

“Het laatste stukje mooie zorg.”

Ervaringen van verzorgenden met terminale zorg voor lichamelijk gehandicapten.

Student:	Paula Vink (Bachelor in Nursing)
Studentnummer:	3485552
Status artikel:	definitieve versie
Datum:	5 juli 2012
Afstudeerbegeleider:	dr Jean-Jacques Georges
Cursusdocent :	dr Claudia Gamel
Stage-instelling:	Nieuw Unicum, Zandvoort
Beoogt tijdschrift:	Palliative Medicine
Referentiestijl tijdschrift:	Vancouver
Aantal woorden volgens tijdschrift:	2.000-6.000 woorden
Aantal woorden artikel:	3.485
Aantal woorden samenvatting:	297
Aantal woorden abstract::	300

Universiteit Utrecht, masteropleiding Klinische Gezondheidswetenschappen,
Verplegingswetenschap.

Samenvatting.

Titel: “Het laatste stukje mooie zorg.” Ervaringen van verzorgenden met terminale zorg voor lichamelijk gehandicapten.

Inleiding: Verzorgenden, werkzaam in een woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten, verzorgen patiënten als ze in de terminale fase komen. Er is geen onderzoek gepubliceerd naar de ervaringen van deze verzorgenden met terminale zorg.

Doel: Met de resultaten van dit onderzoek kunnen de verzorgenden die ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om goede terminale zorg te verlenen aan hun patiënten.

Onderzoeksvragen: Wat waren de ervaringen van de verzorgenden (werkzaam in een woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten) met terminale zorg, wat vonden ze goede terminale zorg en welke ondersteuning hadden ze nodig om goede terminale zorg te verlenen aan hun patiënten.

Methode: Het onderzoek had een generiek, kwalitatief, beschrijvende design. De doelgerichte steekproef bestond uit 12 verzorgenden (niveau 2 en 3 en verpleegkundigen niveau 4). Data werden verzameld door middel van semigestructureerde interviews en geanalyseerd door middel van open, axiaal en selectief coderen. Tijdens de analyse werd de constante vergelijkingsmethode toegepast.

Resultaten: Bij de analyse kwamen 3 thema's naar voren betreffende de ervaringen van verzorgenden met terminale zorg (betrokken zijn, afscheid willen nemen, voldoende tijd en personeel hebben) en vijf thema's betreffende goede terminale zorg (verzorging en begeleiding van de patiënt, wensen van de patiënt, begeleiding van familie, begeleiding van medepatiënten en open communicatie). Diverse verzorgenden beschreven hun ervaringen met euthanasie. Verzorgenden hadden diverse vormen van ondersteuning nodig (open communicatie, middelen, educatie, begeleiding van leerlingen, gelegenheid tot afscheid nemen).

Conclusie: begeleiding van medepatiënten, begeleiding van familie en euthanasie zijn nieuw thema's.

Aanbevelingen: woonvoorzieningen voor lichamelijk gehandicapten moeten verzorgenden de ondersteuning bieden die zij nodig hebben. Verder onderzoek bij medepatiënten en familie naar hun behoeften aan begeleiding tijdens de terminale zorg, na het overlijden en bij euthanasie zijn nodig, zodat verzorgenden hun begeleiding hierop kunnen aanpassen.

Trefwoorden: terminale zorg, verzorgenden, verpleegkundigen, woonvoorziening, lichamelijk gehandicapt

Abstract

Title: “The last part of beautiful care”; Experiences of nursing assistants(NA) with terminal care for physical disabled patients.

Background: NA, who work in a facility for physical disabled patients, deliver terminal care to their patients when needed. There are no research studies published about the experiences of these NA with terminal care.

Aim: With the results of this study, the facilities can provide the support NA need. Thereby, NA can deliver good terminal care to their patients.

Research questions: What were the experiences of NA (who work in a facility for physical disabled patients) with terminal care, what was good terminal care (according to these NA), and what support did they need to provide good terminal care.

Method: A qualitative, descriptive, generic study was conducted. The purposive sample consisted of 12 NA (education level 2, 3 and 4). Data was collected by semi- structured interviews. Open, axial and selective coding and constant comparative method were used during analysis.

Results: three themes concerning the experiences of NA with terminal care (being involved, wanting to say goodbye, sufficient staff and time) and five themes concerning good terminal care (care and guidance for patient, wishes of patients, guidance of family, guidance of fellow patients, open communication) emerged from the data. Several NA described their experiences with euthanasia. NA needed several forms of support (open communication, resources, education, good guidance for students/interns, opportunity to say goodbye)

Conclusions: guidance of family, guidance of fellow patients and euthanasia were new themes.

Recommendations: facilities for physical disabled patients, can support NA (with the support they described) to provide good terminal care to their patients. Further research studies, to explore the needs for guidance of family and fellow patients during terminal care, after death and during the euthanasia process, are needed. NA can adjust to these needs.

Keywords: terminal care, nurse, nursing assistant, facility, physical disabled.

Introductie

Ongeveer 650 miljoen mensen op de wereld hebben een handicap. Dit aantal neemt toe ten gevolge van het groeiend aantal chronische ziekten, verwondingen, auto-ongelukken, valincidenten, geweld en veroudering(1).

In Nederland hadden in 2007 ongeveer 1,5 miljoen mensen een lichamelijke handicap(2). Een lichamelijke handicap is een beperking in gehoor, gezichtsvermogen, in de activiteiten van het dagelijks leven of mobiliteit(3). Mensen met een lichamelijke handicap hebben niet altijd extra zorg nodig, maar wanneer ze zorg nodig hebben is dat meestal langdurig, zoals in een instelling(4).

