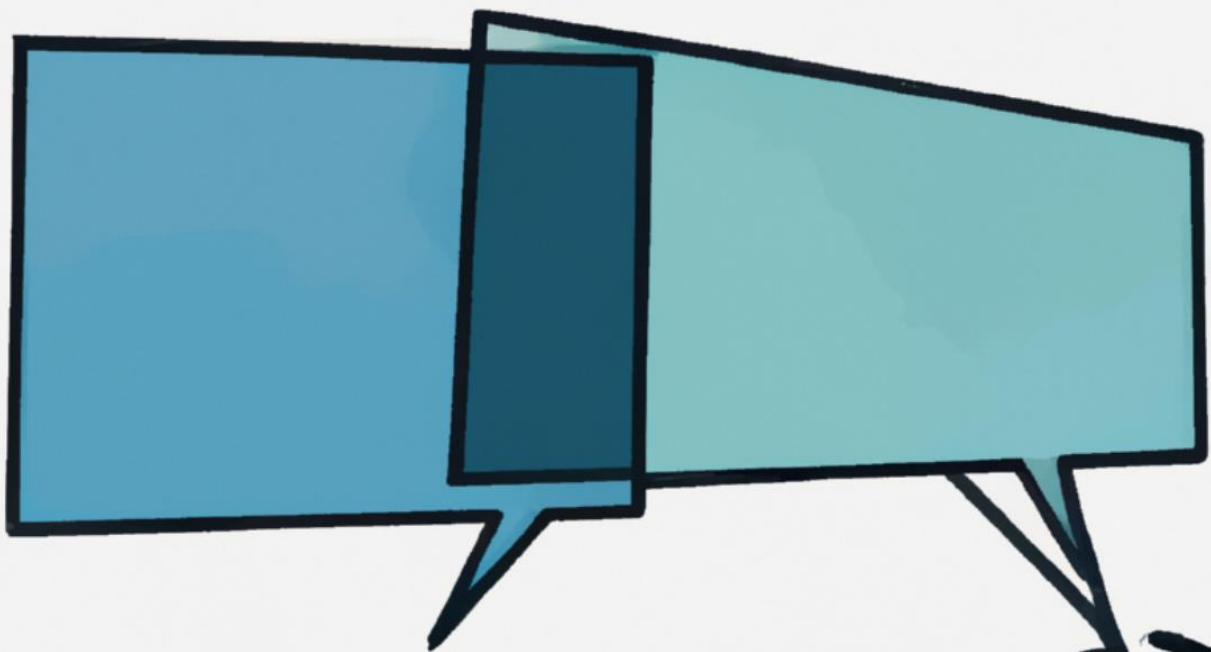


Waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve zorg



Waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve zorg: een kwalitatief onderzoek naar de manier waarop zorgverleners in het ziekenhuis hier aandacht voor hebben in hun communicatie met de patiënt

Krista Francke (6228453)

Utrecht, 11 november 2023

Master Medical Humanities, faculteit Geneeskunde, Universiteit Utrecht en UMC Utrecht

Begeleiding: Dr. Megan Milota

Drs. Sita de Vries

Dr. Everlien de Graaf

(De afbeelding op de titelpagina is gegenereerd met DALL·E 2023)

Inleiding

Voor deze scriptie heb ik, Krista Francke, de kans gekregen om bij het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht en het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde mee te werken aan een onderzoek in het project INGEGEVEN (In gesprek komen en in gesprek blijven). Samen met dr. Everlien de Graaf en drs. Sita de Vries hebben we een onderzoek uitgevoerd naar de bespreking van waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase. In de bijlage vertel ik meer over onze samenwerking en de interdisciplinariteit van de samenwerking en het onderzoek.

In deze scriptie beschrijf ik de opzet van het onderzoek en de resultaten. Ook heb ik een manuscript ter publicatie van een wetenschappelijk artikel geschreven, welk als apart bestand is bijgevoegd.

Inhoud

Inleiding	1
Theoretisch kader	5
Methode	11
Functioneel pragmatische analyse	12
Methode	12
Resultaten.....	16
Conventionele inhoudsanalyse.....	22
Methode	22
Resultaten.....	23
Discussie en conclusie	27
Literatuurlijst	30
Bijlage: codeboom.....	30
Bijlage: Interdisciplinaire verantwoording.....	33
Interdisciplinair onderzoek.....	33
Interdisciplinair samenwerken	33

Theoretisch kader

Palliatieve zorg wordt door het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* gedefinieerd als de zorg die door middel van het voorkomen en verlichten van lijden wordt verleend aan patiënten die een levensbedreigende aandoening hebben of te maken hebben met een levensbedreigende kwetsbaarheid (1). Een voorbeeld van zo'n patiënt is Jacinta, die haar verhaal vertelde aan het KWF (weergegeven in de blauwe kaders). Ze heeft uitgezaaide kanker in haar longen waar ze niet meer van kan genezen (2).

Jacinta wordt niet meer beter

Jacinta (48) hoorde in 2019 dat ze een zeldzame vorm van kanker heeft. Begin 2022 bleek dat ze uitzaaiingen in haar longen heeft en niet meer beter wordt. "Toen ik te horen kreeg dat ik ongeneeslijk ziek was, was er eerst een vorm van ongeloof. Ik had het idee dat de arts de verkeerde foto voor zich had. Daarna ontstond een gevoel van verdriet, van onmacht. De artsen verwachten niet dat ik de 5 jaar haal. Maar over de prognose is verder nog weinig te zeggen, want ik heb een zeldzame tumor. Ik word ondertussen gemonitord en er wordt gekeken of een levensverlengende chemo eventueel aanslaat."

De palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van het leven van de patiënt en diens naasten in de laatste fase van het leven, ook wel de palliatieve fase. In deze fase kan nog steeds een ziektegericht behandeling verleend worden, maar de zorg draait om de kwaliteit van leven en niet meer om genezing (1). De palliatieve benadering van zorg richt zich op het voorkomen en verlichten van lijden door middel van symptoombestrijding, zoveel mogelijk afgestemd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt (3). Essentieel in de afstemming van de zorg op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten, is de communicatie tussen hen en de zorgverleners (1). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er nog stappen gezet moeten worden in de gesprekken over waarden, wensen en behoeften tussen zorgverleners in het ziekenhuis en patiënten in de palliatieve fase (4-6). Daarom wordt er in dit onderzoek dieper ingegaan op de manier waarop zorgverleners in het ziekenhuis aandacht hebben voor de waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase. In dit hoofdstuk wordt het onderwerp verder uitgelegd en worden belangrijke concepten besproken.

Waarden, wensen en behoeften

Het begrip 'waarde' kan gedefinieerd worden als de representatie van wat een individu belangrijk vindt in het leven. Waarden zijn voor een patiënt de motiverende leidraad die weerspiegelt wat hij waardevol vindt. Op deze manier beïnvloeden waarden de voorkeuren van een patiënt in verschillende situaties (7,8). Wensen kunnen bijvoorbeeld uit waarden voortkomen. Het begrip 'wens' betekent 'een bewust verlangen naar iets, waarvan het onzeker is of men dit wel krijgen kan' (9). Een wens van een patiënt is dus een begeerte, iets wat de patiënt graag zou zien gebeuren. Een

'behoefte' heeft als betekenis 'datgene wat men nodig heeft' (9). Dit heeft meer betrekking tot de zaken die volgens de patiënt nodig zijn om zijn welzijn te bevorderen. In het volgende fragment uit het verhaal van Jacinta spreekt ze over de waarden, wensen en behoeften die zij heeft (2).

Het gekke is dat ik me nog prima voel. De foto van de arts had voor mijn gevoel ook die van mijn buurman kunnen zijn. Ik werk ook gewoon nog door in mijn eigen zaak, een kwekerij in zomerbloemen. [...] Ondertussen probeer ik zo normaal mogelijk door te gaan. Het leven is nog te mooi. Ik hou er niet van om treurig in een hoekje te zitten, daar wordt het leven ook niet leuker op. En ik wil dat mijn kinderen en partner zich zo min mogelijk zorgen maken om mij.

Jacinta vertelt dat ze het belangrijk vindt om zo normaal mogelijk haar leven voort te zetten. Ze vindt het leven mooi en dat is haar waarde. Omdat ze waarde hecht aan zo normaal mogelijk doorgaan, is haar wens dat haar partner en kinderen zich zo min mogelijk zorgen maken. De behoefte van Jacinta is om door te gaan met werken in haar eigen zaak.

Vier dimensies

Specifiek in de palliatieve zorg worden symptomen en problemen binnen vier dimensies beschouwd: de fysieke, de psychische, de sociale en de spirituele dimensie. De symptomen en problemen van patiënten in de palliatieve fase kunnen leiden tot waarden, wensen en behoeften in één of meerdere dimensies (1). Een symptoom is een klacht van de patiënt als uiting of gevolg van de aandoening. De patiënt bepaalt wanneer iets een klacht is. Het is dus subjectief wanneer een patiënt ergens last van heeft en in welke mate (3).

Binnen de fysieke dimensie heeft de zorg als doel het vergroten of behouden van het fysiek welbevinden door middel van symptommanagement. Symptomen en problemen kunnen in deze dimensie bijvoorbeeld te maken hebben met eten en drinken, mobiliteit en intimiteit (1). Veel voorkomende fysieke symptomen bij vergevorderde kanker zijn bijvoorbeeld pijn, algehele zwakte en constipatie (10). Fysieke klachten kunnen ook psychische klachten veroorzaken (3). In de psychische dimensie draait het om de psychische gevolgen van de levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het doel is het vergroten van het psychisch welbevinden van de patiënt en zijn naasten (1). Het psychisch welbevinden heeft bijvoorbeeld te maken met hoe een patiënt omgaat met symptomen (3), maar ook hoe de patiënt de kwetsbaarheid van de palliatieve fase ervaart (11). Logische emoties hierbij zijn angst, verdriet en boosheid. Hoe die emoties ervaren en geuit worden verschilt per persoon en de omstandigheden (10). Een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid kan daarnaast het sociaal functioneren van een patiënt sterk beïnvloeden. Binnen de palliatieve zorg is dus ook oog voor de sociale dimensie (1). Belangrijke aspecten in de sociale dimensie zijn bijvoorbeeld werk en de financiële situatie van de patiënt (11). De verandering in

sociale rollen en de interactie met naasten kan ook klachten voor de patiënt veroorzaken (3). Ten slotte kan het omgaan met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid spirituele vragen oproepen bij een patiënt of naasten (1). De spirituele dimensie heeft bijvoorbeeld aandacht voor religie en levensbeschouwing, maar het is breder dan dat. Het gaat ook om het omgaan met het naderende levenseinde (10), en het zoeken naar zingeving in het ziekteproces (3).

