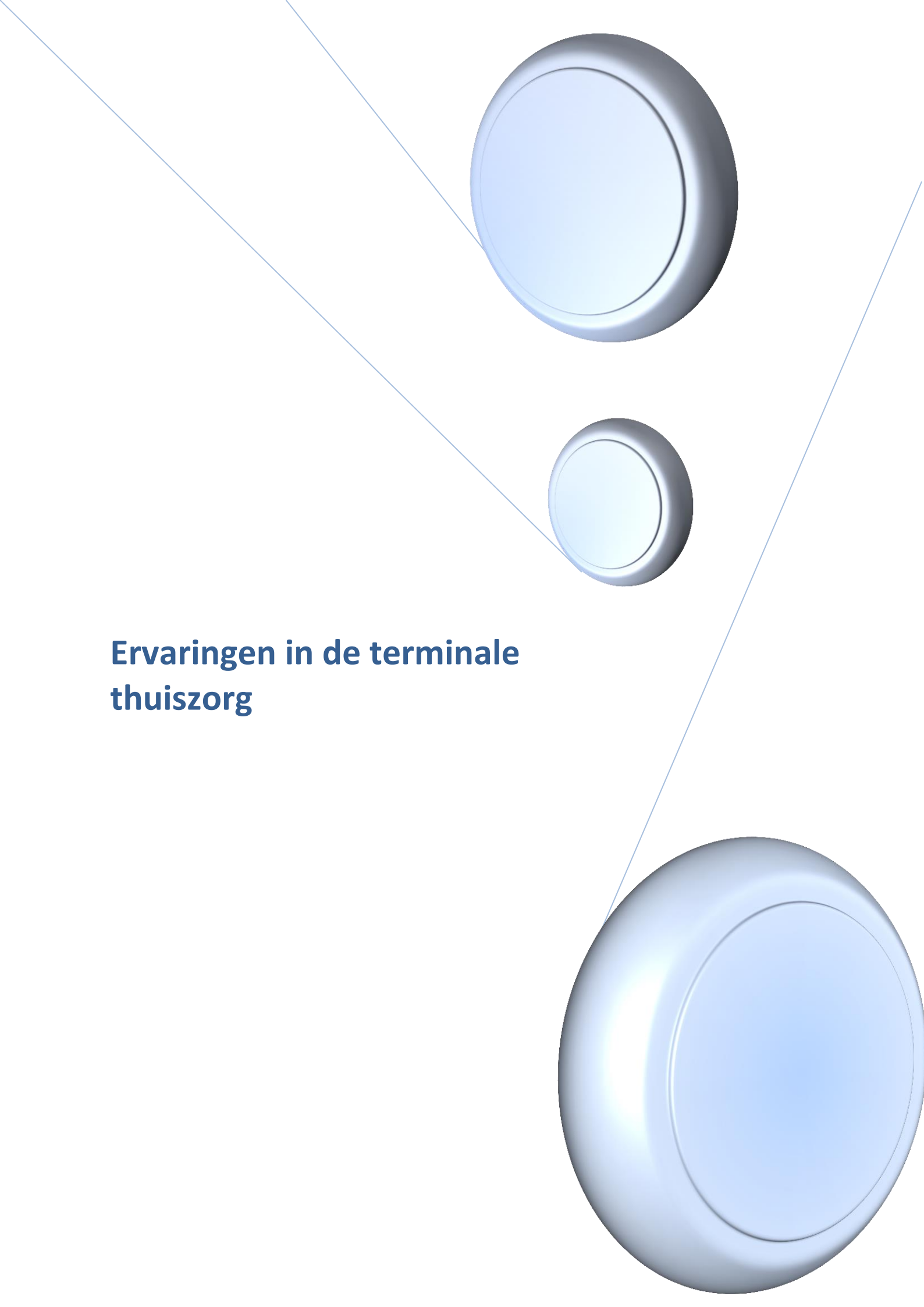


An abstract graphic featuring three blue, 3D-rendered spheres of varying sizes. Two thin blue lines originate from the top left and extend diagonally across the page. One line connects to the top of the largest sphere at the top right, and the other connects to the top of the smallest sphere in the middle. A third line extends from the bottom left towards the bottom of the largest sphere at the bottom right. The text 'Ervaringen in de terminale thuiszorg' is positioned to the left of the spheres.

Ervaringen in de terminale thuiszorg



Praktijkonderzoek afstuderen HBO-V

Afstudeergroep	Student 1 Jolanda Reijnen - 2646145 Student 2 Franka Sanders - 2636670
Opleiding	Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid (FHMG), bacheloropleiding tot verpleegkunde duale variant MGZ/AGZ
Opdrachtgevers	Ben Klasens - ZuidZorg
Projectbegeleider	Cis Lijten - FHMG
Examinator	Guus Munten - FHMG
Organisaties	Stichting ZuidZorg Son en Breugel Regionale Stichting Zorgcentrum de Kempen (RSZK) Bergeijk
Inleverdatum	03 juni, 2016

Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage van het praktijkonderzoek afstuderen: 'Ervaringen in de terminale thuiszorg', een onderzoek in opdracht van Stichting ZuidZorg locatie Son en Breugel. In dit onderzoek komen de ervaringen naar voren van (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en patiënten binnen Stichting Zuidzorg in Son en Breugel.

Het praktijkonderzoek is uitgevoerd door twee studenten, Jolanda Reijnen werkzaam bij ZuidZorg, locatie Son en Breugel en Franka Sanders werkzaam bij Regionaal Zorgcentrum de Kempen (RSZK) te Bergeijk beide in de functie van verpleegkundigen in de wijk. Het onderzoek is uitgevoerd in twee teams van Son en Breugel. De eindrapportage is de schriftelijke verantwoording voor het afstuderen aan de Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid, bacheloropleiding tot verpleegkunde duale variant MGZ/AGZ.

De keuze van dit onderwerp is tot stand gekomen omdat de opdrachtgever Ben Klasens nauw betrokken was bij de oprichting van het Bijna Thuis Huis in Son en Breugel. Onduidelijk is hoe de zorg wordt ervaren binnen dit huis, maar ook bij de mensen die terminale zorg thuis ontvangen. Door hier onderzoek naar te doen, bestaat de mogelijkheid om meer inzicht te krijgen hoe de terminale fase georganiseerd en ervaren wordt door betrokkenen, met als doel aanbevelingen te geven om de zorg te optimaliseren.

RSZK kan de aanbevelingen en de ervaringen mee nemen in de organisatie om daar verder onderzoek te verrichten.

Graag willen wij de personen die hun medewerking hebben verleend bij het praktijkonderzoek bedanken.

Allereerst willen we Ben Klasens en Cis Lijten bedanken voor hun enorme inzet. Zij hebben ons met raad en daad bijgestaan en tijdens het gehele onderzoek begeleid.

Als tweede bedanken we Guus Munten (examinator) en de referentiegroepen (FHMG) die verschillende malen feedback hebben gegeven.

Tot slot willen wij alle (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden en mantelzorgers die hun ervaringen met ons hebben gedeeld hartelijk bedanken voor hun medewerking aan het onderzoek.

We hebben met veel enthousiasme en plezier de literatuur gelezen en het onderzoek uitgevoerd.

Eindhoven, juni 2016

Jolanda Reijnen & Franka Sanders

Samenvatting

Palliatieve terminale zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening. Binnen Stichting ZuidZorg op locatie Son en Breugel wordt terminale zorg door vrijwel iedere zorgverlener uitgevoerd. Deze zorg wordt verleend in het Bijna Thuis Huis en bij patiënten thuis. De zorg rond de terminale fase blijkt complex van aard te zijn.

In de laatste 3 maanden van de terminale zorg wordt er veel verwacht van de zorgverleners. Deze zorg komt weinig voor in de thuiszorg, zodat het relatief lang duurt om kennis en ervaring op te bouwen. Daarom stelden de onderzoekers zich de vraag hoe het geven van deze zorg door patiënten, mantelzorgers en team Son en Breugel ervaren wordt?

Met behulp van het praktijkonderzoek hebben de onderzoekers in kaart gebracht wat de ervaringen zijn van de (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, patiënten en mantelzorgers met de zorg in de terminale fase, waarna de onderzoekers met de gevonden resultaten aanbevelingen geven voor verbetering van de zorg voor terminale patiënten en mantelzorgers in team Son en Breugel.

Het onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek en twee kwalitatieve praktijkonderzoeken.

In de literatuur is er gezocht naar wetenschappelijke artikelen in Nederland en België met betrekking tot het verbeteren van de terminale thuiszorg.

Het eerste kwalitatieve praktijkonderzoek is gericht op de mantelzorgers en patiënten. Deze zijn door de onderzoeker thuis geïnterviewd. Er werd naar hun meningen en ervaringen gevraagd over de huidige zorgverlening in de terminale fase.

Het tweede kwalitatieve praktijkonderzoek richtte zich op de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden uit twee teams van Son en Breugel. Hierbij konden betrokkene door middel van focusgroepgesprekken hun ervaringen delen over de terminale zorg in de thuiszorg.

Uit de resultaten komt naar voren dat in de thuiszorg de informatieoverdracht en samenwerking in de terminale zorg niet overal goed verloopt en de deskundigheid op palliatief en terminaal gebied te wensen overlaat.

Mantelzorgers geven aan meer voorbereid te willen zijn op de stervensfase. Het zorgen thuis als zwaar wordt ervaren, daar de mantelzorger 24 uur geconfronteerd wordt met het 'zien lijden'. Ook blijkt er onduidelijkheid in de voorlichting wat betreft de palliatieve sedatie en staan er teveel zorgverleners aan het bed.

De (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden vinden de zorg in de terminale fase vaak onoverzichtelijk. Dit heeft te maken met de snel wisselende toestand van patiënten in de laatste levensfase. Hierdoor wordt de zorg als complex ervaren en bestaat er voor de toekomst onzekerheid of men deskundig genoeg is.

We kunnen concluderen dat er veel artikelen geschreven zijn over de terminale fase, echter maar weinig specifiek gebaseerd op de thuiszorgsetting.

De mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden met de gegeven terminale zorg.

Van de verpleegkundigen en verzorgenden die zorg verlenen in de terminale fase, is het percentage 'onbewust onbekwaam' hoog.

Aanbevolen zal worden om de continuïteit en de efficiency van de terminale zorg te verbeteren binnen locatie Son en Breugel.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
1. Inleiding	7
1.1. Aanleiding onderzoek en probleembeschrijving	7
1.1.1. Rol van de wijkverpleegkundige in de thuiszorg.....	8
1.2. Probleemstelling	8
1.3. Onderzoeksdeelvragen	8
1.4. Doelstelling	9
1.5. Betrokken organisatie	9
1.6. Leeswijzer.....	9
2. Theoretisch kader	10
2.1. Literatuuronderzoek	10
2.2. Zoekstrategie	10
2.3. Resultaten literatuuronderzoek.....	11
2.4. Deelconclusie deelvraag 1	12
3. Onderzoeksmethoden	13
3.1. Ervaringen mantelzorgers en patiënten	13
3.1.1. Onderzoeksbenadering	13
3.1.2. Dataverzamelingstechniek	13
3.1.3. Onderzoekspopulatie	13
3.1.4. Onderzoeksinstrument.....	15
3.1.5. Data-analyse	15
3.1.6. Kwaliteitsborging.....	16
3.2. Ervaringen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden	17
3.2.1. Onderzoeksbenadering	17
3.2.2. Dataverzamelingstechniek	17
3.2.3. Onderzoekspopulatie	18
3.2.4. Onderzoeksinstrument.....	19
3.2.5. Data-analyse	19
3.2.6. Kwaliteitsborging.....	20
3.3. Blending	21
4. Onderzoeksresultaten	22
4.1. Resultaten interviews	22

4.1.1. Kenmerken mantelzorgers	22
4.2. Resultaten	22
4.3. Conclusie deelvraag 3	28
4.4. Resultaten focusgroepgesprekken	29
4.4.1. Kenmerken (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden	29
4.5. Resultaten	29
4.6. Conclusie deelvraag 2	33
5. Conclusie en discussie	34
5.1. Conclusie	34
5.2. Discussie	35
6. Aanbevelingen	36
Literatuurlijst	38
Bijlage 1: Palliatieve zorg	41
Bijlage 2: De rol en deskundigheid van de wijkverpleegkundige	42
Bijlage 3: Relevante begrippen	43
Bijlage 4: Zoektermen	44
Bijlage 5: Gevonden artikelen	45
Bijlage 6: Informatiebrief en toestemmingsformulier voor mantelzorgers en patiënten	47
Bijlage 7: Tijdsplanning mantelzorgers en patiënten	50
Bijlage 8: Informatiebrief en toestemmingsformulier voor verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen	51
Bijlage 9: Plan van aanpak focusgroepgesprekken met verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen	54
Bijlage 10: Tijdsplanning focusgroepgesprekken	56
Bijlage 11: Data analyse interviews	58
Bijlage 12: Hoe gaat men om met de dood?	59
Bijlage 13: Data analyse focusgroepgesprekken	61

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding en het probleem beschreven, waarin de relevantie van het onderzoek duidelijk wordt. Vervolgens wordt de rol van de wijkverpleegkundig binnen de thuiszorg omschreven, gevolgd door de hoofdvraag, drie deelvragen en doelstelling van dit onderzoek. Als laatste wordt de context, waarin het praktijkonderzoek zich afspeelt beschreven, gevolgd door de leeswijzer.

1.1. Aanleiding onderzoek en probleembeschrijving

In Nederland is de gezondheidszorg goed te noemen (Van Rijn, 2013). We zijn in staat om verschillende soorten ziekten te genezen of mensen met een chronische ziekte een zo normaal mogelijk leven te laten leiden.

Wanneer genezing niet meer mogelijk is, komt er een ander soort zorg in beeld. Deze zorg wordt palliatieve terminale zorg genoemd en is in Nederland onderdeel van de reguliere zorgverlening (zie bijlage 1).

In 2013 schreef staatssecretaris van Rijn een brief waar hij inging op verschillende aspecten van palliatieve zorgverlening. Speerpunten die volgens Van Rijn meer aandacht verdienen zijn; het voorkomen van versnippering in de zorg, dat sterk wisselend van kwaliteit is waardoor onvoldoende maatwerk geleverd wordt, en een betere samenwerking tussen verschillende betrokkenen, zoals ziekenhuizen, huisartsen, hospices, *Bijna Thuis Huizen*, gemeenten en zorginstellingen. Als laatste benoemt hij dat de informatievoorziening rondom palliatieve zorg verbeterd kan worden en zorg zoveel mogelijk thuis moet plaatsvinden.

Uit eerder onderzoek van Koekkoek (2014) blijkt dat de meeste mensen (68%) het liefst tot aan het eind van hun leven thuis willen blijven. Thuiszorgorganisaties kunnen hier ondersteuning bieden door deze wens vorm te geven.

In Son en Breugel bestaat sinds drie jaar het *Bijna Thuis Huis*. In het *Bijna Thuis Huis* ontvangen patiënten uit Son en Breugel 24 uurszorg van de thuiszorg, aangevuld met vrijwilligers. De onderzoekers richten zich zowel op de terminale fase van de patiënten in de thuissituatie als in het *Bijna Thuis Huis*.

De onderzoeker, werkzaam in Son en Breugel, ervaart dat de samenwerking met huisartsen, mantelzorgers en verzorgend personeel niet altijd optimaal verloopt. De aandacht die nu uitgaat naar de terminale patiënten, is afhankelijk van de individuele inzet en kennis van de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden die de zorg verlenen. Dat leidt ertoe dat de kans bestaat dat zij niet weten welke symptomen belangrijk zijn om te signaleren en rapporteren, doordat er géén structurele afspraken en instrumenten aanwezig zijn zoals; landelijke richtlijnen, checklist palliatieve zorg (*zorgpad*), *Utrecht Symptoom Dagboek (USD)*, *Delier Observatie Schaal (DOS)*, *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* om de zorg van patiënten goed in beeld te brengen.

Binnen Stichting ZuidZorg zijn wel richtlijnen aanwezig voor palliatieve terminale zorg, maar de organisatie kiest er niet voor deze richtlijnen in te zetten omdat enige ervaring (minimaal drie overlijdens per maand) nodig is om de werkwijze vaardig te houden (Aarts, 2013).

Nu er geen extra aandacht in de organisatie is voor palliatieve terminale zorg, is het afhankelijk van de individuele werknemer in hoeverre die zich schoolt. De (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn nu aangewezen op nascholing op eigen initiatief en hun ervaringen uit de praktijk.

Bovenstaande punten zijn de aanleiding voor een onderzoek waarin, in kaart wordt gebracht hoe de huidige terminale zorg vormgegeven wordt en wat de aandachtspunten zijn binnen locatie Son en Breugel.

1.1.1. Rol van de wijkverpleegkundige in de thuiszorg

De taak van de wijkverpleegkundige zien we terug in het beroepsprofiel dat is gebaseerd op de systematiek van de Canadian Medical Education Directions for Specialists (CanMED) zie bijlage 2.

Als wijkverpleegkundige in de palliatieve zorg ben je de spil en casemanager in de organisatie en uitvoering van zorg. Zij geeft voorlichting en advies op een zodanige wijze dat de patiënt zijn authenticiteit kan behouden. De observatie en registratie van gezondheidsproblemen worden afgestemd op de wensen van patiënten en naasten, zodat problemen ten gevolge van het voortschrijdend ziekteproces van de patiënten beperkt blijven. Tegelijk wordt er geanticipeerd op de mogelijke problemen op termijn.

De wijkverpleegkundige is gesprekspartner en deskundige en zorgt ervoor dat er afstemming plaatsvindt tussen alle betrokken hulpverleners in de eerste lijn. Dit vereist goede communicatie en positionering (De Bont, Van Haaren, Rodendal, Wigboldus, & Van Merwijk, 2012). Zij komen als zorgprofessional het meest in aanraking met de patiënt en diens mantelzorger en zijn bij uitstek diegenen die signaleren en hiaten kunnen ontdekken in de gegeven zorg (Visser, 2006A). Dit is van invloed op de mate waarin de patiënt de laatste fase van zijn leven beleeft en de kwaliteit die hij of zij ervaart. Dit houdt in dat van wijkverpleegkundigen in de thuissituatie wordt verwacht dat ze toegerust zijn om deze zorg op adequate wijze uit te voeren.

