen van zorg en wensen voor een ideale situatie is het eerste knelpunt dat aangehaald wordt problemen in de onderlinge communicatie, de afstemming en overdracht van zorg en het op tijd betrekken van de juiste disciplines bij specifieke problematiek voor advies of het bieden van specifieke zorg. Voor het verbeteren van deze aspecten is het nodig dat zorgverleners op de hoogte zijn van de expertises van de andere disciplines, elkaar kunnen en willen vinden en elkaar om advies willen en durven vragen. De respondenten zijn van mening dat de verschillende disciplines idealiter vaker gebruik zouden kunnen maken van elkaars deskundigheid dan dat dit momenteel het geval is.

Een tweede knelpunt dat wordt ervaren is de gebrekkige opleiding van artsen ten aanzien van psychosociale problematiek. Door de artsen zelf en respondenten van verschillende andere disciplines wordt aangegeven dat er grote verschillen zijn tussen individuele artsen in het omgaan met psychosociale behoeften en problemen. Aandacht voor deze problematiek in de opleiding voor artsen wordt zodoende als een essentiële voorwaarde gezien voor optimale psychosociale zorg aan patiënten in de laatste levensfase.

Een derde knelpunt betreft het ervaren van lacunes in de thuissituatie. Naast huisarts en wijkverpleegkundige is het vaak niet mogelijk andere disciplines in te schakelen voor het bieden van zorg aan thuis verblijvende patiënten in de laatste levensfase of het geven van advies aan de bij de patiënt betrokken zorgverleners en mantelzorgers. In een ideale situatie zou volgens de respondenten, net als in het ziekenhuis ook in de thuissituatie een beroep gedaan moeten kunnen worden op psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger met kennis en ervaring in het omgaan met patiënten in de laatste levensfase.

Naast deze knelpunten wordt tevens aangegeven dat zorgverleners ook zelf problemen kunnen ervaren in het verlenen van psychosociale zorg ten aanzien van het omgaan met ontkenning van de patiënt over zijn situatie, het houden van slechtnieuws gesprekken, teveel willen doen, gevoelens van machteloosheid en de communicatie met mensen met een andere culturele achtergrond.

Aanbevelingen die de respondenten doen voor het optimaliseren van psychosociale zorg in de laatste levensfase in relatie tot de hier genoemde knelpunten en problemen betreffen:

- het opnemen van onderwijs over psychosociale zorg in de opleiding van artsen
- het zorgdragen voor een goede communicatie tussen verschillende disciplines
- het sneller inschakelen van andere disciplines door arts en verpleegkundige

- het inschakelen van maatschappelijk werkers voor advies en ondersteuning aan direct bij de patiënt betrokken zorgverleners
- het instellen van een 'hometeam'
- het instellen van een 'meedenkplek' voor patiënten in een thuissituatie
- het aanstellen van een 'procesbewaker'
- een nadrukkelijke rol voor geestelijk verzorgers in de laatste levensfase
- en meer aandacht voor complementaire zorg.

## 8.2 Beschouwing en conclusies

### 8.2.1 Beperkingen van dit onderzoek

Psychosociale zorg in de laatste levensfase is breed en veelomvattend. Ondanks de zeer beperkte tijd beschikbaar voor dit vooronderzoek, de veelheid aan relevante literatuur en het niet, zoals gebruikelijk in kwalitatief onderzoek, kunnen doorgaan met interviews en focusgroepen totdat 'verzadiging' is bereikt, is getracht een zo goed mogelijk beeld te schetsen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase. Desondanks is het mogelijk dat een individuele lezer vanuit eigen ervaring of andere dan hier geciteerde literatuur hiaten aantreft. De opdrachtgever was, in relatie tot de rol die verschillende disciplines vervullen ten aanzien van psychosociale zorg, met name geïnteresseerd in de rol van maatschappelijk werker. Daarom zijn met name maatschappelijk werkers geïnterviewd, waren zij als enige vertegenwoordigd in elke focusgroep en is in de literatuur gezocht naar het functioneren van met name deze zorgverleners in de palliatieve fase. Deze opzet kan een onderbelichting betekenen van de zorg die andere disciplines verlenen met betrekking tot psychosociale problemen en behoeften van patiënten in de laatste levensfase.