In het volgende fragment vertelt Jacinta over de klachten die voor haar spelen rond de psychische en sociale dimensie (2).

Toch doet het mentaal natuurlijk wel iets met mij en mijn gezin. Ik voel me verdrietig, machteloos om wat ik achter moet laten. Daarom ben ik blij met het Centrum voor leven met en na kanker bij mij in de buurt, waar ik naar een vrouwenlotgenotengroep ga. Mensen in de omgeving begrijpen dat ik ziek ben, maar het is moeilijk uit te leggen wat het met je doet. Bij het Centrum voor leven met en na kanker vind ik herkenning. Met lotgenoten hoef je bepaalde dingen niet uit te leggen. We begrijpen elkaar, hebben allemaal onze angsten die we met elkaar delen. Wat ook fijn is, is dat we écht naar elkaar omkijken. In het begin pakte ik bijvoorbeeld weinig momenten voor mezelf. Dan werd er de volgende dag in de lotgenotengroep gevraagd of ik wel voldoende tijd voor mezelf had genomen. Ik heb daar vriendschappen gemaakt.

Jacinta ervaart de psychische klachten verdriet en machteloosheid als gevolg van haar ziekte. Daarnaast vertelt ze dat ze het moeilijk vindt om haar omgeving uit te leggen hoe ze zich voelt en dat ze steun zoekt bij lotgenoten voor dit probleem in de sociale dimensie.

De patiënt centraal

Symptomen zijn dus niet enkel fysieke klachten, maar alles wat de patiënt als een belemmering voor de kwaliteit van het leven ervaart (3). Goed verkennen en monitoren wat de patiënt wil en nodig heeft binnen alle dimensies is essentieel om goede palliatieve zorg te verlenen. Het centraal stellen van de waarden, wensen behoeften van de patiënt wordt *patient-centered care* (PCC) genoemd (12). Volgens de PCC benadering kan de kwaliteit van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase verbeterd worden wanneer de waarden, wensen en behoeften van de patiënt leidend zijn in alle beslissingen in de zorg (12). Dit houdt in dat de patiënt als een persoon met een persoonlijk ziekteverhaal wordt benaderd. Het persoonlijke ziekteverhaal van een patiënt omvat niet alleen het verloop van de ziekte, maar juist ook verwachtingen, emoties en angsten die meespelen in het leven van de patiënt. Om het lijden van de patiënt te verlichten, moet dus de persoonlijke betekenis van de levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid voor de patiënt worden begrepen door de zorgverlener (13). Zoals gezegd spelen hierin vier dimensies mee, wat een holistische benadering van belang maakt. De waarden, wensen en behoeften vormen het complete verhaal van de mens achter de

levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Patiënten hebben vaak de neiging om uit zichzelf alleen over fysieke zorgen te vertellen, waardoor de psychologische, sociale en spirituele dimensies mogelijk onderbelicht blijven (10). In het volgende voorbeeld vertelt Emmie hoe belangrijk het voor haar was dat er niet alleen naar haar fysieke problemen werd gekeken toen ze tijdens haar kankerbehandeling vocht achter haar longen en in haar hartzakje kreeg (14).

Patiëntenverkenning 2023, Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht en zuidoost-Utrecht

“De longarts, de cardioloog en de oncoloog deden allemaal hun best om me zo goed mogelijk te behandelen, maar mijn lichaam kon het niet bolwerken. De cardioloog had wel met de oncoloog gebeld: Zeg, hoe erg is het? Die wilde een beetje weten wie hij voor zich had. Maar het ging over de longen, het hart en de kanker. Dat ik het als mens ook nog aan moest kunnen, dat was buiten beeld.” Emmie zei tegen een invaloncoloog dat ze even pauze wilde van de chemotherapie. “Die zei toen: Mevrouw, u bent ernstig ziek, u heeft geen tijd om uit te rusten! Toen dacht ik: Val in scherven. Ik ben net weer bij m’n positieven en nu moet ik nog vechten voor mijn welzijn ook. Toen vroeg ik om het palliatief team. De verpleegkundige daar zag meteen wat er aan de hand was. Zij zei: Drie specialisten behandelen je, maar niemand kijkt of je de behandelingen wel aankunt.” Emmie voelde zich als compleet mens gezien. “De artsen werkten medisch gezien wel samen, maar niemand keek naar mijn totale belastbaarheid. Een palliatief team kijkt naar mij als geheel, naar mijn kwaliteit van leven. Ze vragen: Hoe gaat het met je? Wat heb je nodig? Het hielp me om op de been te komen.”

In de situatie van Emmie was het erg belangrijk dat er werd geluisterd naar behoefte. Haar behoefte was een pauze in de chemotherapie, omdat de belasting daarvan groot was op haar kwaliteit van leven. Een verpleegkundige zag in dat de medische benadering te veel voorop had gestaan in de behandeling, waardoor Emmie zich door haar ‘als compleet mens’ gezien voelde (14).

Communiceren over waarden, wensen en behoeften

Goede communicatie is de basis voor het verkennen van wat de patiënt wil en nodig heeft (10). Literatuuronderzoek naar de ervaring met communicatie van patiënten in de palliatieve zorg benadrukt de verantwoordelijkheid van klinici in de communicatie over waarden, wensen en behoeften binnen de vier dimensies (15). Uit ander literatuuronderzoek naar de relatie tussen zorgverleners en kankerpatiënten blijkt dat patiënten waarde hechten communicatievaardigheden zoals goed kunnen luisteren, een zorgzame benadering hebben en een meelevende houding hebben (16). Daarnaast blijkt uit een survey-onderzoek dat patiënten met ongeneeslijke kanker willen dat dat hun arts realistisch is, dat er genoeg de mogelijkheid is om vragen te stellen en dat ze worden erkent als een individu (17). Het erkent worden als individu is zeer belangrijk om passende palliatieve zorg te verlenen. De palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van de leven, maar dit is een subjectief begrip. De kwaliteit van leven is voor elke patiënt gekoppeld aan persoonlijke waarden,

wensen en behoeften die invloed hebben op de geschiktheid van de zorg (11). Desalniettemin blijkt uit een kwalitatieve studie waarin het perspectief van patiënten, familie en zorgverleners op de communicatie met patiënten met vergevorderde kanker is onderzocht, dat waarden, wensen en behoeften in de communicatie vaak nog onderbelicht blijven (4). Uit een literatuur review over communicatieproblemen in de palliatieve zorg voor kankerpatiënten blijkt bijvoorbeeld dat oncologen soms de neiging hebben om snel door te gaan naar het maken van beslissingen over de behandeling en dat de kwaliteit van leven daardoor oppervlakkig besproken wordt (18). Als dit medische perspectief leidend is, kunnen andere relevantie perspectieven van de patiënt al snel op de achtergrond verdwijnen (19). Ook kan taalgebruik soms een belemmering vormen in het bespreken van palliatieve zorg, blijkt uit een kwalitatief onderzoek met patiënten met de diagnose van vergevorderde kanker (6). Uit dit onderzoek komt naar voren dat patiënten ervaren dat de dood vaak onbespreekbaar is. Er wordt bijvoorbeeld impliciet over de dood gepraat zonder woorden zoals ‘overlijden’ te gebruiken. Volgens de patiënten in dit onderzoek ligt in consulten de focus voornamelijk op het bespreken en plannen van de behandeling en het bespreken van symptomen die daarvoor van belang zijn (6). Het volgende voorbeeld demonstreert deze medische benadering in de communicatie met een patiënt die in aanmerking komt voor palliatieve zorg. Paula vertelt over haar goede vriend met longkanker (14).

Patiëntenverkenning 2023, Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht en zuidoost-Utrecht

Paula merkte bij haar goede vriend dat het tijdens de gesprekken met zijn artsen alleen maar over de behandelingen ging. “Pas na een tijd werd het hem duidelijk dat het niet goed met hem was. Hij was in gedachten alleen bezig geweest met behandelingsmogelijkheden, omdat dat was waarover iedereen met hem sprak. Hij voelde zich voor de gek gehouden. Hij moest zelf vragen: Heb ik dan niet meer lang? Hoe lang dan?” Haar vriend gaf aan dat het woord palliatieve zorg al die tijd niet is gevallen. “Waarom wordt dat niet sowieso vanzelfsprekend gedaan in het ziekenhuis? Het gaat allemaal over het medische. Terwijl, hij is bang. Zij richten zich op het medische dus jij ook, je zegt niet dat je bang bent. Je hoopt dat medische antwoorden de angst wegnemen. Terwijl, je moet wat met die angst.”

Dit voorbeeld laat zien dat klinici een belangrijke verantwoordelijkheid hebben in het goed communiceren over de palliatieve zorg met de patiënt (15). Daarnaast wordt hieruit duidelijk dat een gedeelde taal tussen zorgvragers en zorgverleners nodig is, omdat het niet bespreekbaar maken van de dood, kan leiden tot valse hoop en onduidelijkheid voor de patiënt (6)

Tot nu toe is onderzoek naar communicatie in de palliatieve zorg veel gericht op de zorgverlener als zender van een boodschap, blijkt uit een literatuuronderzoek naar communicatie interventies (20). Het brengen van slecht nieuws is een voorbeeld van een communicatie uitdaging waar veel onderzoek naar is gedaan. Andere uitdagingen zoals het bespreken van waarden, wensen en

behoeften met de patiënt krijgen weinig aandacht in interventies die gericht zijn op het verbeteren van communicatie in de palliatieve zorg (20).

