

Professioneel en betrokken

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

Inleiding

In dit vooronderzoek is getracht het specifieke karakter van psychosociale zorg in de laatste levensfase in kaart te brengen, evenals de rol die verschillende zorgverleners hierin kunnen vervullen.

Onderstaand onderzoek is gebaseerd op literatuurstudie, explorerende interviews en focusgroepen met maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, psychologen, artsen en geestelijk verzorgenden werkzaam in de palliatieve zorg. Allen waren werkzaam in een hospice, ziekenhuis of de thuiszorg.

Allereerst wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste antwoorden op de vraagstellingen. Daarna worden ze in een breder perspectief geplaatst en worden conclusies getrokken. Ten slotte worden, op basis van de resultaten, eerste aanbevelingen geformuleerd voor beleid, praktijk en verder onderzoek.

Samenvatting van de onderzoeksresultaten

Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase

Vraagstellingen:

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

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

Psychosociale problemen of behoeften in de laatste levensfase zijn niet uniek voor deze fase. Emotionele problemen kunnen een (prominente) rol spelen in eerdere fases van de ziekte en sociale problematiek kan al een geschiedenis hebben van vóór het ziekteproces. In de laatste levensfase is het de confrontatie met de naderende dood die problemen – die mogelijk al langer spelen – in een ander licht zet en actueel maakt. Psychosociale problemen worden in deze fase als urgenter en intenser ervaren. Enerzijds omdat de naderende dood de problemen

onder tijdsdruk zet en anderzijds omdat er een verschuiving optreedt in wat voor mensen van wezenlijk belang is.

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

In tabel 1 is geprobeerd de vier centrale thema's te relateren aan de emotionele en sociale behoeften en problemen bij patiënten. De informatie is gevonden in de literatuur en is aangevuld met denkbeelden van respondenten.

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

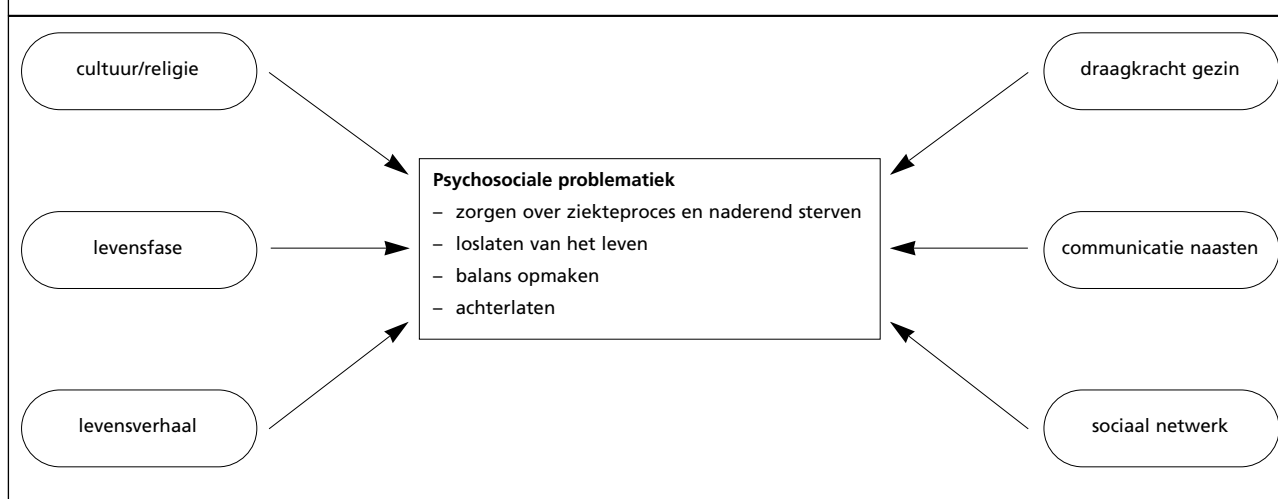
A. Kuin, L. Deliens,
A. Rhebergen, C. van Tol-
Verhagen en G. van der Wal

Dr. A. Kuin is onderzoeker,
dr. L. Deliens is senior
onderzoeker en
prof.dr. G. van der Wal is
hoogleraar sociale geneeskunde; zij zijn verbonden
aan de afdeling Sociale
Geneeskunde van het
Instituut voor Extramuraal-
Geneeskundig Onderzoek
(EMGO-Instituut),
VU medisch centrum,
Amsterdam.
Drs. A. Rhebergen is
werkzaam bij Delta T
Consult, Utrecht.
C. van Tol-Verhagen is
algemeen directeur van de
Stichting Kuria, Amsterdam.
Correspondentieadres:
Dr. A. Kuin, afdeling Sociale
Geneeskunde, Instituut
EMGO, Van der
Boechorststraat 7, 1081 BT
Amsterdam, e-mail:
A.Kuin@vumc.nl

Tabel 1. Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase gerelateerd aan vier in de interviews geïdentificeerde centrale thema's.

