

De betekenis van angst bij patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase.

Een eerste verkenning.

Mariëlle (M.P.J.) van Mersbergen- de Bruin

Studentnummer: 3353060

Cursus 6 Uitvoering afstudeerproject

Versie: Concept

Datum: 6-8-2011

Klinische gezondheidswetenschappen

Masteropleiding Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht

Naam begeleider: Drs. H. Vrehan

Cursusdocent: Mw. dr. H. van Os- Medendorp

Beoogd tijdschrift: Palliative Medicine

Eisen tijdschrift referentiestijl: Sage Vancouver stijl

Eisen tijdschrift aantal woorden: 2.000 – 6.000 woorden bij kwalitatief onderzoek

Eisen opleiding aantal woorden: maximaal 4.000

Aantal woorden van het artikel: 4284

Aantal woorden Nederlandse samenvatting: 248

Aantal woorden Engelstalig abstract: 263

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

Inleiding.

Jaarlijks wordt in Nederland bij 800-1000 volwassenen een glioom gediagnosticeerd(1). Bij circa 80-95% van deze patiënten is er sprake van een hooggradig glioom (WHO graad 3-4)(2). Hooggradige gliomen zijn kwaadaardige, invasieve hersentumoren die zich vanuit de neuroglia-cellen ontwikkelen(2). Dit type gliomen is te classificeren in anaplastische astrocytomen, glioblastoma multiforme en anaplastische oligodendrocytomen(1-3).

>> FIGUUR 1 <<

Ondanks de vooruitgang op het gebied van diagnostiek en behandeling is de ziekte niet te genezen(2). Alle hooggradige gliomen recidiveren op termijn(2). De behandeling is dan ook gericht op palliatie(2,4,5).

In de palliatieve fase staat het behandelen van symptomen als gevolg van de voortschrijdende ziekte centraal(6). Naast symptomen als epileptische insulten, vermoeidheid en hoofdpijn(4), ervaren veel patiënten met een hooggradig glioom angst(7-11). Angst is een emotionele reactie op een dreigende situatie(12,13). Uitingsvormen van angst zijn onder andere zweten, trillen, gejaagd gevoel, misselijkheid(12,13) en verbale uitingen, zoals 'angstig' en 'paniek'(14).

Factoren in het ontstaan van angst bij patiënten met een hooggradig glioom zijn het hebben van een levensbedreigende ziekte, de behandeling, de bestaande klachten en de onzekere toekomst(15). Ook het geslacht en burgerlijke staat lijken van invloed te zijn op het ontstaan van angst. Lidstone (2003) constateert dat 60% van de vrouwen versus 51% van de mannen angstig zijn(10). Tevens zijn alleenstaanden angstiger ten opzichte van gehuwde patiënten(16). Kaplan (2003) stelt dat alleenstaanden minder sociale steun ontvangen in de stressvolle periode van ziekte en behandeling (16). Tenslotte wordt een hoger angstniveau gevonden bij personen in de leeftijdscategorie 30-39 jaar(10).

Angst is een symptoom wat de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt(17) en houdt verband met een verminderd emotioneel welbevinden, sociaal, cognitief en fysiek functioneren(17). Hierdoor is angst een determinant om het overlijden te bespoedigen(18). Derhalve is angst is een belangrijk symptoom en vraagt psychologische begeleiding(8).

Probleemstelling.

Doordat angst psychologische begeleiding behoeft, zijn kennis, competentie en klinische expertise van groot belang in het begeleiden van deze patiënten met angst(6,19). Aandacht voor de unieke, individuele, concrete ervaringen en betekenisgeving aan angst is noodzakelijk(13), waardoor de zorgprofessional met kennis, begrip en inlevingsvermogen

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

kan inspelen op de behoeften van patiënten met een hooggradig glioom wanneer zij angstig zijn(19). Echter, tot op heden schenken wetenschappelijke studies voornamelijk aandacht aan de prevalentie van angst en factoren die angst veroorzaken. Geen van deze studies onderzoeken de onderliggende processen aan de angstervaring. De complexe patronen waarop angst vorm krijgt in het dagelijks leven van de patiënt met een hooggradig glioom blijft daardoor onderbelicht. Hierdoor blijft onduidelijk wat het hebben van angst voor patiënten met een hooggradig glioom betekent. Door een gebrek aan kennis over deze betekenis van angst bij deze patiënten kan de nodige psychologische begeleiding onvoldoende plaats kan vinden.

