

Crisis zorg aan palliatieve oncologische patiënten

Exploratie van de huidige situatie in de provincie Utrecht

Naam student	Everlien de Graaf, RN
Student nummer	9446427
Blok	Afstudeertraject Uitvoering Afstudeeronderzoek
Status werkstuk	Definitief
Datum	01-07-2010
Aantal woorden	3994 woorden (excl. referenties, samenvatting, figuren en tabellen)
Beoogd tijdschrift	Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg
Referentiestijl	Vancouver
Naam Begeleider	Drs. Henk Vrehan Projectcoördinator Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht, UMC Utrecht Verpleegkundig specialist, Afdeling Medische Oncologie, UMC Utrecht Dr. Saskia Teunissen Hoofd Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht, UMC Utrecht Directeur Academisch Hospice Demeter, Utrecht
Naam Blokdocolent	Drs. G van der Hoofl - Leemans
Opleiding	Masteropleiding Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht

Samenvatting

Crisis Zorg aan palliatieve oncologische patiënten, exploratie van de huidige situatie in de provincie Utrecht

Achtergrond: Kwaliteit van leven van patiënt en zijn naasten is het doel van palliatieve zorg. Crisissituaties lijken de kwaliteit van leven te verminderen. Desondanks lijken opnames voor crisiszorg deel uit te maken van palliatieve zorg in Nederland

Doel: Inzicht verschaffen in de aard en omvang van crisiszorg, veroorzaakt door crisissituaties, aan palliatieve oncologische patiënten.

Methode: Exploratief onderzoek werd uitgevoerd met een retrospectief, kwantitatief, descriptief design. Factoren werden geëxtraheerd uit 124 dossiers van volwassen palliatieve oncologische patiënten, opgenomen voor crisiszorg in 2009 in een Universitair Medisch Centrum, ziekenhuis en twee hospicevoorzieningen in de provincie Utrecht. Data werden verzameld van januari tot april 2010.

Resultaat: Crisiszorg omvat 63,1 % van de zorgverlening aan palliatieve oncologische patiënten waarvoor zij gemiddeld 11,3 dagen werden opgenomen. Opname-indicaties waren voornamelijk symptoommanagement en sociale indicaties. Lichamelijke- en sociale interventies werden het meest toegepast. De functionele status, aantal symptomen en aantal en soort interventies van patiënten in de hospicevoorzieningen weken significant af van de patiënten in UMC en ziekenhuis. De belasting van mantelzorgers, inzet en niveau van thuiszorg, contactfrequentie met de hoofdbehandelaar en besluitvorming werden niet beschreven.

Conclusie: Ongeveer tweederde van de opnames van oncologische patiënten in de palliatieve fase werden veroorzaakt door crisissituaties. Patiënten in de hospicevoorzieningen lijken verder in het ziekteproces dan patiënten in het UMC en ziekenhuis. Veelal werden opnames veroorzaakt door crisissituaties met een sluimerend voortraject wat ruimte lijkt te bieden voor preventie. Het vóórkomen van crisissituaties lijkt een aanwijzing dat preventie in intra- en extramurale zorgverlening nog niet optimaal wordt uitgevoerd.

Aanbevelingen: Een prospectief cohort onderzoek kan meer inzicht geven in crisissituaties in de palliatieve fase en crisiszorg aan patiënten, mantelzorgers en hulpverleners. Preventie van crisissituaties door de inzet van thuiszorg, aandacht voor vroegsignalering van crisissituaties en het gebruik screeningsinstrumenten voor mantelzorgbelasting (EDIZ) en angst zijn aanbevelingen voor de huidige verpleegkundige praktijk.

Trefwoorden: palliatieve zorg, crisissituaties, crisiszorg, oncologische patiënten, opnames

Abstract

Critical care to advanced cancer patients, exploration of the current situation in Utrecht (Netherlands)

Background: Quality of life is the main goal of palliative care. The occurrence of crises and critical care to advanced cancer patients seem to decrease the quality of life of these patients and their family.

Aim: To gain insight into the nature and extent of crises and critical care for advanced cancer patients.

Method: Explorative research study with a retrospective, quantitative, descriptive design. Factors were extracted from 124 medical records of adult advanced cancer patients hospitalised for critical care in 2009 in a University Medical Centre (UMC), hospital and two hospice facilities in the province of Utrecht. Data were collected from January to April 2010.

Results: Critical care was 63,1% of all palliative care to advanced cancer patients. The average length of stay was 11.3 days. Patients were mainly hospitalized for symptom management and social indications and goals were set to cure or to accept the cause of crisis. Physical and social interventions were mostly used. The burden of caregivers, homecare services, contact rate with the physician and the decision-making process weren't documented.

Conclusion: Evidence was found that two third of the hospitalisations of advanced cancer patients were due to crises. Therefore critical care for advanced cancer patients is a significant proportion of inpatient palliative care. The illness of hospice patients was more advanced then the patients in the UMC and the hospital. Hospitalisation is often caused by a smouldering crisis, which indicates time for prevention. Prevention does not seem to be fully implemented in homecare and institutions.

Recommendations: A cohort study can provide more insight into crises and critical care to advanced cancer patients. Deployment of home care, early recognition of crises and use of the screening instruments to assess anxiety and burden of family caregivers are the recommendations for the current nursing practice.

Keywords: Palliative care, crises, critical care, hospitalisation, advanced cancer patients

Inleiding

In 2007 werd bij 86.200 mensen kanker vastgesteld. Ongeveer de helft van het aantal mensen (40.011 mensen) dat kanker ontwikkelde, overleed aan de gevolgen van de ziekte. Tijdens deze periode van ongeneeslijke ziekte doen patiënten veelal een beroep op zorgverlening. Deze zorg wordt palliatieve zorg genoemd.¹

Palliatieve zorg wordt door de World Health Organisation (WHO) gedefinieerd als:

Een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten verbetert op het moment dat zij geconfronteerd worden met problemen die voortkomen uit een levensbedreigende ziekte. Palliatieve zorg voorziet in het voorkomen en het verlichten van lijden door het vroegtijdig herkennen, het op de juiste wijze inschatten en behandelen van pijn en andere lichamelijke, psychosociale en/of spirituele problemen.²

De definitie van de WHO maakt duidelijk dat palliatieve zorg geen slotstuk van zorg is, maar een integrale benadering. Door de centrale positie van verpleegkundigen is deze beroepsgroep belangrijk in de zorgverlening aan de palliatieve oncologische patiënt. Vroegtijdige onderkenning van mogelijke oorzaken van lijden en aandacht voor kwaliteit van leven van patiënt en naasten zijn belangrijke doelstellingen van palliatieve zorg en van de verpleegkundige zorgverlening.