Lichamelijk gehandicapten die in een speciale woonvoorziening wonen hebben specifieke kernmerken: ze hebben niet aangeboren hersenletsel (ten gevolge van een ongeluk of CVA), neurologische aandoeningen (zoals spina bifida, spasticiteit) of progressieve neurologische aandoeningen (zoals Multiple Sclerose), zijn jonger dan 65 jaar bij opname, hebben behoefte aan werk, dagbesteding en het opdoen van contacten buiten de instelling en willen zelf de regie over hun leven voeren(5).

Lichamelijk gehandicapten die in een woonvoorziening wonen, blijven daar tot hun dood. Daarom kunnen ze, aan het eind van hun leven, terminale zorg nodig hebben. Terminale zorg is zorg voor een patiënt, in de periode van twee tot drie maanden voor zijn overlijden. Doelen tijdens terminale zorg zijn optimale symptoom bestrijding, ondersteuning voor patiënt en zijn familie, zorg voor veiligheid, continuïteit in persoon, open communicatie en gelegenheid tot verdriet(6).

Terminale zorg voor lichamelijk gehandicapten in woonvoorzieningen wordt verleend door de verzorgenden die daar werken.

Uit onderzoek blijkt dat 41% van de verzorgenden, werkzaam in diverse settings, terminale zorg geestelijk belastend vinden met name als het jonge patiënten betreft of wanneer er een langdurige zorgrelatie is(7) en 64% van de verzorgenden voelen zich niet goed voorbereid en geschoold om terminale zorg te verlenen(8).

Er zijn diverse onderzoeken gedaan naar de ervaringen van verzorgenden met terminale zorg voor lichamelijk gehandicapten. In deze studies werden vier belangrijke thema's beschreven namelijk: de attitude en ervaringen van verzorgenden met terminale zorg(9-17), euthanasie(18-20), ethische dilemma's(21,22) en de behoeften aan educatie van de verzorgenden(8,23,24).

Deze onderzoeken hadden een survey design, de steekproef bestond uit diverse professionals en/of familie en de onderzoeken vonden plaats in verpleeghuizen of de thuiszorg.

Er is geen onderzoek gepubliceerd over de ervaringen, met terminale zorg, van verzorgenden en verpleegkundigen werkzaam in een woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten. Ze verzorgen jongere patiënten (dan verpleeghuispatiënten(25,26)) en hebben een langdurige zorgrelatie met hun patiënten.

Probleemstelling

Het is niet bekend wat de ervaringen zijn van verzorgenden¹ werkzaam in een woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten, met terminale zorg. Het is ook niet bekend wat ze goede terminale zorg vinden en welke ondersteuning ze nodig hebben om goede terminale zorg te verlenen aan hun patiënten.

Onderzoeksvragen

- Wat zijn de ervaringen van verzorgenden bij het verlenen van terminale zorg aan lichamelijk gehandicapte patiënten die in een woonvoorziening wonen?
- Wat vinden de verzorgenden goede terminale zorg voor lichamelijk gehandicapten die in een woonvoorziening wonen?
- Welke ondersteuning hebben de verzorgenden nodig om goede terminale zorg te kunnen verlenen aan hun patiënten?

Doel

De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden om de verzorgenden, werkzaam in een woonvoorziening voor lichamelijke gehandicapten, de ondersteuning te bieden die ze nodig hebben bij het verlenen van terminale zorg. Hierdoor kunnen verzorgenden goede terminale zorg blijven verlenen aan hun patiënten en krijgen patiënten in de terminale fase goede zorg en begeleiding.

¹ Verzorgenden: onder verzorgenden wordt in dit onderzoek verzorgenden (niveau 2 en 3) en verpleegkundigen (niveau 4) verstaan, omdat zij de (terminale) zorg aan lichamelijk gehandicapten verlenen in een woonvoorziening.

Methode

Design.

Het onderzoek had een generiek, kwalitatief, beschrijvende design, daar er geen stroming of traditie toegepast kon worden(27). Data werden verzameld door middel van semigestructureerde interviews; dit was een goede manier om de ervaringen van respondenten in kaart te brengen(27). Bij de analyse werd gebruik gemaakt van open, axiaal en selectief coderen(27-29) en constante vergelijking(27-30).

Setting

Het onderzoek is uitgevoerd in een woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten in het westen van Nederland. Er wonen 240 lichamelijke gehandicapten; op iedere afdeling wonen 17 tot 20 patiënten. Iedere patiënt heeft zijn eigen appartement en per afdeling is er een gezamenlijke huiskamer.

De woonvoorziening ziet zijn missie als het bevorderen van kwaliteit van leven, centraal stellen van de wil en wens van de patiënt, bevorderen van mogelijkheden tot participatie in de samenleving en tegemoetkomen aan de verwachtingen van de patiënt ten aanzien van zijn behoefte aan ondersteuning(31).

Onderzoekspopulatie, werving en steekproef.

De onderzoekspopulatie bestond uit verzorgenden, die in de woonvoorzieningen werkten en in de laatste twee jaar één of meer patiënten in de terminale fase verzorgden.

Verzorgenden kregen via hun afdelingshoofd schriftelijke informatie betreffende dit onderzoek. De eerste onderzoeker (PV) benaderde persoonlijk mogelijke respondenten van acht afdelingen en nodigde hen uit om mee te doen aan het onderzoek. Hierbij werden verzorgenden uitgenodigd die verschilden in leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en aantal jaren werkervaring met (terminale) zorg voor lichamelijk gehandicapten. Op deze manier ontstond een gelegenhedssteekproef met maximale variatie.

Eerder onderzoek(22,32) naar terminale zorg in andere settings had een steekproefgrootte van 12 verzorgenden nodig. In dit onderzoek was na 12 interviews saturatie(27,28,30) bereikt, dat wil zeggen dat er geen nieuwe informatie over de categorieën uit de interviews naar voren kwam.