Dit onderzoek

Het is duidelijk dat de communicatie met patiënten in de palliatieve fase verbeteringen behoeft (4-6). Wat de palliatieve zorg nodig heeft, zijn duidelijke strategieën om deze taak goed uit voeren (4,6). Het is relevant om hier meer onderzoek naar te doen omdat ontoereikende communicatie een van de belangrijkste bedreigingen is voor het verlenen van goede palliatieve zorg (10,21). Gebrekkige communicatie maakt het omgaan met de harde realiteit van een ongeneselijke ziekte moeilijker (4) terwijl goede communicatie juist vertrouwen kan wekken bij de patiënt en kan zorgen voor passende symptoombestrijding (18). Zoals eerder benoemd, reflecteert eerder uitgevoerd onderzoek vooral op het brengen van slecht nieuws (20), en nog weinig op het bespreken van waarden, wensen en behoeften met de patiënt. Daarop ligt de focus in dit onderzoek. De onderzoeksvraag luidt:

Op welke manier hebben zorgverleners in het ziekenhuis aandacht voor de waarden, wensen en behoeften van de patiënt in de palliatieve fase?

Methode

Het doel van dit onderzoek is om in beeld te krijgen op welke manier zorgverleners in de palliatieve zorg in het ziekenhuis aandacht geven aan waarden, wensen en behoeften van patiënten. Hiervoor is data gebruikt die is verzameld in een eerdere studie in het INGEDEVEN project. Deze studie had als doel om meer inzicht te krijgen in de manier waarop zorgverleners in het ziekenhuis de waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase verkennen en monitoren. Hiervoor is een kwalitatieve studie uitgevoerd middels een thematische analyse van dertien participantobservaties en zeven semigestructureerde interviews. Om de nieuwe onderzoeksvraag in dit onderzoek te beantwoorden, worden twee nieuwe methodes voor de verschillende soorten data gebruikt. Op de aantekeningen van de participantobservaties wordt functioneel pragmatische analyse toegepast en op de interview transcripten een conventionele inhoudsanalyse. Per analyse worden in de volgende hoofdstukken de methode en de resultaten besproken.

Participanten en setting

De participanten waren klinici op een polikliniek in het UMC Utrecht die zorg en behandeling verlenen aan volwassen patiënten met vergevorderde kanker.

Dataverzameling

Er zijn dertien consulten geobserveerd. Het waren verschillende soorten afspraken zoals een eerste afspraak, een postoperatief gesprek en een follow-up. Voor dit nieuwe onderzoek zijn zes van de geobserveerde consulten niet geïnccludeerd, omdat deze gesprekken werden gevoerd met patiënten waarbij de inzet van de zorg nog niet palliatief was. Daarnaast zijn er zeven interviews gehouden met een gemiddelde lengte van 38 minuten.

Functioneel pragmatische analyse

Methodie

Taal wordt door mensen gebruikt om te handelen; dat is het uitgangspunt in de functionele pragmatiek (22). Dit wordt ook wel het handelingskarakter van taal genoemd. In functioneel pragmatische analyse draait het om dit handelingskarakter en om het achterhalen van wat mensen teweegbrengen met hun taalhandeling. Taalhandelingen zijn interactief, wat wil zeggen dat ze altijd plaatsvinden tussen minstens twee personen (23). Voorbeelden van taalhandelingen zijn uitleggen, verzoeken, vertellen, vragen, beweren en adviseren.

In bepaalde situaties weten mensen goed hoe ze moeten communiceren doordat er standaard taalhandelingen zijn die passen in de situatie. In die situaties is het handelingskarakter van de taal gestandaardiseerd (23). In de groene kaders worden voorbeelden gegeven van een interactie tussen een kapper en zijn klant.

Een klant komt bij de kapper. Wanneer de klant in de kappersstoel zit en de kapper vraagt 'Wat kan ik vandaag voor u doen?', dan weet de klant dat de kapper wil dat hij als klant vertelt wat zijn wensen voor zijn kapsel zijn. Dit komt doordat het standaard taalhandelingen zijn in een kapsalon.

De taalhandelingen zijn sterk verweven met de situatie. Functioneel pragmatisch onderzoek gaat vaak over situaties waarin de communicatie plaatsvindt tussen iemand die werkt voor een instituut of organisatie en iemand die gebruik maakt van de diensten daarvan. Dit heet institutionele agent-cliëntcommunicatie. Agenten zijn de medewerkers van een instituut en de cliënten zijn de klanten of gebruikers van de diensten (23). Agenten handelen als medewerkers namens hun instituut en op basis van institutionele kennis. Cliënten maken juist gebruik van de diensten van het instituut om hun eigen individuele doelen te halen. Ze vertrouwen op de institutionele kennis van de agent en hebben daarnaast een deel eigen kennis die voornamelijk gebaseerd is op eerdere ervaringen (22). In het voorbeeld van de kapper is de kapsalon het instituut waarvoor de kapper als agent werkt en waarvan de klant diens diensten gebruikt als cliënt.

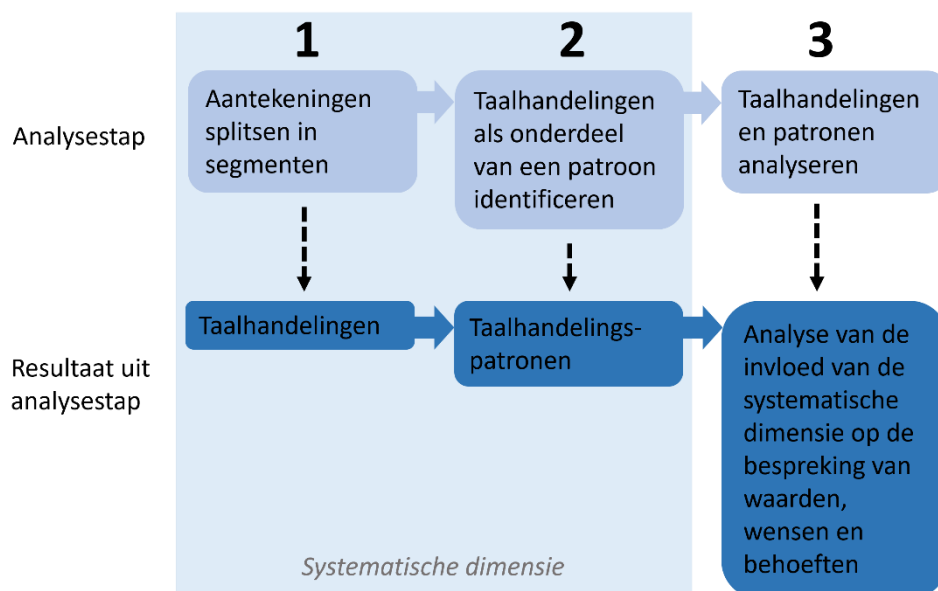
De klant is naar de kapsalon gekomen om een nieuws kapsel te laten knippen. Hij heeft nagedacht over wat hij een mooie haarkleur vindt en weet uit eerdere ervaring welk kapsel hem niet goed staat. Deze kennis neemt hij mee naar de kapsalon en legt hij voor aan de kapper. De kapper verleent zijn dienst door op basis van zijn expertise een advies te geven en een kapsel te knippen. De klant vertrouwt op de expertise van de kapper.

Met een functioneel pragmatische analyse kan bestudeerd worden wat de invloed van de constructie van de taalhandelingen in de context van het instituut is (23). Hiermee kan onderzocht worden welke gevolgen het gebruiken van bepaalde taalhandelingen door de agent hebben op de dienst die hij namens het instituut verleend aan de cliënt. Dit geeft tegelijkertijd ook de kans om de manier van communiceren van feedback te voorzien en bewustzijn van het handelingskarakter van taal te creëren bij de agent (22). Om de invloed van het talig handelen van de agent te analyseren, wordt eerst de systematische dimensie van de taal in een interactie geïdentificeerd. Het gaat daarbij om de constructie van de taalhandelingen en de patronen daarin (22,23). Hieronder staat een voorbeeld van een interactie tussen de kapper en de klant en wat de constructie van de taalhandelingen en de patronen hierin is. Het patroon 'Wens bespreken' bestaat in dit geval uit vijf handelingen: vragen naar wensen, wens uitspreken, wens toelichten, adviseren, beamen. Daarna start er een nieuw patroon waarin de kapper aangeeft wat de vervolgstap is.