Doelstelling

Het doel van deze studie is het inzicht verwerven in de betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase met als achterliggend doel het optimaliseren van de zorg voor deze patiënten.

Vraagstelling

'Wat betekent het hebben van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase?'

Methode

Design

Een explorerende kwalitatieve studie gebaseerd op de principes van Grounded Theory (GT) werd verricht. GT vindt zijn oorsprong in het symbolisch interactionisme en stelt dat een individu betekenis aan zijn situatie geeft middels interactie met de omgeving(20-22). Doordat GT theorie vormt vanuit de data, welke gefundeerd is in de werkelijkheid van de participanten, leent GT zich bij uitstek om de betekenis van angst bij de beoogde patiëntencategorie te exploreren(22).

Selectie

Setting

In de periode van maart 2011 tot en met juni 2011 werden patiënten met een hooggradig glioom geselecteerd vanuit de neurologische polikliniek in een topklinisch ziekenhuis in het zuiden van Nederland. Het betreft een pragmatische keuze, daar de onderzoeker in dit ziekenhuis werkt.

De polikliniek neurologie wordt jaarlijks door circa 20.000 mensen bezocht, waarvan circa 70

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

patiënten met een hooggradig glioom. Deze patiënten bezoeken het neuro-oncologiespreekuur waar zij óf alleen bij de neuroloog komen óf zowel de neuroloog als de neuro-oncologieverpleegkundige en internist-oncoloog bezoeken. De laatste mogelijkheid is alleen aan de orde wanneer een patiënt een chemokuur ondergaat.

Steekproef

Patiënten waren geschikt wanneer zij volwassen (> 18 jaar) en wilsbekwaam waren, een hooggradig glioom hadden, vloeiend Nederlands spraken, niet beperkt werden door cognitieve of spraakproblematiek en pre-existent geen angststoornis hadden. Bovendien dienden zij op de hoogte te zijn van hun diagnose en de palliatieve aard van de behandeling. GT kenmerkt zich door theoretische selectie van participanten totdat saturatie wordt bereikt(20-22). Echter, vanwege tijdrestricties werden participanten geselecteerd op basis van opeenvolgende beschikbaarheid, strevend naar 10 tot 15 respondenten.

Procedure

De neuroloog selecteerde patiënten tijdens het neuro-oncologiespreekuur op de neurologische polikliniek. Geschikte patiënten kregen van hem direct mondelinge uitleg over de aard en het doel van het onderzoek, wijze en duur van dataverzameling. Hij vroeg hen of de onderzoeker hen telefonisch mocht benaderen. Indien zij toestemden, gaf de neuroloog de schriftelijke patiënteninformatie. Na drie dagen benaderde de onderzoeker de patiënten telefonisch en werd om mondelinge toestemming gevraagd. Na het geven van mondelinge toestemming, werd direct een afspraak voor het interview gemaakt. Schriftelijke toestemming werd op de dag van het interview gevraagd.

De onderzoekster werkt als verpleegkundige op de neurologische verpleegafdeling in dezelfde instelling en heeft veel ervaring met de zorg aan deze patiënten. Op het moment van de werving en het interview had zij geen professionele relatie met de participanten, daar respondenten poliklinisch werden geworven.