1.2. Probleemstelling

De probleemstelling van dit onderzoek luidt;

Hoe ervaren de (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en patiënten (voor zoverre ze daartoe in staat zijn) de huidige zorg in de terminale fase, gegeven door Stichting ZuidZorg in Son en Breugel?

1.3. Onderzoeksdeelvragen

Om antwoord te krijgen op de probleemstelling zijn drie deelvragen geformuleerd. De eerste vraag richt zich op een literatuuronderzoek. Vraag twee richt zich op ervaringen van de mantelzorgers en patiënten, vraag drie op de ervaringen van de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden.

Deelvraag 1 student 1 en 2 (gezamenlijk):

Welke aandachtspunten worden benoemd in de literatuur voor het verbeteren van zorg in de terminale thuiszorg?

Deelvraag 2 is onderzocht door student 1 (Jolanda Reijnen):

Hoe wordt de zorg aan patiënten in de terminale fase, gegeven door (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, ervaren door mantelzorgers en patiënten?

Deelvraag 3 is onderzocht door student 2 (Franka Sanders):

Hoe ervaren (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden van thuiszorg Son en Breugel de huidige manier van zorg aan de patiënt in de terminale fase?

1.4. Doelstelling

30 juni 2016 hebben we inzichtelijk wat de ervaringen zijn van (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, patiënten en mantelzorgers, om aanbevelingen te doen voor verbeteringen van de terminale thuiszorg bij Stichting ZuidZorg in Son en Breugel.

1.5. Betrokken organisatie

Stichting ZuidZorg is een thuiszorgorganisatie die in Zuidoost-Brabant (Eindhoven en omliggende gemeenten) zorg levert. De visie van ZuidZorg draagt bij om in vertrouwde omgeving autonoom te kunnen leven, door het stimuleren van de zelfredzaamheid. ZuidZorg werkt oplossingsgericht, energiek en betrokken samen met andere disciplines. ZuidZorg levert 24 uurszorg, zeven dagen per week. De organisatie bestaat uit meerdere bedrijfsonderdelen (kraamzorg, jeugdgezondheidszorg, hulp thuis, zorg thuis, ZuidZorg extra, en de ZuidZorgwinkel) waardoor een compleet aanbod wordt geleverd. De kwaliteit van zorg wordt gewaarborgd door certificering van *Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ)* en *Internationale Organisatie voor Standaardisatie (ISO)*.

Het praktijkonderzoek wordt op locatie Son en Breugel uitgevoerd, waar een van de twee studenten werkzaam is. Son en Breugel bestaat uit twee teams waarin alle niveaus (2, 3, 3-ig, 4 en 5) werkzaam zijn. Er werken zeven (wijk)verpleegkundigen, twaalf verzorgenden en een helpende. Er zijn ongeveer honderd patiënten in zorg waarvan de meeste ouder dan 65 jaar. De zorgvraag varieert van acute zorg tot langdurige zorg en van laag tot hoog complex.

1.6. Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader beschreven van het onderzoek. Waarna in hoofdstuk 3 de onderzoeksmethode wordt weergegeven van de focusgroepgesprekken en interviews. In hoofdstuk 4 worden de resultaten en de deelconclusies gepresenteerd en vervolgens wordt in hoofdstuk 5 de conclusie en discussie beschreven. Als laatste wordt in hoofdstuk 6 aanbevelingen gegeven aan Stichting ZuidZorg locatie Son en Breugel.

Waar mantelzorger, (wijk)verpleegkundige, hij en zij staat geschreven kan dit zowel de mannelijke als de vrouwelijke vorm zijn.

Waar patiënt staat geschreven kan men ook cliënt lezen en andersom.

In de tekst komen meerdere begrippen naar voren die schuin gedrukt zijn, deze worden nader gedefinieerd in bijlage 3.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de uitvoering van het literatuuronderzoek beschreven gevolgd door de resultaten en deelconclusies van het onderzoek.

2.1. Literatuuronderzoek

Voor de beantwoording van deelvraag 1 is een literatuuronderzoek uitgevoerd.

Deelvraag 1 van student 1 en 2 luidt;

Welke aandachtspunten worden benoemd in de literatuur voor het verbeteren van zorg in de terminale thuiszorg?

2.2. Zoekstrategie

Voor het beantwoorden van deze deelvraag hebben onderzoekers gezocht naar artikelen die betrekking hebben op ervaringen van verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en patiënten in de terminale fase in de thuiszorg. Het literatuuronderzoek is tot stand gekomen door systematische zoekacties van evidence-based artikelen op de data banken; CINAHL, PubMed, Cochrane Library, Medline en Invert. Bij de databanken CINAHL, PubMed, Cochrane Library en Medline is gezocht naar artikelen op advanced search with full tekst.

Tijdens het literatuuronderzoek is er gebruik gemaakt van Mesh termen, dit zijn trefwoorden die aan een artikel zijn toegekend.

Bij de databank Invert zijn de trefwoorden alleen in het Nederlands ingevoerd en er is gezocht op 'geavanceerd zoeken' en titelwoorden.

Er is gebruik gemaakt van limits en booleaans AND en OR om de zoekopdrachten te verfijnen (zie bijlage 4).

Voor de selectie van de artikelen zijn vooraf de in- en exclusiecriteria bepaald.

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria literatuuronderzoek

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
➤ Artikelen uit Nederland en België	➤ Artikelen ouder dan 10 jaar.
➤ Artikelen waarin ervaringen worden verteld door mantelzorgers, professionals, patiënten en thuiszorgorganisaties.	
➤ Terminale fase	

Tijdens het zoeken naar literatuur kwamen veel hits naar voren. In totaal werden 168 artikelen gevonden, die onafhankelijk van elkaar werden beoordeeld. De relevantie van de artikelen zijn beoordeeld op de titel, vervolgens op abstract en als laatste op Full tekst.

Wanneer er een verschil in de beoordeling was, werd er gediscussieerd tot overeenstemming was bereikt. Na deze selectie voldeden acht artikelen aan de in- en exclusiecriteria (zie bijlage 5).

2.3. Resultaten literatuuronderzoek

In het rapport “Palliatieve zorg in beeld” van Middelburg-Hebly, Galesloot, Van Trigt, Jansen-Segers, Fröhleke, Jansen-Landheer & Huijgens (2014) wordt een balans opgemaakt wat verbeterd kan worden in de palliatieve terminale zorg. Bij palliatieve zorgverlening is een belangrijke rol weggelegd voor verpleegkundigen en verzorgenden. Nu ervaart 85% van de zorgverleners knelpunten bij de uitvoering van deze zorg. Uit dit rapport en uit andere literatuur komen de volgende aandachtspunten naar voren.

Samenwerking

In drie onderzoeken wordt de *multidisciplinaire* samenwerking als aandachtspunt aangegeven. Middelburg-Hebly et al. (2014) geeft aan dat netwerken niet goed op elkaar afgestemd zijn; het schort aan communicatie, informatie, en afstemming van de zorg. Borgsteede, Graafland-Riedstra, Deliens, Francke, Van Eijk & Willems (2008) zegt dat betere samenwerking met alle professionals onduidelijkheden voorkomt in de communicatie. De zorg sluit dus niet op elkaar aan en systematische overdrachten vinden onvoldoende plaats (ZonMw, 2015).

Communicatie

Bögels, Evers & Somsen (2013) geven aan dat het zorgdossier duidelijkheid moet geven omtrent de zorg voor alle betrokkenen. Volgens Bögels et al. (2013) laat de rapportage door de huisartsen in het zorgdossier te wensen over. Een ander punt van aandacht is dat er te weinig contact is tussen huisartsen en verpleegkundigen. De communicatie verloopt vaak op afstand, telefonische of schriftelijk. Meer duidelijkheid over taakverdeling en samenwerking is hierbij van belang (Van De Rijdt, Van De Ven, 2012).

Signalering instrumenten

Het in een vroeg stadium signaleren van problemen voorkomt onnodige transitie naar zorginstellingen en kan crisissituaties verminderen. Van Bruntink et al. (2009) geeft aan dat signaleringsinstrumenten voor symptomen en landelijke richtlijnen voor palliatieve terminale zorg niet op grote schaal worden gebruikt. Slechts 25% van de verpleegkundigen en 10% van de verzorgenden zijn hiermee bekend. Volgens Middelburg-Hebly et al. (2014) is het in de thuiszorg niet standaard dat de symptomen die veelvuldig in de terminale fase voorkomen worden bijgehouden met gevalideerde instrumenten. Voorbeelden hiervan zijn onder andere; *USD*, *HADS*, *DOS* en een *zorgpad* stervensfase.

Deskundigheid

Uit het onderzoeksrapport ZonMw (2015) komt naar voren dat onder de verpleegkundigen en verzorgenden die zorg verlenen in de terminale fase het percentage ‘onbewust onbekwaam’ vermoedelijk hoog is. De terminale zorg komt zo weinig voor in de thuiszorg, dat hierbij kennis en ervaring op bouwen relatief lang duurt. Door de complexiteit van deze zorg hebben een groot aantal (83%) van de verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg behoefte aan scholing rond de terminale zorg (ZonMw, 2015).

Shared decision making

Het naderende levenseinde herkennen is belangrijk om patiënten de mogelijkheid te geven om na te denken op welke wijze zij het liefst willen overlijden. Uit het onderzoek van Middelburg-Hebly et al.

(2014) komt naar voren, dat in de palliatieve fase zorgverleners niet tijdig de wensen en behoeften met patiënten bespreken. Er wordt te lang doorgegaan met behandelingen en er wordt te laat ingegrepen om voorwaarden te creëren om thuis te sterven. In het onderzoek van Visser 2006 geven juist de mantelzorgers en patiënten aan dat betere samenwerking tussen zorgverleners in de thuissituatie de kans vergroot dat thuis sterven mogelijk wordt.

Mantelzorgers

De draagkracht van de mantelzorgers is een punt van aandacht. Als groot probleem wordt genoemd de overbelasting van de mantelzorgers, omdat zij vaak een belangrijk deel van de zorg op zich nemen. Het is voor de mantelzorger van belang om erkend te worden in zijn of haar rol.

Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan meer emotionele ondersteuning. Door hier meer aandacht aan te geven, kan dit onnodige ziekenhuisopnames van de patiënt voorkomen (Bögels et al., 2013).

Mantelzorgers vinden dat de nazorg beter zou kunnen in de periode na het overlijden van hun naasten. Ze krijgen na het overlijden nog te maken met een rouwproces en andere taken. Om te voorkomen dat ze psychische en fysieke problemen krijgen, is het volgens Visser (2006) zinvol aandacht te besteden aan nazorg.

2.4. Deelconclusie deelvraag 1

Uit het literatuuronderzoek kunnen we het volgende concluderen.

In de thuiszorg is de informatieoverdracht en samenwerking in de terminale zorg niet overal goed. Er zijn te veel professionals betrokken en organisaties werken niet nauw met elkaar samen.

De wijkverpleegkundige zoals eerder gezegd is de spin in het web bij de uitvoering van palliatieve zorg. Echter verloopt de communicatie met de huisartsen nog te vaak op afstand en zijn taakverdeling en samenwerking niet altijd duidelijk.

Daarnaast is een betere registratie in de thuiszorg nodig, nu blijkt dat gevalideerde instrumenten te weinig worden gebruikt, om vroegtijdig problemen in de palliatieve fase thuis te signaleren.

Veel verpleegkundigen en verzorgenden voelen zich onbewust onbekwaam om terminale zorg te verlenen en geven aan behoefte te hebben aan specifieke scholing.

Momenteel worden de wensen en behoeften van de patiënten in de terminale fase, niet tijdig besproken. Een tijdig gesprek in de laatste levensfase, kan bijdragen aan meer passende zorg.

Ook kunnen we concluderen dat patiënten en mantelzorgers het belangrijk vinden dat er meer aandacht is voor de spirituele, psychische, sociale ondersteuning en nazorg in de terminale fase.

3. Onderzoeksmethoden

In dit hoofdstuk beschrijven de onderzoekers de opzet en uitvoering van deelvraag 2 en 3. Dit geeft samen een beeld van de onderzoeksmethode die de onderzoekers hebben gebruikt.

3.1. Ervaringen mantelzorgers en patiënten

Deelvraag 2 van student 1 (Jolanda Reijnen) luidt;

Hoe wordt de zorg aan patiënten in de terminale fase, gegeven door (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, ervaren door mantelzorgers en patiënten?

3.1.1. Onderzoeksbenadering

In deze onderzoeksbenadering is gekozen voor een beschrijvend kwalitatief onderzoek in de vorm van semigestructureerde interviews. Omdat de ervaring en beleving centraal staat heeft de onderzoeker gekozen voor een kwalitatieve beschrijving in plaats van een kwantitatieve aanpak. De vragen staan niet vast maar de onderwerpen wel. Zo heeft de geïnterviewde meer ruimte om te vertellen wat hij relevant vindt binnen de onderwerpen die aan bod komen. Op deze wijze kan de interviewer inzicht krijgen in de ervaringen van de mantelzorgers en de patiënten in de terminale fase.

3.1.2. Dataverzamelingstechniek

Bij deze deelvraag worden de gesprekken met de mantelzorgers en patiënten face-to-face gehouden. Face-to-face onderzoek is, zoals de naam al aangeeft, een gesprek waarbij de interviewer en de respondent samenkomen om met elkaar te spreken over een bepaald onderwerp. Bij complexe onderwerpen is face-to-face onderzoek zeer geschikt, omdat tijdens het gesprek dieper op het onderwerp kan worden ingegaan dan bijvoorbeeld bij telefonisch onderzoek. Het interview wordt bij de respondenten thuis afgenomen, omdat sommige onderwerpen beladen kunnen zijn en beter in een privésituatie kunnen plaatsvinden. De duur van dit onderzoek zal ongeveer zestig minuten in beslag nemen.

In het interview worden de ervaringen van mantelzorgers en patiënten met de zorg in de terminale fase in beeld gebracht. Bij elke vraag wordt er gevraagd naar verbeterpunten of aandachtspunten van de terminale zorg. Het voordeel hiervan is dat er de mogelijkheid bestaat om door te vragen. Door het stellen van verdiepingsvragen wordt de mantelzorger en patiënt uitgenodigd om zijn ervaringen en gevoelens te vertellen. Als onderzoeker heb je dan een controlemogelijkheid om vragen die niet begrepen worden verder toe te lichten, daarnaast kan interviewer inspelen op de non-verbale reacties (Baarda, 2014).

3.1.3. Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit mantelzorgers (kinderen/partners) en patiënten die zorg ontvangen of ontvangen hebben van thuiszorgorganisatie ZuidZorg locatie Son en Breugel. De onderzoekspopulatie is relatief klein, omdat het aantal terminale patiënten in Son en Breugel niet zo

groot is. Onderzoeker gaat uit van een minimum van vijf deelnemers, zowel patiënten als mantelzorgers die op vrijwillige basis willen deelnemen aan het onderzoek.

Om voldoende informatie te verkrijgen, maakt de onderzoeker gebruik van een doelgerichte selectie, dat wil zeggen dat de respondenten worden geselecteerd aan de hand van vooraf vastgestelde inclusiecriteria. Als het mogelijk is dat er patiënten zijn die in staat zijn om geïnterviewd te worden, worden deze ook meegenomen in het onderzoek. Het minimum is hier niet bekend, omdat het niet duidelijk is of er patiënten zijn die in staat zijn om deel te nemen.

Mochten er meer dan vijf respondenten zijn, dan maakt de onderzoeker een selecte keuze uit de respondenten die het langste in zorg zijn geweest van de organisatie.

Om na te gaan welke mantelzorgers en patiënten deel kunnen nemen aan het onderzoek zijn de volgende criteria opgesteld.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
➤ Patiënten die zich in de terminale fase bevinden en zorg ontvangen van de teams Son en Breugel.	➤ Vrijwilligers van Bijna Thuis Huis Son en Breugel.
➤ Patiënten die in staat zijn om geïnterviewd te worden.	➤ Patiënten voor wie het onderzoek te belastend is.
➤ Patiënten, ongeacht of de mantelzorger participeert aan het onderzoek.	
➤ Mantelzorgers die zorg ontvangen hebben van de teams Son en Breugel, niet langer dan zes maanden na het overlijden van zijn/haar naaste.	
➤ Mantelzorgers die nog zorg ontvangen van teams Son en Breugel.	
➤ Maximaal twee mantelzorgers van één terminale patiënt kunnen deelnemen aan het onderzoek.	

Tabel 1. Inclusie- en exclusiecriteria van patiënten en mantelzorgers

Werving

De werving van de respondenten gebeurt door het opzoeken van terminale patiënten in de databank van ZuidZorg. Er wordt gekeken naar terminale patiënten die het laatste half jaar in zorg zijn geweest of nog in zorg zijn, en waar de mantelzorger nauw bij betrokken was. Aangezien de onderzoeker werkzaam is bij deze organisatie zijn de meeste respondenten al bekend bij de onderzoeker.

De mantelzorgers worden telefonisch benaderd om vast te stellen of zij bereid zijn aan dit onderzoek mee te werken. Tijdens dit telefoongesprek wordt bepaald of de respondenten voldoen aan de inclusiecriteria. De terminale patiënten worden tijdens de zorg benaderd door de *zorgcoördinator* om mee te doen aan het onderzoek. Ze worden geïnformeerd over het doel van het gesprek en het belang van het onderzoek. Hierna ontvangen ze een brief, samen met een informed consent (zie bijlage 6).