Interactie	Taalhandelingen kapper	Taalhandelingen klant	Taalhandelingspatroon
Kapper: Wat kan ik voor u doen vandaag? Klant: Ik zou graag een flink stuk eraf geknipt willen, omdat ik op vakantie ga. Kapper: Het is denk ik mooi als we uw pony wel op dezelfde lengte houden. Klant: Daar ben ik het mee eens denk ik. Kapper: Oke, dan gaan we nu eerst uw haar wassen.	{Vragen naar wensen Adviseren {Vervolgstap aangeven	Wens uitspreken Wens toelichten Beamem}	Patroon 'Wens bespreken' Patroon 'Planning bespreken'

In het geval van de functionele pragmatische analyse in dit onderzoek wordt gekeken naar de communicatie tussen zorgverleners en patiënten in de palliatieve fase in het ziekenhuis in geobserveerde consulten. Als agent handelt een zorgverlener in de palliatieve zorg namens het ziekenhuis met het doel de kwaliteit van het leven van de patiënt en diens naasten in de laatste fase van het leven te verbeteren (1). De patiënt komt naar het ziekenhuis om van deze dienst gebruik te maken en neemt eventueel ook een deel eigen kennis en ervaring mee. Daarnaast kan een zorgverlener één of meerdere doelen hebben in een consult met een patiënt, zoals het brengen van een uitslag of het bespreken van een behandelplan. Met taalhandelingen kan hij dit doel bewerkstelligen. In de analyse wordt meegenomen wat al bekend is over de situatie waarin de

zorgverlener en de patiënt communiceren. Uit het theoretisch kader blijkt dat het bespreken van waarden, wensen en behoeften onderdeel zou moeten zijn van de interactie tussen zorgverleners en patiënten in de palliatieve fase maar dat het tegelijkertijd nog niet structureel onderdeel van het gesprek is. Met deze functionele pragmatische analyse zal bekeken worden hoe de taalhandelingen in een consult invloed hebben op de bespreking van waarden, wensen en behoeften. De aantekeningen van de observaties beschrijven chronologisch wat er gebeurt en besproken wordt in het consult, maar zijn geen transcript van het gesprek. In dit onderzoek konden de taalhandelingen dus niet woord voor woord geanalyseerd worden, maar de data vertelt genoeg over de handelingen die hebben plaatsgevonden in het gesprek. Om de invloed van het talig handelen van de zorgverlener te analyseren, wordt eerst de systematische dimensie van de taal in het consult geïdentificeerd en vervolgens wordt die geanalyseerd. De analysestappen in dit onderzoek zijn gebaseerd op de beschrijving van Houtkoop en Koole (23) en zien er als volgt uit:



Figuur 1 Stroomdiagram van de functioneel pragmatische analyse

1. Het identificeren van de taalhandelingen en deze segmenteren.
In deze stap staat de vraag centraal: 'Wat wordt er gedaan met de taal?'. Op basis hiervan zijn de aantekeningen gesplitst in segmenten. In elk segment doet de taal iets anders. De taalhandelingen van de patiënt en eventueel familieleden zijn apart gezet van de zorgverleners.
2. Het identificeren van patronen.
In deze stap is bekeken welke taalhandelingen samen een patroon vormen. Een patroon is een gebeurtenis die plaatsvindt in interactie tussen twee personen, gevormd door meerdere handelingen. In deze stap komt de inhoud van tekst meer naar voren. De taalhandelingen

'Behandeling uitleggen', 'Behandeldoel vaststellen' en 'Vervolgstappen bespreken' kunnen bijvoorbeeld het patroon 'Bespreken behandelplan' vormen. Zo zijn bijna alle handelingen als onderdeel van een patroon geïdentificeerd. Deze patronen kunnen elkaar onderbreken en vervolgens hervat worden. Ook zijn sommige handelingen over gebleven als los segment omdat ze daadwerkelijk geen functie hebben in een patroon.

3. Het analyseren van de taalhandelingen en de patronen.

In deze stap vindt de analyse van de eerder genomen stappen plaats. Hier wordt gekeken wat het verloop van de taalhandelingen binnen de hele observatie is en welke handelingen en patronen er voor komen. Met deze stap wordt beantwoord wat de invloed van de taalhandelingen is op het bespreken van waarden, wensen en behoeften.

Resultaten

Met de functioneel pragmatische analyse is bekeken hoe de taalhandelingen in een consult tussen een zorgverlener en een patiënt in een palliatieve setting invloed hebben op de bespreking van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Uit de analyse zijn vier relevante waarnemingen voortgekomen.

Weinig (vervolg)vragen aan de patiënt

Een aantal taalhandelingen in de consulten nodigen de patiënt uit om iets te vertellen:

Vragen naar eerdere ervaring, Vragen naar gedachten, Vragen naar gevoel, Vragen naar informatieverwerking, Vragen naar symptomen, Vragen naar thuissituatie, Vragen naar uitvoerde stappen, Vragen naar voorkeur, Vragen naar vragen, Aannname toetsen en verschillende vragen die bij de anamnese horen zoals *Vragen naar allergieën* en *Vragen naar conditie*. Deze taalhandelingen creëren ruimte voor de patiënt om dingen te vertellen, maar het blijft in de geobserveerde consulten vaak steken bij deze vragen omdat er bijna nooit een vervolg vraag wordt gesteld. Ook is dit aantal taalhandelingen in verhouding met de volledige lijst geanalyseerde taalhandelingen erg laag.

Daarnaast zijn er weinig vragen te zien in de consulten die ruimte geven aan de patiënt om te praten over waarden, wensen en behoeften. In observatie 2 is een voorbeeld te zien waarin geen vraag aan de patiënt wordt gesteld wanneer zij duidelijk aangeeft dat ze er tegenop ziet om weer chemo te krijgen. Hierdoor gaat de zorgverlener niet in op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt.

Acties	Taalhandelingen zorgverlener	Taalhandelingen patiënt/naaste
Patiënt uit haar emoties [heeft al meermaals chemo gehad] "Je bent er zo ziek van" "ik moet er weer aan geloven" "Ik was de vorige keer zo ziek". Arts reageert met "U moet er helaas weer aan geloven", "ik zou het wel doen". "Ik had het ook graag anders gezien voor u".	Bevestigen Adviseren Medelijden tonen }	{ Mening over behandeling geven Teleurstelling aangeven

Figuur 2 Fragment uit observatie 2

Uit de taalhandelingen in de geobserveerde consulten blijkt dat de zorgverleners weinig de ruimte creëren om de patiënt te laten vertellen over zijn waarden, wensen en behoeften doordat ze weinig vragen stellen en doorvragen.

De reactie van de zorgverlener op de patiënt die een gevoel of voorkeur aangeeft

Het weinig doorvragen komt ook voor wanneer de patiënten een gevoel aangeven. Wanneer bijvoorbeeld de patiënt de taalhandeling *Aangeven teleurstelling* of *Aangeven angst* gebruikt, is

daarna bijna nooit een vragende taalhandeling van de zorgverlener te zien. De zorgverleners gebruiken twee soorten reacties. Ten eerste geeft een zorgverlener soms in zijn reactie wel aandacht aan de emotie van de patiënt met de taalhandelingen *Bemoedigen*, *Medelijden tonen*, *Compliment geven*, *Waarde van gevoel van de patiënt aanduiden* of *Geruststellen*. Deze taalhandelingen vestigen wel aandacht op de emotie van de patiënt, maar zorgen niet voor een verdere verkenning van eventueel achterliggende waarden, wensen of behoeften. Een voorbeeld hiervan is te zien in het volgende fragment, waarin de zorgverlener niet de kans aan de patiënt geeft om te vertellen waarom ze het niet ziet zitten dat ze haar haren gaat verliezen en wat misschien de onderliggende waarde is.

Acties	Taalhandelingen zorgverlener	Taalhandelingen patiënt/naaste
<p>Mevrouw reageert sterk op het verliezen van haar haar, veel vragen: "Hoe snel verliezen mensen hun haren, wanneer groeit het weer terug, ziet dit niet zitten". Zowel specialist als verpleegkundige als dochter proberen mevrouw gerust te stellen "Er zijn tegenwoordig hele mooie pruiken".</p>	<p>Geruststellen }</p>	<p>Vragen over behandeling Gevoel uitspreken</p>

Figuur 3 Fragment uit observatie 13

Daarnaast is een veel voorkomende reactie van de zorgverlener op emotie van de patiënt het zenden van informatie met de taalhandelingen *Uitleggen*, *Adviseren* of *Verklaren*. Deze reactie is duidelijk te zien in het fragment uit observatie 9. De arts probeert naast het aandacht geven aan het gevoel, de gevoelens van de patiënt te verklaren zonder door te vragen. De reactie van de patiënt daarop is *Beamen*, waardoor de patiënt dus niet verder vertelt over haar wens om zich beter te voelen.

Acties	Taalhandelingen zorgverlener	Taalhandelingen patiënt/naaste
Patiënte geeft aan het herstel heel pittig te vinden. Al haar vrienden en vriendinnen zeggen steeds dat ze er zo goed uit ziet, "het is onzin dat iedereen dat steeds maar zegt, want zo voel ik mij helemaal niet". "Ik wou dat ik mij goed voelde". Arts geeft aan dat het erbij past, het lichamenlijk en het psychische. Al die emoties: "het heeft allemaal te maken met ook het feit dat de dood opeens om de hoek kwam scheuren, dat is heel heftig". Patiënt beaamt dit.	Geruststellen Geruststellen Verklaren gevoel Begrip tonen	{ Gevoel uitspreken Vertellen over gebeurtenis Teleurstelling aangeven Gevoel uitspreken Wens uitspreken Beamen

Figuur 4 Fragment uit observatie 9

Beide soorten reacties van de zorgverleners op het gevoel van de patiënten zijn ruimte beperkend. Ze zorgen ervoor dat het onderwerp wordt gestopt en de waarden, wensen en behoeften van de patiënt niet aan bod komen.

De bespreking van het doel van de behandeling

Wat het doel is van de huidige behandeling van de patiënt, kan ook bepalen welke waarden, wensen en behoeften de patiënt heeft. Een aantal taalhandelingen heeft te maken met het bespreken van het doel van de behandeling: *Doel van behandeling benadrukken, Behandeldoel vaststellen, Symptoomgericht behandelen benadrukken en Aankaarten palliatief beleid*. Deze handelingen zijn meestal onderdeel van de patronen *Bespreken palliatieve benadering* en *Doel van behandeling bespreken*. In veel observaties is het doel echter niet duidelijk afgestemd. In observatie 2 komt bijvoorbeeld geen één van de zojuist benoemde taalhandelingen voor, terwijl de patiënt in dat gesprek de uitslag krijgt dat ze een recidief heeft. De zorgverlener vertelt daarbij wel dat er geen kans op genezing meer is, maar spreekt in gesprek met de patiënt niet over haar waarden, wensen en behoeften in de behandeling. Dit leidt onder andere tot de situatie in figuur 3. Een ander voorbeeld waarin het doel van de behandeling niet duidelijk wordt besproken is te zien in observatie 13. De zorgverlener gaat er in het begin van het gesprek van uit dat het doel van de behandeling genezen is, totdat de patiënt haar twijfel uit. Op dat moment kaart hij de palliatieve benadering alsnog aan, maar daarvoor heeft hij de patiënt al laten schrikken door de operatie uit te leggen.