	<i>zorgen over het ziekteverloop</i>	<i>loslaten van het leven</i>	<i>balans opmaken</i>	<i>achterlaten</i>
<i>eigenwaarde</i>	<ul style="list-style-type: none"> • behouden van keuzemogelijkheden • regie in handen houden • bewaren autonomie • respect voor waardigheid 			
<i>omgaan met ziekte en dood</i> – lichamelijke achteruitgang	<ul style="list-style-type: none"> • onzekerheid over de weg naar het sterven, omgaan met onvoorspelbaarheid van de toekomst • moeite met hulp moeten vragen voor van alles • informatie over ziekte, verloop, doodgaan, enz • ontkenning van de ziekte (hoop op beter worden) • bewaren/koesteren van hoop • ambivalentie: er zijn meer waarheden invullen van 'extra' tijd nadat afscheid is genomen • angst voor aftakeling, lichamelijke symptomen • angst alleen gelaten te worden • angst voor eenzaamheid • angst voor het stervensproces • angst voor wat er na het leven komt • bang om gek te worden, identiteitsverlies • boosheid over wat er door wie gezegd is en hoe 	<ul style="list-style-type: none"> • afnemen van zelfstandigheid en kracht, het steeds moeten inleveren, continu moe zijn, het gevoel dat het lichaam je in de steek laat en dat alles moeten accepteren • verlies van controle • vechten tegen de dood • besef en acceptatie van het sterven 		
– ontkenning en aanvaarding				
– hoop				
– uitstel overlijden				
– angst				
– boosheid		<ul style="list-style-type: none"> • boosheid over wat gebeurd is, de oorzaak van de ziekte, de falende therapie • boosheid over de zinloosheid • boosheid over het gebrek aan begrip bij anderen • verdriet om het achterlaten van mensen die dierbaar zijn • bedroefdheid om wat niet meer komen kan en voor het komende verlies 		
– verdriet				<ul style="list-style-type: none"> • verdriet om het verdriet van anderen
– overige emoties	<ul style="list-style-type: none"> • gevoel van hulpeloosheid en machteloosheid • onzekerheid over het sterven zelf en het onbekende • gevoel van schaamte in het afhanke-lijk zijn, anderen tot last zijn • overdonderd zijn door alle beslissin-gen die genomen moeten worden • fatalisme: als er geen toekomst meer is, dan ook geen heden meer 		<ul style="list-style-type: none"> • gevoelens van schuld of spijt over wat gedaan is of niet gedaan is • schuldvraag ten aanzien van anderen, ten aanzien van God 	<ul style="list-style-type: none"> • zorgen over achterblijvers (inclusief huisdieren) • zorgen over verdelen van bezittingen (met name sierraden)
<i> sociaal functioneren en relaties</i>		<ul style="list-style-type: none"> • verlies van werk en inkomen • verlies van sociaal netwerk • verandering van rol in familie • verandering van rol van familieleden die mantelzorgers worden 	<ul style="list-style-type: none"> • vragen over wie ben ik en wat heb ik bijgedragen, wat laat ik achter • behoefte aan herstel van verbroken relaties 	
<i>praktische problemen</i>	<ul style="list-style-type: none"> • zorgen over financiële en administratieve zaken • regelen van de financiën, uitkeringen, het huis, de uitvaart of begrafenissen 			<ul style="list-style-type: none"> • financiële en administratieve problemen • overdragen van financiële en administratieve zaken aan de partner • regelen van testament (erfenis, schulden)

Figuur 1. Factoren die invloed hebben op de omvang en de ernst van psychosociale problematiek



Psychosociale zorg

Vraagstelling:

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

Het signaleren van psychosociale problemen en behoeften gaat vooraf aan het bieden van zorg. Dit signaleren blijkt niet eenvoudig. De respondenten ervoeren dat vooral problemen op het emotionele vlak niet als hulpvraag door patiënten worden geuit, maar dat die in gesprekken naar voren komen en soms verscholen zijn achter praktische vragen. Zorgverleners moeten dan ook over een goede ‘antenne’ beschikken om deze problemen en behoeften te signaleren. Daarnaast moesten zij voldoende tijd hebben en oprechte aandacht aan de problemen besteden.

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

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

Een dergelijke houding van zorgverleners biedt op zichzelf al steun aan patiënten om met psychosociale problemen te kunnen omgaan. En zo’n houding is een voorwaarde om te kunnen onderkennen welke behoeften er zijn en welke interventies aansluiten bij de wensen van de patiënt en zijn naasten. De interventies in de laatste levensfase zijn in het bijzonder gericht op het ondersteunen van de patiënt en zijn naasten in het vinden van rust.

Genoemd werden:

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

De respondenten achtten het belangrijk dat goed wordt aangesloten bij de wensen en mogelijkheden van de patiënt. Tevens werd benadrukt dat niet de eigen ideeën of de eigen onrust leidraad zou mogen zijn bij het uitvoeren van interventies, maar dat goed moet worden afgetast wat haalbaar is en wat de patiënt en zijn naasten willen.