Ethisch aspect

Bij toestemming tekenen respondenten die meedoen aan het onderzoek een informed consent, dit geeft toestemming om het gesprek op te nemen en gebruik te maken van de onderzoeksgegevens. De privacy van de betrokkenen wordt hierbij in acht genomen en gewaarborgd. De gegevens uit dit interview zullen anoniem verwerkt worden en na afronding van het onderzoek zal alle data vernietigd worden.

3.1.4. Onderzoeksinstrument

In het face-to-face gesprek met de patiënt en mantelzorger wordt gebruik gemaakt van gesprekspunten of topics. De topics die naar voren komen uit het literatuuronderzoek zullen de leidraad zijn van het gesprek.

- *Informatie*; dit is belangrijk om de patiënt en naasten deelnemer te maken in zijn eigen ziekteproces, zodat ze hun eigen keuzes kunnen maken (Bruntink, 2009).
- *Samenwerking en communicatie*; communicatie levert een positieve bijdrage aan het effect van pijnbehandeling, aan therapietrouw en aan het psychologisch functioneren van patiënten. Goede communicatie met patiënten en naasten in de palliatieve fase gaat uit van drie aandachtspunten: aanwezig zijn voor de patiënt, actuele onderwerpen bespreken en anticiperen op de complexe zorg (Slort, Pype & Deveugele, 2011). Dit betekent goede afstemming van verschillende zorgverleners zodat de zorg goed verloopt.
- *Zorg en begeleiding*; bij goede palliatieve zorg houden de zorgverleners rekening met de wensen en behoefte van de patiënt op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied (ZonMw, 2015). Is er deskundigheid genoeg dat de symptomen tijdens de laatste levensfase voldoende gesignaleerd worden door de zorgverleners om hierop te anticiperen? Worden de patiënt en mantelzorger voldoende voorbereid en begeleid in de stervensfase?
- *Shared decision making*; bij goede terminale zorg staat de patiënt centraal en de manier waarop patiënten nadenken of willen praten over de dood kan heel divers zijn. Patiënten moeten betrokken worden bij de besluitvorming en uitvoering van hun zorgbehoefte, zodat ze de mogelijkheid krijgen om zelf de regie te voeren (Bögels et al., 2013).

3.1.5. Data-analyse

Er vindt een gesprek plaats met de mantelzorger, dat zal worden opgenomen na goedkeuring van de geïnterviewde. Bij het gesprek is een tweede onderzoeker aanwezig, voor het bedienen van de opnameapparatuur. Op deze wijze kan de onderzoeker zich volledig richten op de gespreksvoering. Als voorbereiding op het gesprek zijn een aantal topics op papier gezet, als geheugensteuntje, zodat deze zeker allemaal besproken worden. Eerst begint de mantelzorger met het vertellen van zijn/haar ervaringen met de terminale zorg. Na ieder gesprek worden de gegevens getranscribeerd, waardoor er structuur gegeven wordt aan de data-analyse (Boeije, 2014).

De onderzoeker maakt gebruik van thematische analyse. Tekstfragmenten worden geordend, ontleed, herschikt, georganiseerd en geïnterpreteerd om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden (Braun & Clark, 2006).

- Verkennen van de data: de data wordt (letterlijk woord voor woord), gelezen, herlezen en genoteerd wat er opvalt.
- Interessante facetten worden op een systematische wijze gecodeerd (open coderen).
- Relevante thema's worden bij elkaar gebracht (axiaal coderen).
- Herziening van de thema's (selectief coderen).
- Geef elk thema een naam.
- Citaten selecteren die het thema het best benaderen.

3.1.6. Kwaliteitsborging

Om de geloofwaardigheid van het onderzoek te verhogen gebruikt de onderzoeker de onderstaande aspecten;

- *Verifieerbaar*; door member check met de respondent wordt de verifieerbaarheid verhoogd. Door een samenvatting van het opgenomen gesprek naar de respondenten te sturen kan de interviewer bepalen of alles goed begrepen en omschreven is, zodat de eigen interpretatie van de interviewer buiten spel blijft.
- *Geloofwaardigheid*; de resultaten zijn gebaseerd op ervaringen van de respondenten en worden door hun herkend.
- *Plausibiliteit*; Hier wordt gebruik gemaakt van peer review, door het document voor te leggen aan een onafhankelijk wijkverpleegkundige, zodat er feedback gegeven kan worden om te plausibiliteit en betrouwbaarheid te verhogen.
- *Overdraagbaarheid*; De lezer bepaalt of het onderzoek van toepassing kan zijn in een andere setting door de context en de deelnemers te beschrijven waarbinnen het onderzoek heeft plaatsgevonden (Van Der Lyke & Proot, 2008).

Faciliteren

Onderzoeker wil gelegenheid en toestemming van de opdrachtgever de interviews uit te laten voeren. Benodigheden voor het opnemen van de gesprekken zoals audioapparatuur dienen aanwezig te zijn. Tijdsplanning van dit onderzoek is terug te vinden in bijlage 7.

3.2. Ervaren (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden

Deelvraag 3 van student 2 (Franka Sanders) luidt;

Hoe ervaren (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden van thuiszorg Son en Breugel de huidige manier van zorg aan de patiënt in de terminale fase?

3.2.1. Onderzoeksbenadering

Voor het beantwoorden van deze deelvraag is er gekozen voor een kwalitatief beschrijvende onderzoeksbenadering. Het doel van het onderzoek is om de terminale zorg binnen de thuiszorgteams van Son en Breugel te verbeteren. In dit deel van het onderzoek zal voornamelijk beschreven worden wat de ervaringen van de (wijk)verpleegkundigen en de verzorgenden zijn.

3.2.2. Dataverzamelingstechniek

Er wordt gekozen voor focusgroepgesprekken. Een focusgroepgesprek is een methode van kwalitatief onderzoek. Het zijn meestal samengestelde groepen die uit zes tot acht personen bestaan. Voor dit onderzoek is het houden van focusgroepgesprekken een meerwaarde, je krijgt een uitgebreid beeld van een onderwerp en er kan gericht naar meningen en ervaringen gevraagd worden (Centraal BegeleidingsOrgaan, 2004). Op deze manier kunnen de gegevens verzameld worden voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

De focusgroep heeft als voordeel dat er interactie plaats vindt tussen de respondenten. Er vindt een aanmoediging plaats tussen de respondenten, om na te gaan in welke mate ze dezelfde of juist afwijkende ideeën hebben vergeleken met anderen (Lucassen & Olde Hartman, 2007).

Een nadeel van focusgroepgesprekken is dat respondenten soms moeilijk vrijuit kunnen spreken, waardoor individuele meningen van bepaalde deelnemers niet aan bod komen of worden verzwegen. Door een ongedwongen sfeer te creëren, hoopt de onderzoeker ook de introverte respondenten te laten deelnemen aan de gesprekken. Dit kan de onderzoeker doen door rekening te houden met het opleidingsniveau. Volgens Slocum, Steyaert & Lisoir (2006) is het voor een groep mensen van gelijkwaardig niveau makkelijker om hun mening en ideeën uit te wisselen. Daarom wordt gekozen om de groepsgesprekken van verpleegkundigen en verzorgenden onafhankelijk van elkaar plaats te laten vinden, zodat beïnvloeding uitgesloten wordt.

Tijdens de focusgroepgesprekken wordt gebruik gemaakt van een topiclijst, die als leidraad en geheugensteuntje dient (Baarda, 2014). De topiclijst zal ontworpen worden op basis van de resultaten uit het literatuuronderzoek.

Bij de focusgroepgesprekken wordt ook gebruik gemaakt van de tool Claims, Concerns and Issues (CCI) methode, dit is een methode om gegevens te verzamelen (Abma, De Jong, & Michels, 2000). De CCI-methode wordt in de context van de onderzoeksvraag geplaatst. Er wordt gevraagd op drie punten Claims (aandachtspunten), Concerns (zorgen) en Issues (verbeterpunten) te reageren. De onderzoeker kiest voor deze methode zodat er in korte tijd veel informatie verzameld kan worden.

3.2.3. Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie zijn de medewerkers van thuiszorgorganisatie ZuidZorg in Son en Breugel. De onderzoeker is geïnteresseerd in ervaringen met terminale zorg bij de patiënt in de thuiszorg en in het *Bijna Thuis Huis*. Hieronder worden de in- en exclusiecriteria opgesteld om de medewerkers te selecteren.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
➤ Thuiszorgmedewerkers van ZuidZorg in Son en Breugel niveau 3, 3-ig, 4 en 5.	➤ Stagiaires met een Beroeps Opleidende Leerweg (BOL).
➤ Thuiszorgmedewerkers die minimaal zes maanden werkzaam op locatie Son en Breugel.	
➤ Uitzendkrachten die minimaal zes maanden werkzaam zijn op locatie Son en Breugel.	
➤ Leerlingen met een BeroepsBegeleidende Leerweg (BBL), leerjaar 3 en 4, en minimaal zes maanden werkzaam zijn binnen het team Son en Breugel.	

Tabel 2. Inclusie- en exclusiecriteria van de verpleegkundigen en verzorgenden

In Son en Breugel zijn twee thuiszorgteams van ZuidZorg werkzaam. Deze bestaan in totaal uit twintig personen. De medewerkers moeten ervaring hebben met terminale zorg en minstens zes maanden werkzaam zijn op locatie in Son en Breugel, zodat ze vertrouwd zijn met de patiëntenpopulatie, en met het geven van terminale zorg in de thuissituatie en in het *Bijna Thuis Huis*.

Er is gekozen om stagiaires (BOL) niet uit te nodigen voor de focusgroepgesprekken, omdat zij vaak maar kort in een team werken en minimaal zorg verlenen aan terminale patiënten. Leerlingen (BBL) kunnen deelnemen aan de focusgroepgesprekken als zij minstens zes maanden werkzaam zijn in het team en zich in het leerjaar 3 en 4 bevinden.

Werving

Verpleegkundigen en verzorgenden worden benaderd via mail om mee te werken aan het onderzoek. Er worden meer respondenten uitgenodigd dan het vereiste minimum, vanwege non-respons. Er is gekozen voor een vrijwillige aanmelding, om een gemotiveerde groep te verkrijgen. In een informatiebrief zal uitleg gegeven worden over de achtergrond en het doel van het onderzoek en zal gevraagd worden zich aan te melden voor deelname (zie bijlage 8). Er is een quotasteekproef bepaald van een minimaal aantal personen dat deel moet nemen aan de focusgroepen. Dat zullen er minimaal zes (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn. De deelnemers aan dit onderzoek zijn selectief gekozen, (wijk)verpleegkundigen niveau 4 en 5 worden samengevoegd, omdat de groep anders te klein wordt. De groepen hebben een verschil van werkervaring en leeftijd.

Ethisch aspect

Voor deelname aan de focusgroepgesprekken wordt een informed consent gevraagd aan de respondenten. Ze geven dan toestemming om de verzamelende gegevens te gebruiken voor het onderzoek. In het informed consent zal vermeld worden dat de gegevens anoniem verwerkt worden in het onderzoek (zie bijlage 8).

3.2.4. Onderzoeksinstrument

Hieronder geeft de onderzoeker aan welke topics zijn vastgesteld en als gespreksonderwerpen in het focusgroepgesprek naar voren gaan komen.

- Een huisarts is eindverantwoordelijk voor de zorg in de terminale fase van de patiënten. Echter door de ontwikkelingen in de eerstelijnsgezondheidszorg heeft de huisarts minder tijd voor huisbezoeken, zijn meer huisartsen parttime gaan werken en zorg buiten kantooruren komt meer in handen van de huisartsenposten (Borgsteede et al., 2008). De onderzoeker wil graag weten hoe de samenwerking verloopt tussen de huisartsen en de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden.
- Een belangrijk punt van aandacht, zeker in de stervensfase, is dat het zorgplan voldoende duidelijkheid biedt over de afspraken die er gemaakt zijn betreffende de wensen rondom de terminale fase en levenseinde. (Bögels et al., 2013). De onderzoeker wil weten of er knelpunten zijn in het vastleggen van gegevens, die betrekking hebben op de zorgverlening bij de terminale patiënten. Zijn er tekorten te benoemen en hoe worden deze ervaren?
- Dikwijls is er sprake van multi-problematiek. Speciale aandacht is nodig voor het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte in de terminale zorg. Het signaleren en herkennen van symptomen is hierbij belangrijk (Middelburg-Hebly et al., 2014). De onderzoeker wil graag weten of er kennis tekort is in het geven van terminale zorg bij thuiszorg patiënten.
- Patiënten en mantelzorgers zijn een belangrijke bron van informatie (Borgsteede et al., 2008). Worden verwachtingen naar elkaar uitgesproken, verloopt de communicatie naar wens? De onderzoeker wil weten of er knelpunten zijn in de communicatie.

Bovenstaande topics worden afgesloten door aan de respondenten te vragen welke verbeterpunten zij zien om de zorg aan de patiënten in de terminale fase te verbeteren.

3.2.5. Data-analyse

De focusgroepgesprekken zullen worden opgenomen op video, waarbij de opnameband later als geheugensteun zal worden gebruikt. Er worden aantekeningen gemaakt tijdens de bijeenkomsten door een notulist, zodat de gespreksleider zich kan concentreren op de onderwerpen die aanbod komen.

Vóór aanvang van de focusgroepgesprekken, zal er een plan van aanpak worden geschreven (zie bijlage 9). De focusgroepgesprekken gaan ongeveer zestig minuten duren.

Tijdens de bijeenkomst wordt de CCI-methode gebruikt (Abma et al., 2000). Er wordt gevraagd de persoonlijke ervaringen te noteren op post-it en dit op de flap-overs te plakken. De flap-overs worden per keer gefotografeerd voor de latere analyse.

In de handleiding van Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO) 2004 wordt een methode gebruikt voor het ordenen van gegevens. Deze methode wordt gebruikt voor het analyseren van de gegevens. Deze methode bestaat uit de volgende 4 stappen;

1. *Selecteren*; aan de hand van de gestelde topics en de hoofdvraag de belangrijkste gegevens verzamelen.
2. *Rubriceren*; ieder besproken punt onderbrengen in een rubriek.
3. *Rangschikken*; de rubrieken en de gegevens in logische volgorde plaatsen. Later worden de gegevens getranscribeerd, geordend en geïnterpreteerd, vervolgens verwerkt in een verslag.
4. *Controleren*; de onderzoeker zal de centrale vraag nogmaals in herinnering brengen om te controleren of alle stappen zijn gemaakt en het doel niet uit het oog is verloren.

Tijdens de bijeenkomst wil de onderzoeker samen met de respondenten de eerste en de tweede stap uitwerken. Stap drie en vier vindt na de focusgroepgesprekken plaats en worden de gegevens door de onderzoeker verder geanalyseerd volgens de bovenstaande methode.

3.2.6. Kwaliteitsborging

Belangrijk binnen een onderzoek is om interpretaties en subjectiviteit zoveel mogelijk te beperken, dit maakt een onderzoek betrouwbaar en valide. Om de geloofwaardigheid te verhogen, gebruikt de onderzoeker de onderstaande vier aspecten volgens Van Der Lyke & Proot (2008);

- *Verifieerbaar*; om de gegevens, die de onderzoeker verzameld heeft, zo objectief mogelijk te krijgen, worden de focusgroepengesprekken opgenomen op camera. Er wordt peer feedback gevraagd van de medeonderzoeker om kritisch te zijn over de wijze hoe de resultaten zijn gekregen. De onderzoeker zal daarnaast een onafhankelijke deskundige vragen of de onderzoeker invloed heeft gehad op het resultaat, door de aantekeningen en de videoband te laten bekijken.
- *Geloofwaardigheid*; voor de geloofwaardigheid is het belangrijk dat de onderzoeker werkelijk de ervaringen van de respondenten heeft weergegeven in het onderzoek. Door aan het einde van de focusgroepengesprekken een korte samenvatting te geven, wordt aan de groepen gevraagd of zij zich herkennen in de interpretaties. De verslaglegging na de gesprekken laat de onderzoeker lezen aan zijn medeonderzoeker en respondenten en vraagt hierop feedback.
- *Plausibel*; de plausibiliteit kan de onderzoeker waarborgen door feedback te vragen aan de medeonderzoeker en een onafhankelijke deskundige. Hen wordt gevraagd het onderzoek te beoordelen op objectiviteit.
- *Verplaatsbaarheid*; de lezer bepaalt of het onderzoek van toepassing kan zijn in een andere setting (Guba & Lincoln, 1989).

Faciliteren

Voor het realiseren van de focusgroepengesprekken zal de opdrachtgever een accommodatie en locatie ter beschikking stellen. De focusgroepengesprekken zullen plaatsvinden in eigen tijd van de deelnemers. Benodigheden zoals flap-over, schrijfmateriaal, post-its en opnamemateriaal (video) zullen aanwezig moeten zijn. Tijdplanning van dit onderzoek is terug te vinden in bijlage 10.

3.3. Blending

De gegevens uit de deelvragen 2 en 3 geven informatie over de ervaringen van verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en patiënten over de zorg in de terminale fase. De informatie uit het literatuuronderzoek (deelvraag 1) wordt gekoppeld aan beiden deelvragen. Door het samenvoegen van de gegevens kan er een gezamenlijke conclusie gegeven worden die leidt tot aanbevelingen in de terminale zorg.

4. Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk wordt het antwoordt gegeven op deelvraag 2 en 3. Beiden deelvragen worden afzonderlijk van elkaar beschreven. De kenmerken van de mantelzorgers, (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en de resultaten van de interviews en focusgroepgesprekken komen aanbod. Tot slot wordt na elke resultaat een conclusie beschreven.

4.1. Resultaten interviews

In deze paragraaf worden de resultaten weergegeven van het onderzoek dat antwoord geeft op deelvraag twee: Hoe wordt de zorg aan patiënten in de terminale fase, gegeven door (wijk)verpleegkundige en verzorgende, ervaren door mantelzorgers en patiënten?

In eerste instantie was het de bedoeling om eventueel patiënten bij het onderzoek te betrekken, maar omdat er op het moment van het onderzoek geen terminale patiënten in zorg waren, is dit niet gebeurd.