De palliatieve fase kan een zeer uiteenlopende periode bestrijken, afhankelijk van de aandoening en het ziektebeloop. Volgens het huidig gehanteerde model van palliatieve zorg is de zorg bij aanvang van de palliatieve fase ziektegericht. De principes van curatieve zorg worden veelal toegepast om een ziekteproces te stoppen of vertragen.³ Na verloop van tijd, wanneer het ziekteproces voortschrijdt, wordt de zorg symptoomgericht en worden principes van palliatieve zorg toegepast met aandacht voor kwaliteit van leven. Uiteindelijk uitlopend in de stervensfase waar kwaliteit van sterven alle aandacht vereist (figuur 1).⁴

FIGUUR 1

In Nederland geeft 75% van de bevolking aan thuis te willen blijven wanneer sprake is van een ongeneeslijke ziekte.^{5,6} Ondanks de voorkeur om de palliatieve fase door te brengen in de huiselijkheid van de eigen woonomgeving, sterft slechts 30% van de patiënten in het eigen huis.⁷ Uit onderzoek blijkt dat zowel het aantal opnames als opnameduur exponentieel toenemen naar de laatste week van het leven.⁸⁻¹⁰ De Europese Raad wijst op het belang van

een goede kwaliteit van palliatieve zorg.¹¹ Palliatieve zorg wordt zowel intra- als extramuraal vorm gegeven. Zorgverlening op de plaats van voorkeur draagt bij aan de kwaliteit van leven van de patiënt en wordt gezien als kwaliteitsindicator voor palliatieve zorg.¹²

Uit onderzoek naar ziekenhuisopnames van palliatieve oncologische patiënten komen verschillende opname-indicaties naar voren.^{10,13-15,15,16} Ten eerste zijn er geplande opnames, bijvoorbeeld voor palliatieve behandelingen of omdat het de voorkeur is van de patiënt.^{10,13-16} Daarnaast worden patiënten ongepland opgenomen voor symptoommanagement^{13,15,17-21}, ziektecomplicaties^{10,13-18,22}, behandelingscomplicaties^{13,22} en psychosociale oorzaken.^{19,21,23,24} In de palliatieve zorgverlening wordt bij deze ongeplande opnames gesproken over crisissituaties en crisiszorg.

Volgens een recent uitgevoerd, nog niet gepubliceerd, kwalitatief onderzoek van De Graaf (2010, np) worden crisissituaties door professionals in de palliatieve zorg als volgt gedefinieerd:

*Een crisissituatie in de palliatieve zorg is de ervaring van een acute ontregeling van een patiëntensysteem veroorzaakt door voortschrijding van de ziekte in tijd en proces, waardoor een beroep wordt gedaan op hulpverlening en een acute interventie noodzakelijk is.*²⁵

Crisissituaties worden onderverdeeld in acute crisissituaties, veelal direct levensbedreigend, en crisissituaties gekenmerkt door een sluimerend, progressief voortraject. Voornamelijk voor crisissituaties met een sluimerend voortraject geldt dat het patiëntensysteem (patiënt, mantelzorgers en betrokken hulpverleners) allen van invloed kunnen zijn op het ontstaan van een crisissituatie. De aandoening, de fase van verwerking en de persoonlijkheid van een patiënt, de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers en de expertise en vaardigheden van de professional zijn van invloed.²⁵

De zorg gericht op crisissituaties wordt crisiszorg genoemd. De inzet van crisiszorg kan gericht zijn op het verhelpen van de oorzaak van de crisissituatie of op het accepteren van de crisissituatie als teken van naderend sterven. Preventie van mogelijk nieuwe crisissituaties wordt gezien als crisiszorg passend bij de nadruk op anticiperen in de palliatieve zorg. Deze preventie moet gericht zijn op het voorkomen of beperken van de ontregeling van het patiëntensysteem.²⁵

Het behandel doel is afhankelijk van de fase van palliatie, oorzaak van de crisis en wensen van de patiënt en mantelzorgers. Crisiszorg wordt zowel thuis als in zorginstellingen verleend. De plaats van crisiszorg is afhankelijk van de voorkeur en mogelijkheden van de

patiënt en mantelzorgers, doel van zorgverlening, expertise, complexiteit van de crisissituatie en de interventie, snelheid van handelen en beschikbaarheid van opnameplaatsen.²⁵

FIGUUR 2

Hoewel zover bekend nog geen onderzoek is verricht naar crisissituaties in de palliatieve fase, komen beïnvloedende factoren op ziekenhuisopnames van palliatieve oncologische patiënten wel uit internationaal onderzoek naar voren. Deze factoren worden onderverdeeld in demografische factoren, sociale steun, ziektegerelateerde factoren en zorggerelateerde factoren.^{8-10,14,21,26-29}

Doordat deze onderzoeken niet in Nederland hebben plaatsgevonden, zijn de resultaten uit deze internationale onderzoeken niet zonder meer generaliseerbaar naar de Nederlandse situatie.

Probleemstelling

Kwaliteit van leven voor patiënt en mantelzorger is het doel van palliatieve zorg. Hulpverleners in de palliatieve zorg onderkennen het probleem van crisissituaties en crisiszorg aan palliatieve oncologische patiënten. De opnames in zorginstellingen om crisiszorg te verlenen lijken voor deze patiënten en hun mantelzorger(s) stressvol en belastend en verminderen de kwaliteit van leven. Tevens wordt de kwaliteit van palliatieve zorg minder wanneer deze niet plaatsvindt op de voorkeursplaats van de patiënt en zijn mantelzorgers.¹² De aard en omvang van crisiszorg veroorzaakt door crisissituaties van palliatieve oncologische patiënten in Nederland zijn nog onbekend.

Vraag

Voor dit onderzoek werd de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Wat is de aard en omvang van crisiszorg veroorzaakt door crisissituaties bij volwassen palliatieve oncologische patiënten, verleend in een zorginstelling in de provincie Utrecht in 2009?

Doel

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in crisiszorg aan palliatieve oncologische patiënten in Nederland. Dit inzicht kan bijdragen aan de ontwikkeling van preventieve interventies zodat mogelijk crisissituaties voorkomen worden en opnames voor crisiszorg verminderen. Dit draagt bij aan kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg en daarmee aan verbetering van de kwaliteit van leven van deze patiënten. Ten slotte levert dit onderzoek

een bijdrage aan empirische bewijsvoering voor de conceptdefinitie van crisissituaties en crisiszorg in de palliatieve fase.

Methode

Door kwalitatief onderzoek werd het concept crisissituaties in de palliatieve zorg gedefinieerd. Verder onderzoek was noodzakelijk om empirisch de aard en omvang van deze problematiek in Nederland te beschrijven. Dit kwantitatieve onderzoek had een retrospectief, explorerend, descriptief design. Met behulp van bestaande data werd crisiszorg veroorzaakt door crisissituaties in de palliatieve zorg kwantitatief beschreven. Een retrospectief design maakte onderzoek van een relatief grote groep patiënten mogelijk binnen een beperkte tijd. De doelpopulatie van dit onderzoek bestond uit volwassen palliatieve oncologische patiënten die voor crisiszorg werden opgenomen in zorginstellingen in de provincie Utrecht in 2009.

Ethische aspecten

De Medisch Ethische Toetsing Commissie (METC) van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) heeft dit onderzoek getoetst aan de Code Goed Gedrag en verleende toestemming om het dossieronderzoek retrospectief uit te voeren zonder toestemming van patiënten. Tevens werd het onderzoek aan de deelnemende zorginstellingen voorgelegd. Lokaal werd de haalbaarheid getoetst alvorens toestemming werd verleend.

Om anonimiteit en betrouwbaarheid te garanderen werden alle data werden geanonimiseerd verzameld binnen de zorginstelling van opname.