Dataverzameling

De data werden verzameld door middel van semigestructureerde interviews, waarbij de eerste vraag was een beschrijving te geven van terminale zorg (vragenlijst: bijlage 1).

De interviews werden afgenomen door de eerste onderzoeker (PV), die werkzaam was in de woonvoorziening. Ze had een workshop interviewtechnieken gevolgd en kreeg feedback op haar interviewvaardigheden van de tweede, zeer ervaren onderzoeker (JJG).

De interviews werden gehouden in de werktijd van de verzorgenden, in een rustige ruimte, buiten de afdeling.

Onmiddellijk na het interview werden veldnotities gemaakt over de omstandigheden en non-verbale communicatie van de respondent. Alle interviews werden op audio tape opgenomen en letterlijk getranscribeerd

Analyse

De analyse vond plaats door middel van open, axiaal en selectief coderen(27-29).

Tijdens het open coderen werd alle data zorgvuldig gelezen en in fragmenten verdeeld. De fragmenten werden gelabeld met een code; er ontstond een codelijst. Het axiaal coderen bestond uit het gerangschikt van de codes aan de hand van de onderzoeksvragen en er werd gezocht naar de samenhang tussen de codes; categorieën ontstonden, deze werden beschreven en gedefinieerd. De fase van het selectief coderen omvatte het leggen van verbanden en integreren van de categorieën.

In dit onderzoek werd er gebruik gemaakt van analyse met constante vergelijking(27-30); wanneer nieuwe data was verzameld, werd deze vergeleken met eerder verzamelde en geanalyseerde data.

De fasen van dataverzameling en analyse waren cyclische processen(28,29); na ieder interview werd deze geanalyseerd voor het volgende interview gehouden werd, waarbij extra aandacht werd besteed aan onduidelijkheden in de categorieën en coden.

Validiteit en betrouwbaarheid.

Maatregelen om de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te bevorderen waren:

- Interviews werden opgenomen en letterlijk getranscribeerd(28,29).
- Iedere beslissing tijdens het onderzoek werd genomen in overleg tussen de onderzoekers(29,30).
- Het computer software programma NVivo versie 9 werd gebruikt om de analyse uit te voeren en te ondersteunen(28-30).
- Tijdens de analyses werden er memo's geschreven(27-30)
- Beide onderzoekers analyseerden onafhankelijk van elkaar interviews en vergeleken deze analyses met elkaar. Verschillen werden besproken en er werd tot consensus gekomen(27,29,30).

- Er werd doorgedaan met het houden van interviews totdat saturatie van categorieën ontstaan was(27,28,30).
- Er werden grondige beschrijvingen gemaakt met representatieve citaten(28,29).

Ethische overwegingen

In dit onderzoek werden de data verzameld door middel van interviews met verzorgenden, daarom was het onderzoek niet WMO-plichtig. De manager van de woonvoorziening gaf toestemming om het onderzoek uit te voeren.

Voor het interview werd de verzorgenden gevraagd het toestemmingsformulier te ondertekenen.

Resultaten

Respondenten en interviews

Twaalf verzorgenden (één man en elf vrouwen) namen deel aan het onderzoek. Ze varieerden in leeftijd van 21 tot 62 jaar met opleidingsniveaus van (leerling) verzorgende niveau 2 tot verpleegkundige niveau 4. Ze hadden tussen de 10 maanden en 23 jaar ervaringen met het verzorgen van lichamelijke gehandicapten in de woonvoorziening en van 9 maanden tot 20 jaar ervaring met terminale zorg voor lichamelijke gehandicapten..

De interviews duurden van 30 tot 64 minuten en vonden plaats tussen februari en april 2012. Verzorgenden die uitgenodigd werden maar niet wilde deelnemen aan het onderzoek, gaven aan dat ze geen of geen recente ervaring hadden met terminale zorg. Twee verzorgenden trokken zich terug voor het interview vanwege drukke werkzaamheden.

Thema's

Bij de analyse kwamen drie thema's naar voren betreffende ervaringen van verzorgenden met terminale zorg en vijf thema's betreffende goede terminale zorg voor lichamelijke gehandicapten. Euthanasie kwam naar voren als thema hoewel dit geen onderzoeksvraag was. Verzorgenden gaven diverse vormen van ondersteuning aan die ze nodig hadden om goede terminale zorg te kunnen verlenen.

Citaten zijn opgenomen in tabel 1.

Ervaringen van verzorgenden bij terminale zorg.

De ervaringen met terminale zorg waren uiteenlopend van situaties waarbij de terminale fase kort of langer duurde tot situaties waarbij patiënten opgenomen werden in het ziekenhuis en daar overleden. Verzorgenden boden troostende hulp, begeleidden patiënten naar het sterven en vonden deze zorg soms mooi om te verlenen aan hun patiënt.

Thema's die bij de analyse naar voren kwamen waren: betrokken zijn, afscheid willen nemen, voldoende tijd en personeel hebben.

- **Betrokken zijn.**

Verzorgenden werkten binnen de woonvoorziening jaren met dezelfde patiënten. Ze ervoeren een band met terminale patiënten die ze verzorgden en begeleidden. Diverse verzorgenden gaven aan dat die band persoonlijk was. Hoewel verzorgenden aangaven dat het voor hen niet uitmaakte of ze de patiënt kort of langer kende, waren ze beter in staat in te spelen op de wensen van patiënten die ze langer kenden. Eén verzorgende gaf aan moeite te hebben gehad om de professionele afstand te bewaren en één verzorgende gaf aan dat het

soms lastiger werd deze professionele afstand in acht te nemen als de terminale patiënt op een naaste leek.