De rol van de verschillende professionele zorgverleners

Vraagstelling:

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

In de focusgroepen en interviews kwam naar voren dat de vijf disciplines (arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger) een betekenisvolle rol vervullen bij het omgaan met psychosociale problematiek. Zij hebben daarbij een eigen invalshoek.

De arts en verpleegkundige vervullen een belangrijke rol bij het signaleren van psychosociale behoeften en problemen. Een groot deel van de psychosociale zorg kan door henzelf worden geboden. Artsen stelden dat het voor hen van belang is psychosociale aspecten te kennen om samen met de patiënt goede beslissingen te kunnen nemen over het vervolg van de behandeling en te verlenen zorg. Op basis van hun ervaring en kennis kunnen zij

de patiënt een gevoel van vertrouwen en veiligheid bieden. Door te benoemen wat er gebeurt, kunnen zij bij de patiënt en/of bij zijn naasten gevoelens van angst en onzekerheid wegnemen. De bij dit onderzoek betrokken artsen geven als knelpunt aan dat het omgaan met psychosociale problematiek geen onderdeel is van de opleiding. Hoe en in welke mate psychosociale zorg wordt geboden is dan ook sterk afhankelijk van de individuele arts.

Door de dagelijkse zorg die verpleegkundigen bieden, ervaren de patiënten een lage drempel om hun zorgen en angsten met hen te bespreken. Hun aanwezigheid en de 'aandachtige' lichamelijke zorg biedt veiligheid en rust. Zij fungeren tevens als aanspreekpunt voor naasten en kunnen goede ondersteuning geven bij het omgaan met communicatieproblemen. Verpleegkundigen geven aan dat het belangrijk is te onderkennen waar zij zelf psychosociale zorg kunnen verlenen en waar problemen hun expertise te boven gaan.

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

De psycholoog wordt meestal in consult geroepen, hetgeen betekent dat er een hulpvraag ligt waarmee iets moet worden gedaan. Een belangrijke reden waarom psychologen in consult worden geroepen betreft psychopathologie, zoals delier en depressie, waaraan in dit onderzoek geen aandacht is besteed. Ten aanzien van de hier besproken psychosociale problematiek probeert de psycholoog zo goed mogelijk te diagnosticeren waar problemen van patiënten vandaan komen en hoe zij daarin ondersteund kunnen worden. Ook de psycholoog heeft specifieke vaardigheden om met communicatieknelpunten tussen de patiënt en zijn naasten te kunnen omgaan. Een andere dimensie in het werk van de psycholoog die wordt genoemd, is ervoor zorgen dat de wensen en mogelijkheden van de patiënt worden gerespecteerd, óf door de autonomie van de patiënt te vergroten, óf door 'advocaat' van de patiënt te spelen.

Geestelijk verzorgers bekijken psychosociale problemen en behoeften vanuit het perspectief van zingeving en betekenisgeving. Het gaat hen niet om het identificeren en oplossen van problemen van de patiënt, maar om wat de patiënt als probleem ervaart. Zij zijn gericht op het belevingsverhaal van de patiënt en proberen met de patiënt te zoeken naar wortels en bronnen waaruit kracht

kan worden geput. Doordat geestelijk verzorgers niet uit zijn op verandering, fungeren zij vaak als rustpunt voor de patiënt.

Optimale psychosociale zorg

Vraagstellingen:

- 5 *Welke problemen komen professionele zorgverleners tegen bij het daadwerkelijk verlenen van zorg bij psychosociale problemen?*
- 6 *Welke rol kunnen professionele zorgverleners idealiter vervullen bij het tegemoetkomen aan psychosociale problemen?*

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

Met betrekking tot problemen bij het verlenen van zorg en wensen voor een ideale situatie zijn de eerste knelpunten die worden aangehaald problemen in de onderlinge communicatie, de afstemming en overdracht van zorg en bij specifieke problematiek het op tijd betrekken van de juiste disciplines voor advies of het bieden van specifieke zorg. Om deze punten te verbeteren is het nodig dat zorgverleners op de hoogte zijn van de expertise van de andere disciplines, dat zij elkaar kunnen en willen vinden en dat zij elkaar om advies willen en durven vragen. De respondenten zijn van mening dat de verschillende disciplines idealiter vaker gebruik zouden kunnen maken van elkaars deskundigheid dan momenteel het geval is.

Een ander knelpunt dat wordt ervaren is de gebrekkige opleiding van artsen op het gebied van psychosociale problematiek. Door de artsen zelf en door respondenten van verschillende andere disciplines wordt aangegeven dat er grote verschillen zijn tussen individuele artsen in de manier waarop zij met psychosociale behoeften en problemen omgaan. Aandacht voor deze problematiek in de artsenopleiding wordt dan ook als een essentiële voorwaarde gezien voor optimale psychosociale zorg voor patiënten in de laatste levensfase.