Acties	Taalhandelingen zorgverlener	Taalhandelingen patiënt/naaste
Patiënte schrikt van de grote van de operatie [incisie is van navel tot net onder het borstbeen]. "Nou moet ik dat wel allemaal doen". Vraagt zich af of het het wel waard is, "Ik ben immers 82, dat ik dit nog allemaal moet meemaken". [...]		Twijfel uitspreken Gevoel uitspreken
Arts geeft aan dat hij heel blij is dat mevrouw zelf de vraag stelt, want het is een moeilijk onderwerp om te bespreken. "Ik wilde dit eigenlijk vrijdag bespreken". "Je kan kiezen om niet te opereren, na te denken over wat zijn mijn grenzen". "U kan de operatie ook niet doen, en bijvoorbeeld chemo, daarmee dringen we het terug, niet weg, maar terugdringen, dit is een palliatieve behandeling".	{ Gevoel uitspreken Gevoel toelichten Communicatie bespreken Extra optie geven Informeren over mogelijkheden Aankaarten palliatief beleid	

Figuur 5 Fragment uit observatie 13

De focus op actie

Een terugkomende structuur in meerdere observaties is dat de zorgverleners erg gefocust lijken op het nemen van vervolgstappen. Ze zijn veel bezig met het opzetten van plannen en uitleggen wat er gaat gebeuren. Dit is te zien aan de volgende taalhandelingen die vaak terugkeren: *Vervolgstep aangeven, Toelichten vervolgstap, Beargumenteren vervolgstap, Tijdspad aanduiden, Opmacht geven, Uitleggen behandeladvies, Behandeling uitleggen, Aangeven volgorde behandeling, Uitleggen over volgorde behandeling.*

Observatie 3 is een voorbeeld van een consult waarin de zorgverlener gefocust is op actie. Het taalhandelingspatroon *Behandelplan bespreken* komt namelijk drie keer voor. De patiënt krijgt in het begin van dit gesprek een slechte uitslag. Ze vindt dit moeilijk en had dit niet verwacht, blijkt onder andere uit de taalhandeling *Teleurstelling aangeven*. De arts staat hier niet echt bij stil, omdat hij de focus legt op het ondernemen van stappen. In het volgende fragment is duidelijk te zien dat het de voorkeur van de arts is om de behandelplannen te bespreken en dat het voor de patiënt erg veel is.

Acties	Taalhandelingen zorgverlener	Taalhandelingen patiënt/naaste
<p>Vervolgens gaat de arts weer terug naar het behandelplan en het laten landen: "het is fijn om u goed voor te bereiden: wat wil ik wel en wat wil ik niet". "Balans zoeken".</p> <p>Doel van de behandeling wordt besproken. "Het doel is ook niet dat het weg gaat, het doel is dat u na de chemo een beter bestaan heeft dan nu". "Daar ben ik heel eerlijk in".</p> <p>Afsluiting: "Bent u een beetje gerustgesteld". "U heeft en de scan en het gesprek gehad". "Ik regel een afspraak, kan u zo verder"? [Patiënt is een beetje beduusd en teruggetrokken].</p>	<p>Adviseren</p> <p>Behandeldoel vaststellen</p> <p>Communicatie bespreken } { Vragen naar gevoel Vraag verduidelijken</p> <p>Vragen naar informatieverwerking</p>	

Figuur 6 Fragment uit observatie 3

Ook in observatie 11 keert het patroon *Behandelplan bespreken* steeds opnieuw terug. Het wordt alleen telkens onderbroken met het bespreken van de diagnose en het bespreken van het doel van de behandeling. Hieruit blijkt dat de patiënt en haar echtgenoot nog veel uitleg over de diagnose nodig hebben en dat hen duidelijk gemaakt moet worden dat de behandeling palliatief is geworden. Zelfs aan het eind van het gesprek heeft de patiënt nog de vraag of de tumor goed- of kwaadaardig is, waaruit blijkt dat de patiënt nog niet genoeg begrip heeft van de situatie om het al over vervolgstappen in de behandeling te hebben.

Acties	Taalhandelingen zorgverlener	Taalhandelingen patiënt/naaste
<p>Arts geeft aan dat de dexamethason er is om het vocht rondom de tumor af te drijven en dat de werking van de radiotherapie indicatie is voor hoelang de dexamethason nodig is. Patiënt knikt.</p> <p>Er gaat een afspraak gemaakt worden met de bestralingsarts. Deze is verantwoordelijk voor de radiotherapie en maakt het beleid.</p>	<p>Uitleggen over medicijn</p> <p>Uitleggen behandeladvies }</p>	

<p>Patiënt heeft vragen over de bestraling en over de hersentumor. Vraagt of het een goede of kwaadaardige tumor is in het hoofd en hoe het heet.</p> <p>Arts kijkt verbaasd, en geeft aan dat het een uitzaaiing is vanuit de baarmoederhalskanker, dat het dus kwaadaardig is en niet specifiek een eigen naam heeft, omdat het gaat om een uitzaaien.</p>	<p>Ziekte uitleggen</p>	<p>{ Vragen over ziekte</p>
--	-------------------------	-----------------------------

Figuur 7 Fragment uit observatie 11

Wederom worden er bij het maken van de behandelplannen weinig vragen gesteld aan de patiënt en zijn de taalhandelingen gericht op het zenden van informatie. Doordat de focus bij de zorgverleners ligt op het ondernemen van stappen en het uitleggen van deze stappen, worden de waarden, wensen en behoeften van de patiënten erg weinig meegenomen in de behandelplannen.

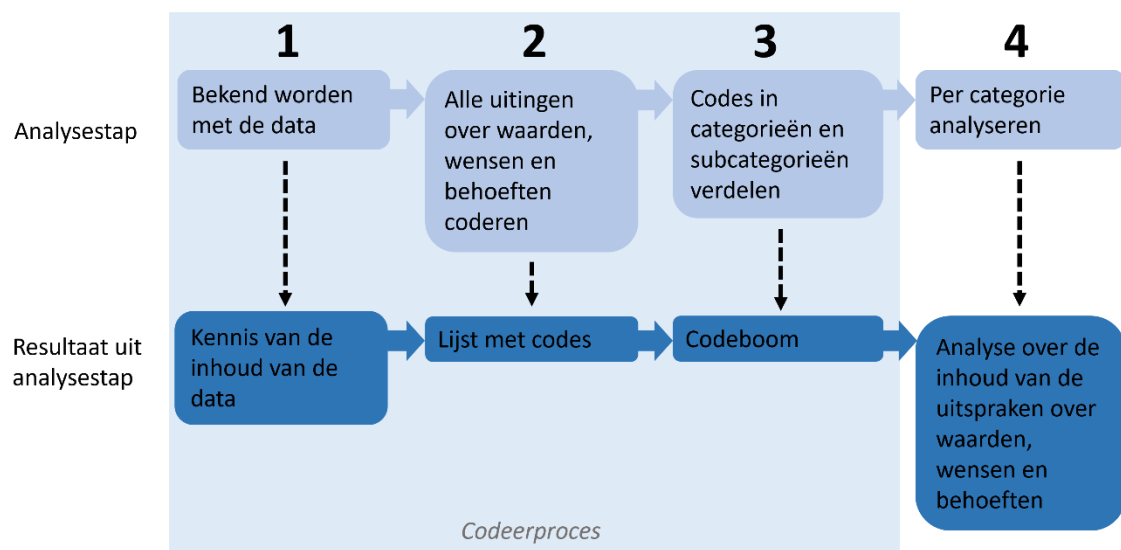
Conclusie

Uit deze functioneel pragmatische analyse worden vier structuren duidelijk. Ten eerste worden er weinig vragen aan de patiënten gesteld. Ten tweede reageren de zorgverleners op emoties van de patiënten met taalhandelingen die geen ruimte creëren voor het bespreken van waarden, wensen en behoeften. Ten derde wordt het doel van de behandeling niet altijd duidelijk besproken, waardoor het doel ook niet afgestemd wordt met de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Ten slotte is in de taalhandelingen te zien dat de zorgverleners zich veel richten op actie ondernemen en dat de waarden, wensen en behoeften hierin niet worden meegenomen. Het algemene beeld wat hieruit voorkomt, is dat de zorgverleners met hun taalhandelingen weinig ruimte creëren voor het bespreken van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt.

Conventionele inhoudsanalyse

Methodie

Kwalitatieve inhoudsanalyse is een onderzoeksmethode die wordt gebruikt om op een herhaalbare manier bruikbare conclusies te trekken uit teksten door middel van codering (24). Wanneer een onderwerp of fenomeen onderzocht wordt waarover nog weinig theorie beschikbaar is, is de conventionele vorm van inhoudsanalyse een gepaste methode. Deze kwalitatieve vorm van inhoudsanalyse heeft als doel om meer kennis over een fenomeen te verkrijgen en is specifiek geschikt om taal en communicatie te onderzoeken (25). Hiervoor wordt een inductieve manier van analyseren gebruikt. Dat wil zeggen dat er zonder vooropgestelde thema's en codes een analyse wordt opgestart en dat de thema's en codes zich vanuit de data vormen (24). In dit onderzoek is een conventionele inhoudsanalyse gebruikt om de transcripten van de interviews met zorgverleners te analyseren en te onderzoeken hoe de zorgverleners spreken en denken over waarden, wensen en behoeften. Hiervoor zijn de methodestappen naar het voorbeeld van Hsieh en Shannon (25) gehanteerd. Die zien er als volgt uit:



Figuur 8 Stroomdiagram van de conventionele inhoudsanalyse

1. Om bekend te worden met de data zijn de interviews eerst herhaaldelijk gelezen.
2. Alle uitingen over waarden, wensen en behoeften zijn in deze stap gecodeerd. Dat houdt in dat de uitingen een code hebben gekregen die de kern van de uiting reflecteert. Hiervoor is gebruikt gemaakt van Nvivo 14 (26).
3. Alle codes zijn vervolgens ondergebracht in categorieën en subcategorieën. Deze zijn gestructureerd in een codeboom die te vinden is in de bijlage van dit document.