- **Afscheid willen nemen**

Verzorgenden vonden het belangrijk om afscheid te nemen van een patiënt die overleden was; ze zagen dit als een afsluiting van de zorgrelatie. Afleggen werd als een afsluiting gezien waarbij ze het belangrijk vonden om dit heel goed en aangepast aan de wensen van de patiënt te doen.

Binnen de woonvoorziening konden patiënten niet opgebaard worden. Alle verzorgenden die hier iets over zeiden vonden dat jammer omdat daarmee de kans om afscheid te nemen kleiner werd. Ze vonden afscheid nemen belangrijk voor zichzelf maar ook voor medepatiënten die vaak niet in staat waren om naar een begrafenis of crematie te gaan. Verzorgenden gaven aan dat ze het belangrijk vonden dat ze in hun vrije dagen thuis gebeld werden over het overlijden van een patiënt en sommigen kwamen naar hun werk om afscheid van die patiënt te nemen op de afdeling.

Sommige verzorgenden wilden een (nieuw) ritueel om afscheid te nemen, door op de afdeling een foto met bloemen en/of kaars te zetten op de dag van de begrafenis om zo, samen met medepatiënten, hier aandacht aan te besteden.

- **Voldoende tijd en personeel hebben**

Verzorgenden vonden het belangrijk dat er voldoende en deskundig personeel was om de terminale zorg goed uit te kunnen voeren. Werkdruk werd soms als de oorzaak gezien dat ze onvoldoende tijd aan een terminale patiënt konden besteden.

Verzorgenden gaven aan dat er zo nodig extra personeel ingezet zou moeten worden zodat er goede terminale zorg verleend kon worden.

Goede terminale zorg.

Vijf thema's kwamen naar voren uit de analyse betreffende goede terminale zorg: verzorging en begeleiding van de patiënt, de wensen van de patiënt, begeleiding van familie van de patiënt, begeleiding van medepatiënten en open communicatie.

- **Verzorging en begeleiding van de patiënt**

Verzorgenden gaven aan goede lichamelijke verzorging (bv. comfortabel maken, eten en drinken wat de patiënt nog wil, goede lichaamshouding, indien nodig pijnbestrijding, met zijn tweeën verzorgen) en begeleiding van patiënten (bv. aandacht geven, vaak langs gaan, praten met de patiënt, sfeer brengen, de tijd nemen en rust creëren) belangrijk te vinden bij terminale zorg. Sommige verzorgenden richtte zich vooral op de begeleiding, anderen vertelde over de lichamelijke aspecten van de zorg en weer anderen beschreven beide aspecten.

- **Wensen van de patiënt**

Terminale zorg werd verleend met in acht name van de persoonlijkheid van de patiënt en de zorg werd aangepast, aan de wensen (zoals soort muziek, wijze van zorgverlening) en behoeften van de patiënt. Verzorgenden probeerden wensen die patiënten nog hadden, uit te laten komen en de patiënten te verzorgen zoals ze altijd geweest waren.

Verzorgenden kenden patiënten al lang en konden hierdoor goed inspelen op wensen en behoeften van de patiënt. Een verzorgende vertelde hoe ze in staat was aan de reactie van de patiënt te zien of ze goede terminale zorg verleende.

- **Begeleiding van familie**

Verzorgenden hadden een band met familie van de patiënt en vonden het belangrijk hen goed te begeleiden. Ze wilden een aanspreekpunt zijn, familie informeren, vragen beantwoorden, familie betrekken bij de patiënt, begrip tonen, ze steunen en enige verzorging bieden naar de familie toe (in de vorm van koffie/thee, zorgen dat familie rust neemt, gelegenheid bieden om te blijven slapen), maar de verzorgenden pasten dit aan, aan de wensen en behoeften van de familieleden van de patiënt. Twee verzorgenden gaven aan het belangrijk te vinden dat familie na het overlijden nog nazorg kreeg.

- **Begeleiding van medepatiënten**

Alle verzorgenden vonden dat medepatiënten op de hoogte mochten zijn als een patiënt in de terminale fase was omdat ze met elkaar op één afdeling leefden, veel contact hadden en een leefgemeenschap vormden. Medepatiënten moesten begeleid worden als een patiënt terminaal was door ze te informeren, vragen te beantwoorden en (indien gewenst) te betrekken bij de terminale patiënt. Als medepatiënten geïnformeerd werden kregen ze de mogelijkheid om afscheid te nemen en het bevorderde de acceptatie van het naderend afscheid.

Twee verzorgenden vertelden over de begeleiding van een partner van een terminale patiënt, die ook patiënt van de woonvoorziening was. Ze vonden goede begeleiding en steunen belangrijk tijdens de terminale fase maar ook lang na het overlijden hielden ze het overlijden bespreekbaar met de achterblijvende partner.

- **Open communicatie**

Open communicatie binnen het team werd belangrijk gevonden. Een verzorgende gaf aan dat het praten met collega's belangrijk was bij haar eerste ervaring met het overlijden van een patiënt, om te kunnen accepteren dat patiënten konden overlijden. Een verzorgende vond het belangrijk dat vragen gesteld en beantwoord werden.

Sommigen hadden behoefte om te praten met collega's na het overlijden, maar voor sommigen was dat verschillend per patiënt. Verzorgenden vonden nazorg en napraten met collega's belangrijk om ervaringen uit te wisselen, emoties te kunnen uiten, om terug te

kijken op de kwaliteit van de terminale zorg, positieve feedback te krijgen of om herinneringen over de overleden patiënt op te halen. Verzorgenden vonden dat belangrijk om het niet “mee naar huis” te nemen.

Open communicatie, duidelijkheid in beleid en afspraken waren belangrijk in het contact met de arts.