Een volgend knelpunt betreft het ervaren van lacunes in de thuissituatie. Behalve huisarts en wijkverpleegkundige kunnen vaak geen andere disciplines worden ingeschakeld bij de zorg voor thuis verblijvende patiënten in de laatste levensfase of voor het geven van adviezen aan de betrokken zorgverleners en mantelzorgers. Volgens de respondenten zou men, net als in het ziekenhuis, ook in de thuissituatie een beroep moeten kunnen doen op psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger met ervaring in het omgaan met patiënten in de laatste levensfase.

Naast deze knelpunten wordt tevens aangegeven dat zorgverleners ook zelf problemen kunnen ervaren bij het verlenen van psychosociale zorg, zoals het omgaan met ontkenning van de patiënt over zijn situatie, het houden van slechtnieuwsgesprekken, te veel willen doen, gevoelens van machteloosheid en de communicatie met mensen met een andere culturele achtergrond.

De respondenten doen de volgende aanbevelingen voor het optimaliseren van psychosociale zorg in de laatste levensfase in relatie tot de genoemde knelpunten en problemen:

- opnemen van onderwijs over psychosociale zorg in de artsenopleiding;
- zorg dragen voor een goede communicatie tussen verschillende disciplines;
- sneller inschakelen van andere disciplines door arts en verpleegkundige;
- inschakelen van maatschappelijk werkenden voor advies aan en ondersteuning van direct bij de patiënt betrokken zorgverleners;
- instellen van een ‘hometeam’;
- instellen van een ‘meedenkplek’ voor patiënten in de thuissituatie;
- aanstellen van een ‘procesbewaker’;
- een nadrukkelijke rol voor geestelijk verzorgers in de laatste levensfase;
- en meer aandacht voor complementaire zorg.

Beschouwing en conclusies

Beperkingen van het onderzoek

Psychosociale zorg in de laatste levensfase is breed en veelomvattend. Ondanks de zeer beperkte tijd die voor dit vooronderzoek beschikbaar was, de veelheid aan relevante literatuur en het niet – zoals gebruikelijk in kwalitatief onderzoek – kunnen doorgaan met interviews en focusgroepen totdat ‘verzadiging’ is bereikt, is getracht een zo goed mogelijk beeld te schetsen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase. Desondanks is het mogelijk dat een individuele lezer op basis van eigen ervaring of andere dan hier geciteerde literatuur hiaten aantreft.

In relatie tot de rol die verschillende disciplines vervullen bij het verlenen van psychosociale zorg was de opdrachtgever vooral geïnteresseerd in de rol van maatschappelijk werker. Daarom zijn met name maatschappelijk werkenden geïnterviewd, waren zij als enige vertegenwoordigd in elke focusgroep en is in de literatuur gezocht naar het functioneren van deze zorgverleners in de palliatieve fase. Deze opzet kan betekenen dat de zorg die andere disciplines verlenen bij psychosociale problemen en behoeften van patiënten in de laatste levensfase, wordt onderbelicht.

Beschouwing

Inventarisatie van psychosociale problemen en behoeften

Psychosociale problematiek in de laatste levensfase omvat een breed scala aan problemen en behoeften. In verschillende onderzoeken waarin problemen en behoeften van patiënten zijn geïnventariseerd, komt een grote diversiteit aan aspecten naar voren.^{2,3,4,5-8,9,10,11,12-14} In deze onderzoeken vindt men zowel overlap als accentverschillen.

De veelheid aan problemen en behoeften maakt het moeilijk vragenlijsten of instrumenten te ontwikkelen voor een systematische inventarisatie van psychosociale

problematiek bij patiënten in de laatste levensfase. Een uitgebreide lijst die recht doet aan de verschillende aspecten zal te veel tijd kosten om in de praktijk te gebruiken en een groot aantal aspecten bevatten die niet relevant zijn voor de individuele patiënt. In een beknopte lijst met de meest voorkomende problematiek schuilt het gevaar dat gedacht wordt dat men systematisch inventariseert, maar dat specifieke problemen bij patiënten en naasten die niet op die lijst voorkomen over het hoofd worden gezien. Een mogelijk alternatief is het inventariseren van psychosociale behoeften van individuele patiënten vanuit het perspectief van de vier in dit onderzoek geïdentificeerde centrale thema's. Door zich af te vragen in hoeverre een patiënt bezig is met vragen over het verloop van de ziekte en de naderende dood, worstelt met het loslaten van het leven, zich uit over het opmaken van de balans of zich zorgen maakt over het achterlaten van dierbaren, kan men mogelijke psychosociale problemen op het spoor komen.