- Per categorie is een analyse uitgevoerd die bijdraagt aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

In de resultatensectie wordt ook een kwantificatie van de categorieën en subcategorieën gegeven. Door te benoemen hoe vaak aan de categorieën en subcategorieën wordt gerefereerd in de data, komt duidelijker naar voren wat de omvang ervan is (24).

Resultaten

In de resultaten van deze conventionele inhoudsanalyse wordt uiteengezet hoe de zorgverleners spreken en denken over waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase. Uit de data zijn drie categorieën te onderscheiden: Tussen de zorgverlener en de patiënt, karakteristieken en 'De patiënt als persoon'.

Categorieën	Aantal referenties
Tussen zorgverlener en patiënt	144
Keuzes over de behandeling	60
Wat de zorgverlener kan betekenen	42
Zorgverlener-patiënt relatie	42
Karakteristieken	122
Voorbeelden en onderwerpen	74
Omschrijving	27
Houding t.o.v. waarden, wensen en behoeften	21
De patiënt als persoon	69
Existentiële vragen	39
Identiteit van de patiënt	15
Emoties	8
Manier van kijken naar de patiënt	7

Figuur 9 Categorieën, subcategorieën en aantal referenties

Tussen de zorgverlener en de patiënt

Deze categorie is het meest aanwezig in de data. Met 144 referenties in de interviews, praten de zorgverleners over waarden, wensen en behoeften als iets wat zich tussen hen en de patiënt in bevindt. De zorgverleners laten hiermee zien dat ze vinden dat ze een rol kunnen spelen in de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Zestig van de referenties gaan over de subcategorie *Keuzes in de behandeling*. De zorgverleners koppelen waarden, wensen en behoeften erg vaak aan keuzes die de patiënt en de zorgverlener samen maken over de behandeling. Ze spreken bijvoorbeeld over het feit of de patiënt wel of niet behandeling wil, welke behandeling de patiënt wil en wat de patiënt verwacht van de behandeling. Het volgende citaat laat zien dat de zorgverlener spreekt over de behoefte die een patiënt wel of niet kan hebben aan behandelen.

Dan vervolgens moet je bekijken, van nou, uhm, welke behandelbehoefte is er bij de patiënt. He want ik denk dat je ook altijd moet benoemen of ergens in dit gesprek dat niets doen ook een optie is. (Interview 5)

Ook spreken de zorgverleners in 42 referenties over waarden, wensen en behoeften in de subcategorie *Wat de zorgverlener kan betekenen*. Ze stellen bijvoorbeeld dat patiënten de behoefte hebben aan bepaalde hulp of ondersteuning van de zorgverlener en dat ze de patiënt kunnen helpen met nazorg. Bijvoorbeeld in interview 2, zegt de participant *‘Waar kan ik je helpen, waar kan ik je ondersteunen. Kan ik je de weg wijzen naar een palliatief team of nou, dit.’*, waaruit blijkt dat hij iets voor de patiënt denkt te kunnen betekenen.

Ten slotte refereren de zorgverleners 42 keer aan waarden, wensen en behoeften in de subcategorie *Zorgverlener-patiëntrelatie*. Hiermee beschrijven ze welke waarden, wensen en behoeften de patiënten volgens hen hebben binnen de relatie met de zorgverlener. Voorbeelden zijn een bepaalde mate van informatie behoefte, waarden, wensen en behoeften in de communicatie en ze noemen duidelijkheid als behoefte van de patiënt. Een ander voorbeeld is dat een zorgverlener waarden, wensen en behoeften ziet in de manier waarop het gesprek met dokter ervaren is: *‘En hoe ze het gesprek hebben ervaren met de dokter. Of ze zich veilig genoeg hebben gevoeld en of ze zich, ja of ze daar nog bepaalde op of aanmerkingen over hebben.’* (Interview 6).

Uit de categorie *Tussen de zorgverlener en patiënt* blijkt dus dat de participanten vinden dat zij als zorgverlener ook verwickeld zijn in de waarden, wensen en behoeften van hun patiënten.

Karakteristieken

Met 122 referenties in de data heeft de categorie *Karakteristieken* zich gevormd. Deze categorie wordt met name zo groot door de 74 referenties aan de subcategorie *Voorbeelden en onderwerpen*. Het meest genoemde onderwerp wat de zorgverleners aan waarden, wensen en behoeften koppelen is overlijden. Ze spreken in dit onderwerp onder andere over de voorstelling die patiënten kunnen hebben over doodgaan en de plek van overlijden. Zo zegt een participant bijvoorbeeld: *‘Waar wil je zijn, is heel belangrijk. Omdat als dat bekend is dan kan je daar ook met zijn alle ook naar toe werken.’* (Interview 7). Een ander veel genoemd onderwerp zijn medische zaken. Zorgverleners koppelen de fysieke toestand van de patiënt vaak aan waarden, wensen en behoeften. Zoals bijvoorbeeld in het volgende fragment waarin de zorgverlener wil weten wat de impact van de eerste behandeling is geweest.

Nou ik denk dat als je iemand een recidief behandeling voorstelt, je wel goed op de hoogte moet zijn, hoe de primaire behandeling is gevallen en wat daar van over is gebleven, qua klachten en zo. (Interview 3)

Met 27 referenties geven de zorgverleners bepaalde omschrijvingen aan waarden, wensen en behoeften. Voorbeelden hiervan zijn: *Veranderend, Verschillende termijnen, Bepaalde zaken, Voorkeur hebben voor iets* en *Ingewikkeld*. In interview 4 beschrijft de zorgverlener waarden, wensen en behoeften als iets dat kan veranderen: *'Dat verschuiven van wat iemand, waar de wensen liggen en daar zul je als behandelaar, als zorgverlener in mee moeten bewegen. En dat ook steeds toetsen.'*

Ten slotte is met 21 referenties *Houding ten opzichte van waarden, wensen en behoeften* een subcategorie. In deze subcategorie is te zien dat de zorgverleners waarden, wensen en behoeften niet prioriteren. Ze zien het als het afwijken van het standaard behandelplan, plaatsen waarden, wensen en behoeften tegenover medisch-technische aspecten en zien het als dingen die niet als eerste de aandacht krijgen. Het volgende fragment demonstreert dat de zorgverlener waarden, wensen en behoeften ziet als een redenen voor een 'tweede advies', waaruit op te maken is dat ze in het eerste advies niet hebben meegespeeld.

Soms kan je ook zeggen, nou mevrouw wilt dat en dat, en dan kunnen we een tweede advies geven om bijvoorbeeld niet alle chemotherapie, maar bijvoorbeeld, maar een middel te geven. (Interview 5)

De categorie *Karakteristieken* laat dus zien welke voorbeelden en onderwerpen de zorgverleners koppelen aan waarden, wensen en behoeften, welke omschrijvingen ze gebruiken en wat de attitude is. Voor een uitgebreider beeld van de manier waarop zorgverleners waarden, wensen en behoeften karakteriseren, is de codeboom te raadplegen in de bijlage.

De patiënt als persoon

Wanneer de zorgverleners spreken over waarden, wensen en behoeften is *De Patiënt als persoon* met 69 referenties een terugkerend thema. Deze derde categorie is onder te verdelen in vier subcategorieën. De zorgverleners refereren 39 keer aan *Existentiële vragen*. Hiermee worden vragen bedoeld over de manier waarop de patiënt omgaat met ziekte en verlies en inzicht verwerft in wat belangrijk is in het leven (1). In de interviews is bijvoorbeeld vaak te zien dat de zorgverleners het hebben over hoe de patiënt 'erin staat' en wat voor de patiënt belangrijk is. Dit komt bijvoorbeeld naar voren in dit fragment uit interview 1: *'Dat ik bij de patiënten, samen met de patiënten heb uitgevraagd, kort gesloten, dat ik weet waar de patiënt staat in zijn leven, wat hij belangrijk vindt.'*

De tweede subcategorie is de *Identiteit van de patiënt*. Deze subcategorie heeft 15 referenties. Waarden, wensen en behoeften hebben volgens deze referenties te maken met dingen die specifiek voor een individuele patiënt gelden, zoals dingen die de patiënt energie kosten of geven, of wat de patiënt wilt: *'Dus ja dat probeer ik altijd wel boven water te krijgen, wat iemand nou echt wil.'* (Interview 4).

Met acht referenties is de subcategorie *Emoties* klein maar toch op te merken in de manier waarop de zorgverleners praten over waarden, wensen en behoeften. Ze benoemen het meest de emotie angst. De participant in interview 2 beschrijft dit met vragen aan de patiënt:

*Of waar ben je bang voor? Want dat is vaak een mooie opening, van waar ben je bang voor?
Of wat is je grote schrikbeeld? (Interview 2)*

De laatste subcategorie in de interviews is de *Manier van kijken naar de patiënt*. Met zeven referenties beschrijven de zorgverleners waarden, wensen en behoeften als een manier waarop je de patiënt kan bekijken. Het citaat '*Maar het is ook dus de patiënt als mens zien. Ik denk dat dat heel belangrijk is. Zie je patiënt als mens en dan kom je gewoon heel ver met elkaar.*' uit interview 7 demonstreert dit.

De Patiënt als persoon is dus een categorie die laat zien dat de zorgverleners waarden, wensen en behoeften koppelen aan een bepaalde blik hebben waarin je de individuele identiteit van de patiënt, met existentiële vragen en emoties, in acht neemt.

Conclusie

Wat het sterkst naar voren komt uit deze analyse, is dat de zorgverleners spreken over waarden, wensen en behoeften als iets wat tussen hen en de patiënt in is en waar ze als zorgverlener ook in verwickeld zijn. Daarnaast kunnen we uit deze analyse opmaken hoe waarden, wensen en behoeften door de zorgverleners gekarakteriseerd worden. Ten slotte laat een kleine categorie zien, dat waarden, wensen en behoeften van patiënten voor de zorgverleners teweegbrengen dat zij hun patiënt als persoon bekijken.