Steekproeftrekking

Een gelegenheidssteekproef werd getrokken van verschillende soorten zorginstellingen in de provincie Utrecht, op basis van bereikbaarheid. Deze steekproef bestond uit de afdeling medische oncologie van een Universitair Medisch Centrum (UMC), de palliatieve unit van een algemeen ziekenhuis (verder benoemt als ziekenhuis), een academisch hospice en een high care hospice in de regio Utrecht. Gezien het geringe aantal opnameplaatsen per hospice werden zowel een academisch als een high care hospice uitgenodigd voor deelname. De data van deze hospicevoorzieningen werden samengevoegd.

Gezien het explorerende karakter van dit onderzoek was het vaststellen van een minimale steekproefomvang niet nodig. De maximale steekproefomvang werd om reden van praktische haalbaarheid, vastgesteld op 50 patiënten per zorginstelling.

Binnen de zorginstellingen werden alle palliatieve oncologische patiënten geïncludeerd van 18 jaar en ouder die ongepland werden opgenomen in 2009. De hospicevoorzieningen beschikten niet over spoedplaatsen. Hier werd een termijn van 48 uur tussen aanmelding en opname gehanteerd. Exclusie vond plaats wanneer patiënten niet werden opgenomen door beperkte beschikbaarheid van opnameplaatsen en wanneer patiënten vooraf hadden aangegeven dat patiënt gegevens niet voor onderzoek gebruikt mochten worden. In het UMC en het ziekenhuis voldeden meer dan 50 patiënten aan de inclusiecriteria. Daarom werd met de computer een aselechte steekproef getrokken van 50 patiënten.

Dataverzameling

Data werden verzameld in de periode van januari tot april 2010. Factoren werden uit de medische en verpleegkundige dossiers geëxtraheerd. Alle data zijn door de onderzoeker binnen de zorginstelling verzameld, middels een factorenlijst.

Factorenlijst

De factorenlijst werd gebaseerd op de eerder beschreven definitie van crisissituaties, crisiszorg en literatuur. In samenwerking met een internist oncoloog, een verpleegkundig specialist en een ervaren onderzoeker werd een factorenlijst samengesteld van 115 factoren. Een proeftrekking van twee dossiers maakte dat drie factoren werden toegevoegd, door een omzetting van een nominale factor in dichotome factoren. De definitieve 118 factoren werden onderverdeeld in patiëntgerelateerde factoren, mantelzorger gerelateerde factoren, hulpverlenergerelateerde factoren, crisissituaties en crisiszorg.

1. Patiënt

De patiëntgerelateerde factoren werden geoperationaliseerd door demografische gegevens en ziektegerelateerde gegevens. Om een algemene beschrijving te geven van de steekproef werden de demografische gegevens leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en leefsituatie meegenomen in de dataverzameling. Ziektegerelateerde gegevens bevatten informatie over: de primaire tumor, metastasering, fase van palliatie en functionele status.

De fase van palliatie, zoals afgebeeld in figuur 1, werd als volgt vastgesteld.

Symptoomgerichte palliatie betrof alle patiënten zonder behandeling of behandeling van een symptoom. Ziektegerichte palliatie betrof alle patiënten met een behandeling gericht op het ziekteproces. Patiënten met een levensverwachting van minder dan twee weken werden in de stervensfase ingedeeld.

De functionele status werd vastgesteld met behulp van de WHO performance scale. Deze schaal maakt een verdeling van Graad 0 (geen beperkingen) tot Graad 4 (volledig afhankelijk).³⁰

2. Mantelzorger

Factoren die de mantelzorger beschreven waren het aantal beschikbare mantelzorgers, de relatie die zij hebben met de patiënt en de mate van belasting van de mantelzorger (onbelast, gemiddeld belast en overbelast) werden geëxtraheerd.

3. Hulpverlener

Hulpverlenerfactoren werden geoperationaliseerd door informatie over de medische en verpleegkundige ondersteuning voor opname te extraheren.

4. Crisissituaties

Crisissituaties werden geoperationaliseerd door de opname-indicatie en de symptomen bij opname.

5. Crisiszorg

Operationalisatie van crisiszorg vond plaats door opnameduur, behandeldoel, wijze van besluitvorming, uitgevoerde interventies en ontslaggegevens. De uitgevoerde interventies werden onderverdeeld volgens de domeinen van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, spiritueel en sociaal.⁴

Analyse

De analyse van de data was afhankelijk van het meetniveau van de factoren. Voor nominale variabelen werd gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. Wanneer mogelijk werd de Chi kwadraat toets uitgevoerd. Continue variabelen werden geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek. Variantieanalyses (ANOVA, post hoc: Bonferroni) werden uitgevoerd om verschillen tussen zorginstellingen te analyseren. Voor alle toetsen werd een 95% betrouwbaarheidsinterval gehanteerd. De statistische procedures werden uitgevoerd met behulp van SPSS versie 18.

Resultaten

De steekproef bestond uit 124 patiënten, waarvan 43,5% man. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 63,3 jaar. De gemiddelde leeftijd van patiënten in het hospice (72 jaar) was significant hoger dan in het ziekenhuis (62,2 jaar) en het UMC (60,2 jaar) ($p=0,00$). Alle demografische gegevens zijn weergegeven in tabel 1.

TABEL 1

Omvang

In 2009 werden op de deelnemende van afdelingen van het UMC, het ziekenhuis en de hospicevoorzieningen 409 palliatieve oncologische patiënten opgenomen. Crisiszorg omvatte 258 patiënten (63,1%). De proportie in het ziekenhuis (80,8%) en in het UMC (80,2%) waren significant groter dan in de hospicevoorzieningen (20,3%).

In totaal werden 16 patiënten geëxcludeerd voor deze studie. Door beperkte beschikbaarheid van opnameplaatsen in hospicevoorzieningen werden zij niet opgenomen. Daardoor werden zij overgeplaatst naar een ander hospice (38,9%), ziekenhuis (11,2%), UMC (5,6%) of overleden in de thuissituatie (44,4%).

Patiënt

De patiënten hadden verschillende primaire tumoren, voornamelijk gastrointestinale-colorectale tumoren (37,9%). De fase van palliatie verschilde voor patiënten van de hospicevoorzieningen en het UMC en ziekenhuis. De meeste patiënten bevonden zich in de fase van symptoomgerichte palliatie (60,5%).

Naast de patiënten die behandelingen ondergingen als ziektepalliatie, ondergingen drie patiënten behandelingen als symptoompalliatie. Een patiënt nam deel aan experimenteel onderzoek. Als behandeling werd voornamelijk chemotherapie (86,4%) ingezet. Verder werden hormoonbehandelingen (6,8%) en radiotherapie (4,5%) beschreven.

TABEL 2

Een significant verschil werd aangetoond tussen de gemiddelde scores voor functionele status van patiënten. In het UMC was deze het best, gevolgd door patiënten in het ziekenhuis. Patiënten in het hospice hadden de slechtste functionele status (ANOVA: $p=0,00$ Bonferroni: $p=0,00$ voor alle combinaties). Alle ziektegerelateerde factoren zijn weergegeven in tabel 2.