De vier centrale thema's worden niet als zodanig benoemd in de literatuur, maar sluiten wel aan bij de conclusie uit een eerder kwalitatief onderzoek onder patiënten, familie en zorgverleners in de Verenigde Staten dat het voorbereiden op de dood en het bereiken van een gevoel van afronding van belang zijn voor patiënten in de laatste levensfase.¹⁴

Een ander aspect dat uit ons onderzoek naar voren komt is het belang van factoren die invloed hebben op het vóórkomen en de ernst van psychosociale problematiek (zie figuur 1). Het systematisch in kaart brengen van deze factoren geeft een indicatie van mogelijke psychosociale problematiek en de behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning. Ook uit eerdere onderzoeken blijkt dat de culturele en religieuze achtergrond van patiënten invloed heeft op de manier waarop mensen omgaan met hun ziekte.² In families die slecht functioneren komt ernstiger psychosociale problematiek voor,¹⁵ terwijl een gunstige familieomgeving en ondersteunende naasten een positieve invloed hebben op de zorg voor mensen in de laatste levensfase.¹⁶ En het gebrek aan een vertrouwenspersoon is sterk gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven en aan meer onzekerheid en angst.⁷ Het hebben van een sociaal netwerk betekent echter niet vanzelfsprekend dat er minder behoefte zou zijn aan professionele ondersteuning. Onderzoek in de Verenigde Staten laat zien dat mensen met veel behoeften eerder een beroep doen op professionele zorgverleners dan op het aanwezige sociale netwerk.¹³ Het blijft dus nog de vraag hoe de verschillende factoren het vóórkomen en de mate van psychosociale problemen en behoeften bepalen en hoe ze tot elkaar in verhouding staan en welke invloed ze hebben op de behoefte aan professionele ondersteuning.

Contact van hart tot hart

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

Opvallend is dat in de literatuur veel onderzoek te vin-

den is over de communicatie tussen zorgverlener, de patiënt en zijn naasten, maar veel minder wordt ingegaan op de in dit onderzoek beschreven houding. In verschillende handboeken, zoals het *Oxford textbook of palliative medicine en Psychosocial issues in palliative care*, wordt een hoofdstuk gewijd aan communicatie.^{17,18} Er wordt gezocht naar oorzaken van moeilijke communicatie en er wordt aandacht besteed aan technische vaardigheden om deze communicatie te verbeteren, zoals gaan zitten, de patiënt aankijken, eenvoudige en duidelijke taal gebruiken, ruimte bieden voor het stellen van vragen en het uiten van emoties. Maar er wordt niet ingegaan op wat in dit onderzoek de 'noodzaak van een contact van hart tot hart' wordt genoemd.

Uit een onderzoek onder patiënten in gespecialiseerde palliatieve zorg centra blijkt dat zij, naast het regelen van praktische hulp bij financiële zorgen, vooral waarderen dat zorgverleners simpelweg aanwezig/beschikbaar zijn, dat zij ondersteuning ontvangen en gerustgesteld worden met betrekking tot hun praktische en sociale behoeften.¹⁹ Een ander onderzoek toont aan dat patiënten behoefte hebben aan compassie van de arts, dat de arts gevoelig is voor emotionele behoeften, hen behandelt als een persoon en niet slechts als een ziekte en hen een gevoel geeft uniek en speciaal te zijn.²⁰ Uit een Nederlands onderzoek komt naar voren dat patiënten in de laatste levensfase het niet alleen belangrijk vinden dat er respectvol, competent en betrouwbaar met hen wordt omgegaan, maar ook dat de zorgverlener openhartig is en durft te spreken over eigen gevoelens.⁵

De omschrijving van de attitude die de respondenten in dit onderzoek gaven, komt sterk overeen met wat Baart presentie noemt.²¹ Karakteristiek voor de presentiebenedering is: er zijn voor de ander. Alles draait om de goede en nabije relatie, om zorg, om waardigheid van de ander, om wederzijdsheid. Het kernwoord van de presentiebenedering is aandacht.²²

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

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

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

komt in gesprekken naar voren waar moeilijkheden verscholen zijn. Ook Van Swaay heeft de ervaring dat patiënten lang niet altijd met een kant-en-klare hulpvraag komen en het een kunst is signalen op te pakken en er op de juiste wijze mee om te gaan. Dat vraagt volgens haar zowel behoedzaamheid als durf, het vermogen om de kern van het probleem te benoemen en te kunnen omgaan met bijbehorende emoties.²³

Voor het 'succes' van een interventie is ook een juiste attitude een belangrijke voorwaarde. Uit recent onderzoek blijkt dat patiënten en naasten, met betrekking tot het krijgen van informatie, niet de inhoud maar het proces van communicatie als belangrijkste ervaren en dat zij willen dat er op een gevoelige en respectvolle manier wordt omgegaan met hun individuele wensen ten aanzien van dat proces.²⁴

De rol van arts en verpleegkundige

Uit ons onderzoek komt naar voren dat artsen en verpleegkundigen een eerste belangrijke taak hebben in het onderkennen van en het omgaan met psychosociale problematiek. Ook uit patiëntenonderzoek blijkt dat patiënten willen dat de arts een actieve rol vervult bij het signaleren van psychosociale behoeften en zelf aankaart of de patiënt ondersteuning wil, onder andere bij spirituele problemen, het maken van wilsverklaringen of het op gang brengen van gesprekken tussen patiënt en familie.¹⁰