Dataverzameling

Gegevens werden verzameld middels eenmalige semigestructureerde diepte-interviews, strevend naar een tijdsduur van 30-60 minuten. Deze werden afgenomen met behulp van een topiclijst om vergelijkbare informatie te verzamelen en gevoelens, percepties en gedachten te doorgronden(22,23). Het was tevens een hulpmiddel om het gesprek bij te sturen en om diepgang in de data te creëren(20,22). De topiclijst (figuur 2a) werd ontwikkeld met behulp van een expert en literatuuronderzoek. Na drie pilotinterviews werd deze herzien (figuur 2b) en focuste nadrukkelijker op de angstmomenten en de wijze waarop deze

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

angstmomenten zich tot elkaar verhouden. Tevens werd de respondent direct verwezen naar het moment dat hij hoorde dat hij niet meer zou genezen. De data van deze pilotinterviews werden meegenomen in de data-analyse.

Het interview startte met een algemene vraag: “*Vertel mij alstublieft wat u heeft doorgemaakt vanaf het moment dat u ziek werd tot en met nu?*” Vervolgens werd de hoofdvraag gesteld die opening gaf om over angst te spreken: “*Wanneer u terugkijkt op deze periode, noem dan momenten waarop u angstig bent geweest.*” De respondent werd uitgenodigd om zijn verhaal te vertellen in zijn eigen woorden. Om de respondent aan te moedigen om te spreken, vroeg de onderzoeker door. Respondenten werden thuis geïnterviewd, zodat zij niet belast werden met een extra reis naar het ziekenhuis. De interviews werden opgenomen op een digitale geluidsrecorder.

Beoogd was de interviews individueel af te nemen, wegens het risico dat sensitieve onderwerpen niet werden besproken wanneer een naaste aanwezig was(24). In vier interviews lukte dit niet. Twee respondenten wilden enkel deelnemen indien hun partner gedurende het interview aanwezig was. In twee gevallen was het niet mogelijk om apart te zitten.

Data-analyse

Alle interviews werden woordelijk getranscribeerd. Identificerende kenmerken werden verwijderd en opgeslagen in een beveiligd bronbestand. De geanonimiseerde transcripties werden gebruikt voor analyse. De transcripties werden grondig doorgelezen om grip te krijgen op de data en de context te begrijpen(20,22,25,26). Hierna werden tekstfragmenten open gecodeerd. Het fragment kreeg een in vivo code toegekend die de essentie van het fragment weerspiegelde in de woorden van de respondent(20,22,26). Nadat de eerste drie transcripties open waren gecodeerd, werden deze coderingen en bijbehorende tekstfragmenten met elkaar vergeleken. Hierna werd axiaal gecodeerd: overeenkomstige codes werden samengevoegd tot een categorie(20,22,26). De overige zes transcripties werden eveneens open gecodeerd, vergeleken met het reeds geanalyseerde materiaal en onderverdeeld in de bijpassende categorie. Nadat analyse van alle transcripties was voltooid, volgde het selectief coderen waarbij relaties tussen de categorieën werden gelegd(20,22,26). Aan het einde van de analyse werden de inhoud en de relaties van de afzonderlijke categorieën beschreven in een memo.

Ethische overwegingen

De medisch-ethische toetsingscommissie van het St.Elisabethziekenhuis te Tilburg verleende toestemming aan dit WMO-plichtige onderzoek. Respondenten hebben allen

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

mondeling en schriftelijk toestemming verleend. Om privacyredenen kregen respondenten een volgnummer toegekend.

Validiteit en betrouwbaarheid

Interview

Vorbereidend op het interviewen heeft de onderzoeker een interviewtraining gevolgd. De interviewtechnieken werden telkens met de begeleidend onderzoeker geëvalueerd te verhoging van de betrouwbaarheid(20,22,26). De onderzoekster schreef na elk interview een reflectie waarbij zij aandacht besteedde aan haar interviewtechnieken, observaties en indrukken. Tijdens het doorlezen van de transcripties, reflecteerde zij op haar interviewtechnieken en noteerde verbetersuggesties. Ter verhoging van de informatiekwaliteit besteedde de onderzoeker aandacht aan het opbouwen van een vertrouwensband en creëren van veiligheid(22). Zij was genoodzaakt in twee interviews dialect te spreken om het vertrouwen van de respondent te winnen. In één interview heeft zij gedurende vijf minuten het interview onderbroken wegens oplopende emoties.