Mantelzorger

De partner (62,1%) bleek de voornaamste mantelzorger (zie tabel 3). Het aantal betrokken mantelzorgers varieerde van geen tot negen. Overbelasting van mantelzorgers kwam bij 36,3% van de patiënten naar voren, waar bij 38,7% informatie over ervaren belasting ontbrak. Geen van de zorginstellingen gebruikte een meetinstrument om belasting van mantelzorgers inzichtelijk te maken. Drie patiënten (2,4%) kregen voor opname ondersteuning van vrijwilligers bij huishoudelijke taken zoals koken en kinderopvang.

TABEL 3

Zorgverlener

Van alle patiënten maakten 37% gebruik van thuiszorg. Persoonlijke verzorging werd het meest ingezet. De proportie patiënten met thuiszorg (75%) was significant ($p=0,00$) groter in het hospice dan de proportie in het UMC (24%) en ziekenhuis (32%). Informatie over de hoeveelheid zorg en het opleidingsniveau van de zorgverleners ontbrak.

In 79% van de gevallen was zowel de huisarts als een specialist betrokken zijn bij de zorg voor een patiënt voor opname. In 58,1% van de gevallen was de huisarts voor opname hoofdbehandelaar, in 37,9% van de gevallen was dit de specialist. Dit waren voornamelijk patiënten in de fase van ziektegerichte palliatie. De contactfrequentie met de hoofdbehandelaar is uit de dossiers van het UMC en ziekenhuis niet af te leiden. In de hospicevoorzieningen was bij 50% van de patiënten de contactfrequentie bekend (8,3% dagelijks, 37,5% wekelijks en 4,2% maandelijks).

Crisissituaties

Symptoommanagement (51,6%) was de voornaamste opname-indicatie (zie tabel 4). Opnames voor ziekte- en behandelingscomplicaties vonden plaats in het UMC en ziekenhuis, psychosociale indicaties werden enkel in de hospicevoorzieningen beschreven.

TABEL 4

Het gemiddeld aantal symptomen dat bij opname werd gerapporteerd was in het UMC (2,9) significant ($p=0,00$) lager dan in het ziekenhuis (5,3) en de hospicevoorzieningen (5,3). Voornamelijk lichamelijke klachten als pijn werden beschreven waar psychische klachten als angst minder naar voren kwamen. In tabel 4 zijn de crisissituaties weergegeven middels opname-indicaties en de symptomen.

Crisiszorg

De gemiddelde opnameduur in de hospicevoorzieningen (20,9 dagen) was significant langer dan die in het ziekenhuis (10,5 dagen, $p=0,02$) en UMC (8 dagen, $p=0,00$). De gemiddelde opnameduur was 11,5 dagen.

Aanmelding voor opname vond plaats door huisarts (37,9%), specialist (8,1%), (wijk)verpleegkundige (4,0%) of een ander (9,7%). In het UMC en het ziekenhuis verliep de

aanmelding alleen via huisarts of specialist. In 40,3% van de patiënten werd de aanmelder niet gespecificeerd. De wijze waarop de besluitvorming voor opname tot stand is gekomen werd niet beschreven.

Het doel van de zorgverlening was verhelpen (82,3%) of accepteren (15,3%) van de oorzaak van de crisissituatie. Het aantal uitgevoerde interventies in het hospice was significant lager dan in het UMC ($p=0,01$) en in het ziekenhuis ($p=0,00$). Lichamelijke interventies werden bij 95,2% van de patiënten toegepast.

TABEL 5

Vrijwel alle patiënten (95,2%) ondergingen lichamelijke interventies (tabel 5). Daarnaast werden psychische interventies toegepast zoals een consult van een psycholoog. Als spirituele interventie werd ondersteuning van een pastoraal medewerker benoemd. Ten slotte maakten sociale interventies zoals een opname of de inzet van thuiszorg deel uit van de zorgverlening.

Na de opname gingen de patiënten terug naar huis (65,3%) of naar hospicevoorzieningen (10,4%). De overige patiënten overleden tijdens de opname. Bij patiënten die naar huis terugkeerden werd vanuit het ziekenhuis (18%) en het UMC (14%) thuiszorg gestart. Reeds bestaande thuiszorg werd na opname gecontinueerd. De hoeveelheid zorg, de mate van uitbreiding en de inzet van vrijwilligersorganisaties werden niet beschreven.

Discussie

De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat 63,1 % van alle palliatieve oncologische patiënten in de deelnemende zorginstellingen voor crisiszorg werden opgenomen. Daarmee lijkt crisiszorg een aanzienlijk probleem in de Nederlandse palliatieve zorgverlening.

Patiënten van de verschillende soorten zorginstellingen verschilden significant van elkaar m.b.t. leeftijd, voornaamste mantelzorger, fase van palliatie, functionele status, opname-indicatie, aantal ervaren symptomen, zorgdoelstelling en hoofdbehandelaar. Deze verschillen lijken aan te tonen dat de rol van de voornaamste mantelzorger en de fase van de ziekte bepalend zijn voor het soort zorginstelling waar de patiënt werd opgenomen. Dit ondersteund resultaten uit eerder onderzoek waar naast de aanwezigheid van een draagkrachtige mantelzorger ook de fase van de ziekte werd beschouwd als bepalende factor voor plaats van opname.^{5,29,31-33} Echter het feit dat ook patiënten in het UMC en

ziekenhuis in de stervensfase zijn, lijkt aan te tonen dat de opnamelocatie voor crisiszorg nog niet altijd op de meest gewenste plaats plaatsvindt. Een ander probleem vormt de beperkte beschikbaarheid van hospice-bedden. Hierdoor kunnen patiënten niet op de plaats van voorkeur worden opgenomen wat voor deze patiënten afbreuk doet aan de kwaliteit van leven maar ook aantoont dat de kwaliteit van palliatieve zorg kan verbeteren.¹²

Crisissituaties werden gedefinieerd als een ervaren acute ontregeling van het patiëntensysteem. Deze ervaring werd in verband gebracht met gevoelens als angst en onveiligheid.^{23,25} Angst komt uit de resultaten niet prominent naar voren. Meerdere verklaringen zijn hiervoor mogelijk. Uit eerder onderzoek is gebleken dat angst in dossiers minder gerapporteerd wordt dan in overige hulpmiddelen.³⁴ Hulpmiddelen om symptomen (waaronder angst) inzichtelijk te maken, werden niet direct na opname gebruikt. Deze waren daardoor niet bruikbaar voor dit onderzoek. Daarnaast gaat de aandacht uit naar het verhelpen of behandelen van de oorzaak van de crisissituatie (het symptoom of de complicatie).³⁵ Ten slotte kunnen patiënten en mantelzorgers door de opname gerustgesteld zijn, wat de angst verminderde.

Crisiszorg werd gedefinieerd als een snelle interventie gericht op het verhelpen of accepteren van de oorzaak van een crisissituatie en als preventie van mogelijk nieuwe crisissituaties.²⁵ Zowel het doel 'verhelpen' als het aantal en soort interventies bleek significant afwijkend voor UMC en ziekenhuis ten opzichte van de hospicevoorzieningen. Deze verschillen lijken verklaarbaar door het verschil in fase van palliatie en mogelijk daardoor het verschil in behandeldoel tussen de zorginstellingen. In het UMC en ziekenhuis is het doel verhelpen en wordt daarom uitgebreide diagnostiek verricht en lichamelijke interventies uitgevoerd om de oorzaak te verhelpen. In de hospicevoorzieningen waar dit doel accepteren is, is de zorg gericht op comfort, en wordt significant minder diagnostiek uitgevoerd en lijken ook minder lichamelijke interventies te worden uitgevoerd. Psychische - en spirituele interventies werden niet vaak beschreven, hoewel dit belangrijke domeinen van palliatieve zorg zijn. Het kan zijn dat deze interventies later tijdens de opnames werden uitgevoerd, wanneer van een crisissituatie geen sprake meer was. Ook kan onderrapportage veroorzaakt zijn doordat interventies niet gedocumenteerd werden of patiënten voor psychische en spirituele ondersteuning gebruik maakten van reeds bestaande relatie, bijvoorbeeld de eigen dominee.