4.1.1. Kenmerken mantelzorgers

Hiervoor zijn transcripten gebruikt van vijf interviews met mantelzorgers in Son en Breugel. Twee mantelzorgers zijn van dezelfde patiënt, respectievelijk de zoon en de partner. Iedere mantelzorger heeft de member check gedaan, ging akkoord met de verwerking van de samenvatting van het interview en de informed consent is ondertekend.

Tabel 1.1 Kenmerken van de mantelzorgers.

Kenmerken	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4	Interview 5
Geslacht	man	man	vrouw	vrouw	vrouw
Leeftijd	44	75 <65	75 <65	75 <65	75 <65
Relatie tot patiënt	zoon	partner	partner	partner	partner
Plaats van interview	huisadres	huisadres	huisadres	huisadres	huisadres
Duur interview	45	43	32	50	40
Duur van zorg door Zuidzorg	> 3mnd	> 3mnd	> 3mnd	+ _ 3mnd	> 3mnd
Mantelzorger	3-4uur per dag	24 uur per dag	24 uur per dag	24 uur per dag	24 uur per dag

4.2. Resultaten

Na het uitvoeren van de thematische analyse (zie bijlage 11) is de onderzoeker tot de volgende thema's gekomen.

Informatie

In de interviews komt naar voren dat informatie over een andere mogelijkheid van zorg, zoals het *Bijna Thuis Huis*, is aangekaart door de zorgverleners. Hier is echter geen gebruik van gemaakt. Eén patiënt geeft aan er alleen maar naar toe te gaan als zijn partner overbelast zou raken. De ander vertelt dat ze zijn gaan kijken in het *Bijna Thuis Huis*, maar dat de sfeer als niet prettig ervaren is.

“We kwamen daar overdag toen er geen mensen waren, het was heel koud in de winter. We zijn daar geweest, en dat was eigenlijk niet fijn. Toen was ik er zelf van overtuigd, ik moet er alles aan doen om het thuis goed te laten verlopen” (int. 1).

Opvallend is dat niemand behoefte heeft aan informatie wat betreft het verloop van de ziekte. Echter staat men wel open voor informatie wat betreft de prognose. Deze informatie wordt in de meeste gevallen vanuit het ziekenhuis of ondersteunende instanties gegeven. Eén mantelzorger geeft aan dat deze informatie te confronterend is voor haar partner en deze dit niet goed aankan.

“De ondersteuning vanuit Blixembosch met alle disciplines was goed, maar dit is na enkele tijd afgezegd omdat er steeds meer mensen rondom mijn man dood gingen en hij hier moeilijk mee kon omgaan” (int. 2).

“Dat ze terminaal was ja, dat is nooit zo echt gezegd” (int. 4).

Samenwerking en communicatie

De samenwerking van de zorgverleners van ZuidZorg met de huisarts wordt als goed ervaren, omdat er elke twee weken een eerste-lijn-overleg plaatsvindt waar patiënten besproken worden. Bij signalen die door de zorgverleners worden waargenomen, zoals pijn en andere ongemakken wordt tijdig contact opgenomen met de huisarts. Besluiten die genomen worden en betrekking hebben op de patiënt worden in alle gevallen met de patiënt en mantelzorgers besproken. Voor één mantelzorger is het aanschaffen van een bepaald hulpmiddel te confronterend en is er meer tijd nodig om dit te kunnen accepteren.

“Ik heb ervaren dat veranderingen moeilijk waren ja..... dat kwam omdat mijn man zo was, en ik ooken de confrontatie met de ziekte ” (int. 2).

Zorg en begeleiding

Alle mantelzorgers spreken hun waardering uit over de geleverde zorg van de zorgverleners. Ze hebben vertrouwen in de zorgverleners en er wordt geluisterd naar de wensen en behoefte van de patiënt. Er komt vooral naar voren dat bij oproepbare zorg de zorgverleners te allen tijde snel aanwezig zijn.

“We hoefden maar te bellen, en jullie kwamen meteen. Want als de katheter verstopt zat dan moesten wij bellen. Soms deed mijn man dat te laat en dan kreeg hij pijn bij zijn nieren. Nee, jullie kwamen altijd, al was het midden in de nacht” (int. 5).

Ook komt naar voren dat alle patiënten gebruik hebben gemaakt van de nachtzorg faciliteiten die de organisatie biedt. Deze werd als ontlastend en goed ervaren door alle mantelzorgers.

“Wat ook fijn was dat we meteen nachtzorg kregen. Zaterdag was hij heel onrustig en toen ben ik op de bank bij hem gebleven. Dat zei ik tegen de verpleegkundige en die heeft meteen nachtzorg geregeld” (int. 5).

Bij één mantelzorger wordt de emotionele ondersteuning benoemd als iets waar meer gehoor aan gegeven dient te worden.

“Er zou nog meer gehoor gegeven kunnen worden aan de emotionele ondersteuning aan mantelzorger en patiënt” (int. 1).

De anderen geven aan dat ze al ondersteund worden vanuit andere disciplines of vrienden.

“Nee, dat hoefde niet. Ze had een vriendin en nog een vriendin. Ze had ontzettend veel vriendinnen. Ze had een speciale vriendin die kwam, dat vond ze heel fijn en daar kon ze goed mee praten” (int. 4).

Vanuit het interview komt naar voren dat niet iedere zorgverlener evenveel ervaring heeft met de terminale zorg. Dit wordt vooral teruggezien bij de jongere zorgverleners, die weinig ervaring hebben met de uitvoering van specifieke handelingen.

“Vooral toen er incontinentiemateriaal gebruikt moest worden had niet iedereen de handigheid in huis om dit aan te brengen, de een was daar veel handiger in dan de ander” (int. 1).

De ervaring van de mantelzorgers met de continuïteit van zorg laat zien dat er teveel verschillende zorgverleners aan het bed komen, en de wisselende tijdstippen worden als aandachtspunt aangegeven.

“Wassen deed ik vaak zelf, want jullie kwamen dan wat later, en hij moest op tijd de kousen aan om naar de w.c. te lopen” (int. 5).

of:

“Elke keer iemand anders heb ik in het begin ook erg aan moeten wennen. Continuïteit van zorg is hierin wel belangrijk” (int. 1).

Ook de samenwerking met het *Verpleegkundig Technisch Team (VTT)*, die de hoog complexe technische zorg overneemt van het reguliere team zorgt voor veel verschillende gezichten over de vloer, zeker als ook het nachtteam is ingezet.

“Het VTT (Verpleegkundig Technisch Team) en het reguliere team liep door elkaar, daardoor kwam er wel een hele grote groep. Bijvoorbeeld ‘Epo’ spuiten deed weer iemand anders. Het was prettiger geweest als dat één groep was geweest” (int. 5).

Mantelzorgers geven aan dat de hulpmiddelen, die via ZuidZorg geleverd worden, in twee gevallen voor problemen zorgen. Door verkeerde levering, kost dit extra tijd en dit zorgt voor onrust bij de patiënt en mantelzorger.

“De informatie over de hulpmiddelen was goed, maar het hulpmiddel kwam wel eens verkeerd over....niet door jullie. Maar door de firma die besliste wat er moest komen, die moeten eigenlijk meer naar jullie luisteren of naar ons, en dat deden ze niet” (int. 2).

Mantelzorgers

Alle mantelzorgers helpen mee bij de zorgtaken, dit willen zij zelf graag en dit wordt door de patiënten als prettig ervaren. Ze geven aan dat sommige zorgtaken van de mantelzorgers worden overgenomen door de zorgverleners. Ook de hoge belasting van de mantelzorger wordt ter sprake gebracht tijdens de zorg. Ze beleven het geven van zorg aan hun dierbare als zwaar, vooral omdat ze er 24 uur per dag mee geconfronteerd worden. De meesten benoemen het “zien lijden” als het grootste probleem.

“Het was allemaal zwaar, hem zien lijden en ook de verzorging. Het was allemaal ja... Waar denk je aan, dat het allemaal zwaar was, geestelijk en lichamelijk” (int. 2).

Eén andere mantelzorger zei;

“Ik vond het verschrikkelijk om haar te zien lijden, maar het ging daar gewoon in over” (int. 4).

Eén mantelzorger vertelt dat het voor haar moeilijk is om met anderen over de situatie te praten, omdat haar man altijd aanwezig is in dezelfde ruimte.

“Geestelijk was het zwaar, omdat ik moeilijk met anderen over de situatie kon praten, aangezien we in een appartement wonen waar mijn man alles kon horen” (int. 2).

Mantelzorgers voelen zich overbelast maar kunnen de zorg ook weer moeilijk loslaten. In één situatie werd de mantelzorger ontlast door weg te gaan als de zorg aanwezig was.

“en toch werd ze daarin ontlast door even een middag weg te gaan. Maar mijn moeder kon de zorg moeilijk loslaten en was dan blij als ze weer terug was” (int. 3).

Iedereen geeft aan het een volgende keer weer te doen.

“Het gaat zoals het gaat, en het loopt zoals het loopt. Ik zou het niet anders gedaan hebben. Je wordt op een gegeven moment ontzettend moe, maar doordat we nachtzorg hebben gehad kon ik op bed blijven, dat was voor mij een ontlasting” (int. 1).

Stervensfase

Mantelzorgers benoemen dat ze het belangrijk vinden op hun eigen manier afscheid te kunnen nemen. Niet alle mantelzorgers zijn voorbereid op het overlijden. Zij zien het niet aankomen.

“De laatste twee weken waren erg plotseling” (int.3).

Eén mantelzorger was even naar de toilet toen zijn vrouw overleed, omdat hij niet wist dat het allemaal zo snel zou gaan.

“De volgende dag was ik alleen met haar. Ik zat bij haar te waken, toen moest ik naar de wc. Het was ook niet het moment van nou gaat het gebeuren. Het heeft vijf minuten geduurd. Dus ze is die tijd helemaal alleen geweest. En ik kom terug en toen ademde ze niet meer. Dat vond ik wel even heel erg” (int. 4).

Mantelzorgers geven aan meer geïnformeerd te willen worden door de huisarts en de zorgverleners over het effect van palliatieve medicatie, over de stervensfase en lichamelijke en geestelijke signalen die zich voordoen. Er is in drie gevallen onduidelijkheid over de palliatieve sedatie. Mantelzorgers zijn niet voldoende geïnformeerd over de werking en staan daarom vaak voor verrassingen.

“Maar toen, dat vond ik wel een beetje raar, een slaapmiddel toedienen terwijl ze slaapt want ze was al vanzelf in slaap gesukkeld. En toen kreeg ze toch nog een slaapmiddel. Het was fijn geweest als ze toen gezegd hadden, het kan zijn dat ze niet meer ontwaakt” (int. 4).

Ook pijnmedicatie wordt te laat ingezet waardoor het comfort van de patiënt niet optimaal is.

“Hij werd helemaal niet rustig van die neusspray. Toen hebben we het nog twee uurtjes afgekeken en toen hebben jullie weer teruggebeld naar de huisarts. Die is toen niet gekomen maar die heeft wel dat slaapmiddeltje voorgeschreven. Maar dat duurde best lang, eerst halen bij de apotheek en voordat het dan gegeven wordt ben je even verder” (int. 5).

Het is niet voor iedereen duidelijk wat palliatieve sedatie inhoudt en wat de consequenties ervan kunnen zijn wat betreft het bewustzijn. Mantelzorgers willen graag weten waar ze op dat moment aan toe zijn zodat ze niet blootgesteld worden aan verrassingen. Op deze wijze kan ieder op zijn manier nog afscheid nemen.

“Maar toen is ze de volgende dag daarvan niet meer wakker geworden. Die hele dag, dus de laatste dag is ze dus buiten bewustzijn, coma of hoe dat ook technisch heet geweest. Maar in elk geval niet mee benaderbaar. Dat was fijn geweest als ze gezegd hadden, het kan zijn dat ze niet meer ontwaakt. Dat ze langer blijft slapen dan jullie willen” (int. 5).

Opvallend was dat de mantelzorgers unaniem aangeven geen behoefte te hebben aan nazorg.

“Zelf ervaar ik dat je er soms ook niet meer over wil praten. Gewoon verder gaan en niet teveel terugkijken. Er zijn veel details die ook positief zijn, maar sommige kanten zijn niet echt fijn zoals alleen verder gaan. Ik verwacht niet van de thuiszorg dat zij mij daarin begeleiden” (int. 1).

of;

“Ik vind het gezellig als jullie nog eens langskomen, maar eigenlijk heb ik geen behoefte aan nazorg en wil ik niets meer met ALS te maken hebben. Ik heb dat helemaal uit mijn hoofd gezet” (int. 2).

Shared decision making

Alle patiënten geven er de voorkeur aan om thuis te overlijden en hebben op één na, een euthanasie verklaring voorhanden. Uiteindelijk is dat maar bij één patiënt uitgevoerd. De grenzen die door de patiënt van te voren waren gesteld, werden verlegd, en de euthanasiewens daarmee ook.

“Ik merkte wel toen de scanarts was geweest om de datum vast te stellen wanneer het zou moeten gaan gebeuren dat mijn vader dat naar voren wilde trekken dat het sneller ging” (int. 3).

De mantelzorgers vertellen dat hun partner het erg belangrijk vindt om de eigen regie te voeren tijdens de laatste fase, en er wordt ervaren dat hier rekening mee wordt gehouden. Bij één patiënt neemt de mantelzorger de regie over, omdat communicatie niet meer mogelijk is.

“Ik ben altijd heel duidelijk geweest hoe mijn man verzorgd moest worden en met respect behandeld moest worden” (int. 1).

In de gesprekken komt naar voren; dat de manier waarop er door patiënten wordt nagedacht over de dood, en hoe ze daarover wel of niet willen praten, heel divers kan zijn.

“Ik denk dat hij dat wel wist wat er ging gebeuren in hoofdlijnen en dat hij de details ook niet wilde weten” (int. 3).

Onduidelijkheid blijkt te bestaan met betrekking tot de wensen en behoeften van de patiënt in de laatste levensfase. Is er de wens om nog te ontwaken tijdens de sedatie, of wil men slapend gehouden worden?

“Toen is hij heel diep gaan slapen en toen vonden de kinderen dat hij niet meer wakker mocht worden. Ze wilde hem niet meer plagen, want hij had best al een strijd gestreden en dat was met hem afgesproken” (int.1).

4.3. Conclusie deelvraag 3

In het praktijkonderzoek komt naar voren dat de mantelzorgers over het algemeen tevreden zijn over de zorgverleners wat betreft de samenwerking met de huisarts en de geleverde zorg.

Vooraf het faciliteren van de nachtzorg wordt gezien als ontlastend voor de mantelzorgers.

De voorkeur van de patiënt gaat uit naar thuis sterven, omringd door familie en mantelzorgers.

Mantelzorgers geven aan dat ze worden ontlast door het overnemen van zorgtaken, maar de belasting blijft hoog en mentaal zwaar door “het zien lijden van hun partner”. Ze hebben moeite met “loslaten” en willen het graag zelf doen.

Continuïteit, tijdstippen van zorg, ervaring en deskundigheid in de terminale zorg worden als aandachtspunten aangegeven.

Alle mantelzorgers benoemen de stervensfase als een fase waar ze niet voldoende op zijn voorbereid. De wensen van de patiënt omtrent de palliatieve sedatie zijn, zowel bij de huisarts als bij de verpleging niet altijd bekend.

In het tweede interview heeft de onderzoeker duidelijk te maken met een patiënt die de dood op rationele wijze benadert. Voor hem is de dood een taboe, waarover hij misschien wel nadenkt, maar zelden over praat, ook niet in de laatste levensfase. Volgens Donkers & Thewessen (2010) blijkt dat iedere patiënt op een individuele wijze omgaat met de dood en niet iedereen hiermee geconfronteerd wil worden (zie bijlage 12).

4.4. Resultaten focusgroepgesprekken

Voor het beantwoorden van deelvraag drie zijn twee focusgroepgesprekken gehouden waarin (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hun ervaringen hebben kunnen delen met de onderzoekers. De volgende deelvraag wordt hier beantwoord: Hoe ervaren (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden van thuiszorg Son en Breugel de huidige manier van zorg aan de patiënt in de terminale fase?

4.4.1. Kenmerken (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden

Er zijn twee focusgroepgesprekken gehouden waarvan één groep (wijk)verpleegkundigen en een groep uit verzorgenden bestond. De leeftijd van de deelnemers varieert tussen de 22 en 61 jaar. De focusgroepen zijn samengesteld uit twee wijkteams, namelijk team Son en team Breugel. In totaal waren er drie flex-medewerkers aanwezig die werkzaam zijn in beide teams. Eén nam deel in de groep van de verzorgenden en de andere twee bij de (wijk)verpleegkundigen.

Het informed consent is door alle deelnemers ondertekend en er heeft een member check plaats gevonden. Alle deelnemers zijn akkoord gegaan met de verwerkte data-analyse (zie bijlage 13). Beide focusgroepgesprekken duurde 60 minuten. In onderstaande tabel worden de kenmerken van de deelnemers aan de focusgroepengesprekken weergegeven.

Tabel 2.1. Kenmerken deelnemers focusgroepen

Kenmerken	Focusgroep (wijk) verpleegkundigen	Focusgroep verzorgenden
Totaal aantal deelnemers	8	6
Aantal deelnemers niveau 4	4	
Aantal deelnemers niveau 5	4	
Aantal deelnemers niveau 3-ig		6
Team Son	5	
Team Breugel	6	
Beiden teams Son en Breugel	3	

4.5. Resultaten

Tijdens de focusgroepgesprekken werd de CCI-methode gebruikt (zie paragraaf 3.2.2.). Topics werden kort aangekaart en waren van te voren bekend. Na het verwerken van de gegevens, volgens de handleiding van Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO) 2004 gevolgd stappen, komt de onderzoeker tot de volgende resultaten.

Verzorgenden en verpleegkundigen ervaren de terminale zorg als sterk veranderlijk en vaak onoverzichtelijk.