Euthanasie.

Euthanasie voelde voor verzorgenden anders dan terminale zorg omdat het een kunstmatige situatie is waarbij van tevoren de overlijdensdatum bekend was. Ze accepteerden het, als een patiënt euthanasie wilde en kreeg. Sommigen hadden het altijd geaccepteerd, anderen hadden een groeiproces doorgemaakt op basis van hun ervaringen en scholing waardoor ze euthanasie accepteerden. Een verzorgende beschreef euthanasie als een positief verschil ten opzichte van gewoon overlijden; een mooier, rustiger afscheid.

Er werd een rare sfeer op de afdeling beschreven als de datum, waarop de euthanasie plaatsvond, bekend was en één verzorgende beschreef dat het moeilijk te begrijpen was dat iemand kon leven met de datum dat hij zou overlijden.

Open communicatie, napraten en begrijpen waarom een patiënt euthanasie wilde, waren belangrijk om ermee om te kunnen gaan. Sommigen wilden afscheid nemen van de patiënt. Eén verzorgende vertelde dat ze het lastig vond dat medepatiënten niet op de hoogte mochten zijn nadat een patiënt euthanasie kreeg.

Ondersteuning voor de verzorgenden.

Verzorgenden hadden de volgende vormen van ondersteuning nodig:

- Open communicatie: zowel binnen het team als met de arts. Vragen moeten gesteld en beantwoord kunnen worden. Sommige verzorgenden hadden behoefte aan napraten, na het overlijden van de patiënt
- Middelen: voldoende, deskundig personeel en voldoende tijd om terminale zorg te verlenen
- Goede begeleiding voor leerlingen en stagiaires: door open communicatie, stap voor stap begeleiden en open staan voor emoties om angst voor de dood en terminale zorg weg te nemen. Één leerling-verzorgende had behoefte aan een richtlijn en meer achtergrondinformatie over de patiënt om deze goed te begeleiden.
- Educatie: in de vorm van een themamiddag of scholing, om ervaringen uit te wisselen, tips van elkaar te krijgen, emoties te kunnen uiten, de kwaliteit van terminale zorg te verbeteren, openheid te creëren en bij onervaren collega's de angst voor terminale zorg en de dood weg te nemen.

- Gelegenheid om afscheid te nemen en de zorgrelatie kunnen beëindigen: door afleggen, gelegenheid tot afscheid nemen of de crematie/begrafenis bij te wonen.

Discussie

Nieuwe resultaten van dit onderzoek, ten opzichte van onderzoeken uitgevoerd in verpleeghuizen, zijn de thema's begeleiding/nazorg van familie, begeleiding van medepatiënten en euthanasie. Verzorgenden vonden diverse vormen van ondersteuning belangrijk om terminale zorg te kunnen verlenen.

In dit onderzoek gaven alle verzorgenden aan een band te hebben met familie; ze wilden een aanspreekpunt zijn, informatie geven, vragen beantwoorden, de familie betrekken bij hun terminale familielid, begrip tonen en ze steunen.

Dit komt overeen met een onderzoek in de thuiszorg(33) waarin verpleegkundigen aangaven dat ze het belangrijk vonden familie van een terminale patiënt te informeren en uit te leggen wat er komen ging.

De verzorgenden in dit onderzoek vonden het belangrijk dat familieleden nazorg kregen na het overlijden van hun familielid. Er zijn echter geen onderzoeken naar familieleden van patiënten in een woonvoorziening bekend, daarom is onduidelijk óf en welke begeleiding/nazorg familie wenst.

Verzorgenden in dit onderzoek accepteerden als patiënten euthanasie wilden, maar ze wilde begrijpen waarom een patiënt dat wilde. Één verzorgende beschreef euthanasie als een mooier, rustiger afscheid en verzorgenden ervoeren een rare sfeer. Ze wilden graag napraten nadat de euthanasie had plaatsgevonden. Verzorgenden vonden het lastig als medepatiënten achteraf niet op de hoogte mochten zijn van de euthanasie.

In twee onderzoeken in algemene ziekenhuizen in België(34,35), gaven de verpleegkundigen aan dat ze euthanasie als een vredige en waardige manier van overlijden vinden, maar ook een moeilijk proces. Verpleegkundige vonden het belangrijk dat ze betrokken werden bij het beslissingproces en ze zagen het als een negatieve ervaring als ze slechts geïnformeerd werden, hetgeen verder gaat dan wat de verzorgenden in dit onderzoek aangaven.

Er is geen onderzoek bekend welke begeleiding familie of medepatiënten nodig heeft gedurende en na het euthanasieproces.

Verzorgenden vonden het belangrijk om medepatiënten te informeren en begeleiden als een patiënt terminaal werd. In een onderzoek in verpleeghuizen(12) gaven patiënten aan het normaal te vinden als er gemiddeld drie patiënten per maand overleden. In een woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten is overlijden zeldzamer waardoor niet

aannemelijk is dat patiënten het overlijden van medepatiënten als normaal zien. Verdere onderzoeken naar medepatiënten zijn niet bekend waardoor onduidelijk is welke begeleiding patiënten in een woonvoorziening nodig hebben.

Er zijn geen eerder onderzoeken bekend over de ervaringen van verzorgenden werkzaam in een woonvoorziening voor lichamelijke gehandicapten met terminale zorg en euthanasie. In dit onderzoek is veel aandacht besteedt aan maatregelen om de validiteit en betrouwbaarheid te bevorderen.

Het onderzoek had een steekproef met maximale variatie, hetgeen een positief effect heeft op de overdraagbaarheid naar vergelijkbare zorgsettings.