Preventie zou volgens het model van crisiszorg gericht moeten zijn op het patiëntensysteem. Symptoommanagement en sociale indicaties door overbelasting van mantelzorgers kunnen

worden gezien als crisissituaties met een sluimerend voortraject.²⁵ Preventieve interventies hadden deze crisissituaties mogelijk kunnen voorkomen. Eerder onderzoek toonde aan dat de inzet van palliatieve thuiszorg het aantal ziekenhuisopnames voor symptoommanagement vermindert, door vroegsignalering en begeleiding en instructie van het patientsysteem.^{8,10,3121} Uit de onderzoeksresultaten bleek dat patiënten veelal (nog) geen thuiszorg hebben ten tijde van de crisissituatie. Dit lijkt een aanwijzing dat de inzet van thuiszorg gestimuleerd kan worden om zo crisissituaties te voorkomen. Echter het feit dat ook patiënten met thuiszorg een crisissituatie ontwikkelden, is een aanwijzing dat preventie door vroegsignalering van symptomen verder kan worden ontwikkeld in de extramurale zorgverlening. Huidig onderzoek van het Utrechts Palliatie Centrum richt zich op de voorspellende waarde van symptomen van palliatieve oncologische patiënten. De resultaten van dat onderzoek kunnen mogelijk behulpzaam zijn bij vroegsignalering van crisissituaties.

De belasting van mantelzorgers werd in het ziekenhuis en UMC niet beschreven. Eerder onderzoek toonde aan dat mantelzorgers van oncologische patiënten in de palliatieve fase naar verhouding hogere mate van angst, depressie en vermoeidheid ervaren.³⁶ Mantelzorgers bleken zelf geen aandacht te vragen voor de ervaren belasting. Het screeningsinstrument Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ) bleek bruikbaar door verpleegkundigen om de belasting van mantelzorgers inzichtelijk te maken.³⁷ Geen van de bij dit onderzoek betrokken instellingen maakte gebruik van screeningsinstrumenten zoals de EDIZ. Dit lijkt een aanwijzing dat preventie gericht op de mantelzorgers verder ontwikkeld dient te worden.

De onderzoeksresultaten tonen dat het gevolg van de crisis kan zijn dat een ziektegerelateerde behandeling gestaakt wordt (de crisis is dan een gevolg/teken van tumorgroei onder behandeling) waardoor de nadruk op symptoompalliatie komt te liggen. Daarnaast lijkt een crisis het starten van een ziektebehandeling te kunnen veroorzaken. Dit kan een aanwijzing zijn dat de fasen van palliatieve zorg (zoals afgebeeld in figuur 1) niet enkel verlopen van ziektepalliatie naar symptoompalliatie, maar dat ook de beweging terug te onderkennen is in de praktijk. Wel moet opgemerkt worden dat het vaststellen van de fase van palliatie niet altijd even objectief kan gebeuren, en dat de steekproef te klein was om significantie aan tonen.

Het retrospectieve karakter van dit onderzoek beïnvloedt zowel de interne als de externe validiteit van dit onderzoek.

De interne validiteit van dit onderzoek werd negatief beïnvloed doordat het onderzoek afhankelijk was van de kwaliteit en aanwezigheid van data. Hierdoor ontbrak informatie over

de patiënt, waar alleen ziekte gerelateerde gegevens bekend waren. Ook werf informatie over de mantelzorger en de hulpverlener ten tijde van de crisissituatie niet beschreven. Verder was selectiebias mogelijk van invloed op dit onderzoek. Doordat de selectie van patiënten met behulp van registratiesystemen per zorginstelling niet mogelijk bleek, werden patiënten op afdelingsniveau (handmatig) geselecteerd. Dit kan de samenstelling van de steekproef hebben beïnvloed en is mogelijk een verklaring voor het grote aantal patiënten met een gastrointestinale-colorectale tumor. Ook het ontbreken van chirurgische ingrepen binnen het ziekenhuis wil niet zeggen dat deze ingrepen niet plaatsvonden binnen de zorginstelling maar niet op de afdeling waar dit onderzoek plaats vond. Voor het UMC is gebruik gemaakt van databestanden van het Utrechts Palliatie Centrum. Hierdoor is het mogelijk dat patiënten onterecht niet mee genomen zijn in dit onderzoek.

De externe validiteit van dit onderzoek werd bevorderd door het retrospectieve design van dit onderzoek. Hierdoor kon binnen beperkte tijd een grote hoeveelheid data worden verzameld. De patiëntenkarakteristieken van dit onderzoek lijken met uitzondering van de proportie patiënten met gastrointestinale-colorectale tumoren, vergelijkbaar met patiëntkarakteristieken beschreven in eerder onderzoek (n=25074, gem. 65 jaar, 53% man).³⁴

Dit vormt een aanwijzing dat de resultaten van dit onderzoek mogelijk generaliseerbaar zijn voor palliatieve oncologische patiënten opgenomen in zorginstellingen in Nederland.

Conclusie

Ongeveer tweederde (63,1%) van de palliatieve oncologische patiënten van de deelnemende afdelingen bleek opgenomen voor crisiszorg. Hospicepatiënten bleken gemiddeld ouder dan patiënten in het UMC en het ziekenhuis. Gemiddeld werden patiënten 11,3 dagen opgenomen.

De patiënten hadden verschillende primaire tumoren, voornamelijk gastrointestinaal-colorectaal. Informatie over de belasting van mantelzorgers en inzet en ondersteuning van hulpverlening ontbrak. Hospicepatiënten lijken verder in het ziekteproces en hebben veelal geen partner als voornaamste mantelzorger.

Crisissituaties met een sluimerend voortraject zoals symptoommanagement en sociale indicaties bleken veelal reden voor de opname voor crisiszorg. Hospicepatiënten lijken meer symptomen te ervaren dan patiënten in het UMC. Angst kwam als symptoom onvoldoende naar voren om in verband te worden gebracht met crisissituaties.

Afhankelijk van het doel van de opname werden lichamelijke of sociale interventies ingezet.

Crisissituaties met een sluimerend voortraject lijken ruimte te bieden voor preventieve interventies. De resultaten van dit onderzoek geven aanwijzingen dat preventie nog onvoldoende wordt toegepast in de huidige palliatieve zorgverlening.

Aanbevelingen

Verder onderzoek naar crisissituaties en crisiszorg is nodig om crisissituaties en crisiszorg en alle factoren die mogelijk van invloed zijn, verder te onderzoeken. . Een prospectief cohort onderzoek verdient de voorkeur. Dit biedt de mogelijkheid om het patiëntsysteem volledig in kaart te brengen, het sluimerend voortraject van een crisissituatie te onderzoeken en angst te verbinden met het concept crisissituatie in de palliatieve zorg. Verder zijn aanwijzingen gevonden dat de fasen van palliatie niet altijd chronologisch verlopen, zoals afgebeeld in het huidige model. Met de resultaten van een cohort onderzoek kan het model van palliatieve zorg worden aangepast of verfijnd.