Voornamelijk in de laatste fase, als een patiënt snel achteruit gaat, verandert er veel in korte tijd en is het moeilijk overzicht te houden. Er valt medicatie weg en medicatielijsten kloppen door het vele wisselen van medicijnvoorschriften niet meer. De gegeven zorg moet steeds bijgesteld worden en dit kost veel tijd en moeite.

“Ik ervaar juist vaker de laatste fase meer rommelig is, na verloop van tijd valt medicatie weg en zijn de medicatielijsten niet meer up to date” (Citaat; vp 8).

“Terminale zorg verandert gewoon heel snel. Dat is ook de praktijk, er zouden gemakkelijke formulieren voor moeten zijn of iPad” (Citaat; vz 2).

Verzorgenden en verpleegkundigen willen graag meer structuur in het zorgdossier.

De verzorgenden geven voornamelijk aan dat in het zorgdossier niet duidelijk staat beschreven wie de zorg heeft opgestart en wie betrokken zijn in de zorg. Ze geven ook aan niet alle afspraken goed terug te kunnen vinden in het zorgdossier. Zij missen een duidelijk overzicht van de gemaakte afspraken tussen patiënten, mantelzorgers en huisartsen.

“Dan heb je een blaadje; voor de familie mag je ‘die’ bellen en voor medische vragen mag je ‘die’ bellen. Concreet één blad is ideaal, dan is er meer duidelijkheid in het zorgdossier” (Citaat; vz 2).

Het contact met huisartsen wordt door de verzorgenden als goed ervaren. Echter bij de verslaglegging moet de huisarts aangesproken worden om te rapporteren in het zorgdossier. Bij achteruitgang van de toestand van een patiënt, is het niet altijd duidelijk wat er is afgesproken.

“Huisartsencontact is goed, maar je moet er wel een beetje achteraan. ‘Wilt u alstublieft in de map schrijven, hoe het beleid is’. Je moet dus wel moeite doen om te zorgen dat het duidelijk is” (Citaat; vp 2).

Enkele verpleegkundigen ervaren dat een hulpmiddel zoals een pijnscoreformulier gemist wordt in het zorgdossier. Er zijn geen gevalideerde instrumenten waar de teams Son en Breugel op terug kunnen vallen.

“Wij hebben niet echt iets goeds in het zorgdossier waaraan je kunt meten wat pijn inhoudt bij de cliënt” (Citaat; vp 5).

Verzorgenden en verpleegkundigen missen informatie over de behoefte en wensen van de patiënten.

Wat de behoefte en wensen zijn van patiënten en mantelzorgers is niet altijd terug te vinden in het zorgdossier. Dit heeft als gevolg dat het lastig is om de juiste zorg te bieden als men niet weet wat de patiënt nog wil.

“Dat er bij sommige cliënten helemaal niet over het naderende einde gesproken wordt, daar heb ik moeite mee. Dan moet je duidelijk in het zorgdossier hebben staan wat de wens van de patiënt is en dat mis ik echt heel vaak” (Citaat; vp 7).

Het komt voor dat als de patiënt snel achteruit gaat, de mantelzorgers met veel vragen blijven zitten. Het ontbreekt hen dan aan de mogelijkheid om na te vragen, wat de wensen zijn ten aanzien van de laatste levensfase. Het ontbreken van de wensen omtrent de laatste levensfase wordt door verpleegkundigen als een gemis ervaren. Meer transparantie en openheid hierover wordt als wenselijk gezien.

“Als die mw. het niet meer zelf kan zeggen, vind ik het wel prettig om te weten wat zij graag had gewenst in de laatste terminale fase” (Citaat; vp 5).

Het in gesprek gaan met de mantelzorgers en bespreken wat deze voor de patiënt kan betekenen, verdient meer aandacht. Verzorgenden geven aan dat nu niet duidelijk is, welke mantelzorgtaken ze kunnen overnemen en dit niet beschreven staat in het zorgdossier.

“Ik vind dat je wel aandacht moet besteden aan de familie om te kijken wat ze wel of niet kunnen doen, maar dat moet ook duidelijk in het zorgdossier staan” (Citaat; vz 1)

Verzorgenden en verpleegkundigen ervaren dat de terminale indicatie vaak te krap geïndiceerd wordt.

Voornamelijk de verpleegkundigen ervaren dat de indicaties voor terminale zorg te krap zijn. Met name bij patiënten die weinig tot geen mantelzorgers hebben. Indien je nachtzorg geeft, blijven er te weinig uren over die overdag ingezet kunnen worden.

“Een pv-indicatie is alleen voor het nachtzorg team, dan hou je vp over voor overdag en daarin gaan we in tijd dik overheen” (Citaat; vp 8).

De verzorgenden geven aan te weinig ingepland te zijn om het overzicht te houden van de totale zorg bij een terminale patiënt.

“Dat komt omdat ik er maar één keer kom en stel als er dan net iets is met de cliënt, dan vind ik het best lastig om een huisarts te bellen. Je hebt niet steeds het contact gehad, je kunt wel iets uit de rapportage halen, maar nooit alles. Als je er niet elke dag komt dan is dat moeilijk, vindt ik” (Citaat; vz 3).

Voor de persoonlijke verzorging van de patiënt staat een bepaalde tijd gepland, dit laat vaak niet toe dat je langer kan blijven. Deze tijd is zodanig geïndiceerd dat er onvoldoende ruimte overblijft voor de psychische ondersteuning van de patiënt en/of mantelzorgers. Eventuele vragen krijgen hierdoor niet de aandacht die het verdient.

“Het mag wel onder cliëntentijd vallen, maar dat is er vaak niet. Je komt er om te wassen en daar krijg je 30 minuten voor. Als men met vragen zit, kijk ik al op de klok, want ik moet weer naar de volgende cliënt” (Citaat; vz 5).

Samenwerken met de vrijwilligers in het *Bijna Thuis Huis* wordt door beide groepen anders ervaren.

De verpleegkundigen geven aan dat de samenwerking tussen de vrijwilligers en professionele zorg niet optimaal verloopt. De communicatie mag duidelijker op elkaar worden afgestemd. Niet helder is welke zorgtaken door wie gedaan wordt.

“Bijvoorbeeld bed opmaken sommigen zeggen; ‘dat doen wij wel’ en een ander zegt; ‘dit hoort bij jullie’. Dit kan erg verwarrend zijn voor beide partijen” (Citaat; vp 6).

Opvallend is dat alle verzorgenden het *Bijna Thuis Huis* als heel positief ervaren. Er zijn wel verschillen in wat een vrijwilliger wel of niet wil doen in zorgtaken, maar dat wordt niet als een probleem gezien. Verzorgenden laten hun patiënten met een gerust gevoel achter door de aanwezigheid van de vrijwilligers.

“Ik ben heel positief, juist deze mensen willen helpen. De meeste vrijwilligers zeggen; ‘als je iets nodig hebt dan roep maar’” (Citaat; vz 5).

Naar het idee van de verpleegkundigen wordt nu te weinig bekendheid gegeven aan terminale zorg in de thuissituatie. Mensen weten niet dat dit ook thuis gegeven kan worden door ZuidZorg. Daarnaast vragen verpleegkundigen zich af of het *Bijna Thuis Huis* genoeg bekendheid heeft, gezien het feit dat er zo weinig gebruik van wordt gemaakt. Als tip wordt gegeven om in het *Bijna Thuis Huis* ook respijtzorg te gaan geven, nu staat het *Bijna Thuis Huis* vaak leeg.

“Het is heel lang stil geweest en we hebben nu weer een aantal cliënten gehad, maar om toch een beetje meer terminale zorg binnen te krijgen, kun je dit doen door te netwerken en ZuidZorg meer te promoten” (Citaat; vp 1).

Verzorgende maken zich zorgen of zij bekwaam zijn voor de toekomst.

Voornamelijk uit de groep van de verzorgenden komt naar voren dat ze de terminale zorg complex en moeilijk vinden. Zij vragen zich af, voldoende geschoold te zijn indien de zorg complexer wordt. Onder complexiteit wordt verstaan; de moeilijkheidsgraad tijdens de verzorging, zoals op het medisch vlak, de zorgzwaarte en de psychische begeleiding van patiënt en mantelzorgers. Op het medisch vlak wordt het gebruik van morfine of aan morfine verwante preparaten als moeilijk ervaren. De angst bestaat dat de zorgzwaarte van de terminale zorg sterk toeneemt en dat er dan meer verwacht wordt van de verzorgenden.

“Er is gezegd dat in 2017 ingewikkeldere zorg komt, dit geldt voor de terminale zorg in de thuiszorg en kunnen wij dat straks allemaal wel aan en zijn wij dan wel genoeg geschoold?” (Citaat; vz 5).

De verpleegkundigen zeggen het jammer te vinden dat ZuidZorg geen scholing geeft over de terminale zorg. Daarnaast zouden ze graag willen weten wie de experts zijn voor de palliatieve zorg voor Son en Breugel.

“Het feit dat we er al zo over praten en we het niet weten zegt genoeg” (Citaat; vp 8).

4.6. Conclusie deelvraag 2

De verzorgenden en verpleegkundigen hebben in de focusgroepgesprekken een beeld gegeven over hoe zij de terminale fase bij de patiënt ervaren. Beide groepen ervaren de terminale fase in de thuiszorg als complex.

De zorg rondom de terminale fase verloopt niet altijd efficiënt. Het is onoverzichtelijk, voornamelijk als er medicatie veranderingen zijn.

De respondenten vinden het niet duidelijk wat de wensen en behoeften van de patiënten en diens mantelzorgers zijn. De verslaglegging is een belangrijk onderwerp in de terminale fase. Echter hebben belangrijke afspraken geen vaste plaats in het zorgdossier. Een betere structuur en eenduidigheid in het zorgdossier wordt door alle respondenten als een belangrijk aandachtspunt benoemd.

Voor de psychische ondersteuning aan mantelzorgers en patiënten willen zowel de (wijk)verpleegkundigen als de verzorgenden meer aandacht kunnen geven. Men geeft aan dat dit nu niet kan en dit komt door een krappe inzet van de terminale indicatie.

De verzorgenden realiseren zich dat de terminale thuiszorg in de toekomst steeds meer gaat toenemen. Zij voelen zich niet voldoende geschoold om die toenemende complexe zorg op een goede manier te kunnen geven. Meer scholing gericht op de terminale zorg en een betere samenwerking met alle betrokkenen wordt zeer gewenst.

De samenwerking met de vrijwilligers in het *Bijna Thuis Huis* wordt alleen door de (wijk)verpleegkundigen ervaren als niet optimaal. Zij geven als aandachtspunt, dat afspraken betreft taakverdeling beter op elkaar afgestemd dient te worden.

De verzorgenden zijn juist zeer tevreden met de vrijwilligers in het *Bijna Thuis Huis*.

Allen geven aan het wel jammer te vinden dat er weinig van het *Bijna Thuis Huis* gebruik gemaakt wordt.

5. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit het vorig hoofdstuk samengevoegd en verbanden gelegd tussen de praktijkonderzoeken en het literatuuronderzoek om tot beantwoording te komen van de probleemstelling. In de discussie wordt kritisch teruggekeken hoe het onderzoek is uitgevoerd.

5.1. Conclusie

In deze paragraaf wordt de probleemstelling beantwoord van het praktijkonderzoek, deze luidt: Hoe ervaren de (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en patiënten (voor zoverre ze daartoe in staat zijn) de huidige zorg in de terminale fase, gegeven door Stichting ZuidZorg in Son en Breugel?

De verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen zeggen, dat de continuïteit van zorg en de communicatie beter kan, wat van Borgsteede et al. (2008) al aangaf in de literatuur. Men mist in het zorgdossier overzicht en structuur. Er is niet duidelijk wie de zorg coördineert en wie er betrokken zijn bij de zorg. Deze tekortkoming wordt aangegeven in het artikel van Bögels et al. (2013). Vanuit het praktijkonderzoek van de mantelzorgers is gebleken dat deze tevreden zijn met de huidige manier van zorg geven in de terminale fase. Echter nog teveel verschillende zorgverleners op wisselende tijden aan het bed staan, waardoor de continuïteit rondom de terminale zorg niet gewaarborgd is.

In de literatuur wordt aangegeven dat het gebruik van gevalideerde instrumenten voor palliatieve terminale zorg in de thuiszorg niet op grote schaal wordt gebruikt (Middelburg-Hedly et al., 2014). Dit wordt bevestigd door de verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen binnen het reguliere team in Son en Breugel.

We kunnen ook concluderen dat de verzorgenden zich zorgen maken over de toekomst en zich afvragen of zij deskundig genoeg zijn om deze complexe zorg te blijven geven.

De mantelzorgers geven aan dat de terminale zorg in de thuissituatie de voorkeur heeft en zouden alleen een andere optie kiezen als men overbelast raakt. Ze zeggen dat de terminale zorg aan de dierbare zwaar is, maar kunnen tegelijkertijd de zorg moeilijk 'los te laten'. Men geeft echter ook aan geen behoefte te hebben aan psychische ondersteuning, en al ondersteunt worden door vrienden. Van Bögels et al. (2013) geeft juist wel aan dat mantelzorgers meer behoefte hebben aan psychische ondersteuning en zien graag dat hier meer aandacht voor komt.

De (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ervaren juist een tekortkoming in het geven van psychische ondersteuning en geven de krappe indicatie en tijdsdruk in de routes als oorzaak. Ze ervaren nu te weinig tijd om aandacht te geven om onderwerpen bespreekbaar te maken om overbelasting tegen te gaan.

Het lijkt erop dat de mantelzorgers uit dit onderzoek niet door hebben dat overbelasting dreigt. Hier ligt een punt van aandacht voor de terminale zorg binnen Son en Breugel.

De nazorg aan mantelzorgers wordt in het artikel van Visser (2006) aangegeven als een gemis, wat in tegenstrijd is met de geïnterviewde mantelzorgers, die allen aangeven geen behoefte te hebben aan nazorg. Echter in de praktijk ervaart de onderzoeker, dat men aangeeft wel behoefte te hebben aan nazorg. De (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden geven nu geen nazorg, dit wordt als een gemis ervaren.

Het *Bijna Thuis Huis* wordt door alle respondenten anders ervaren. De (wijk)verpleegkundigen willen een betere samenwerking tussen de vrijwilligers, terwijl juist de verzorgenden de samenwerking goed vinden.

De mantelzorgers geven aan dat de eerste indruk van het *Bijna Thuis Huis* als koud en kil ervaren werd, omdat het niet bewoond was.

5.2. Discussie

De meeste artikelen zijn gevonden op de databank Invert, alle artikelen zijn Nederlandstalig. We hebben bewust gekozen voor artikelen uit Nederland en België, omdat buitenlandse artikelen niet het juiste beeld geven van de terminale zorg binnen Nederland.

Alle interviews zijn doorgesproken met een medeonderzoeker en er heeft member check plaatsgevonden.

Een bias kan zijn dat de mantelzorgers een sociaal gewenst antwoord hebben gegeven omdat de interviewer in drie gevallen nauw betrokken was bij de zorg.

Twee interviews zijn afgenomen op dezelfde dag. Dat resulteert in het feit dat er niet kritisch teruggekeken kan worden naar de uitvoering van het interview, om zodoende verbeteringen aan te brengen in de vraagstellingen. Twee interviews zijn afgenomen door de onderzoeker bij mantelzorgers van één patiënt, wat kan leiden tot hetzelfde resultaat bij de afname van het interview.

Er hebben geen patiënten deelgenomen aan het onderzoek, waardoor we alleen de visie van de mantelzorgers hebben kunnen onderzoeken.

De (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, zijn uit twee verschillende teams.

De respondenten die niet gereageerd hebben op de uitnodiging, zijn persoonlijk aangesproken mee te doen aan het onderzoek, hierdoor kan er onvrijwillige bias zijn ontstaan.

Een andere kritische noot in dit onderzoek is dat de dataverzameling van beiden focusgroepgesprekken, met tussenkomst van één dag gehouden zijn. De tussentijd was te kort om het eerste focusgroepgesprek uit te werken. Zo heeft de onderzoeker de kans gemist om kritisch te kijken en waar nodig verbeteringen aan te brengen voor het volgende focusgroepgesprek.

Er is een onafhankelijke persoon gevraagd de uitwerking van de focusgroepengesprekken te analyseren. De onderzoeker twijfelde namelijk of ze de objectiviteit kon waarborgen.

6. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk geven de onderzoekers enkele aanbevelingen aan de Stichting ZuidZorg locatie Son en Breugel, die verkregen zijn vanuit het praktijkonderzoek met de (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden en mantelzorgers. Hier wordt de doelstelling die we gesteld hebben aan het begin van dit onderzoek beantwoordt (zie blz. 9) De volgende aanbevelingen willen de onderzoekers graag geven.