### 8.2.2 Beschouwing

#### Inventarisatie van psychosociale problemen en behoeften

Psychosociale problematiek in de laatste levensfase omvat een breed scala aan problemen en behoeften. In verschillende studies waarin een inventarisatie is gemaakt van problemen en behoeften bij patiënten komt een grote diversiteit aan aspecten naar voren.<sup>8;9;11;13-16;18;21;23;33-35</sup>

Deze studies kennen zowel overlap als accentverschillen.

De veelheid aan problemen en behoeften maakt het moeilijk vragenlijsten of instrumenten te ontwikkelen ten behoeve van een systematische inventarisatie van psychosociale problematiek bij patiënten in de laatste levensfase. Een uitgebreide lijst die recht doet aan de verschillende aspecten zal teveel tijd vragen om in de praktijk te gebruiken en een groot aantal aspecten bevatten die niet relevant zijn voor een individuele patiënt. Een beknopte lijst met de meest voorkomende problematiek levert het gevaar dat gedacht wordt systematisch te inventariseren, maar dat specifieke problemen bij patiënten en naasten die niet op die lijst voorkomen, over het hoofd worden gezien. Een mogelijk alternatief is het inventariseren van psychosociale behoeften van individuele patiënten vanuit het perspectief van de vier in dit onderzoek geïdentificeerde centrale thema's. Door zich af te vragen in hoeverre een patiënt bezig is met vragen rondom het verloop van de ziekte en de naderende dood, worstelt met het loslaten van het leven, zich uit in relatie tot het opmaken van de balans of zorgen heeft ten aanzien van het achterlaten van dierbaren kunnen mogelijke psychosociale problemen op het spoor gekomen worden.

De vier centrale thema's worden niet als zodanig benoemd in de literatuur, maar sluiten wel aan bij de conclusie uit een eerdere kwalitatieve studie onder patiënten, familie en zorgverleners in de Verenigde Staten dat het voorbereiden op de dood en het bereiken van een gevoel van afronding van belang zijn voor patiënten in de laatste levensfase.<sup>35</sup>

Een ander aspect dat uit onze studie naar voren komt is het belang van factoren die van invloed zijn op het vóórkomen en de ernst van psychosociale problematiek (zie figuur 1). Het systematisch in kaart brengen van deze factoren geeft een indicatie van mogelijke psychosociale problematiek en de behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning. Ook uit eerdere

studies blijkt dat de culturele en religieuze achtergrond van patiënten invloed heeft op hoe mensen omgaan met hun ziekte.<sup>8</sup> In families die slecht functioneren komt ernstiger psychosociale problematiek voor<sup>36</sup> en een gunstige familieomgeving en ondersteunende naasten zijn van positieve invloed op de zorg voor mensen in de laatste levensfase.<sup>37</sup> En het gebrek aan een vertrouwenspersoon is sterk gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven en meer onzekerheid en angst.<sup>15</sup> Maar het hebben van een sociaal netwerk betekent niet vanzelfsprekend dat er minder behoefte zou zijn aan professionele ondersteuning. Onderzoek in de Verenigde Staten laat zien dat mensen met veel behoeften eerder een beroep doen op professionele zorgverleners dan op het aanwezige sociale netwerk.<sup>34</sup> Het blijft zodoende nog de vraag hoe de verschillende factoren het vóórkomen en de mate van psychosociale problemen en behoeften bepalen en hoe zij in verhouding staan tot elkaar en welke invloed zij hebben op de behoefte aan professionele ondersteuning.

### Contact van hart tot hart

Ten aanzien van de zorg die psychosociale problematiek vraagt wordt door de respondenten grote nadruk gelegd op de houding van de zorgverlener. De manier waarop over deze houding wordt gesproken liet een grote betrokkenheid zien bij de patiënt als mens.

Opvallend is dat in de literatuur veel onderzoek te vinden is over de communicatie tussen zorgverlener en patiënt/naasten, maar veel minder wordt ingegaan op in dit onderzoek beschreven houding. In de handboeken, zoals het *'Oxford Textbook of palliative Medicine'* als het boek *'Psychosocial issues in palliative care'* wordt een heel hoofdstuk gewijd aan communicatie.<sup>38;39</sup> Er wordt gezocht naar oorzaken van moeilijke communicatie en er wordt aandacht besteed aan technische vaardigheden hoe deze communicatie te verbeteren, zoals gaan zitten, de patiënt aankijken, eenvoudige duidelijke taal gebruiken, ruimte bieden voor het stellen van vragen en het uiten van emoties. Maar wordt niet ingegaan op wat in dit onderzoek wordt genoemd de 'noodzaak van een contact van hart tot hart'.