Preventie van crisissituaties moet de nadruk krijgen in de algemene palliatieve zorgverlening. Anticiperen is noodzakelijk om preventie, gericht op het hele patiëntsysteem, vorm te geven. Symptomen en belasting van mantelzorgers vormen eerste aanknopingspunten voor preventie, gezien de opname-indicaties voor crisiszorg. Onderzoek naar de voorspellende waarde van symptomen zoals momenteel uitgevoerd binnen het Utrechts Palliatie Centrum kan in de toekomst bruikbare informatie verschaffen om preventie verder te ontwikkelen.

Voor de huidige intra- en extramurale verpleegkundige zorgverlening verdient het structureel gebruik van hulpmiddelen en screeningsinstrumenten voor de belasting van mantelzorgers (EDIZ) en angst van patiënt en mantelzorgers, de aanbeveling. Verder is anticiperen op mogelijke crisissituaties in de thuissituatie van belang door de inzet van palliatieve thuiszorg.

Referenties

- (1) cijfers, kerncijfers: Kanker in Nederland. 2008; Available at: <http://www.ikcnet.nl/page.php?id=114>. Accessed 11-3-2009, 2009.
- (2) WHO | WHO Definition of Palliative Care. 2002; Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed 10/18/2009, 2009.
- (3) Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health 2003.
- (4) De Graeff A, Hesselman G, Krol R, Kuyper E, Verhagen E, Vollaard E. Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. : Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC); 2006.
- (5) Akker P, van den, Lwijkx K, van Wersch S. Waar wilt u doodgaan. Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA 2005.
- (6) Klinkenberg M, Visser G, van Groenou MIB, van der Wal G, Deeg DJH, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. Health & Social Care in the Community 2005;13(5):420.
- (7) Velden LF, van der, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data. BMC Palliat.Care. 2009 Feb 4;8:4.
- (8) Costantini M, Higginson IJ, Boni L, Orengo MA, Garrone E, Henriquet F, et al. Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. Palliative Med. 2003;17(4):315-321.
- (9) Huang J, Boyd C, Tyldesley S, Zhang-Salomons J, Groome P, Mackillop W. Time spent in hospital in the last six months of life in patients who died of cancer in Ontario. Journal of Clinical Oncology 2002;20(6):1584.
- (10) Miccinesi G, Crocetti E, Morino P, Fallai M, Piazza M, Cavallini V, et al. Palliative home care reduces time spent in hospital wards: A population-based study in the Tuscany Region, Italy. Cancer Causes Control 2003;14(10):971-977.
- (11) Parliamentary Assembly. Palliative care: a model for innovative health and social policies. 2009;2(4):17.
- (12) Pasma HRW, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. J.Pain Symptom Manage. 2009;38(1):145-156.
- (13) Barbera L, Paszat L, Qiu F. End-of-life care in lung cancer patients in Ontario: aggressiveness of care in the population and a description of hospital admissions. J.Pain Symptom Manage. 2008 Mar;35(3):267-274.
- (14) Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J.Clin.Oncol. 2004 Jan 15;22(2):315-321.

- (15) Jenkins CA, Schulz M, Hanson J, Bruera E. Demographic, symptom, and medication profiles of cancer patients seen by a palliative care consult team in a tertiary referral hospital. *J.Pain Symptom Manage.* 2000 Mar;19(3):174-184.
- (16) Temel JS, McCannon J, Greer JA, Jackson VA, Ostler P, Pirl WF, et al. Aggressiveness of care in a prospective cohort of patients with advanced NSCLC. *Cancer* 2008 Aug 15;113(4):826-833.
- (17) Astradsson E, Granath L, Heedman P-, Starkhammar H. Cancer patients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a University Hospital. *Supportive Care Cancer* 2001;9(2):97-102.
- (18) Evans WG, Cutson TM, Steinhauser KE, Tulsy JA. Is there no place like home? Caregivers recall reasons for and experience upon transfer from home hospice to inpatient facilities. *J.Palliat.Med.* 2006;9(1):100-110.
- (19) Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, Bausewein C, Fuchs M, et al. What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Supportive Care in Cancer* 2003;11(7):442-451.
- (20) Tang ST. Influencing factors of place of death among home care patients with cancer in Taiwan. *Cancer Nurs.* 2002 Apr;25(2):158-166.
- (21) Wiese CH, Vossen-Wellmann A, Morgenthal HC, Popov AF, Graf BM, Hanekop GG. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliat.Care.* 2008 Aug 12;7:11.
- (22) Lagman R, Rivera N, Walsh D, LeGrand S, Davis MP. Acute inpatient palliative medicine in a cancer center: clinical problems and medical interventions--a prospective study. *Am.J.Hosp.Palliat.Care* 2007 Feb-Mar;24(1):20-28.
- (23) Van den Eynden B, Hermann I, Schrijvers D, Van Royen P, Maes R, Vermeulen L, et al. Factors determining the place of palliative care and death of cancer patients. *Support.Care Cancer* 2000 Jan;8(1):59-64.
- (24) McCall K, Rice AM. What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients? *Int.J.Palliat.Nurs.* 2005 Oct;11(10):541-547.
- (25) Graaf E. de, Vrehan H, Teunissen SCCM. Crisissituaties en crisiszorg in de palliatieve fase, conceptdefinitie. Universiteit Utrecht 2010.
- (26) Ahlner-Elmqvist M, Jordhoy MS, Jannert M, Fayers P, Kaasa S. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliat.Med.* 2004 Oct;18(7):585-593.
- (27) Tang ST. Influencing factors of place of death among home care patients with cancer in Taiwan. *Cancer Nurs.* 2002 Apr;25(2):158-166.
- (28) Tang ST, Mccorkle R. Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients. *J.Palliat.Care* 2003 Winter;19(4):230-237.

(29) Block L, van den, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv.Res.* 2007 May 8;7:69.

(30) WHO. Handbook for reporting results of cancer treatment. Geneve: WHO; 1979.

(31) Tang ST, Mccorkle R. Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients. *J.Palliat.Care* 2003 Winter;19(4):230-237.

(32) Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006 Mar 4;332(7540):515-521.

(33) Abarshi E, Echteld M, Van den Block L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands: results from a nationwide study. *Palliat.Med.* 2010;24(2):166.

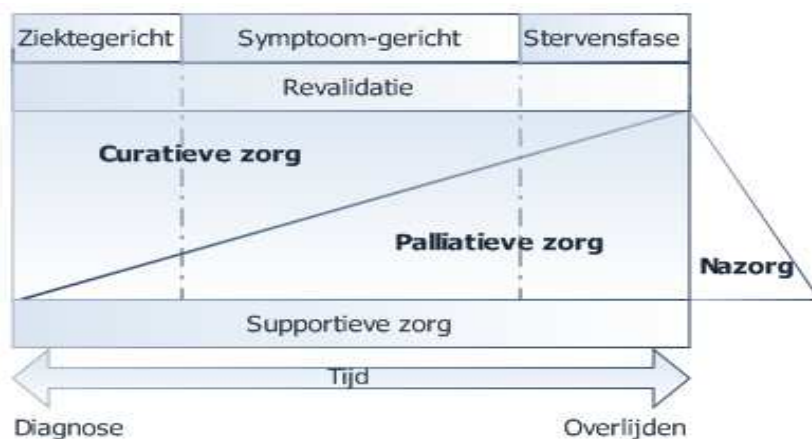
(34) Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J.Pain Symptom Manage.* 2007;34(1):94-104.