Data analyse

Data-analyse werd verricht met het softwareprogramma MAXQDA10. Deze software maakte het mogelijk de data-analyse systematisch, efficiënt, grondig en accuraat te verrichten(22) ter verhoging van de interne betrouwbaarheid(27). Memo's ondersteunden de data-analyse en stimuleerden het theoretisch denken(20-22,26). Om de subjectieve interpretatie te beperken, werden tussen- en eindresultaten met de begeleidend onderzoeker en medestudenten besproken totdat overeenstemming werd bereikt. Hierdoor werd de validiteit vergroot(20,22,26,27). Om de navolgbaarheid te vergroten zijn alle transcripties, memo's en overige data nauwkeurig bewaard(20,26,27).

Resultaten

Participanten

Dertien personen (6 mannen; 7 vrouwen) voldeden aan de selectiecriteria en zijn benaderd door de neuroloog. Vier personen (1 man; 3 vrouwen.) hebben deelname geweigerd. Hoewel benaderde patiënten hun redenen van weigering niet hoefden aan te geven, hebben zij dit alle vier wel genoemd. Drie respondenten gaven aan bang te zijn voor de confrontatie met hun angsten. Eén respondent vond dat een interview niets toevoegde aan haar leven. Negen respondenten verleenden toestemming en zijn tussen april 2011 en juni 2011 geïnterviewd.

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

Demografische gegevens zijn weergegeven in tabel 1. De duur van de interviews varieerde tussen 28-77 minuten. De uitloop deze interviews werd veroorzaakt door breedsprakigheid van de respondenten.

>> TABEL 1 <<

Algemene resultaten

Uit de analyse zijn zes categorieën ontstaan. De categorie 'Controleverlies' werd in alle interviews teruggevonden en ontstond als het kernconcept.

De overige categorieën waren: 'Continuüm van ziekte', 'Angst: voortdurende onzekerheid', 'Grip krijgen op de situatie', 'Intenser leven' en 'Hervonden controle'. 'Continuüm van ziekte' zal eerst worden toegelicht, daar angst binnen dit continuüm ontstaat. Vervolgens worden respectievelijk het kernconcept, 'Angst: voortdurende onzekerheid', 'Grip krijgen op de situatie', 'Intenser leven' en 'Hervonden controle' beschreven. Figuur 3 geeft de verbindingen tussen de categorieën weer.

>> FIGUUR 3 <<

Continuüm van ziekte

Wanneer respondenten over angst spraken, deden zij dat binnen het continuüm van ziekte. Dit continuüm van ziekte behelsde de eerste tekenen, diagnose, behandelingen, stabiele fasen, complicaties en remissies. De diagnose en bijbehorende emoties werden uitvoerig besproken. De overige fasen werden louter als feit genoemd.

Op het moment dat de respondenten geconfronteerd werden met de diagnose en de consequenties ervan, veranderde hun leven volkomen. Overwegend werd de diagnose als een klap ervaren. De eerste associatie was 'dood'.

Nou, en oké, dan zakt de grond onder je voeten vandaan. Naderhand, ja, je hebt dat besef nog niet en je bent het allemaal aan het verwerken van: "Oké, en nu?"(R1305)

Eén respondent ervoer een opluchting.

Nou, ik had dus iets! Ik had telkens het gevoel van: "Het is niet goed!", maar niemand kon mij vertellen wat ik had. Maar door een MRI-scan te maken, zag men wel wat er was.(R2015)

De diagnose was het startpunt van 'de achtbaan' (R2005) van behandelingen, stabiele fasen, complicaties en remissies. Binnen dit continuüm ontstond angst.

Controleverlies (kernconcept)

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

In alle interviews werd het concept 'Controleverlies' gevonden. Daarbij maakten patiënten onderscheid tussen enerzijds controleverlies over de ziekte, situatie of leven en anderzijds controleverlies over het lichaam.

Controleverlies over ziekte, situatie of leven.