Een beperkende factor van dit onderzoek zou kunnen zijn dat één van de onderzoeker werkzaam was binnen de woonvoorziening waar het onderzoek plaatsvond, het kan echter ook dat mogelijke respondenten zich hierdoor vertrouwd voelden en daardoor mee wilde werken aan het onderzoek en opener vertelde over hun ervaringen.

In deze studie zijn de ervaringen en behoefte van medepatiënten en familie bij terminale zorg en euthanasie niet onderzocht omdat deze groepen niet binnen de inclusiecriteria vielen.

Verzorgenden hebben in dit onderzoek hun behoefte aan ondersteuning (zoals educatie, de mogelijkheid om afscheid te nemen) verwoord. Hiermee kunnen de woonvoorzieningen de verzorgenden, die daar werkzaam zijn, ondersteunen om goede terminale zorg te verlenen. Verder kwalitatief onderzoek is noodzakelijk om de ervaringen van familie en medepatiënten in kaart te brengen en de behoefte aan begeleiding te exploreren. Dit zou verzorgenden handvatten kunnen bieden bij het begeleiding van familie en medepatiënten.

Conclusie

In dit onderzoek, naar ervaringen met terminale zorg van verzorgenden, werkzaam in woonvoorzieningen voor lichamelijk gehandicapten, komen begeleiding van familie, begeleiding van medepatiënten en euthanasie als nieuwe thema's naar voren.

Verzorgenden hebben diverse vormen van ondersteuning nodig om goede terminale zorg te verlenen aan hun terminale patiënten. De woonvoorzieningen hebben hiermee informatie om de juiste ondersteuning aan hun verzorgenden aan te bieden.

Kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan begeleiding van medepatiënten en familie bij terminale zorg, overlijden en euthanasie zijn nodig zodat verzorgenden hierop hun begeleiding kunnen aanpassen.

Aanbevelingen

Woonvoorzieningen voor lichamelijk gehandicapten kunnen verzorgenden ondersteunen door het stimuleren van open communicatie binnen het team en met de arts, het verzorgen van educatie over terminale zorg, het bieden van de gelegenheid tot afscheid nemen van overleden patiënten, voldoende middelen beschikbaar stellen en het goed begeleiden van leerlingen en stagiaires. Als verzorgenden deze ondersteuning krijgen kunnen ze goede terminale zorg verlenen aan hun patiënten.

Kwalitatief onderzoek bij familie en medepatiënten naar hun behoefte aan begeleiding tijdens de terminale fase, na het overlijden en gedurende het euthanasieproces zijn nodig, zodat verzorgenden hierop kunnen inspelen.

Referenties

(1) Disability, including prevention, management and rehabilitation.

WHO. Available at: <http://www.who.int/nmh/a5817/en/>. Accessed 9/16, 2011.

(2) Gool CHv, Hoeymans N, Picavet HSJ. Hoeveel mensen hebben een beperking?

Lichamelijk functioneren; omvang van het probleem. Nationaal Kompas Volksgezondheid.

Versie 22 september 2011. Available at: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/lichamelijk-functioneren//hoeveel-mensen-hebben-beperkingen/>. Accessed 9/16, 2011.

(3) Gool CHv, Hoeymans N, Picavet HSJ. Wat is lichamelijk functioneren en hoe wordt het gemeten? Nationaal Kompas Volksgezondheid. Versie 22 september 2011. Available at:

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/lichamelijk-functioneren/wat-is-lichamelijk-functioneren-en-hoe-wordt-het-gemeten/>.

Accessed 9/16, 2011.

(4) Wiersen Sv. Welke zorg gebruiken mensen met beperkingen? Lichamelijk functioneren; omvang van het probleem. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Versie 22 september 2011.

Available at: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/lichamelijk-functioneren/welke-zorg-gebruiken-mensen-met-beperkingen/>.

Accessed 9/30, 2011.

(5) College bouw ziekenhuisvoorzieningen. Uitvoeringstoets voorzieningen voor lichamelijk gehandicapten. 2002; Available at:

<http://www.bouwcollege.nl/Pdf/CBZ%20Website/Publicaties/Uitvoeringstoetsen/Gehandicaptenzorg/ut529.pdf>. Accessed 9/16, 2011.

(6) Spreewenberg C, Bakker DJ, Dillman RJM, Blijham GH, Teunissen S, Zylicz Z.

Handboek palliatieve zorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2005.

(7) Verzorgenden willen bijscholing in de zorg rondom het levenseinde. Factsheet Panel

Verpleegkundigen en Verzorgenden, december 2003. 2003; Available at:

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/pvv088-factsheet-dec2003.pdf>. Accessed

5/26, 2012.

- (8) Wessel EM, Rutledge DN. Home care and hospice nurses' attitudes toward death and caring for the dying: effects of palliative care education. *J HOSP PALLIAT NURS* 2005 2005;7(4):212-218.
- (9) Cohen L, O'Connor M, Blackmore AM. Nurses' attitudes to palliative care in nursing homes in Western Australia. *Int J Palliat Nurs* 2002 02;8(2):88.
- (10) Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med* 2009 10;23(7):649-658.
- (11) Hov R, Athlin E, Hedelin B. Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scand J Caring Sci* 2009 12;23(4):651-659.
- (12) Munn JC, Dobbs D, Meier A, Williams CS, Biola H, Zimmerman S. The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *Gerontologist* 2008 08;48(4):485-494.
- (13) Phillips JL, Davidson PM, Ollerton R, Jackson D, Kristjanson L. A survey of commitment and compassion among nurses in residential aged care. *Int J Palliat Nurs* 2007 Jun;13(6):282-290.
- (14) Anderson KA, Gaugler JE. The grief experiences of certified nursing assistants: personal growth and complicated grief. *Omega (Westport)* 2006 -2007;54(4):301-318.
- (15) Phillips J, Davidson PM, Jackson D, Kristjanson L, Daly J, Curran J. Residential aged care: the last frontier for palliative care. *J Adv Nurs* 2006 Aug;55(4):416-424.
- (16) Touhy TA, Brown C, Smith CJ. Spiritual caring: end of life in a nursing home. *J Gerontol Nurs* 2005 Sep;31(9):27-35.
- (17) Zimmerman S, Sloane PD, Hanson L, Mitchell CM, Shy A. Staff perceptions of end-of-life care in long-term care. *J AM MED DIR ASSOC* 2003 2003;4(1):23-26.
- (18) Denier Y, Gastmans C, De Bal N, B. Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study. *J Clin Nurs* 2010 12;19(23):3372-3380.