Artsen gaven in ons onderzoek aan dat zij niet (voldoende) zijn opgeleid om met psychosociale problematiek om te gaan en dat een adequate psychosociale zorg daarmee afhangt van de benadering van de individuele arts. In de Verenigde Staten vinden studenten en arts-assistenten zich onvoldoende voorbereid op het omgaan met stervende patiënten. Zij zien psychosociale behoeften van patiënten niet als de centrale taak van de arts. Hieruit werd geconcludeerd dat de medische opleiding in de VS onvoldoende biedt op het gebied van adequate zorg rond het levenseinde en dat een cultuurverandering nodig is om de educatie over zorg rond levenseinde te verbeteren.²⁵

Wijkverpleegkundigen gaven in eerder onderzoek aan dat de kern van hun rol bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase het ontwikkelen van een relatie met de patiënt en zijn familie is. Deze relatie is de basis voor het begrijpen en leren kennen van de behoeften van patiënten en hun naasten.²⁶ Deze unieke vertrouwensband biedt ruimte om te focussen op het verminderen van angsten en zorgen, die vooral 's nachts kunnen opspelen.²⁷ Skilbeck stelt in haar review dat verpleegkundigen een belangrijke rol vervullen bij de emotionele ondersteuning van patiënten in de laatste levensfase. Maar zij geeft ook aan dat veel verpleegkundigen dat moeilijk vinden en (onbewust) strategieën gebruiken om te voorkomen dat patiënten over hun zorgen en gevoelens praten. Verpleegkundigen geven zelf aan betere communicatievaardigheden te willen leren. En als verpleegkundigen zich praktisch en emotioneel gesteund voelen door hun supervisor, gebruiken zij minder vaak blokkerende strategieën.²⁸

Samenwerking en afstemming

Hoewel er duidelijke verschillen zijn in uitgangspunt of perspectief, komt uit dit onderzoek naar voren dat er een grote overlap is in de expertise en de geboden psychosociale zorg tussen de verschillende disciplines. Psychosociale zorg is daarmee niet voorbehouden aan één discipline. Net als de respondenten in dit onderzoek, wordt ook in het boek *Psychosocial issues in palliative care* gesteld dat goede palliatieve zorg, en daarmee goede psychosociale zorg, afhankelijk is van een effectieve samenwerking tussen de verschillende disciplines die bij de zorg voor de patiënt betrokken zijn. De individuele leden van een team hebben overlappende rollen en vaardigheden. Elke professie binnen het team kent een eigen perspectief. En de situatie wordt complexer, omdat de patiënt er zelf voor kiest aan welk teamlid hij zijn zorgen toevertrouwt. Zo moet de verpleegkundige bijvoorbeeld omgaan met vragen over de betekenis van de ziekte of angsten rond doodgaan.¹

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

‘De verschillende zorgverleners hebben elk een eigen afgebakend taakgebied met eigen verantwoordelijkheden en hebben geleerd niet op andermans terrein te komen. Daarmee komen een aantal onderwerpen, vragen en problemen niet in beeld. Er blijft als het ware ruimte tussen de diverse gebieden terwijl er juist overlap zou moeten zijn. Goed onderling overleg en coördinatie zijn nodig om af te stemmen wie in welke situatie de aangewezen persoon is om een en ander verder uit te diepen.’²³

Pruyn is van mening dat artsen en verpleegkundigen in Nederland onvoldoende kennis hebben over de mogelijkheden van vrijwilligers, maatschappelijk werkenden, geestelijk verzorgers en psychologen, zelfs niet als die in de eigen instelling werkzaam zijn. Een betere profilering van deze beroepsgroepen zal volgens hem bijdragen aan meer en betere zorg voor de patiënt.²⁹

Over een verdere verbetering van psychosociale zorg in de laatste levensfase is Pruyn – net als de respondenten in ons onderzoek – van mening dat het inschakelen van eerstelijnspsychologen en maatschappelijk werkenden in de palliatieve zorg voor patiënten thuis zinvol is voor directe hulpverlening aan de patiënt. Tevens kunnen deze disciplines naar zijn mening ondersteuning bieden aan de huisarts of thuiszorgmedewerkers door op afstand mee te denken en mogelijkheden te bieden hun eigen twijfels en gevoelens te bespreken.²⁹

Conclusies

Psychosociale problemen en behoeften

- Psychosociale problematiek in de laatste levensfase omvat een breed scala aan problemen en behoeften, die ook eerder in het leven of het ziekteproces een rol

kunnen spelen. De confrontatie met de dood zet psychosociale problemen in een ander licht en maakt dat deze problemen als urgenter en intenser worden ervaren.