In een onderzoek onder patiënten van gespecialiseerde palliatieve zorg centra komt naar voren dat patiënten, naast het regelen van praktische hulp en advies over financiële zorgen, met name waarderen dat zorgverleners simpelweg aanwezig/beschikbaar zijn, ze ondersteuning ontvangen en gerustgesteld worden in relatie tot hun praktische en sociale behoeften.<sup>40</sup> Een andere studie toont aan dat patiënten behoefte hebben aan compassie van de arts, dat hij gevoelig is voor emotionele behoeften, hen behandelt als een persoon en niet slechts als een ziekte, en hen een gevoel geeft uniek en speciaal te zijn.<sup>41</sup> In een Nederlandse studie komt naar voren dat patiënten in de laatste levensfase het niet alleen belangrijk vinden dat er respectvol, competent en betrouwbaar met hen omgegaan wordt, maar ook dat de zorgverlener openhartig is en durft te spreken over eigen gevoelens.<sup>13</sup>

De omschrijving van de attitude die de respondenten in dit onderzoek geven komt in sterke mate overeen met wat Baart presentie noemt.<sup>42</sup> Karakteristiek voor de presentie benadering is: er zijn voor de ander. Alles draait om de goede en nabije relatie, om zorg, om waardigheid van de ander, om wederzijdsheid. Het kernwoord van de presentie benadering is aandacht.<sup>43</sup>

De respondenten gaven aan dat het erom gaat primair mens te zijn, maar toch 'iets meer te bieden dan een goede buurvrouw'. Respondenten vonden het moeilijk aan te geven waar hun specifieke deskundigheid en professionaliteit in zit. Deze zou echter kunnen zitten in de noties die verder in het onderzoek naar voren kwamen zoals:

- onderscheid kunnen maken tussen de daadwerkelijke behoeften van de patiënt en de eigen behoeften of ideeën over een goede dood,
- kunnen reflecteren op eigen handelen,
- kunnen onderkennen wanneer iets gedaan moet worden en wanneer iets gelaten,
- het doen van interventies vanuit de deskundigheid van de eigen discipline,
- het onderkennen van grenzen aan de eigen expertise,
- en het adequaat betrekken van andere disciplines voor specifieke zorg of advies.

De beschreven houding, die op zich ondersteunend kan zijn voor patiënten, is eveneens van belang om goed te signaleren welke behoeften en problemen er spelen voor de patiënt. Naar de ervaring van de respondenten hebben patiënten en naasten vaak geen concrete hulpvraag, maar

komt in het gesprek naar voren waar moeilijkheden verscholen liggen. Ook Van Swaay heeft de ervaring dat patiënten lang niet altijd met een kant-en-klare hulpvraag komen en het een kunst is signalen op te pakken en er op de juiste wijze mee om te gaan. Dat vraagt volgens haar zowel behoedzaamheid als durf, het vermogen om de kern van het probleem te benoemen en om te kunnen gaan met bijbehorende emoties.<sup>44</sup>

Voor het 'succes' van een interventie is een juiste attitude tevens een belangrijke voorwaarde. Uit recent onderzoek blijkt dat patiënten en naasten, in relatie tot het krijgen van informatie, niet de inhoud maar het proces van communicatie als meest belangrijk ervaren en dat zij willen dat er op een gevoelige en respectvolle manier wordt omgegaan met hun individuele wensen ten aanzien van dat proces.<sup>45</sup>

### De rol van arts en verpleegkundige

In ons onderzoek komt naar voren dat artsen en verpleegkundigen een eerste belangrijke taak hebben in het onderkennen van en omgaan met psychosociale problematiek. Ook uit patiëntenonderzoek blijkt dat patiënten willen dat de arts een actieve rol vervult in het omgaan met psychosociale behoeften en zelf aankaart of de patiënt ondersteuning wil onder andere bij spirituele problemen, het maken van wilsverklaringen of het op gang brengen van gesprekken tussen patiënt en familie.<sup>21</sup>