- (19) Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Attitudes of nurses towards euthanasia and towards their role in euthanasia: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Int J Nurs Stud* 2009 09;46(9):1209-1218.
- (20) Lemiengre J, B, Verbeke G, Van Craen K, Schotsmans P, Gastmans C. Ethics policies on euthanasia in nursing homes: a survey in Flanders, Belgium. *Soc Sci Med* 2008 15;66(2):376-386.
- (21) Gjerberg E, Forde R, Pedersen R, Bollig G. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Soc Sci Med* 2010 Aug;71(4):677-684.
- (22) McClement S, Lobchuk M, Chochinov H, Max, Dean R. "Broken covenant": healthcare aides' "experience of the ethical" in caring for dying seniors in a personal care home. *J Clin Ethics* 2010 2010;21(3):201-211.
- (23) Phillips JL, Davidson PM, Jackson D, Kristjanson LJ. Multi-faceted palliative care intervention: aged care nurses' and care assistants' perceptions and experiences. *J Adv Nurs* 2008 Apr;62(2):216-227.
- (24) Schlairet MC. End-of-life nursing care: statewide survey of nurses' education needs and effects on education. 2009.
- (25) Garssen J. Demografie van de vergrijzing. 2011; Available at: <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/D7D8F678-F22B-445F-8A6F-A635D376A344/0/2011demografievandevergrijzingart.pdf>. Accessed juni/29, 2012.
- (26) Den Draak M. Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009. 2010; Available at: <http://www.scp.nl/content.jsp?objectid=default:25225>. Accessed 9/16, 2011.
- (27) Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. derde ed.: Boom onderwijs; 2008.
- (28) Cresswell JW. *Qualitative Inquiry & Reserach Design. Choosing Among Five Approaches*. Second Edition ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2007.
- (29) Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Third Edition ed. Oxford: Wileey-Blackwell; 2010.

(30) Boeije H, 't Hart H, Hox J editors. Onderzoeksmethoden. achtste, geheel herziene druk ed.: Boom onderwijs; 2009.

(31) Nieuw Unicum; missie en zorgvisie. 2012; Available at: http://www.nieuwunicum.nl/missie_en_zorgvisie-002500000113.aspx. Accessed 4/29, 2012.

(32) Iranmanesh W, Huggestrom T, Axelsson K, Savensteds S. Swedish nurses'experiences of caring for dying people. Holistic nursing practice 2009;243-252.

(33) Hirano Y, Yamamoto-Mitani N, Ueno M, Takemori S, Kashiwagi M, Sato I, et al. Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. Qual Health Res 2011 02;21(2):199-213.

(34) De Casterlé Bernadette Dierckx, Denier Y, De Bal N, Gastmans C. Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. J Adv Nurs 2010 11;66(11):2410-2420.

(35) Denier Y, Dierckx de Casterle B, De Bal N, Gasterman C. " It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. Med Health Care Philos 2010 Febr;13(1):41-8. Epub 2009 Apr 18.

Tabel 1: citaten van de respondenten

Ervaringen van verzorgenden bij terminale zorg.

- **Betrokken zijn**

Respondent 7: wat ik wel hier geleerd heb is dat je in het begin, was ik zo kapot van dat mensen overlijden dat je dat je wel moet leren om een bepaalde afstand te houden want anders ga je er zelf aan onderdoor. en dat is gewoon heel belangrijk dat je dat leert maar goed je bent ook maar een mens dus he, dat, dat is ook wel heel lastig.

- **Afscheid willen nemen**

respondent 1: ik heb ervaren dat ook medepatiënten die wel wilde afscheid nemen, niet de gelegenheid hebben kregen om afscheid te nemen. en dan konden ze natuurlijk wel weer naar het uitvaartcentrum, ja, dan waren de beperkingen er weer dat het met de taxi moest, begeleiding en ja die mogelijkheid wordt er ook heel erg beperkt.

- **Voldoende tijd en personeel hebben**

respondent 12: dat mensen zo verzorgd worden dat het ook prettig aanvoelt zeg maar. ehm verder is het belangrijk, vind ik, dat je ook het personeel hebt om die zorg te leveren want als je natuurlijk maar met heel weinig staat kan je ook niet constant dat in de gaten houden.

Goede terminale zorg.

- **Verzorging en begeleiding van de patiënt**

respondent 1: ja. vooral de rust nemen, dus mensen rustig verzorgen, de tijd nemen, ook goede verzorging zoals mondverzorging, dat kom je heel vaak tegen, dus goed op kleine dingen letten. dus je bent langer bezig

respondent 7: echt de tijd nemen voor de familie ook en desnoods iemand extra in de avond inzetten he, dat je daar toch dat laatste mooie stukje zorg kan leveren.

respondent 3: ondersteunen doe je eigenlijk door te luisteren. ja want voor de rest kan je eigenlijk niet zo veel, je kan iemand prettig laten liggen, je kan iemand eh, een extra kopje melk geven of gewoon even dat stukje aandacht wat iemand nou net nog prettig vind.