- Bij psychosociale problematiek in de laatste levensfase kan men vier centrale thema's onderscheiden:
 - zich zorgen maken over de nabije toekomst;
 - loslaten van het leven;
 - de balans opmaken;
 - achterlaten van dierbaren.
- Factoren die van invloed zijn op het vóórkomen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase zijn gerelateerd aan het individu (culturele en religieuze achtergrond, levensfase en levensverhaal) en de ondersteuning die de patiënt ontvangt vanuit zijn omgeving (draagkracht van het gezin, communicatie met naasten en het sociale netwerk).
- Het inventariseren van psychosociale behoeften vanuit het perspectief van de vier geïdentificeerde centrale thema's en factoren die van invloed zijn, biedt een mogelijkheid voor het systematisch in kaart brengen van psychosociale problematiek en de behoefte aan professionele ondersteuning van individuele patiënten.

Psychosociale zorg

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

Rol van verschillende disciplines

- De arts, verpleegkundige, maatschappelijk werkende, psycholoog en geestelijk verzorger zijn van belang bij het bieden van psychosociale zorg aan mensen in de laatste levensfase.
- Arts en verpleegkundige vervullen een belangrijke rol bij het signaleren van psychosociale problemen en behoeften en bieden (idealiter) eerste ondersteuning en zorg.
- Maatschappelijk werkende, psycholoog en geestelijk verzorger kunnen als experts betrokken worden bij specifieke problematiek, afhankelijk van de wens van de patiënt.

Optimaliseren van psychosociale zorg

- Samenwerking en goede communicatie tussen verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij een patiënt, zijn essentieel voor het bieden van de best haalbare psychosociale zorg.
- Zorgverleners kunnen meer gebruik maken van elkaars expertise.
- In de opleiding van artsen moet aandacht worden besteed aan het adequaat omgaan met psychosociale

behoefden en problemen van patiënten in de laatste levensfase en van hun naasten.

- Net als in het ziekenhuis moet ook in de thuissituatie een beroep gedaan kunnen worden op een psycholoog, maatschappelijk werkende en geestelijk verzorger met ervaring in het omgaan met patiënten in de laatste levensfase en met hun naasten.

Aanbevelingen voor beleid, praktijk en vervolgonderzoek

Aanbevelingen voor beleid

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

- Ontwikkelen en aanbieden van onderwijs gericht op het verwerven van kennis en vaardigheden met betrekking tot psychosociale problematiek in opleiding en nascholing van artsen, in het bijzonder voor diegenen die in hun vakgebied regelmatig te maken krijgen met patiënten in de laatste levensfase.
- Creëren van mogelijkheden voor maatschappelijk werkenden om professionele zorgverleners en mantelzorgers te adviseren, vooral bij communicatieproblematiek tussen de patiënt en zijn naasten, en ter ondersteuning van naasten c.q. mantelzorgers.
- Creëren van mogelijkheden voor het bieden van psychosociale ondersteuning van patiënten in een thuissituatie door psycholoog, maatschappelijk werkende en geestelijk verzorger.
- Opzetten van een ‘meedenkplek’ waar patiënten onafhankelijk van hun directe zorgverleners terecht kunnen voor advies en ondersteuning.
- Systematisch bieden van tijd en ruimte voor overleg tussen verschillende disciplines, om zo de samenwerking en communicatie te optimaliseren.

Aanbevelingen voor de praktijk

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

- Erkennen van de beperkingen van de eigen discipline.
- Inzicht ontwikkelen in de deskundigheid van andere disciplines in de opleidingen en op de werkvloer.
- Bereidheid tot het afstemmen van de zorg en het samenwerken met zorgverleners uit andere disciplines.
- Willen en durven vragen van advies aan zorgverleners uit andere disciplines over specifieke problematiek bij patiënten en het omgaan met moeilijkheden die men zelf ervaart bij het omgaan met deze problematiek.
- Zorg dragen voor een goede profilering van geestelijke verzorging bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase.
- Ontwikkelen van een instrument ter ondersteuning van het systematisch in kaart brengen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase op basis van

de vier centrale thema’s en de factoren die daarbij van invloed zijn.

- Zich bewust zijn van de invloed van de eigen attitude op het kunnen achterhalen van psychosociale behoeften en problemen bij patiënten en naasten en het bieden van de gewenste ondersteuning.
- Bereid zijn met de patiënt en zijn naasten een contact van mens tot mens op te bouwen vanuit oprechte aandacht en betrokkenheid.

Vraagstellingen voor vervolgonderzoek

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

Epidemiologie en determinanten van psychosociale problematiek

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

Patiëntenperspectief

- Wat ervaren patiënten als het belangrijkste in de psychosociale ondersteuning die zij ontvangen?
- Hoe ervaren patiënten de psychosociale zorg die geboden wordt vanuit de verschillende disciplines?
- Welke knelpunten of lacunes ervaren patiënten en hun naasten in het ontvangen van de gewenste psychosociale ondersteuning? (Is dit afhankelijk van de plaats waar de patiënt verblijft, de zorg ontvangt?)
- Wanneer en welke ondersteuning is nodig bij verstoorde of verbroken relaties tussen patiënten en hun naasten?
- Wat zijn het belang en het effect van een goede samenwerking tussen verschillende zorgverleners vanuit de ervaring van de patiënt en zijn naasten?
- Hoe groot is de behoefte van patiënten aan een ‘meedenkplek’ en aan welke voorwaarden zou deze plek moeten voldoen?