Artsen gaven in ons onderzoek aan niet (voldoende) te zijn opgeleid in het omgaan met psychosociale problematiek en dat een adequate psychosociale zorg daarmee afhangt van de individuele arts. In de Verenigde Staten vinden studenten en arts-assistenten zich onvoldoende voorbereid op het omgaan met stervende patiënten en zien psychosociale behoeften van patiënten niet als de centrale taak van de arts. Hieruit werd geconcludeerd dat de medische opleiding in de VS onvoldoende biedt met betrekking tot adequate zorg rondom het levenseinde en dat een cultuurverandering nodig is om de educatie over zorg rondom levenseinde te verbeteren.<sup>46</sup>

Wijkverpleegkundigen geven in eerder onderzoek aan, dat de kern van hun rol in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase is het ontwikkelen van een relatie met de patiënt en diens familie. Deze relatie is de basis voor het begrijpen en leren kennen van de behoeften van patiënten en hun naasten.<sup>47</sup> Deze unieke vertrouwensband biedt ruimte om te focussen op het verminderen van angsten en zorgen, die met name 's nachts kunnen opspelen.<sup>48</sup> Skilbeck stelt in haar review dat verpleegkundigen een belangrijke rol vervullen in emotionele ondersteuning van patiënten in de laatste levensfase. Maar zij geeft ook aan dat vele verpleegkundigen dit moeilijk vinden en (onbewust) strategieën gebruiken om te voorkomen dat patiënten praten over hun zorgen en gevoelens. Verpleegkundigen geven zelf aan betere communicatievaardigheden te willen leren. En als verpleegkundigen zich praktisch en emotioneel gesteund voelen door hun supervisor, gebruiken zij minder vaak blokkerende strategieën.<sup>49</sup>

### Samenwerking en afstemming

Hoewel er duidelijke verschillen zijn in uitgangspunt of perspectief komt uit dit onderzoek naar voren dat er een grote overlap is in de expertise en de geboden psychosociale zorg tussen de verschillende disciplines. Psychosociale zorg is daarmee niet voorbehouden aan één discipline. Net als de respondenten in deze studie wordt ook in het boek '*Psychosocial issues in palliative care*' gesteld dat goede palliatieve zorg en daarmee goede psychosociale zorg afhankelijk is van een effectieve samenwerking tussen de verschillende disciplines betrokken bij de patiënt. De individuele leden van een team hebben overlappende rollen en vaardigheden. Elke professie binnen het team kent een eigen perspectief. En de situatie wordt complexer, omdat de patiënt er zelf voor kiest aan welk teamlid zorgen worden toevertrouwd. Zo kan het bijvoorbeeld de verpleegkundige zijn die om moet gaan met vragen over de betekenis van de ziekte of angsten rondom doodgaan.<sup>3</sup>

Samenwerking wordt steeds weer genoemd als een belangrijk aspect van het bieden van optimale psychosociale zorg. Van den Berg, geestelijk verzorger in een verpleeghuis in Rotterdam, zegt in een interview dat een reden waarom sommige belangrijke onderwerpen niet aan bod komen, te maken heeft met de taakverdeling en samenwerking. "*De verschillende*

*zorgverleners hebben elk een eigen afgebakend taakgebied met eigen verantwoordelijkheden en hebben geleerd niet op andermans terrein te komen. Daarmee komen een aantal onderwerpen, vragen en problemen niet in beeld. Er blijft als het ware ruimte tussen de diverse gebieden terwijl er juist overlap zou moeten zijn. Goed onderling overleg en coördinatie zijn nodig om af te stemmen wie in welke situatie de aangewezen persoon is om een en ander verder uit te diepen”.*<sup>44</sup>

Pruyn is van mening dat bij artsen en verpleegkundigen in Nederland onvoldoende kennis is over de mogelijkheden van vrijwilligers, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en psychologen, zelfs niet als die in de eigen instelling werkzaam zijn. Een betere profilering van deze beroepsgroepen zal volgens hem bijdragen aan meer en betere zorg voor de patiënt.<sup>50</sup>

Ten aanzien van het verder verbeteren van psychosociale zorg in de laatste levensfase is Pruyn, net als de respondenten in onze studie, van mening dat het inschakelen van eerste lijnspsychologen en maatschappelijk werk in de palliatieve zorg voor patiënten thuis zinvol is voor directe hulpverlening aan de patiënt. Tevens kunnen deze disciplines naar zijn mening ondersteuning bieden aan de huisarts of thuiszorgmedewerkers door mee te denken op afstand en mogelijkheden te bieden hun eigen twijfels en gevoelens te bespreken.<sup>50</sup>