- Aangegeven door beiden onderzoeksgroepen is dat men continuïteit mist bij het geven van zorg aan terminale patiënten. Daar dit erg belangrijk is voor de communicatie tussen alle betrokken, zouden we graag willen voorstellen om vaste zorgverleners (ongeveer 5 zorgverleners) uit één team de zorg te laten geven op vaste tijdstippen. Waardoor er een vertrouwensband opgebouwd kan worden met de patiënt en mantelzorger. Het aanstellen van een vaste (wijk)verpleegkundige kan hulp bieden bij het coördineren en afstemmen van de zorg als deze te complex wordt.
- Het gevoel geen aandacht te kunnen geven aan de patiënten en mantelzorgers tijdens de terminale fase vraagt om verbetering. Door de indicatie mogelijk wat ruimer in te zetten, zou de organisatie een tweeledig doel kunnen realiseren. De verzorgenden krijgen de tijd en ruimte om aandachtspunten van de zorg te bespreken (waardoor ze dat stukje extra aandacht kunnen geven wat ze zo missen). Daarnaast kan er een dreigende overbelasting van de mantelzorgers sneller worden gesignaleerd, zodat er tijdig besproken kan worden wat de mogelijk en onmogelijkheden zijn in de thuissituatie.
- Door het team wordt overzicht en structuur gemist in het zorgdossier. Ze zouden hier graag wat meer eenduidigheid in willen en de organisatie willen vragen, eens kritisch te kijken wat in het zorgdossier moet staan om goede terminale zorg te bieden. We stellen voor om een vast formulier te ontwikkelen waarin duidelijke afspraken staan, die met de patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers en formele zorgverleners zijn vastgelegd. De organisatie kan dit organiseren door een werkgroep op te stellen met daarin gespecialiseerde verpleegkundigen voor palliatieve zorg en wijkverpleegkundigen. Ze zouden naast een formulier ook het reeds bestaande *zorgpad* voor de thuiszorg erbij kunnen betrekken en meenemen in de besluitvorming. Mogelijk is dat het *zorgpad* kan worden gebruikt zonder veel aanpassingen.
- Er zijn meerdere gevalideerde signaleringsinstrumenten bekend. Deze worden niet gebruikt in de zorg bij terminale patiënten. Wil je onnodige opnames en crisissituaties voorkomen dan is tijdig signaleren van belang om te kunnen anticiperen op de gegeven zorg (Bruntink, 2009). Het meer gebruiken maken van signaleringsinstrumenten kan meteen in de bovenstaande werkgroep meegenomen worden.
- De nazorg verdient aandacht door hier meer onderzoek naar te doen. In de literatuur door Visser (2006) wordt aangegeven dat hier een tekort zit, echter niet bij de vijf respondenten uit dit onderzoek, zij hadden geen behoefte aan nazorg en wilde het achter zich laten.

- Als laatste zouden er meer aandacht moeten zijn voor de verzorgenden in het team Son en Breugel. Zij spreken hun bezorgdheid uit over de toekomst en de complexiteit van de terminale zorg in de thuiszorg. Dat er meer terminale en complexere zorg in de thuiszorg gegeven gaat worden, kun je gezien de ontwikkeling vanuit gaan (ZonMw, 2015). Het is dan meer dan redelijk om de verzorgenden hierin tijdig te scholen. Ze kunnen dan beter en efficiënter anticiperen op situaties in de terminale zorg. Dit behoeft geen hoge kosten met zich mee te brengen, er zijn gespecialiseerde verpleegkundige in dienst van ZuidZorg, die hen hier meer handvatten voor kunnen geven.

De onderzoekers hebben bovenstaande aandachtspunten gegeven voor het verbeteren van de terminale thuiszorg in Son en Breugel. Zij kijken met veel plezier terug naar het praktijkonderzoek en hopen dat de resultaten bijdragen tot het verbeteren van de terminale thuiszorg. Als de aandachtspunten succesvol worden uitgevoerd, mogen we ons onderzoek als geslaagd beschouwen.

Jolanda Reijnen en Franka Sanders

Literatuurlijst

- Aarts, Y. (2013). *Palliatieve-terminale zorg*. Veldhoven, Nederland: Zuidzorg.
- Abma, T. A., De Jong, P., & Michels, A. (2000). Onderhandelend evalueren. Fourth generation evaluation. *Klassieke studies in de bestuurskunde*, (17), 393-403.
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/ Houten, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag, Nederland: Boom/Lemma.
- Bögels, M. H. P., Evers, P., & Somsen, J. (2013). Patiëntperspectief op palliatieve zorg. *Bijblijven*, 7, 56-62.
- De Bont, M., Van Haaren, E., Rodendal, H., Wigboldus, M., & Van Merwijk, C. (2012). *Expertisegebied wijkverpleegkundige*. Utrecht, Nederland: V&VN.
- Borgsteede, S., Graafland-Riedstra, C., Deliens, L., Francke, A., Van Eijk, J., & Willems, D. (2008). Goede zorg in de laatste levensfase volgens patiënten en hun huisarts. *Huisarts & Wetenschap*, 3 (51), 120-124.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
- Bruntink, R. (2009). Vroeg signalering in de thuiszorg; vooruit denken is nauwelijks aan de orde. *Pallium*, 11 (5), 24-25.
- BTSG bibliotheek, (2015). *Delier meetschalen*. Verkregen op 28 november, 2015, van <http://www.btsg.nl/infobulletin/delier-dos-schaal.html>.
- Centraal BegeleidingsOrgaan, (2004). *Handleiding focusgroep onderzoek*. Verkregen op 22 oktober, 2015, van <http://www.communicerenmetarmen.be/sites/default/files/HandleidingFocusgroepenCBO200409.pdf>.
- Donkers, E. C. M. M., & Thewessen, E. A. P. M. (2010). *Five views of dying*. Verkregen op januari, 2016, van <http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl/portals/3/Documenten/STEM%20in%20Medisch%20Contact%20-%20engelse%20versie.pdf>.
- European Pathway Association, (2006). *Zorgpaden?* Verkregen op 27 november, 2015, van <http://www.zorgnet.be/zorgpaden/>.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. (1989). Fourth generation evaluation. Newbury Park/London, New Delhi: Sage.
- ISO register international, (2016). *Waarom zijn er ISO normen?* Verkregen op 13 mei, 2016, van <http://www.isoregister.nl/normen/waarom-zijn-er-iso-normen.html>.
- Janssen, (2015). *Zorg coördinator thuis*. Verkregen op 22 januari, 2016, van <https://www.zusterjansen.nl/zorgkompas/zorgcoordinator-thuiszorg>.

- Jungen, M. J. H. (2012). *Uitgebreide toelichting van het meetinstrument Hospital Anxiety and Depression Scal (HADS)*. Verkregen op 27 november, 2015, van http://www.meetinstrumentenzorg.nl/portals/0/bestanden/438_1_n.pdf.
- Koekkoek, B. (2014). *Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*. Verkregen op 31 augustus, 2015, van <http://www.vptz.nl/dynamic/media/1/documents/Nieuws/Regie%20over%20de%20plaats%20van%20sterven%20%20een%20kwantitatieve%20en%20kwalitatieve%20verkenning.pdf>.
- De Korte-Verhoef, M.C., & Teunissen, S. C. C. M. (2009). *Beter thuis sterven? Vroeg signalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase*. Verkregen op 23 december, 2015, van http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/137/Interculturele%20Palliatieve%20Zorg/Vroegsignalering_Beter_thuis_sterven.pdf.
- Lucassen, P. L. B. J., & olde Hartman, T. C. (2007). *Kwalitatief onderzoek*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Der Lyke, S., & Proot, I. (2008). Kwalitatief onderzoek: over stromingen, kwaliteit en praktische relevantie. In Cox, K., De Louw, D., Verhoef, J., & Kuiper, *Evidence-based practice voor verpleegkundigen: methodiek en toepassing*. Den Haag, Nederland: Lemma.
- Mavim, (2016). *Wat is het HKZ Certificaat?* Verkregen op 13 mei, 2016, van <http://www.hkzcertificaat.nl/index.php?id=2>.
- Middelburg-Hebly, M., Galesloot, C., Van Trigt, I., Jansen-Segers, M., Fröhleke, B., Jansen-Landheer, M., & Huijgens, P. (2014). *Palliatieve zorg in beeld*. Verkregen op 24 oktober, 2015, van [http://www.iknl.nl/docs/default-source/shop-downloads/palliatieve-zorg-in-beeld-\(pib\).pdf](http://www.iknl.nl/docs/default-source/shop-downloads/palliatieve-zorg-in-beeld-(pib).pdf).
- Van De Rijdt-Van De Ven, A. H. J., (2012). *De as huisartsen-wijkverpleegkundigen; samenhangende zorg in de eerste lijn*. Eindhoven, Nederland: V&VN, NHG en LHV.
- Van Rijn, M. J. (2013). *Kamerbrief over investeren in palliatieve zorg*. Verkregen op 31 augustus, 2015, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2013/12/11/kamerbrief-over-investeren-in-palliatieve-zorg>.
- Slocum, N., Steyaert, S., & Lisoir, H. (2006). *Participatieve methoden. Een gids voor gebruikers; Methode focusgroep*. Verkregen op 22 oktober, 2015, van http://www.interculturaliseren.be/fileadmin/user_upload/pdf/MethFocusgroep.pdf.
- Slort, W., Pype, P., & Deveugele, M. (2011). *Communiceren met palliatieve patiënten*. Verkregen op 22 oktober, 2015, van <http://www.henw.org/archief/volledig/id4778-communiceren-met-palliatieve-patinten.html>.
- Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg, (2015). *Hospicevoorzieningen*. Verkregen op 12 september, 2015, van http://www.palliatievezorg.nl/page_887.html.
- Universitair Medisch Centrum, (2015). *Palliatieve zorg*. Verkregen op 11 september, 2015, van <http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center/Palliatieve-zorg>.

Utrecht Palliatie Centrum, (2010). *Utrecht Symptoom Dagboek*. Verkregen op 27 november, 2015, van <https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/utrecht-symptoom-dagboek.pdf?sfvrsn=0>.

Verenso, (2015). *Handreiking multidisciplinair overleg (MDO)*. Verkregen op 25 september, 2015, van <http://www.verenso.nl/assets/Uploads/Downloads/Handreikingen/VER00331-HandrMultidoverl-DEF.pdf>.

Visser, G. (2006). Thuissterven mogelijk maken. *Pallium*, februari 2006 (08), 129-132. doi:10.1007/BF03061150

Visser, G. (2006A). *Factsheet; Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Verkregen op 20 juli, 2015, van http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Factsheet_mantelzorg_in_de_palliatief_terminale_fase.pdf.

World Health Organization, (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Verkregen op 6 november, 2015, van <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

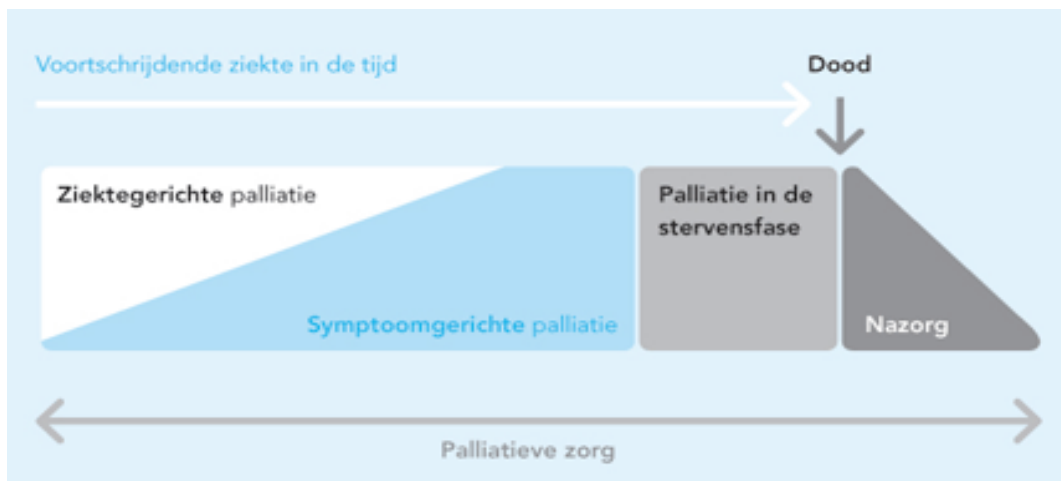
ZonMw, (2015). *Palliantie. Meer dan zorg. Programma palliatieve zorg 2014-2020*. Verkregen op 31 augustus, 2015, van http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/programmamtekst-palliantie-meer-dan-zorg/?no_cache=1&cHash=fea87f2b080d42f0d4d9f57cdf6c89d9.

Zuidzorg, (n.d.). *VTT-Team*. Verkregen op 15 april, 2016, van <https://www.zuidzorg.nl/zorg-thuis/verpleging-thuis/vtt-team>.

Bijlage 1: Palliatieve zorg

De definitie van de palliatieve zorg wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als;

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard” (World Health Organization, 2002).



Figuur 1: Het spectrum van de palliatieve zorg.

De vier fasen van palliatieve zorg zijn (figuur 1):

Fase 1: Ziektegerichte palliatie (verzachting of verlichting): De ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is.

Fase 2: Symptoomgerichte palliatie (verzachting of verlichting): De focus ligt op het verlichten en onder controle houden van de symptomen. Het uitgangspunt is dat de kwaliteit van leven van de cliënt zo goed mogelijk is. Hier speelt zich het aanpassings- en verwerkingsproces af.

Fase 3: Palliatie in de stervensfase: In deze fase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal slechts een paar dagen, de laatste dagen voor het overlijden.

Fase 4: Nazorg: De nazorg voor naasten na het overlijden van de cliënt wordt meestal ook gezien als onderdeel van de palliatieve zorg. De naasten hebben tijd en ruimte nodig om het overlijden van hun dierbare te verwerken.

Terminale fase: De geschatte laatste drie maanden van leven in de palliatieve zorg wordt de terminale fase genoemd. Nare ziekteverschijnselen zoals pijn, jeuk of benauwdheid worden bestreden. De zorg heeft tot doel om de laatste levensfase zo goed mogelijk te laten verlopen.

Bijlage 2: De rol en deskundigheid van de wijkverpleegkundige

De wijkverpleegkundige heeft te maken met zeven verschillende rollen waar een reeks competenties aan gekoppeld worden. De belangrijkste competenties zijn hieronder uitgewerkt.

- *Zorgverlener:* De wijkverpleegkundige kan risico's inschatten, problemen vroegtijdig signaleren, interventies kiezen en uitvoeren en het verloop monitoren en evalueren. Zij is in staat om de draaglast en draagkracht van de mantelzorger in te schatten en de zelfredzaamheid van cliënt en mantelzorger te stimuleren.
- *Communicator:* De wijkverpleegkundige is in staat om de dialoog aan te gaan met de cliënt en zijn sociale systeem, met speciale aandacht voor de draaglast en draagkracht van de mantelzorger. Zij kan een inschatting maken van de behoefte aan informatie en het begripsvermogen van de cliënt en zijn sociale systeem.
- *Samenwerker:* De wijkverpleegkundige werkt samen met cliënt en hun mantelzorger, geeft steun en verwijst zo nodig door. Zij kan efficiënt en effectief verslagleggen, overdragen en overleggen, vanuit een collegiale, gelijkwaardige, open houding. Dit in relatie tot cliënt, zijn naasten, binnen het eigen team en andere samenwerkingspartners.
- *Reflectieve beroepsbeoefenaar en praktijkonderzoeker:* De wijkverpleegkundige streeft naar het toepassen van instrumenten en interventies waarvan de doeltreffendheid en doelmatigheid aannemelijk zijn. Zij werkt steeds aan haar eigen deskundigheid en coacht haar collega's en fungeert als rolmodel.
- *Gezondheidsbevorderaar:* De wijkverpleegkundige is in staat het sociale netwerk rond een cliënt te versterken en in staat problemen in een vroeg stadium te onderkennen en in te grijpen.
- *Organisator:* De wijkverpleegkundige kan de zorg rondom de cliënt, tussen disciplines en organisaties coördineren en de continuïteit van zorg waarborgen. Zij heeft ook invloed op de indicering van zorg.
- *Professional en kwaliteitsbevorderaar:* De wijkverpleegkundige is resultaatgericht en werkt effectief en efficiënt. Zij heeft een visie op kwaliteit van zorg en weet deze uit te dragen (De Bont et al., 2012).

Bijlage 3: Relevante begrippen

In de tekst komen meerdere begrippen naar voren die we hier definiëren.

Bijna Thuis Huis: Een Bijna Thuis Huis heeft geen medisch of verpleegkundig personeel in dienst. Er werken vooral goed getrainde vrijwilligers. Het is een huis met een klein aantal kamers en logeergelegenheid voor familie en andere naasten. De eigen (huis)arts van de patiënt is verantwoordelijk voor de zorg. De (reguliere) thuiszorg komt niet naar het eigen woonadres van de patiënt, maar naar het Bijna Thuis Huis en geeft daar de verpleegkundige zorg (Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg, 2015).

Multidisciplinair: Professionals vanuit verschillende disciplines, oftewel specialisten binnen verschillende gebieden, gaan samenwerken om gezamenlijk een goede diagnose en behandeling te kunnen bieden (Verenso, 2015).

Zorgpad: Een zorgpad/klinisch pad is een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader (European Pathway Association, 2006).

DOS: Delirium Observatie Screening Schaal. De Delirium Observatie Screening Schaal bevat dertien observaties van gedrag (verbaal en non-verbaal) die de symptomen van het delirium weergeven. Deze observaties kunnen gedaan worden tijdens reguliere contacten met de patiënt (BTSG, 2015.)

HADS: De HADS meet kernklachten van angst en depressie zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken. Het is een korte vragenlijst, die gemakkelijk te gebruiken is. Zij bestaat uit een angstschaal en een depressieschaal, beide bevatten zeven items (Jungen, 2012)

USD: Het Utrechts Symptoom Dagboek is een dagboek voor symptoomregistratie voor patiënten in de palliatieve fase. Het voornaamste doel van de symptoomregistratie is om inzicht te krijgen in de symptoomlast van de patiënt en om de patiënt zelf inzicht te laten krijgen in zijn/haar symptoomlast. Ook kan het worden gebruikt voor het evalueren van interventies en voor het verzamelen van gegevens voor onderzoek (Utrecht Palliatie Centrum, 2010).

HKZ: Staat voor Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector. Het HKZ Certificaat geeft aan dat een instelling voldoet aan vooraf vastgestelde kwaliteitsnormen van de geleverde zorg (Mavim, 2016).

ISO: Staat voor Internationale Organisatie voor Standaardisatie. Deze zijn ontwikkeld om de grote hoeveelheid specifiek landelijke normen terug te dringen waardoor wereldwijd uniformiteit en duidelijkheid ontstaat. ISO normalisatie bevordert efficiency en levert kostenbesparingen op. ISO Register richt zich primair op ISO normen voor kwaliteitsmanagement (ISO register international, 2016).