Wensen van de patiënt

Respondent 12: dat je ook gewoon je inspannt om, om ook al kan je dingen niet meer goed der uit krijgen om toch nog, ja uit te vinden wat mensen toch nog graag zouden willen

respondent 4: nou bijvoorbeeld dat je weet van nou hij of zij houdt van een bepaalde muziek dat je zorgt dat gewoon op de achtergrond ondanks dat je niet weet of de patiënt wat ie er nog van meekrijgt. maar dat je ja echt dat je het persoonlijk maakt , de omgeving, houdt diegene van eh ja bepaalde soorten muziek, of eh met etherische oliën, een geur

Respondent 10: ik keek altijd naar haarzelf, zolang ik die glimlach kreeg en dat ze heel rustig was, was het voor mij ook goed.

- **Begeleiding van familie**

respondent 4: ik heb natuurlijk ook heel veel met hun familiedid te maken en ik zie wat er gebeurd is en ja daar wil ik ze zeker in ondersteunen door eh, een arm om de schouder of eh ja ik vind dat is wel heel breed. vind ik, dat het zou moeten. je bent er wel voor de patiënt maar in zo'n fase vind ik dat je je, de familie, hoort, is daar ook gewoon een onderdeel van en daar moet je er ook voor zijn.

- **Begeleiding van medepatiënten**

respondent 11: je informeert ze en ze gaan vragen, ze willen dingen weten, dus je moet ze ook een beetje begeleiden, een beetje uitleggen
respondent 12: ze wonen tenslotte met zijn, met zijn 17-en op die afdeling en ja niet iedereen is echt vrienden van elkaar maar het is wel een leefgemeenschap

- **Open communicatie**

respondent 9: bij mijn eerste bewoner toen dacht ik wel van het is goed, het is goed voor haar, ik wil niet dat zij verder nog pijn lijdt, maar ik had toch zoiets van eh, hadden wij niet iets kunnen doen waardoor we haar in leven hielden. maar wat wij, mij toen deed beseffen dat het toch beter was is dat ik eigenlijk de meningen van mijn collega's hoorde.

respondent 3: ik heb sowieso, ik moet mijn vragen kwijt kunnen en die moet ik beantwoord krijgen, althans, in zover dat mogelijk is. ehm ik moet, althans ik wil, ik vind het prettig als het toch naderhand even besproken is en misschien is het ook helemaal niet verkeerd die inderdaad totaal te bespreken, ik noem maar eens, hebben we het goed gedaan met zijn allen, waardoor, misschien zijn we niets vergeten.

Euthanasie

Respondent 6: wat dat betreft eh, als je het hebt tussen gewoon, gewoon sterven en euthanasie, dan zie ik daar zo'n grote positief verschil tussen, zeg maar. euthanasie is zoveel prettiger voor de, voor de mens, dat ik dat echt heb ervaren als eh voor de patiënt dan echt eh, ja zoveel beter en zoveel prettiger afscheid

respondent 12: toen was hij opeens, was er iets en toen hadden ze gezegd van nou. dus dat was, dat vond ik heel erg naar gewoon, weet je wel, want ik had echt zoiets ik loop nog even bij hem binnen, weet je wel, en dat vond ik, nou weet je dat gaf me gewoon een rot gevoel van, ja, heb ik toch niet echt afscheid van hem genomen.

respondent 12: wat ik heel moeilijk vond wel op een gegeven moment eh, bij ons op de afdeling dan dat een bewoner had besloten om dat te gaan doen en, maar dat mocht dus niet bekend worden naar de andere bewoners.

Ondersteuning

respondent 3: zo'n themamiddag of zo dat je dan eens bijvoorbeeld dit op, daarin zou bespreken van hoe kijk je er tegen aan, heb je er moeite mee, krijg je ook eens een beetje zicht op over hoe collega's erin staan

respondent 10: heel open, héél open. ehm, het, het niet meer eng maken van de terminale fase want dat merk je heel veel bij eh de leerlingen en stagiaires dat het eng is he, de terminale fase. iemand gaat toch dood en als je dat nog nooit heb meegemaakt, is het aan óns, als werkbegeleiders om ze daar heel goed in te begeleiden dus het, het openstaan voor eh emoties, voor ehm, ja hoe begeleidt ik ze daarin. ja ik denk dat het allerbelangrijkste is open staan voor.

Bijlage 1: Vragenlijst

Demografische gegevens

Leeftijd:

Geslacht:

Opleidingsniveau:

Aantal jaren werkervaring met lichamelijk gehandicapte patiënten/patiënten:

Aantal jaren ervaring met het verzorgen van patiënten in de terminale fase:

Het semigestructureerde interview

Ik heb begrepen dat u de afgelopen twee jaar één of meer patiënten heb verzorgd in Nieuw Unicum tijdens de terminale fase.

Wat houdt voor u terminale zorg in?

Kunt u uw ervaringen met terminale zorg vertellen?

Wat is volgens u goede terminale zorg?

Wanneer hebt u ervaren dat u goede terminale zorg kon verlenen?

Met wie hebt u te maken bij terminale zorg (disciplines en/of sociale contacten cliënten)?

Gaven deze mensen u steun of belemmerde ze u in het verlenen van terminale zorg?

Waardoor, door wie en in welke situatie voelde u zich gesteund in het verlenen van terminale zorg?

Waardoor, door wie en in welke situatie voelde u zich belemmerd in het verlenen van terminale zorg?

Welke ondersteuning hebt u nodig om goede terminale zorg te kunnen verlenen aan patiënten?

Wanneer hebt u ondersteuning nodig bij terminale zorg?

Heeft de woonvoorziening hier ook een rol in?

Wilt u nog iets toevoegen, zeggen, opmerken in dit interview?