### 8.2.3 Conclusies

#### Psychosociale problemen en behoeften

- Psychosociale problematiek in de laatste levensfase omvat een breed scala aan problemen en behoeften, die ook eerder in het leven of het ziekteproces een rol kunnen spelen. De confrontatie met de dood zet psychosociale problemen in een ander licht en maakt dat deze problemen als urgenter en intenser worden ervaren.
- Psychosociale problematiek in de laatste levensfase kan worden bekeken vanuit vier centrale thema's:
  - het zorgen maken om de nabije toekomst
  - het loslaten van het leven
  - de balans op maken
  - het achterlaten van dierbaren
- Factoren die van invloed zijn op het vóórkomen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase zijn gerelateerd aan het individu (culturele en religieuze achtergrond, levensfase en levensverhaal) en de ondersteuning die de patiënt ontvangt vanuit zijn omgeving (draagkracht van het gezin, communicatie met naasten en het sociale netwerk)
- Het inventariseren van psychosociale behoeften vanuit het perspectief van de vier geïdentificeerde centrale thema's en factoren van invloed biedt een mogelijkheid voor het systematisch in kaart brengen van psychosociale problematiek en de behoefte aan professionele ondersteuning bij individuele patiënten.

#### Psychosociale zorg

- Het goed signaleren van psychosociale behoeften en problemen vraagt tijd en aandacht.
- Psychosociale zorg vraagt de bereidheid om mens te zijn; om oprechtheid, echte aandacht en een contact van hart tot hart.
- Interventies dienen met name gericht te zijn op het van mens tot mens ondersteunen van patiënt en naasten in het vinden van rust.
- Niet de eigen ideeën, maar de wensen en mogelijkheden van de patiënt en zijn naasten moeten leidraad zijn in het bieden van ondersteuning.

#### Rol van verschillende disciplines

- De arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger zijn van belang bij het bieden van psychosociale zorg aan mensen in de laatste levensfase.
- Arts en verpleegkundige vervullen een belangrijke rol in het signaleren van psychosociale problemen en behoeften en bieden (idealiter) eerste ondersteuning en zorg.

- Maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger kunnen als experts betrokken worden bij specifieke problematiek, afhankelijk van de wens van de patiënt.

#### Optimaliseren van psychosociale zorg

- Samenwerking en goede communicatie tussen verschillende zorgverleners betrokken bij een patiënt zijn essentieel voor het bieden van de best haalbare psychosociale zorg.
- Zorgverleners kunnen meer gebruik maken van elkaars expertise.
- In de opleiding van artsen dient aandacht besteed te worden aan het adequaat omgaan met psychosociale behoeften en problemen van patiënten in de laatste levensfase en hun naasten.
- Net als in het ziekenhuis moet ook in de thuissituatie een beroep gedaan kunnen worden op een psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger met kennis en ervaring in het omgaan met patiënten in de laatste levensfase en hun naasten.

### **8.3 Aanbevelingen voor beleid, praktijk en vervolg onderzoek**

#### *8.3.1 Aanbevelingen voor beleid*

Aanbevelingen voor beleid zijn met name gericht op deskundigheidsbevordering, het faciliteren van de beschikbaarheid van verschillende disciplines op de plaats waar de patiënt verblijft en het scheppen van een kader waarbinnen een goede communicatie en samenwerking tussen verschillende disciplines mogelijk is.

1. Ontwikkelen en aanbieden van onderwijs gericht op het verwerven van kennis en vaardigheden ten aanzien van psychosociale problematiek in opleiding en nascholing van artsen, met name aan hen die in hun vakgebied regelmatig te maken krijgen met patiënten in de laatste levensfase.
2. Creëren van de mogelijkheden voor een adviserende rol van maatschappelijk werkers voor professionele zorgverleners en mantelzorgers met name in relatie tot communicatieproblematiek tussen patiënt en naasten, en ondersteuning van de naasten c.q. mantelzorgers.
3. Creëren van mogelijkheden voor het bieden van psychosociale ondersteuning door psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger aan patiënten thuis.
4. Opzetten van een ‘meedenkplek’ waar patiënten onafhankelijk van hun directe zorgverleners terecht kunnen voor advies en ondersteuning.
5. Systematisch bieden van tijd en ruimte voor overleg tussen verschillende disciplines, om zo de samenwerking en communicatie te optimaliseren.