(35) S. Teunissen. In palliative cancer care symptoms mean everything: symptom and symptom management in palliative care for cancer patients. Utrecht: Utrecht University; 2007.

(36) Janssen KJM, Groot MM, Vernooij-Dassen MJFJK, P.F.M. Kwaliteit van leven van patienten onder palliatieve behandeling en hun naasten. *Nederlands Tijdschrift Palliatieve Zorg* 2005;6(2):35.

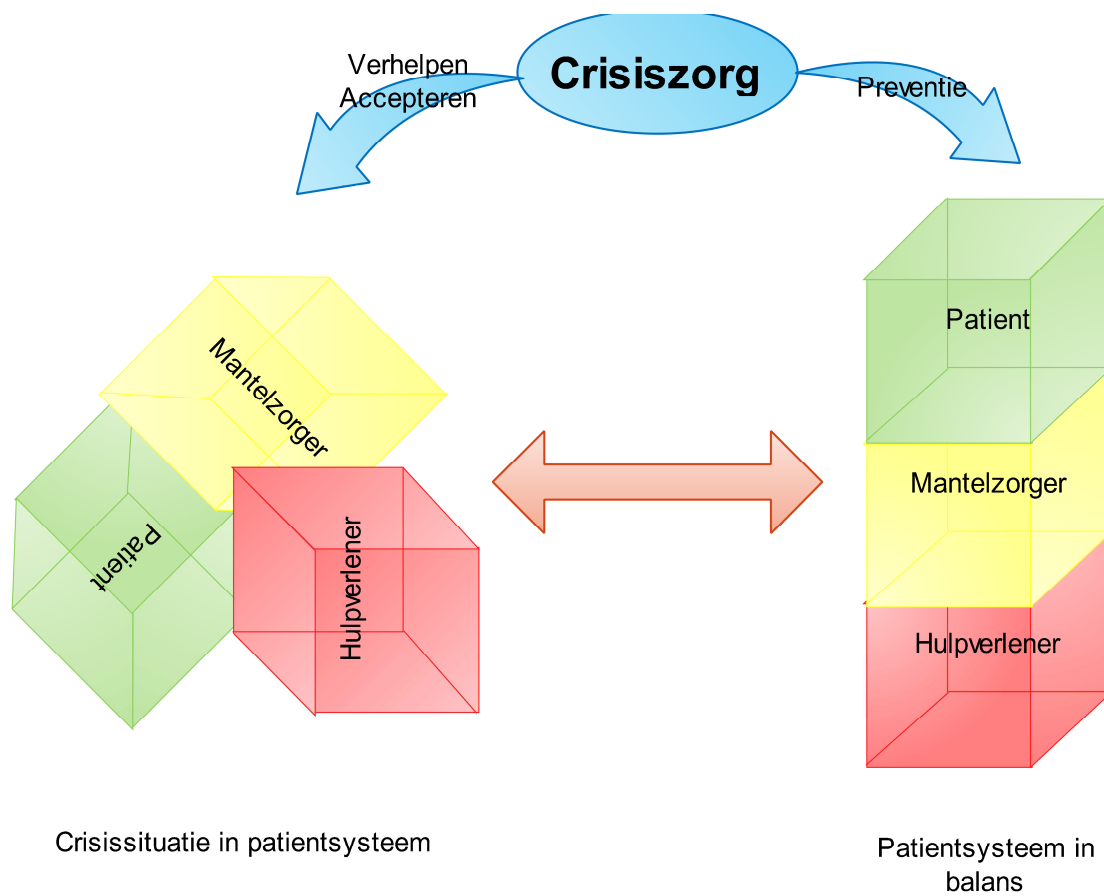
(37) Broekhuis D, Kuin Y, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, Prins JB. Mantelzorgers van oncologiepatienten in de palliatieve fase. *Nederlands Tijdschrift Palliatieve Zorg* 2008;8(3):69.

Figuur 1.



Figuur 1: Geïntegreerd model palliatieve zorg (gebaseerd op Lynn 2003 en De Graeff et al. 2006)

Figuur 2.



Figuur 2. Model van crisissituaties en crisiszorg (De Graaf, 2010)

Tabel 1. Demografische gegevens

	UMC	Ziekenhuis	Hospice	Totaal	Sig.
Aantal (N)	50 (100)	50 (100)	24 (100)	124 (100)	
Geslacht man N (%)	19 (38)	23 (46)	12 (50)	54 (43,5)	0.561
Leeftijd (in jaren)	60,2	62,2	72,0	63,3	0,001*
Burgerlijke staat N (%)					- ¹
Alleenstaand	7 (14)	13 (26)	5 (20,8)	25 (20,2)	
Gehuwd	36 (72)	32 (64)	10 (41,7)	78 (62,9)	
Weduw(naar)	6 (12)	3 (6)	9 (37,5)	18 (14,5)	
Samenwonend	1 (2)	2 (4)	-	3 (2,4)	
Leefsituatie N (%)					- ¹
Alleenstaand	11 (22)	17 (34)	11 (45,8)	39 (31,5)	
Huishouden met andere volwassene	36 (72)	26 (52)	10 (41,7)	72 (58,1)	
Huishouden met kinderen	3 (6)	4 (8)	1 (4,2)	8 (6,5)	
Zorginstelling	-	3 (6)	2 (8,3)	5 (4)	

¹: Niet aan de voorwaarden voor Chi-kwadraat voldaan

* significant bij $\alpha = 0,05$

Tabel 2: Ziekte gerelateerde factoren

	UMC	Ziekenhuis	Hospice	Totaal	Sig
Aandoening N(%)					-.1
Borst	10 (20)	11 (22)	-	21 (16,9)	
Gynaecologisch	7 (14)	1 (2)	2 (8,3)	10 (8,1)	
Gastrointestinaal-colorectaal	20 (40)	24 (48)	3 (12,5)	47 (37,9)	
Long	-	1 (2)	10 (41,7)	11 (8,9)	
Hoofd/hals	4 (8)	-	4 (16,7)	8 (6,5)	
Prostaat	2 (4)	3 (6)	4 (16,7)	9 (7,3)	
Hematologisch	-	6 (12)	-	6 (4,8)	
Overig	7 (14)	4 (8)	1 (4,2)	12 (9,7)	
Metastasering N(%)					-.1
Geen	1 (2)	4 (8)	1 (4,2)	6 (4,8)	
Lokale ingroei	6 (12)	8 (16)	3 (12,5)	17 (13,7)	
Regionaal	1 (2)	6 (12)	3 (12,5)	10 (8,1)	
Op afstand	42 (84)	32 (64)	14 (58,3)	88 (71)	
Onbekend	-	-	3 (12,5)	3 (2,4)	
Fase van palliatieve zorg N(%)					-.1
Ziektepalliatie	22 (44)	18 (36)	1 (4,2)	41 (33,1)	
Symptoompalliatie	25 (50)	31 (62)	19 (79,2)	75 (60,5)	
Stervensfase	3 (6)	1 (2)	4 (17)	8 (6,5)	
WHO performance (gem.)	2,0	3,1	3,8	2,8	0,000*
WHO performance N (%)					-.1
Graad 0 Zonder beperkingen	2 (4)	0	0	2 (1,6)	
Graad 1 Beperkt in zware lichamelijke activiteit	15 (30)	1 (2)	0	16 (12,9)	
Graad 2 In staat voor zichzelf te zorgen	16 (32)	6 (12)	0	22 (17,7)	
Graad 3 Tot beperkte zelfverzorging in staat	15 (30)	31 (62)	4 (16,7)	50 (40,3)	
Graad 4 Volledig hulpbehoevend	2 (4)	12 (24)	20 (83,3)	34 (27,4)	