Zorgcoördinator: Een zorgcoördinator is een persoon die het coördineren van zorg als taak op zich neemt. Het coördineren van zorg is van belang voor het voorspoedig laten verlopen van het zorgproces. Dit geldt vanaf de intake tot aan het beëindigen van zorg (Janssen, 2015).

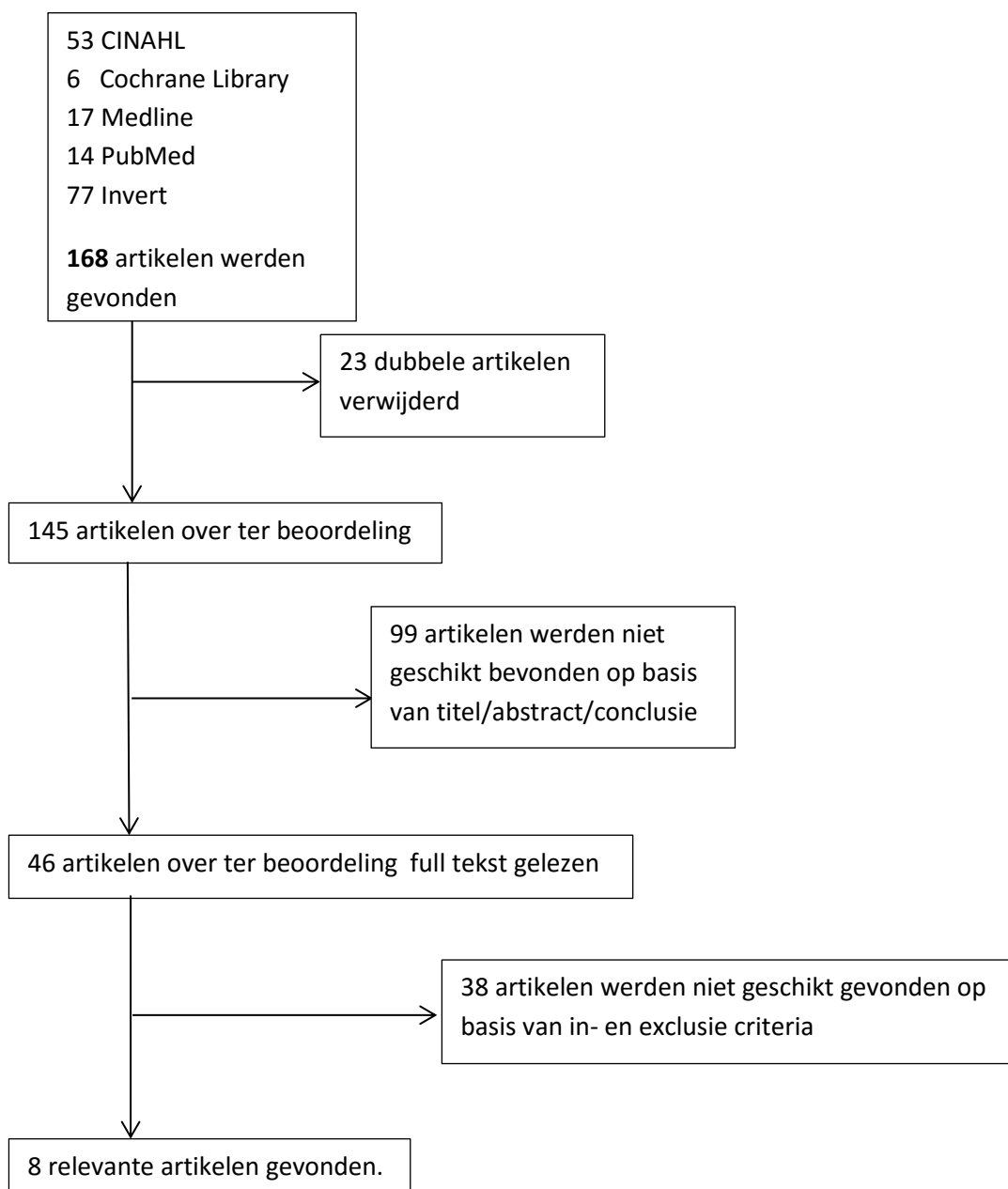
Verpleegkundig Technisch Team (VTT): Een team dat opgeleid is om specialistische medische- en verpleegkundige handelingen te verrichten in de thuissituatie (ZuidZorg, n.d.).

Bijlage 4: Zoektermen

Tabel: Zoektermen

Databank	Zoektermen	limits
CINAHL	terminale fase AND Netherlands* AND improve care*	Full text
	terminale fase, home care AND Netherlands* AND issues*	Full text
	terminale phase, Netherlands AND out patient care AND improve care*	Full text
PubMed	(terminale phase) AND Netherlands AND home care AND issues	Free full text
	(terminale phase*) AND improve care* AND issues or problems*	Free full text
Cochrane Library	the Netherlands, terminale phase, improve care, outpatient care	Cochrane reviews
Medline	terminale phase the Netherlands AND working together AND issues or problems	Full text publication date 2000- 2015
	“terminal phase” AND (MH “Netherlands”) AND “improve care”	Full text publication date 2008- 2013
	“terminale phase” AND (MH “Netherlands”) AND working together AND bottleneck	Full text publication date 1994- 2015
Invert	Knelpunten OR terminale fase	artikelen
	Knelpunten OR terminale AND fase	artikelen
	Knelpunten OR terminale OR fase	artikelen

Bijlage 5: Gevonden artikelen



De acht gekozen artikelen zijn;

titel	auteur	jaartal	tijdschrift/artikel/ bestand
Goede zorg in de laatste levensfase volgens patiënten en hun huisarts	Sander Borgsteede, Corrie Graafland-Riedstra, Luc Deliens, Anneke Francke, Jacques van Eijk, Dick Willems	Maart, 2008	Tijdschrift/artikel: Huisarts & Wetenschap
Patiëntperspectief op palliatieve zorg	M.H.P. Bögels, P. Evers en J. Somsen	Uitgave 7, 2013	Tijdschrift: Bijblijven.
Palliatieve zorg in beeld	Marlene Middelburg-Hebly, Cilia Galesloot, Inge van Trigt, Mirjam Jansen-Segers, Birgit Fröhleke, Marlies Jansen-Landheer, Peter Huijgens	Januari, 2014	Rapport: IKNL integraal kankercentrum Nederland. Bestand: PDF
Thuis sterven mogelijk maken	Geraldine Visser	Februari, 2006	Tijdschrift/artikel: Pallium
Vroeg signalering in de thuiszorg; <i>Vooruit denken is nauwelijks aan de orde</i>	Rob Bruntink	Nummer 5, november 2009	Tijdschrift/artikel: Pallium
Beter thuis sterven? <i>Vroeg signalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase</i>	M.C. de Korte-Verhoef S.C.C.M. Teunissen	Maart, 2009	Rapport: NPTN - Netwerk Palliatieve Zorg voor terminale patiënten Nederland. UPC - Utrecht Palliatie Centrum. Bestand: PDF
Palliatie. Meer dan zorg	ZonMw	14 april, 2015	Rapport: Programma palliatieve zorg 2014-2020
De as huisartsen-wijkverpleegkundigen; samenhangende zorg in de eerste lijn	A.H.J. Van De Rijdt-Van De Ven	2012	Boekje; handreiking V&VN, NHG en LHV

Bijlage 6: Informatiebrief en toestemmingsformulier voor mantelzorgers en patiënten

Informatiebrief voor familieleden en terminale patiënten

Geachte heer /mevrouw,

Via deze brief willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan een onderzoek over de ervaring met de thuiszorg in de terminale fase (laatste drie maanden van het leven) van uw familielid.

In deze brief willen wij u informeren over de aard en het doel van dit onderzoek. U bent door ons al eerder benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Het onderzoek vindt op vrijwillige basis plaats en als u besluit deel te nemen, dan zullen wij u vragen een schriftelijke verklaring, ofwel informed consent te tekenen. Daarmee geeft u aan, voldoende te zijn geïnformeerd en vrijwillig deel te nemen aan dit onderzoek.

Wie gaat het onderzoek uitvoeren?

Het onderzoek wordt gehouden door twee studenten, Jolanda Reijnen en Franka Sanders, van de opleiding HBO Verpleegkunde in Eindhoven.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in uw ervaringen met thuiszorg Son en Breugel in de terminale fase van uw familielid. Op deze wijze krijgen wij een beeld hoe de zorg ervaren is, welke aandachtspunten er naar voren komen en op welke punten er nog verbeterd kan worden. Uw mening vormt de basis van dit onderzoek en zal mogelijk ingezet worden bij toekomstige verbeterprojecten.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Neemt u deel aan dit onderzoek, dan zal er eenmalig een interview plaatsvinden, bij voorkeur bij u thuis. Het is mogelijk in overleg een andere locatie te bepalen. Het interview zal een klein uurtje in beslag nemen en zal opgenomen worden. Beiden onderzoekers zullen aanwezig zijn, een voor het afnemen van het interview, de ander zal het gesprek notuleren en opnemen op band.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Wanneer u besluit om niet deel te nemen aan dit onderzoek, dan heeft dit uiteraard geen verdere gevolgen.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

De resultaten van het onderzoek worden samengevat en naar u verzonden. Wij zullen u vragen om deze beknopte samenvatting te bestuderen en te kijken of de onderzoeker de gegevens op een juiste manier heeft geïnterpreteerd. Op deze manier hopen wij de objectiviteit te vergroten.

Mocht u aan het einde van dit onderzoek een terugkoppeling willen ontvangen van de resultaten, dan zullen wij die aan u verzenden.

Wat gebeurt er met de uw gegevens?

Van de gegevens die wij verzamelen krijgt u een samenvatting, zodat u kunt beoordelen of alles juist

geïnterpreteerd is, waarna ze verder gebruikt worden in het onderzoek. De bandopnames zullen na afronding van het onderzoek vernietigd worden. Alle persoonlijke informatie die is verzameld, zal vertrouwelijk worden behandeld. Er wordt in publicaties over het onderzoek niet naar persoonlijke details verwezen. Als we uit de gesprekken citeren, gebruiken we een verzonden naam.

Contact

Mocht u naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben, neemt u dan gerust contact met ons op via onderstaande telefoonnummers.

Contactpersoon

J. Reijnen 06-52444377 locatie Son en Breugel

F. Sanders 06-15122461 locatie Bergeijk

Toestemmingsformulier ervaringen in de terminale thuiszorg

Ik heb de informatiebrief gelezen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Verder had ik voldoende tijd om te beslissen of ik meedeed.

Ik ben ervan op de hoogte dat meedoen volledig vrijwillig is. Ik kan op ieder moment beslissen om niet mee te doen aan dit onderzoek, zonder geldige reden.

Ik geef toestemming voor het gebruiken van mijn gegevens, voor het doel vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens tot na dit onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum: __/__/__

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over het onderzoek en de deelname hieraan. Mocht er tijdens het onderzoek informatie bekend worden die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan wordt deze hiervan tijdig op de hoogte gesteld.

Naam onderzoeker: J. Reijnen

Handtekening:

Datum: __/__/__

Bijlage 7: Tijdsplanning mantelzorgers en patiënten

Onderzoek planning mantelzorgers en patiënten	
November/december 2015	Er wordt gekeken in het cliëntenbestand naar inclusiecriteria voor het onderzoek. Mantelzorgers patiënten worden telefonisch benaderd om mee te doen aan het onderzoek.
December 2015, consult opdrachtgever	De mantelzorgers en patiënten die meedoen aan het onderzoek, ontvangen een brief waarin het onderzoek wordt toegelicht. Daarna volgt een afspraak voor het afnemen van het interview. Data worden vastgesteld in overleg met de geïnterviewde.
December 2015/januari 2016, consult projectleider	Onderzoeksoptzet klaar voor een GO of NO GO
Januari 2016	Een dag voor de afgesproken data worden de mantelzorgers, patiënten telefonisch benaderd ter herinnering. De interviews worden afgenomen bij de mantelzorgers en patiënten. De mantelzorgers en patiënten tekenen bij aanvang de brief informed consensus. De opdrachtgever wordt op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.
Februari 2016	Een gezamenlijke (onderzoekers en opdrachtgever) tussenevaluatie.
	Uitvoering van de interviews met mantelzorgers en patiënten.
	Verzamelen van alle gegevens.
	Uitwerken van alle gegevens.
Februari 2016, consult projectleider	Dataverzameling en analyse.
Maart 2016	Uitschrijven van de interviews en transcriberen, conclusies en aanbevelingen.
Maart 2016, consult projectleider	Resultaten/analyse bespreken.
Maart 2016, consult projectleider	Feedback verslaglegging eindrapportage.
April 2016	Concept feedback eindrapportage referentiegroepen.
17 mei 2016	Concept eindrapportage inleveren bij projectleider en referentiegroep voor feedback.
Juni 2016	Invullen van 360 graden beoordelingsformulier door alle betrokkenen.
Juni 2016	Afronding gesprek (laatste gesprek) met opdrachtgever en projectbegeleider.
16 juni 2016	Eindrapportage inleveren bij Ephorus, examiner, opdrachtgever, projectbegeleider, referentiegroep, fmg-vpkafstudeerproducten@fontys.nl .
20 juni tot 27 juni 2016	Presentatie houden op locatie Son en Breugel, evalueren met opdrachtgever en projectleider.

Bijlage 8: Informatiebrief en toestemmingsformulier voor verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen

Informatiebrief voor verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen

Wij, Franka Sanders en Jolanda Reijnen, zijn bezig met ons afstudeerproject van de Fontys Hogeschool Eindhoven. Wij doen een onderzoek naar jullie ervaringen rondom de terminale fase (laatste drie maanden van het leven) van de patiënten binnen de thuiszorgteams van Son en Breugel. Nu zijn wij op zoek naar enthousiaste verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen die aan ons onderzoek willen meewerken. Met jullie ervaringen en verhalen willen we ontdekken waar er aandachtspunten liggen in de zorg rondom de terminale fase.

Geachte verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen:

Middels deze brief willen wij jullie informeren over de aard en het doel van dit onderzoek. Het onderzoek vindt op vrijwillige basis plaats en als je besluit deel te nemen, dan zullen wij je vragen een schriftelijke verklaring, ofwel informed consent, te tekenen. Daarmee geeft je aan voldoende te zijn geïnformeerd en vrijwillig deel te nemen aan dit onderzoek. Voor dit onderzoek worden twee focusgroep gesprekken gehouden, een groep verzorgenden en een groep (wijk)verpleegkundigen (minimaal zes deelnemers).

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in jullie meningen en ervaringen van de huidige manier van zorg verlenen in de terminale fase van patiënten in de thuiszorg of Bijna Thuis Huis in Son en Breugel. Op deze wijze krijgen de onderzoekers een beeld hoe de zorg ervaren wordt door de professionals. Jullie meningen vormen de basis van dit onderzoek en zal ingezet worden bij toekomstige verbeterprojecten.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Neem je deel aan dit onderzoek, dan zal er eenmalig een focusgroepgesprek plaatsvinden, op locatie Son en Breugel. De focusgroepgesprekken zullen ongeveer zestig minuten duren. Tijdens de bijeenkomst wordt de Claims, Concerns, Issues (CCI) methode gebruik, dit is een aanvullende methode om gegevens te verzamelen. Er wordt gevraagd de persoonlijke ervaringen te noteren op post-its en dit op flap-overs te plakken. Er wordt gevraagd op drie punten te reageren vanuit een hoofdvraag. Claims (aandachtspunten); welke aandachtspunten komen er naar voren? Concerns (zorgen); waar maak je je zorgen over? Issues (verbeterpunten); op welke punten kan er nog verbeterd worden?

De focusgroepgesprekken zullen opgenomen worden op video, met als doel dat er nogmaals geluisterd en gekeken kan worden wat er gezegd is, wat de objectiviteit verhoogd. Beide onderzoekers zullen aanwezig zijn, één onderzoeker begeleidt de gesprekken en de ander zal notuleren.

Wat wordt er van je verwacht?

Voor deelname aan de focusgroepgesprekken hoeft je niets mee te nemen.

Wel zou het fijn zijn als je alvast nadenkt over hoe je vindt dat de zorgverlening loopt in de terminale fase van de patiënt binnen jouw team/organisatie. Je kunt nadenken over de volgende onderwerpen; samenwerking tussen de huisartsen, de communicatie tussen de patiënten en mantelzorgers, de

verslaglegging rondom de terminale fase, het signaleren en herkennen van symptomen en je eigen ervaringen en knelpunten tijdens de zorgverlening.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

Voor de toekomst kan het onderzoek nuttige gegevens opleveren, namelijk verbeteringen in de huidige zorgverlening in de terminale fase bij jou op locatie Son en Breugel.

Wat als het onderzoek is afgelopen?

De resultaten van het onderzoek worden samengevat en naar jullie toegestuurd. Wij zullen je vragen om deze beknopte samenvatting te bestuderen en te kijken of de onderzoeker de gegevens op een juiste manier heeft geïnterpreteerd. Op deze manier hopen de onderzoekers de subjectiviteit binnen het onderzoek zoveel mogelijk te verkleinen.

Mocht je aan het einde van dit onderzoek een terugkoppeling willen ontvangen van de resultaten, dan zullen de onderzoekers deze naar je toesturen.

Wat gebeurt er met je gegevens?

De gegevens die de onderzoekers verzamelen worden gebruikt en verwerkt in het onderzoek. De gegevens worden anoniem verwerkt en na het einde van het onderzoek vernietigd door de onderzoekers. Alle persoonlijke informatie die is verzameld, zal vertrouwelijk worden behandeld. Er wordt in publicaties over het onderzoek niet naar persoonlijke details verwezen. Als we uit de gesprekken citeren, gebruiken we een fictieve naam.

Het besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Deelname aan de focusgroepgesprekken is in eigen tijd.

Werving.