Problematiek van zorgverleners

- In hoeverre en op welke wijze is zorgverleners de juiste attitude aan te leren voor het omgaan met psychoso-

ciale problematiek bij patiënten in de laatste levensfase en bij hun naasten?

- Waar lopen zorgverleners zelf tegen aan bij het verlenen van psychosociale zorg aan patiënten in de laatste levensfase en aan hun naasten, en welke ondersteuning is daarbij wenselijk?
- Hoe kan de samenwerking tussen verschillende disciplines worden verbeterd? En kan daarvoor een leidraad worden ontwikkeld?

Literatuur

- 1 Jeffrey D. What do we mean by psychosocial care in palliative care? In: Lloyd-Williams M, editor. Psychosociale issues in palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 1-12.
- 2 McLeod R. Psychosocial care for non-malignant disease. In: Lloyd-Williams M, editor. Psychosociale issues in palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 119-34.
- 3 McIllmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al Hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. Eur J Cancer Care (Engl) 2001;10:261-9.
- 4 Groot A de, Francke AL, Willems DL. Behoeften van terminale patiënten en naasten. Verpleegkunde 2000;15:91-103.
- 5 Proot IM, Abu-Saad HH, Meulen RH ter, Goldsteen M, Spreeuwenberg C, Widdershoven GA. The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. Palliat Med 2004;18:53-61.
- 6 Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. J Adv Nurs 2004;45:611-20.
- 7 Vachon LS. Emotional problems in palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacLeod R, editors. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 883-908.
- 8 Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, Vree B de, Muijsenbergh ME van den, Grol RP. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach. Patient Educ Couns 2002;47:195-204.
- 9 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. J Pain Symptom Manage 2001;22:727-37.
- 10 Miller BE, Pittman B, Strong C. Gynecologic cancer patients' psychosocial needs and their views on the physician's role in meeting those needs. Int J Gynecol Cancer 2003;13:111-9.
- 11 McIllmurray MB, Francis B, Harman JC, Morris SM, Soothill K, Thomas C. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. Palliat Med 2003;17:49-54.
- 12 Dean A. Talking to dying patients of their hopes and needs. Nurs Times 2002;98:34-5.
- 13 Early BP, Smith ED, Todd L, Beem T. The needs and supportive networks of the dying: an assessment instrument and mapping procedure for hospice patients. Am J Hosp Palliat Care 2000;17:87-96.
- 14 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA 2000;284:2476-82.
- 15 Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. Palliat Med 2003;17:527-37.
- 16 Mola GD. Palliative home care. In: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S, editors. New themes in palliative care. Buckingham: Open University Press; 1997. p. 129-42.
- 17 Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In: Doyle D, Hanks GWC, MacLeod R, editors. Oxford textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 159-202.
- 18 Heaven C, Maguire P. Communication issues. In: Lloyd-Williams M, editor. Psychosociale issues in palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 13-34.
- 19 Seymour J, Ingleton C, Payne S, Beddow V. Specialist palliative care: patients' experiences. J Adv Nurs 2003;44:24-33.
- 20 Wenrich MD, Curtis JR, Ambrozy DA, Carline JD, Shannon SE, Ramsey PG. Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. J Pain Symptom Manage 2003;25:236-46.
- 21 Baart A. Een theorie van de presentie. Utrecht: Lemma; 2001.
- 22 Baart A, Heijst A van. Inleiding: een beknopte schets van de presentietheorie. Sociale Interventie 2003;2:5-8.
- 23 Swaay A van. Vragen die te weinig gesteld worden. Pallium 2003;sept/okt:20-4.
- 24 Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. BMJ 2004;328:1343.
- 25 Sullivan AM, Lakoma MD, Block SD. The status of medical education in end-of-life care: a national report. J Gen Intern Med 2003;18:685-95.
- 26 Wright K. Caring for the terminally ill: the district nurse's perspective. Br J Nurs 2002;11:1180-5.
- 27 Powazki RD, Palcisco C, Richardson M, Stagno SJ. Psychosocial care in advanced cancer. Semin Oncol 2000;27:101-8.
- 28 Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. J Adv Nurs 2003;43:521-30.
- 29 Pruyt J, Vahedi Nikbakht M. Manco's en inzicht. Pallium 2004;feb/mrt.

Opdrachtgever: Associatie van zelfstandige High Care Hospices.

Dit artikel is een samenvatting van een onderzoeksverslag. Het gehele onderzoeksverslag kan worden opgevraagd op het correspondentieadres.

Met dank aan de enthousiaste medewerking van de professionele zorgverleners uit diverse hospices en ziekenhuizen die deelnamen aan de interviews of focusgroepen.