¹: Niet aan de voorwaarden voor Chi-kwadraat voldaan

* Significant bij $\alpha = 0,05$

Tabel 3. Mantelzorg

	UMC	Ziekenhuis	Hospice	Totaal	Sig
Voornaamste mantelzorger N(%)					0,003*
Partner	37 (74)	31 (62)	9 (37,5)	77 (62,1)	
Kind	10 (20)	7 (14)	11 (45,8)	28 (22,6)	
Ander	3 (6)	12 (24)	4 (16,7)	19 (15,3)	
Aantal mantelzorgers N(%)					0,870
Geen	2 (4)	1 (2)	0	3 (2,4)	
Een	16 (32)	17 (34)	6 (25)	39 (31,5)	
Twee	11 (22)	14 (28)	7 (29,2)	32 (25,8)	
Drie of meer	21 (42)	18 (36)	11 (45,8)	50 (40,3)	
Ervaren Belasting N(%)					-. ¹
Onbelast	8 (16)	0	0	8 (6,5)	
Gemiddeld belast	13 (26)	7 (14)	3 (12,5)	23 (18,5)	
Overbelast	5 (10)	20 (40)	20 (83,3)	45 (36,3)	
Onbekend	24 (48)	23 (46)	1 (4,2)	48 (38,7)	

¹: Niet aan de voorwaarden voor Chi-kwadraat voldaan

* Significant bij $\alpha = 0,05$

Tabel 4 Crisissituaties

	UMC	Ziekenhuis	Hospice	Totaal	Sig
Opname indicatie N (%)					1
Symptoommanagement	33 (66)	25 (50)	6 (25)	54 (51,6)	
Ziektecomplicaties	9 (18)	13 (26)	0	23 (18,5)	
Behandelingscomplicatie	7 (14)	9 (18)	0	16 (12,9)	
Psychosociale indicatie	0	3 (6)	18 (75)	21 (16,9)	
Aantal symptomen	4,1	6,9	6,7	5,8	0,000*
Symptomen N (%)					
Pijn	28 (56)	41 (82)	15 (62,5)	64 (67,7)	0,017*
Dyspnoe	15 (30)	11 (22)	11 (45,8)	37 (29,8)	0,111
Koorts	12 (24)	16 (32)	3 (12,5)	31 (25)	0,189
Obstipatie	13 (26)	16 (32)	9 (37,5)	38 (30,6)	0,582
Droge mond	13 (26)	24 (48)	11 (45,8)	48 (38,7)	0,057
Slikproblemen	0	5 (10)	8 (33,3)	13 (10,5)	0,000*
Verminderde eetlust	21 (42)	35 (70)	13 (54,2)	69 (55,6)	0,019*
Misselijkheid	15 (30)	22 (44)	10 (41,7)	47 (37,9)	0,323
Braken	11 (22)	20 (40)	4 (16,7)	35 (28,2)	0,051
Slaapproblemen	0	11 (22)	7 (29,2)	18 (14,5)	0,001*
Vermoeidheid	26 (52)	45 (90)	20 (83,3)	91 (73,4)	0,000*
Oedeem	10 (20)	11 (22)	3 (12,5)	24 (19,4)	0,619
Krachtverlies	4 (8)	9 (18)	7 (29,2)	20 (16,1)	0,061
Sufheid	2 (4)	11 (22)	12 (50)	25 (20,2)	0,000*
Diarree	7 (14)	10 (20)	4 (16,7)	21 (16,9)	0,726
Icterisch	3 (6)	5 (10)	1 (4,2)	9 (7,3)	0,601
Welzijn	11 (22)	25 (50)	6 (25)	42 (33,9)	0,007*
Angst	2 (4)	16 (32)	2 (8,3)	20 (16,1)	0,000*
Overig	13 (26)	8 (16)	3 (12,5)	24 (19,4)	0,287

¹: Niet aan de voorwaarden voor Chi-kwadraat voldaan

* Significant bij $\alpha=0,05$

Tabel 5: Crisiszorg

	UMC	Ziekenhuis	Hospice	Totaal	Sig
Aantal interventies	3,5	4,1	2,6	3,6	0,000*
Interventie N(%)					
Lichamelijk	50 (100)	48 (96)	20 (83)	118 (95,2)	- ¹
Psychisch	7 (14)	9 (18)	9 (38)	25 (20)	0,029*
Spiritueel	0	2 (4)	1 (4)	3 (2,4)	- ¹
Sociaal	7 (14)	9 (18)	6 (25)	22 (17,7)	0,438
Lichamelijke interventies N(%)	50 (100)	45 (90)	2 (8,3)	97 (78,2)	0,000*
Diagnostiek	20 (40)	22 (44)	0	42 (33,9)	0,000*
Vocht (sc.)	21 (42)	30 (60)	16 (66,7)	67 (54)	0,075
Pijnmedicatie	4 (8)	13 (26)	5 (20,8)	22 (17,7)	0,057
Anti-emetica	12 (24)	17 (34)	7 (29,2)	36 (29)	0,545
Laxeren	10 (20)	1 (2)	0	11 (8,9)	- ¹
Stentplaatsing	13 (26)	15 (30)	3 (12,5)	31 (25)	0,260
Antibiotica	11 (22)	12 (24)	2 (8,3)	25 (20,2)	0,266
Voedingsinterventies	2 (4)	9 (18)	4 (16,7)	15 (12,1)	0,075
CAD inbrengen	2 (4)	5 (10)	1 (4,2)	8 (6,5)	- ¹
Compressie therapie	6 (12)	4 (8)	5 (20,8)	15 (12,1)	0,285
Toedienen zuurstof	6 (12)	4 (8)	0	10 (8,1)	- ¹
Drainage	14 (28)	15 (30)	8 (33,3)	37 (29,8)	
Overig					
Behandeldoel N(%)					0,000*
Verhelpen	50 (100)	46 (92)	6 (25)	102 (82,3)	
Accepteren	0	4 (8)	18 (75)	22 (17,7)	
Ontslag N(%)					- ¹
Overlijden	2 (4)	8 (16)	20 (83,3)	30 (24,2)	
Ontslag naar huis	44 (88)	33 (66)	4 (16,7)	81 (65,3)	
Ontslag naar zorginstelling	4 (8)	4 (8)	0	8 (10,6)	

¹: Niet aan de voorwaarden voor Chi-kwadraat voldaan

* Significant bij $\alpha = 0,05$