#### *8.3.2 Aanbevelingen voor de praktijk*

Aanbevelingen voor zorgverleners in de praktijk zijn met name gericht op het verbeteren van de onderlinge communicatie en samenwerking en het belang van een juiste attitude.

1. Erkennen van de beperkingen van de eigen discipline.
2. Inzicht ontwikkelen in de deskundigheid van andere disciplines in de opleidingen en op de werkvloer.
3. Bereidheid tot het afstemmen van de zorg en het samenwerken met zorgverleners vanuit andere disciplines.
4. Het willen en durven vragen van advies aan zorgverleners vanuit andere disciplines met betrekking tot specifieke problematiek bij patiënten en het omgaan met eigen moeilijkheden in het omgaan met deze problematiek.

5. Zorgdragen voor een goede profilering van geestelijke verzorging ten aanzien van zorg voor patiënten in de laatste levensfase.
6. Het ontwikkelen van een instrument ter ondersteuning van het systematisch in kaart brengen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase op basis van de vier centrale thema's en de factoren van invloed.
7. Bewust zijn van de invloed van de eigen attitude op kunnen achterhalen van psychosociale behoeften en problemen bij patiënten en naasten en het bieden van de gewenste ondersteuning.
8. Bereid zijn met de patiënt en zijn naasten een contact van mens tot mens op te bouwen vanuit oprechte aandacht en betrokkenheid.

### 8.3.3 Vraagstellingen voor vervolgonderzoek

Dit vooronderzoek biedt een eerste globale schets van psychosociale problematiek in de laatste levensfase. Verder onderzoek is nodig voor het verder uitdiepen van de mate en omvang van psychosociale problematiek en de factoren die daarop van invloed zijn, de doelmatigheid en doeltreffendheid van psychosociale zorg vanuit het perspectief van de patiënt en problemen die zorgverleners ervaren in het verlenen van psychosociale zorg.

#### Epidemiologie en determinanten van psychosociale problematiek

1. Hoe vaak spelen specifieke psychosociale problemen en behoeften een rol bij welke groep patiënten?
2. Welke psychosociale problemen en behoeften worden als meest indringend ervaren en vragen de meeste professionele ondersteuning?
3. Op welke manier beïnvloeden levensfase en levensverhaal van de patiënt het vóórkomen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase?
4. Op welke manier beïnvloedt de culturele en religieuze achtergrond van de patiënt het vóórkomen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase?
5. Wat is de invloed van de draagkracht van het gezin, het sociale netwerk en de communicatie met naasten op het vóórkomen van psychosociale problematiek?

#### Patiëntenperspectief

6. Wat ervaren patiënten als meest belangrijk in de psychosociale ondersteuning die zij ontvangen?
7. Hoe ervaren patiënten de psychosociale zorg die geboden wordt vanuit de verschillende disciplines?
8. Welke knelpunten of lacunes ervaren patiënten en hun naasten in het ontvangen van door hun gewenste psychosociale ondersteuning? (Is dit afhankelijk van de plaats waar de patiënt verblijft, de zorg ontvangt?)
9. Wanneer en welke ondersteuning is nodig bij verstoorde of verbroken relaties tussen patiënten en hun naasten?
10. Wat is het belang en het effect van een goede samenwerking tussen verschillende zorgverleners vanuit de ervaring van de patiënt en zijn naasten?

11. Welke behoefte is er bij patiënten aan een ‘meedenkplek’ en aan welke voorwaarden zou deze plek moeten voldoen?

Problematiek van zorgverleners

12. In hoeverre en op welke wijze is aan zorgverleners de juiste attitude voor het omgaan met psychosociale problematiek bij patiënten in de laatste levensfase en hun naasten aan te leren?
13. Waar lopen zorgverleners zelf tegen aan bij het verlenen van psychosociale zorg aan patiënten in de laatste levensfase en hun naasten en welke ondersteuning is daarbij wenselijk?
14. Hoe kan de samenwerking tussen verschillende disciplines verbeterd worden? En is daartoe een leidraad te ontwikkelen?