Discussie en conclusie

Het doel van de dit onderzoek was om een duidelijker beeld te krijgen van de manier waarop zorgverleners in het ziekenhuis aandacht geven aan de waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase. Met de functioneel pragmatische analyse is de talige structuur in gesprekken tussen zorgverleners en patiënten in een palliatieve context bestudeerd en bekeken hoe de taalhandelingen invloed hebben op de bespreking van waarden wensen en behoeften. Wat naar voren kwam, is dat de zorgverleners een sterke focus leggen op het nemen van vervolgstappen. Ze bespreken niet altijd duidelijk het doel van de behandeling en stellen weinig vragen aan de patiënten. Daarnaast is de reactie van de zorgverleners op emoties van de patiënt vaak ruimte-beperkend waardoor het onderwerp snel wordt stopgezet. Deze uitkomsten laten zien dat de zorgverleners met hun taalhandelingen weinig ruimte creëren om waarden, wensen en behoeften van de patiënt te bespreken. Uit de conventionele inhoudsanalyse kunnen conclusies getrokken worden over de manier waarop de zorgverleners zich uitten over waarden, wensen en behoeften van patiënten. De zorgverleners spreken over waarden, wensen en behoeften als iets waar zij een rol in kunnen spelen. Ze gebruiken uiteenlopende beschrijvingen voor waarden, wensen en behoeften en noemen medische zaken en overlijden vaak als onderwerpen. De zorgverleners laten in hun spreken zien dat waarden, wensen en behoeften niet de hoogste prioriteit hebben. Ten slotte laten de zorgverleners zien dat ze waarden, wensen en behoeften koppelen aan de patiënt 'als persoon' zien.

Communiceren over waarden, wensen en behoeften

De twee analyses onderbouwen elkaar op verschillende punten. Ten eerste reageren de zorgverleners met hun taalhandelingen ruimte-beperkend op de emotie van de patiënten. Dit past bij het beeld dat de zorgverleners in de interviews weinig spreken over emoties. Ruimte-beperkend reageren op emotie is gedrag waarvan bekend is uit eerder onderzoek dat het een barrière kan vormen in het communiceren met patiënten (10). In de palliatieve zorg is het juist belangrijk om het persoonlijke verhaal, inclusief emoties en verwachtingen, in acht te nemen (13). Bijvoorbeeld in onderzoek naar waardigheid wordt bevestigd dat patiënten meer waardigheid ervaren wanneer ze in de palliatieve zorg als individu worden erkend (27). Uit de interviews kwam wel naar voren dat de zorgverleners inzien dat waarden, wensen en behoeften te maken hebben met de patiënt als persoon bekijken, maar het was slechts de kleinste categorie. Dit onderzoek laat dus zien dat er nog verbeteringen liggen in de omgang van zorgverleners met het persoonlijke verhaal en de emotie van de patiënt in de palliatieve fase. Daarnaast heeft de inhoudsanalyse uitgewezen dat de zorgverleners waarden, wensen en behoeften vaak koppelen aan het maken van keuzes in de behandeling. Dit stemt overeen met de focus op actie die naar voren kwam uit de functioneel pragmatische analyse. Deze resultaten bevestigen eerder onderzoek naar de communicatieproblemen in de palliatieve zorg voor

kankerpatiënten, waaruit blijkt dat oncologen vaak de neiging hebben om de focus te leggen op de beslissingen over de behandeling (18). Wanneer in die beslissingen de waarden, wensen en behoeften van de patiënt leidend zouden zijn, zou dit de zorg in de palliatieve fase kunnen verbeteren (12). De resultaten van dit onderzoek bevestigen desalniettemin wat uit eerder onderzoek al bleek: de waarden, wensen en behoeften van patiënten blijven in de communicatie met de zorgverleners nog onderbelicht (4). Uit de contentanalyse blijkt echter dat de zorgverleners wel de kennis hebben over wat waarden, wensen en behoeften van patiënten kunnen zijn. Deze studie bevestigt daarmee het resultaat uit eerder onderzoek dat het voor zorgverleners vooral moeilijk is om de kennis over waarden, wensen en behoeften te implementeren in hun communicatie (4) en dat er meer richtlijnen en strategieën nodig zijn om goed te communiceren in de palliatieve zorg (6).

Sterke en zwakke punten

De geobserveerde consulten die zijn gebruikt als data voor de functioneel pragmatische analyse zijn een punt van aandacht in dit onderzoek. De geobserveerde consulten waren gesprekken met patiënten die zich op verschillende punten in hun zorgtraject bevonden. Er zaten ook consulten bij waarin de zorgverlener en patiënt elkaar nog niet goed kenden. Dit heeft gezorgd voor variatie in de data, maar het heeft ook een positieve invloed op de communicatie als de zorgverlener en patiënt elkaar al vaker hebben gesproken (28). Dit zou dus kunnen verklaren waarom de zorgverleners in sommige consulten nog niet goed weten om te gaan met het persoonlijke verhaal en de emoties van de patiënt. Wat dit onderzoek sterk maakt, is de combinatie van de methodes. De onderzoeksvraag was breed en op meerdere manieren te beantwoorden. Het antwoord ligt in de manier waarop zorgverleners hun taal inzetten maar ook in hun begrip van waarden, wensen en behoeften en hun taalgebruik. Met de combinatie van de functioneel pragmatische analyse en de conventionele inhoudsanalyse, wordt de onderzoeksvraag beantwoord vanuit deze twee perspectieven beantwoord.

Implicaties

De conventionele inhoudsanalyse van dit onderzoek maakt inzichtelijk dat de zorgverleners de kennis over waarden, wensen en behoeften wel bezitten maar dat de focus op het persoonlijke verhaal van de patiënt hierin nog niet genoeg op de voorgrond staat. De eerdere analyse van de data die in dit onderzoek is gebruikt, concludeerde dat er een systematische aanpak voor het verkennen en monitoren van waarden, wensen en behoeften ontbreekt en dat elke zorgverlener de verkenning en monitoring op zijn eigen manier doet. De functioneel pragmatische analyse uit dit onderzoek voegt hieraan toe dat de zorgverleners met hun taalhandelingen de ruimte voor het bespreken van waarden, wensen en behoeften niet genoeg creëren. Wat dit onderzoek dus impliceert, is dat de verbeteringen in de gesprekken tussen zorgverleners en patiënten in de palliatieve fase over

waarden, wensen en behoeften liggen in de persoonlijke benadering van de patiënt. Daarom wordt aanbevolen om toekomstig onderzoek specifiek te richten op het opleiden van zorgverleners in de palliatieve zorg in methoden waarmee ze hun communicatie meer kunnen afstemmen op de individuele patiënt, met aandacht voor diens persoonlijke waarden, wensen en behoeften