Wil je deelnemen en ons helpen dit onderzoek te voltooien, geef je dan op en stuur een mailtje aan een van de volgende e-mailadressen: F.Sanders@rszk.nl of j.reijnen@zuidzorg.nl. (je kunt gebruik maken van deze linken, door op de naam te gaan staan en Ctrl ingedrukt houden en eenmaal te klikken op je linkermuisknop).

Wil je verder nog iets weten?

Mocht je naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben, neem dan gerust contact met ons op via onderstaande telefoonnummers of via e-mail.

Contactpersoon

F. Sanders 06-15122461

J. Reijnen 06-52444377

Toestemmingsformulier: ervaringen in de terminale thuiszorg

Ik heb de informatiebrief voor de deelnemer gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor het doel dat vermeld staat in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens te bewaren tot na afloop van dit onderzoek.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Ik heb de deelnemer de gelegenheid gegeven om vragen te stellen. Ik verklaar dat ik vertrouwelijk en integer met de aan mij beschikbaar gestelde gegevens zal omgaan, zoals in de informatiebrief staat beschreven.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker: Franka Sanders

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage 9: Plan van aanpak focusgroepgesprekken met verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen

Voorbereiding;

- via mail verspreiden van de informatiebrief en aan verpleegkundigen en verzorgenden,
- informed consent laten invullen en tekenen,
- datum en tijd plannen,
- werkplan maken voor het leiden van een focusgroep op basis van Claims, Concerns en Issues (CCI),
- controleren van benodigde materialen,
- controleren op locatie; genoeg stoelen en de ruimte praktisch indelen voor de bijeenkomst.

Benodigheden;

- flap-overs en plakband,
- post-its verschillende kleuren,
- zwarte dikke stiften,
- camcorder met oplader,
- laptop met webcam en oplader,
- pen en papier voor notulisten,
- aantal deelnemers; minimaal zes verpleegkundigen en zeven verzorgenden,
- Broodjes, thee en koffie.

Focusgroep;

- locatie; Son en Breugel, vergaderruimte,
- tijdduur; zestig minuten,
- aanwezig; notulisten, gespreksleider en groep verpleegkundigen en groep verzorgenden.

Hoofdvraag;

Hoe ervaren (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden van thuiszorg Son en Breugel de huidige manier van zorg aan de patiënt in de terminale fase?

Doel van het onderzoek;

30 juni 2016 hebben we inzichtelijk wat de ervaringen zijn van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten en mantelzorgers, om aanbevelingen te doen voor verbeteringen in de terminale thuiszorg van Stichting ZuidZorg in Son en Breugel.

Opening;

- welkom heten en bedanken voor de opkomst,
- benoemen van de vertrouwelijkheid en de anonimiteit,
- benoemen wat er met alle verzamelde gegevens gebeurt na het onderzoek,
- toestemming vragen voor opnames,
- lunch aankaarten, telefoons uitzetten,
- structuur van CCI benoemen,

- benoemen aanwezigheid notulisten, tijdsbewaking,
- is alles duidelijk.

Kern:

Er wordt gevraagd op drie punten Claims (aandachtspunten), Concern (zorgen) en Issues (verbeterpunten) te reageren.

- de beginvraag (hoofdvraag) en de bijbehorende topiclijst worden kort benoemd.

Topics:

- Hoe ervaren de verzorgenden/ (wijk)verpleegkundigen de samenwerking tussen de huisartsen in de terminale zorg.
- Hoe ervaren de verzorgenden/(wijk)verpleegkundigen de verslaglegging in het zorgdossier bij de patiënten in de terminale zorg.
- Hoe ervaren de verzorgenden/(wijk)verpleegkundige het omgaan met de complexiteit van terminale zorg.
- Hoe ervaren de verzorgenden/(wijk)verpleegkundigen de communicatie van de mantelzorgers en patiënten in de terminale zorg.
- Drie flappen worden opgehangen, één met de koptekst “aandachtspunten die ik zie zijn...” één met “ik maak me zorgen over...” en één met “mijn verbeterpunten zijn...”
- vragen of men wil reageren door de ervaringen te noteren op een post-it, benoem dat men zoveel ervaringen mogen noteren als men willen, maar op elk post-it een ervaring,
- de deelnemers mogen de post-it plakken op de bijbehorende flap,
- de deelnemers worden in groepjes van twee ingedeeld, indien oneven getal dan ook een groep van drie deelnemers,
- deelnemers laten bekijken wat anderen geschreven hebben,
- elke groep krijgt een flap om de post-its te clusteren/rubriceren en brengt ieder besproken punt onder in thema's,
- na clusteren in thema's wordt gevraagd wat hen opvalt t.a.v. de post-its en rubrieken,
- in gesprek gaan met de deelnemers over opvallende zaken, verschillen en overeenkomsten,
- samen benoemen aandachtspunten en verbeterpunten.

Afsluiting:

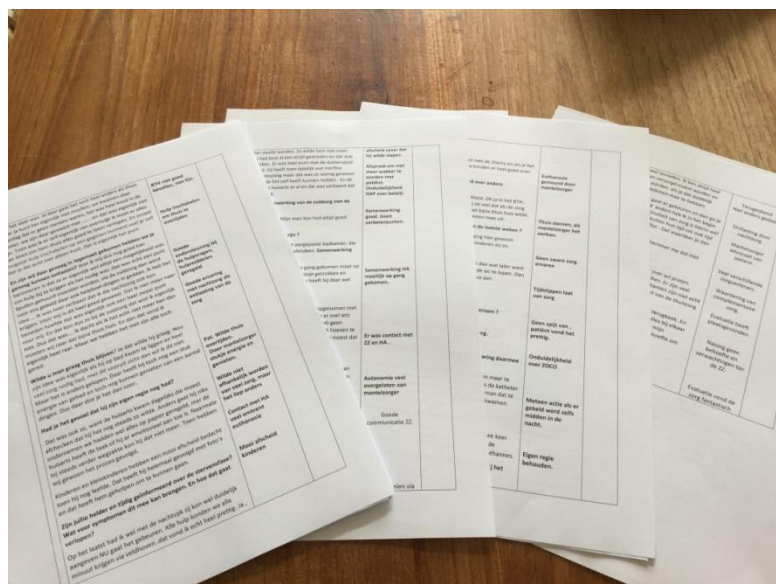
- aankondigen afronding,
- korte samenvatting ter controle van de verkregen informatie,
- vragen van de respondenten eventueel nog beantwoorden,
- bedanken en benoemen hoe de terugkoppeling (feedback) gaat worden en wat de respondenten moeten doen indien men hierop wil reageren,
- foto's maken van de flap-overs,
- uitschakelen van opnameapparatuur,

Bijlage 10: Tijdsplanning focusgroepgesprekken

Focusgroepgesprekken verpleegkundigen en verzorgenden	
November/december 2015	De respondenten worden in de teamvergadering op de hoogte gebracht door de onderzoeker die werkzaam is bij ZuidZorg, dat er een onderzoek gaat plaats vinden met betrekking tot het onderwerp terminale zorg.
December 2015, consult opdrachtgever	In overleg met de opdrachtgever worden afspraken gemaakt voor het houden van de focusgroepgesprekken. Er worden twee datums, tijdstip en plaats bepaald.
December 2015/januari 2016, consult projectleider	Onderzoeksopzet klaar voor een GO of NO GO
December 2015/januari 2016	Verpleegkundigen en verzorgenden worden benaderd via mail op het werk (ieder werknemer heeft zijn eigen mailbox). In de mail zal uitleg gegeven worden over de achtergrond en het doel van het onderzoek door middel van een informatiebrief en zal gevraagd worden zich aan te melden voor deelname. Respondenten wordt verzocht binnen een week te reageren.
	Aanmeldingen worden verzameld en bij minimaal aantal personen, kan de focusgroepgesprekken doorgaan. Bij te weinig aanmeldingen wordt een herinneringsmail gestuurd, een week na het versturen van de eerste mail, naar diegenen die niet gereageerd hebben. Indien het minimum niet behaald wordt, zal de onderzoeker nogmaals het onderwerp bespreken in een teamvergadering om de noodzaak van het onderzoek aan te geven.
	Deelnemers die zich aangemeld hebben, krijgen een brief met daarin tijdstip/locatie van de bijeenkomst van de groepsgesprekken. Indien het tijdstip onder lunchtijd is, zorgt de onderzoeker voor iets lekkers en koffie/thee.
Januari/februari 2016, consult opdrachtgever	Er wordt een tussentijds gesprek gepland met de opdrachtgever en wordt de stand van zaken besproken.
	Uitvoering focusgroepgesprek met verpleegkundigen, bij aanvang wordt een informed consensus getekend door de respondenten. Uitvoering focusgroepgesprek met verzorgenden, bij aanvang wordt een informed consensus getekend door de respondenten.
	Verzamelen van alle gegevens.
	Uitwerken van alle gegevens.
Februari 2016, Consult projectleider	Dataverzameling en –analyse.
Maart 2016	Uitschrijven van de focusgroepgesprekken, conclusies en aanbevelingen.
Maart 2016, consult projectleider en opdrachtgever	Resultaten/analyse bespreken.

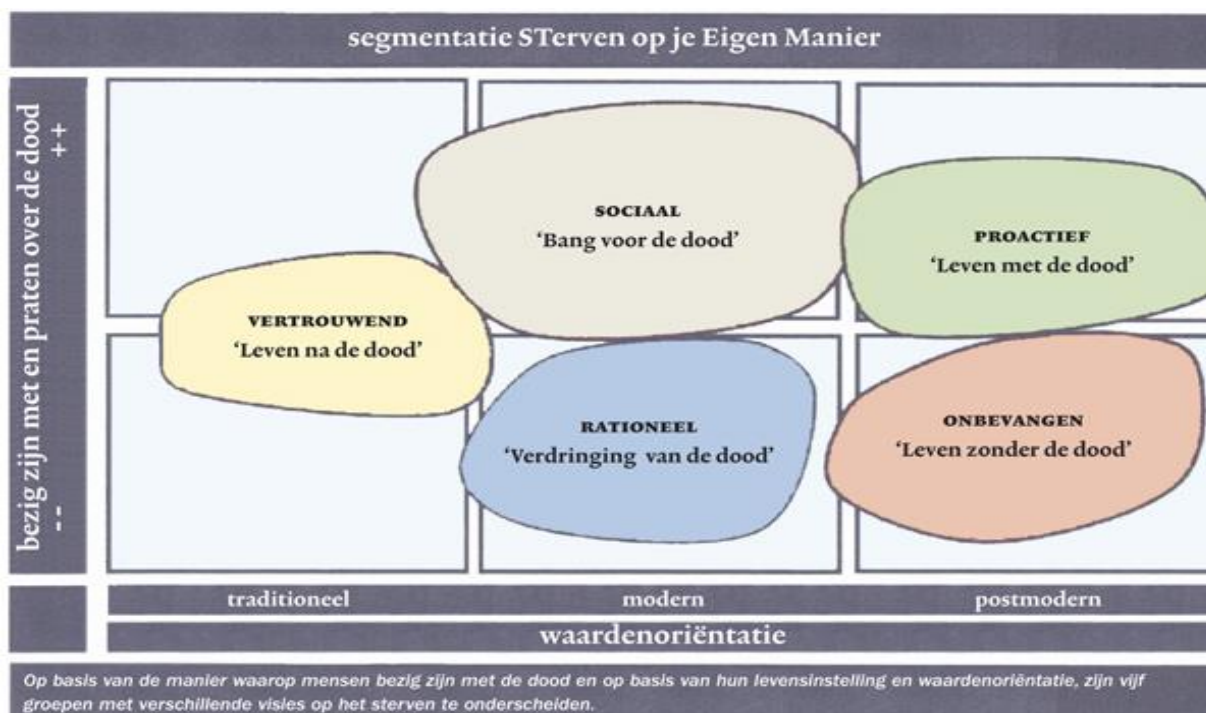
Maart 2016, consult projectleider	Feedback verslaglegging eindrapportage.
April 2016	Concept feedback eindrapportage referentiegroepen.
17 mei 2016	Concept eindrapportage inleveren bij projectleider en referentiegroep voor feedback.
Mei/juni 2016	Invullen van 360-graden beoordelingsformulier door alle betrokkenen.
	Afronding gesprek (laatste gesprek) met opdrachtgever en projectbegeleider.
16 juni 2016	Eindrapportage inleveren bij Ephorus, examiner, opdrachtgever, projectbegeleider, referentiegroep, fhmg-vpkafstudeerproducten@fontys.nl .
20 juni tot 27 juni 2016	Presentatie houden op locatie Son en Breugel, evalueren met opdrachtgever en projectleider.

Bijlage 11: Data analyse interviews



Bijlage 12: Hoe gaat men om met de dood?

Nederlanders gaan op heel verschillende manieren om met hun sterfbed. En dat is niet altijd gemakkelijk voor hun nabestaanden. Hoe openhartig zijn ze over de dood? Voeren ze graag een goed gesprek over de dood of hullen ze zich liever in stilzwijgen? De volgende vijf types kenmerken zich wat betreft het omgaan met de laatste fase van hun leven.



Figuur 1; stervenstijlen

De proactieve

Dit zijn vaker vrouwen dan mannen, ouder dan 45 jaar, opleidingsniveau middelbaar algemeen, vaker dan gemiddeld alleenwonend. Pro-actieven zijn spiritueel ingesteld, maar minder vaak lid van traditionele levensbeschouwelijke organisaties. Ze vinden het belangrijk zelf te beslissen over de wijze waarop hun leven eindigt, hun waardigheid te behouden en zelfstandig te blijven wonen. Ze hechten aan privacy en spirituele begeleiding.

Wensen in de laatste levensfase: gezond en helder van geest zijn; zelf beslissen over moment van sterven; zo weinig mogelijk pijn; zo kort mogelijke lijdensweg; gecremeerd worden. Van alle vijf segmenten heeft deze groep het meest geregeld.

*Voor deze groep is de laatste fase een onderdeel van het leven, er is **geen taboe** (men wil dat zelfs doorbreken). Men wenst regie tot het einde, wil authentiek sterven, bij voorkeur thuis. Pro-actieven willen tot het einde toe nuttig blijven, ze zijn sterk sociaal betrokken en goed voorbereid.*

De onbevengene

Vaker mannen, vaker dan gemiddeld 18 tot 44 jaar, vaker wonend bij ouders of familie, hoger opgeleid (havo, vwo, wo), minder dan gemiddeld spiritueel/religieus ingesteld.

Zij zijn minder bang voor laatste levensfase, weten niet wat hun wensen voor die fase zijn en hebben vrijwel niets geregeld. Ze hebben relatief weinig sterfgevallen meegemaakt, verlenen momenteel geen hulp aan naasten en hebben geen idee aan wat voor hulp of rituelen zij behoefte zouden hebben.

Dood wordt uit hun belevingswereld geweerd, het is een ‘ver-van-mijn-bed show’. Er is naïviteit, geen besef van belemmeringen in laatste levensfase, maar als men wel bewust is, neigt men tot ‘het heft in eigen handen’.

De sociale

de grootste groep, zijn vaker samenwonend, lager (beroeps)opgeleid, vaker inkomen beneden modaal, oververtegenwoordiging 66-70-jarigen, oververtegenwoordiging katholieken en moslims (hoewel niet per se sterk religieus).

Ze zijn trendvolgers, gevoelig voor hypes, volgzaam en niet informatievaardig, risicomijdend, wat onverschillig en op zoek naar veiligheid. Socialen zijn banger dan gemiddeld voor alle aspecten rondom sterven; zij hebben behoefte aan pijnbestrijding en gezelschap van vrienden en familie, ook aan praktische hulp bij huishouden, vervoer en klussen; ze hebben vaker een uitvaartverzekering.

*Ten aanzien van de laatste levensfase is er een sterke mate **van ontkenning** en tegelijkertijd opkijkend naar ‘groots en majestueus’.*

De vertrouwende

Ze zijn vaker dan gemiddeld getrouwd, hoger opgeleid, oververtegenwoordiging 18-24-jarigen, vaker religieus ingesteld, oververtegenwoordiging protestanten en kleine christelijke stromingen, vaker werkzaam in zorgsector. Zij zijn minder bang voor de laatste levensfase; willen zelf beslissen over moment van overlijden; willen volledig bij bewustzijn zijn, afscheid kunnen nemen, anderen niet tot last zijn, een goede verzorging en comfort. Men ontvangt zelf ook graag deze hulp in de laatste fase, maar heeft voorkeur voor professionele organisatie van zorg. Er is een duidelijke behoefte aan rouwrituelen.

Over de dood wordt zelden gepraat: *die hoort bij het leven. Er is ook weinig angst, men voelt zich gesteund door geloof en dierbaren. Door een sterk bewustzijn van wat hoort, worden dingen zelden ter discussie gesteld.*

De rationele

Dit zijn vaker mannen dan vrouwen, met vaker een middelbare beroepsopleiding, vaker niet-religieus of spiritueel ingesteld. Zij hebben vaker angst voor pijn, vinden medische zorg en privacy belangrijk, willen kunnen ‘loslaten’. Ze hebben geen specifieke wensen, weinig geregeld, maar wel een levensverzekering. Ze geven minder vaak hulp aan naasten en zijn minder vaak werkzaam in de zorg. Ze erkennen dat ze het denken over de laatste levensfase uit de weg gaan.

*Voor hen is de dood een **taboe**, waarover je misschien wel denkt, maar zelden praat – ook niet in de laatste levensfase. Ze hebben moeite met het tonen van kwetsbaarheid, zoeken wel informatie, maar hechten aan rationele benadering (Donkers & Thewessen, 2010).*

Hoe ervaren Upt v. thuiszorg & Samen Beroep
de huidige manier van zorg aan de patiënt i/d terminale fase

- Wants patient**
- Manier zorg**
- Scholing**
- Zip dossier**
- Vrijwilliger**
- Uitvoering**

Hoe ervaren Upt v. thuiszorg & Samen Beroep
de huidige manier van zorg aan de patiënt i/d terminale fase

- Samenwerking**
- Spreekuur**
- Bekwaamheid**
- Netwerken**
- Individueel**

[illegible]