## 9 Literatuur

1. WHO. National Cancer Control Programmes, Policies and managerial guidelines. 2<sup>nd</sup> edition, 84. 2003. World Health Organisation.
2. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Feeling better: psychosocial care in specialist palliative care. 1997.
3. Jeffrey D. What do we mean by psychosocial care in palliative care? In Lloyd-Williams M, ed. *Psychosociale issues in palliative care*, pp 1-12. Oxford: Oxford University Press, 2003.
4. Francke, A. L. Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. 2003. Ministry of Health, Welfare and Sport in the Netherlands.
5. Projectgroep Integratie Hospicezorg. Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten. 2001. Projectgroep Integratie Hospicezorg.
6. Francke AL., Willems DL. Palliative care today and tomorrow. *Maarssen: Elsevier* 2000.
7. Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Verslag consultatieteams. 2003.
8. McLeod R. Psychosocial care for non-malignant disease. In Lloyd-Williams M, ed. *Psychosociale issues in palliative care*, pp 119-34. Oxford: Oxford University Press, 2003.
9. McIlmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al Hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *Eur.J.Cancer Care (Engl.)* 2001;10:261-9.
10. Akker van den PM, Kok NM, Tits van MHL. Leven met de dood. Over terminale patiënten en terminale zorg in Nederland. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum, 1994.
11. Groot de A, Francke AL, Willems DL. Behoeften van terminale patiënten en naasten. *Verpleegkunde* 2000;15:91-103.
12. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002;360:2026-30.
13. Proot IM, Abu-Saad HH, ter Meulen RH, Goldsteen M, Spreuwenberg C, Widdershoven GA. The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliat.Med.* 2004;18:53-61.
14. Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *J.Adv.Nurs.* 2004;45:611-20.
15. Vachon LS. Emotional problems in palliative care. In Doyle D, Hanks GWC, MacLeod R, eds. *Oxford textbook of Palliative Medicine*, pp 883-908. Oxford: Oxford University Press, 1998.
16. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, de Vree B, van den Muijsenbergh ME, Grol RP. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach. *Patient.Educ.Couns.* 2002;47:195-204.

17. Cassileth BR, Lusk EJ, Guerry D, Blake AD, Walsh WP, Kascius L *et al.* Survival and quality of life among patients receiving unproven as compared with conventional cancer therapy. *N.Engl.J.Med.* 1991;324:1180-5.
18. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J *et al.* Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J.Pain Symptom.Manage.* 2001;22:727-37.
19. Hinton J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliat.Med.* 1999;13:19-35.
20. The AM. Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum, 1999.
21. Miller BE, Pittman B, Strong C. Gynecologic cancer patients' psychosocial needs and their views on the physician's role in meeting those needs. *Int.J.Gynecol.Cancer* 2003;13:111-9.
22. Sheldon FM. Social impact of advanced metastatic cancer. In Lloyd-Williams M, ed. *Psychosociale issues in palliative care*, pp 35-48. Oxford: Oxford University Press, 2003.
23. McIlmurray MB, Francis B, Harman JC, Morris SM, Soothill K, Thomas C. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliat.Med.* 2003;17:49-54.
24. Walker L, Walker M, Sharp D. Current provision of psychosocial care within palliative care. In Lloyd-Williams M, ed. *Psychosociale issues in palliative care*, pp 49-66. Oxford: Oxford University Press, 2003.
25. Sheldon FM. Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliat.Med.* 2000;14:491-8.
26. Bern-Klug M. The ambiguous dying syndrome. *Health Soc.Work* 2004;29:55-65.
27. Monroe B. Social work in palliative care. In Doyle D, Hanks GWC, MacLeod R, eds. *Oxford textbook of Palliative Medicine*, pp 867-82. Oxford: Oxford University Press, 1998.
28. Christ GH, Sormanti M. Advancing social work practice in end-of-life care. *Soc.Work Health Care* 1999;30:81-99.
29. Kovacs PJ, Bronstein LR. Preparation for oncology settings: what hospice social workers say they need. *Health Soc.Work* 1999;24:57-64.
30. Osman H, Perlin TM. Patient self-determination and the artificial prolongation of life. *Health Soc.Work* 1994;19:245-52.
31. Stein GL. Improving our care at life's end: making a difference. *Health Soc.Work* 2004;29:77-9.
32. Monroe B. Role of the social worker in palliative care. *Ann.Acad.Med.Singapore* 1994;23:252-5.
33. Dean A. Talking to dying patients of their hopes and needs. *Nurs.Times* 2002;98:34-5.
34. Early BP, Smith ED, Todd L, Beem T. The needs and supportive networks of the dying: an assessment instrument and mapping procedure for hospice patients. *Am.J.Hosp.Palliat.Care* 2000;17:87-96.

35. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
36. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat.Med.* 2003;17:527-37.
37. Mola GD. Palliative home care. In Clark D, Hockley J, Ahmedzai S, eds. *New themes in palliative care*, pp 129-42. Buckingham: Open University Press, 1997.
38. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In Doyle D, Hanks GWC, MacLeod R, eds. *Oxford textbook of Palliative Medicine*, pp 159-202. Oxford: Oxford University Press, 1998.
39. Heaven C, Maguire P. Communication issues. In Lloyd-Williams M, ed. *Psychosociale issues in palliative care*, pp 13-34. Oxford: Oxford University Press, 2003.
40. Seymour J, Ingleton C, Payne S, Beddow V. Specialist palliative care: patients' experiences. *J.Adv.Nurs.* 2003;44:24-33.
41. Wenrich MD, Curtis JR, Ambrozy DA, Carline JD, Shannon SE, Ramsey PG. Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *J.Pain Symptom.Manage.* 2003;25:236-46.
42. Baart A. Een theorie van de presentie. Utrecht: Lemma, 2001.
43. Baart A., Heijst van A. Inleiding: een beknopte schets van de presentietheorie. *Sociale interventie* 2003;2:5-8.
44. Swaay van A. Vragen die te weinig gesteld worden. *Pallium* 2003;sept/okt:20-4.
45. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343.
46. Sullivan AM, Lakoma MD, Block SD. The status of medical education in end-of-life care: a national report. *J.Gen.Intern.Med.* 2003;18:685-95.
47. Wright K. Caring for the terminally ill: the district nurse's perspective. *Br.J.Nurs.* 2002;11:1180-5.
48. Powazki RD, Palcisco C, Richardson M, Stagno SJ. Psychosocial care in advanced cancer. *Semin.Oncol.* 2000;27:101-8.
49. Skilbeck J., Payne S. Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *J.Adv.Nurs.* 2003;43:521-30.
50. Pruyen J., Vahedi Nikbakht M. Manco's en inzicht. *Pallium* 2004;feb/mrt.



## Dankwoord

Dit vooronderzoek heeft niet kunnen plaatsvinden zonder de enthousiaste medewerking van de professionele zorgverleners middels deelname aan de explorerende interviews of de focusgroepen. Het betrof artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk en psychosociaal werkers, psychologen en geestelijk verzorgers uit de hospices:

*Johannes Hospitium De Ronde Venen te Wilnis*

*Hospice Alkmaar, te Alkmaar*

*Hospice Bardo, te Hoofddorp*

*Hospice Calando, te Dirksland*

*Hospice Kuria, te Amsterdam*

de ziekenhuizen:

*Academisch Medisch Centrum, te Amsterdam*

*Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit, te Brussel*

*Ikazia ziekenhuis, te Rotterdam*

*Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, te Amsterdam*

*Van Weel Bethesda ziekenhuis, te Dirksland*

*VU medisch centrum, te Amsterdam*

*Ziekenhuis de Heel, te Zaandam*

en de 1<sup>e</sup> lijn:

*Ingeborg Douwes Centrum, te Amsterdam*

*Huisarts en psycholoog uit de 1<sup>e</sup> lijnszorg*

*Thuiszorg Goeree Overflakkee*

Deze professionals hebben mij inzicht gegeven in hun manier van omgaan met en visie op psychosociale problematiek, waar ik veel van heb geleerd. Opvallend was de openheid van de respondenten in de interviews over hun manier van werken en het respect voor ieders deskundigheid van de verschillende disciplines in de focusgroepen. Alle deelnemers, die ik om redenen van privacy hier niet bij naam noem, ben ik veel dank verschuldigd.

Veel dank ben ik ook verschuldigd aan Sander Borgsteede, die ondanks tijdsdruk op zijn eigen onderzoeksactiviteiten, tijd heeft willen maken voor het fungeren als observator bij de focusgroepen en het nalezen van de uitgewerkte tekst. Dit heeft tot vruchtbare discussies geleid die een goede uitwerking in dit rapport ten goede zijn gekomen. André Rhebergen dank ik voor zijn betrokken inzet als gespreksleider van de focusgroepen. Nynke Sietsma wil ik bedanken voor het accuraat uitwerken van de opgenomen gesprekken. De leden van de begeleidingscommissie Corry van Tol, André Rhebergen, Luc Deliens en Gerrit van der Wal wil ik hartelijk danken voor hun inzet en betrokkenheid en de opbouwende feedback in de verschillende stadia van dit onderzoek.