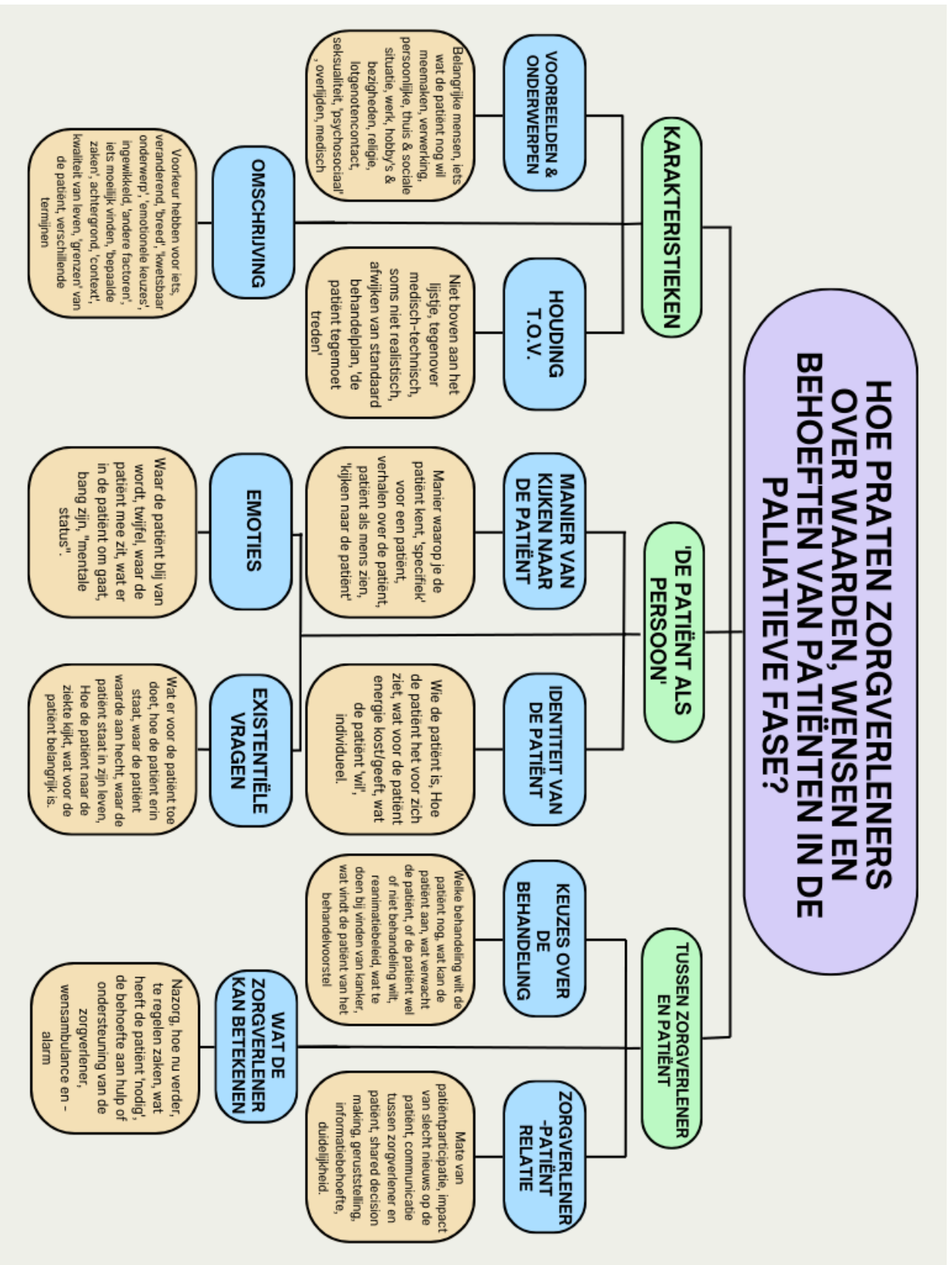
Conclusie

Dit onderzoek suggereert dat hoewel zorgverleners in het ziekenhuis kennis hebben over de waarden, wensen en behoeften van patiënten, er nog onvoldoende implementatie van deze kennis plaatsvindt in de communicatie met patiënten. In de manier waarop zorgverleners zich over waarden, wensen en behoeften uiten, is op te maken dat ze nog te veel bezig zijn met de medische beslissingen en nog te weinig met wie de patiënt als persoon is. Daarnaast creëren de taalhandelingen die zorgverleners uitvoeren in gesprek met de patiënt weinig ruimte om tot een bespreking van waarden, wensen en behoeften te komen. Er is meer onderzoek nodig om ervoor te zorgen dat zorgverleners in het ziekenhuis hun aanpak om met de patiënten over waarden, wensen en behoeften te praten, kunnen verbeteren.

Literatuurlijst

- (1) IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief 2017.
- (2) KWF. Jacinta wordt niet meer beter. Beschikbaar op: <https://www.kwf.nl/kanker/jacinta-wordt-niet-meer-beter>. Geraadpleegd op 19 oktober 2023.
- (3) De Graeff A, Jobse A, Teunissen S, Verkuijlen S, Vissers K, Zylicz Z, et al. Algemene principes van palliatieve zorg. *Ned Tijdschr Oncol* 2017;14(2):62-66.
- (4) Villalobos M, Coulibaly K, Krug K, Kamradt M, Wensing M, Siegle A, et al. A longitudinal communication approach in advanced lung cancer: A qualitative study of patients', relatives' and staff's perspectives. *European journal of cancer care* 2018;27(2):e12794-n/a.
- (5) Robinson J, Gott M, Ingleton C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative medicine* 2014;28(1):18-33.
- (6) Collins A, McLachlan S, Philip J. Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and responses to its discussion. *Palliative medicine* 2018;32(1):133-142.
- (7) Desai AV, Agarwal R, Epstein AS, Kuperman GJ, Michael CL, Mittelstaedt H, et al. Needs and perspectives of cancer center stakeholders for access to patient values in the electronic health record. *JCO Oncology Practice* 2021;17(10):e1524-e1536.
- (8) Sagiv L, Roccas S, Ciecuch J, Schwartz SH. Personal values in human life. *Nature human behaviour* 2017;1(9):630-639.
- (9) Van Dale Uitgevers. Van Dale online woordenboek. 2023; Beschikbaar op: <https://zoeken.vandale.nl/>. Geraadpleegd op 30 juni 2023.
- (10) Faull C. Palliative care. Second ed. Oxford, UK: Oxford University Press; 2015.
- (11) Meneguín S, Matos, Ticiane Dionísio de Sousa, Ferreira, Maria de Lourdes da Silva Marques. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2018 Jul 1,;71(4):1998-2004.
- (12) Galekop MMJ, van Dijk HM, van Exel J, Cramm JM. Views of professionals and volunteers in palliative care on patient-centred care: a Q-methodology study in the Netherlands. *BMC Palliative Care* 2019;18(1):97.
- (13) Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51(7):1087-1110.
- (14) Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht. Patiëntenverkenning: 'Een kwestie van geluk'. 2023.
- (15) Murray CD, McDonald C, Atkin H. The communication experiences of patients with palliative care needs: a systematic review and meta-synthesis of qualitative findings. *Palliative & supportive care* 2015;13(2):369-383.

- (16) Prip A, Møller KA, Nielsen DL, Jarden M, Olsen M, Danielsen AK. The Patient–Healthcare Professional Relationship and Communication in the Oncology Outpatient Setting: A Systematic Review. *Cancer nursing* 2018;41(5):E11-E22.
- (17) Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of clinical oncology* 2005;23(6):1278-1288.
- (18) Back AL. Patient-Clinician Communication Issues in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of clinical oncology* 2020;38(9):866-876.
- (19) Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. KNMG 2015.
- (20) Harnischfeger N, Rath HM, Oechsle K, Bergelt C. Addressing palliative care and end-of-life issues in patients with advanced cancer: a systematic review of communication interventions for physicians not specialised in palliative care. *BMJ open* 2022;12(6):e059652.
- (21) Bolt EE, Pasman HRW, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC Health Services Research* 2016;16(1):655.
- (22) Redder A. Functional Pragmatics. *Handbook of Interpersonal Communication Germany*: De Gruyter, Inc; 2008. p. 133-178.
- (23) Houtkoop H, Koole T. *Functionele pragmatiek. Taal in actie* Bussum: Coutinho; 2000. p. 129-144.
- (24) Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus open* 2016;2:8-14.
- (25) Hsieh H, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative health research* 2005;15(9):1277-1288.
- (26) NVivo 14. 2023.
- (27) Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002;54(3):433-443.
- (28) Diendorfer T, Roeder-Schur S, Lütgendorf-Caucig C, Masel EK, Watzke H, Pötter R, et al. 'It needs experience and courage': Awareness towards end of life communication practices in oncologists: A mixed methods study. *European Journal of Cancer Care* 2022;31(6):e13737.
- (29) Boorsma M, van der Zalm M, de Jong M, Huisman I, Geever M, Wanrooij B, et al. Samen sta je sterk: Een pleidooi voor interdisciplinaire samenwerking in de palliatieve zorg in de eerste lijn. *Huisarts en wetenschap* 2005;48:623-628.
- (30) Repko A, Szostak R. *Interdisciplinary research : process and theory*. 4th ed. California: SAGE Publications, Inc.; 2021.



Bijlage: Interdisciplinaire verantwoording

Binnen de opleiding Medical Humanities bestuderen we interdisciplinaire vraagstukken uit het gezondheidsdomein. Ook in de scriptie is het de opdracht om de interdisciplinariteit te waarborgen. In deze bijlage zal ik de interdisciplinaire opzet van dit onderzoek verantwoorden en reflecteren op de interdisciplinaire samenwerking.

Interdisciplinair onderzoek

De palliatieve zorg is een interdisciplinair domein. Door de vragen rondom een patiënt gezamenlijk in een team te benaderen, kunnen de waarden, wensen en behoeften op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied meegenomen worden in de zorgverlening (1). Disciplines die bij de palliatieve zorg komen kijken zijn bijvoorbeeld huisartsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten (29). Dit onderzoek bestudeert dus een interdisciplinair domein binnen de zorg, maar ook de opzet van het onderzoek was interdisciplinair.

Het onderzoeksteam bestond uit drs. Sita de Vries, dr. Everlien de Graaf en ik. Sita en Everlien zijn allebei verpleegkundigen en verplegingswetenschappers die zich in hun onderzoek richten op de palliatieve zorg. Onze achtergronden verschillen op het punt van onderzoeksmethoden. Met name de functioneel pragmatische analyse methode die we hebben toegepast in dit onderzoek, was voor Sita en Everlien onbekend.

Interdisciplinair samenwerken

De samenwerking was interdisciplinair omdat we onze inzichten hebben samengevoegd. We zijn in samenwerking tot het antwoord op de onderzoeksvraag gekomen. We konden dit niet allemaal vanuit onze eigen disciplines doen, maar moesten de grenzen naar elkaars discipline overstappen (30). Dit was ten eerste nodig omdat ik als Medical Humanities student met mijn achtergrond in Communicatie- en informatiewetenschappen, weinig voorkennis over de palliatieve zorg had. Om de data te begrijpen moest ik mij eerst verdiepen in het onderwerp. Zonder de context over bijvoorbeeld de vier dimensies en symptoombestrijding, had ik de data puur vanuit mijn communicatie venster kunnen bekijken. Echter, de context van de onderwerpen in de palliatieve zorg zoals beschreven in het theoretisch kader, hebben een invloed op de communicatie die belangrijk was in dit onderzoek.

Aan de andere kant, bekeken Sita en Everlien de data weer vanuit verschillende vensters. Zij hebben al meer ervaring met onderzoek in het thema en kenden de data al uit de eerdere studie waarin het verzameld was. Zij lieten mij aan het werk gaan om de data te analyseren, maar om mijn analyses te valideren moesten zij de grens van hun discipline naar die van mij overstappen. We hebben bijvoorbeeld besproken welke taalhandelingen ik toekenden aan de interacties tussen de

zorgverleners en de patiënten. Bijvoorbeeld in een fragment waarin de arts de uitspraak “*Koesteren van de tijd die we nu hebben*” deed. Ik vroeg mij af wat de arts nu precies deed met deze uitspraak. Het leek er voor mij op dat hij wilde benadrukken wat de prognose was, maar hij gaf ook een soort opdracht. In overleg zijn we tot de conclusie gekomen, dat de arts hiermee wilde benadrukken dat het voor de kwaliteit van het leven van de patiënt belangrijk was om symptoomgericht te gaan behandelen en dat daarmee de tijd van de patiënt ‘gekoesterd’ kon worden. Ik had overleg met Sita en Everlien hierover nodig om de taalhandeling te kunnen identificeren. Anderzijds was het voor Sita en Everlien nieuw om op deze manier te kijken naar de communicatie tussen de arts en de patiënt. De interdisciplinaire samenwerking heeft dus de validiteit van het onderzoek versterkt.