Angst ontstond op momenten waarbij de respondenten de controle over hun ziekte, situatie of leven verloren. Niets was meer zeker. Dit was de letterlijke betekenis die de respondenten aan angst gaven.

Nou, ja, euh, de controle heb ik op dat moment verloren over mezelf. Ik heb altijd alles onder controle, toch?! (...) En nu was de controle weg.(R1345)

Door confrontatie met de ziekte en de gevolgen ervan, vertelden respondenten dat zij hun situatie niet meer in de hand hebben. Dat wil zeggen dat men de ziekte lichamelijk ervoer. Zij verloren zichzelf en daardoor de grip op hun leven en de rollen die zij vervulden.

De paradox van de behandelingen was dat zij controle gaven. Het ondergaan van een chemokuur was een stramien en paste niet altijd binnen het leven wat geleid werd. Het gaf echter toch houvast in een roerige periode. Het fungeerde als wapen om de tumor te lijf te gaan. Wanneer dit stramien wegviel, begon 'de hel'. De controle over de ziekte werd verloren.

Dan ben ik met die Temodal bezig. Dan ben je bewust bezig met je ziektegebeuren om te stoppen of te remmen. Op het moment dat het klaar was, toen begon de angst. En dat voel ik nu weer. Vanavond pak ik mijn laatste tablet en dan moet ik volgende week donderdag weer voor het infuus en ik weet nu al, ik voel nu al: "oh, dat wordt weer een hell!".(R1005)

Controleverlies over het lichaam.

Het epileptisch insult was het meest tastbare moment van controleverlies. Handelingen konden niet meer bewust worden ingezet, ledematen maakten ongecontroleerde bewegingen. De respondent had zijn lichaam niet meer onder controle, waardoor hij zich kwetsbaar en angstig voelde.

Ja, dan ben je wel zenuwachtig. Je weet dat er iets met je lichaam gebeurt en je hebt daar geen controle over. Je kunt daar niks aan doen. En dat is wel angstig, ja.(R1400)

Eén respondent beschreef het insult als een traumatische gebeurtenis, juist door het verlies van controle over zijn lichaam.

Angst: voortdurende onzekerheid

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

Door het controleverlies ontstond angst. Ondanks verschillen in intensiteit, vormde angst een rode draad in het leven van de respondenten. In het bijzonder wanneer zij werden geconfronteerd met het verdriet van hun dierbaren, hun ziekte of vragen over de toekomst. Elke respondent weet dat de tumor terugkeert, maar niemand weet wanneer of wat de psychische of fysieke gevolgen zijn. Deze voortdurende onzekerheid zorgde voor angstige gevoelens. Terugkeer betekende 'dood'.

De angst is dat die tumor toch weer de kop op steekt. Wat ooit gaat gebeuren. Dat is zeker weten. (R2005)

Niet alleen de onzekerheid over de terugkeer maakte angstig. De mogelijke praktische gevolgen van de ziekte hingen als het zwaard van Damocles boven het hoofd. Vragen als 'hoe laat ik mijn familie financieel achter?', 'Is alles wel goed geregeld voor de kinderen?' en 'Kan mijn bedrijf nog wel doorgaan?' speelden daarbij een hoofdrol.

En dan gaan bij mij die angsten, dan gaan hele scenario's. Onze hypotheek die moet binnenkort opnieuw afgesloten worden. "Ja", denk ik bij mezelf: "Kunnen we dat nog wel opbrengen? Wat voor eisen gaan ze stellen?" (R1310)

Deze onzekerheden ontketenden intense angstgevoelens. De angst overspoelde de respondent, waardoor het de overhand kreeg. Juist deze emotie wakkerde gevoelens van machteloosheid, radeloosheid en verdriet aan.

Echter, wanneer de ziekte niet op de voorgrond stond, dan bevond angst zich op de achtergrond. Angst werd omschreven als spanning. Deze spanning werd ervaren voorafgaand aan onderzoeken. Op één respondent na benadrukten de respondenten dat zij tijdens deze onderzoeken niet angstig waren en dat dit louter spanning was.

Nou, nou ik wist niet wat me zou overkomen, he [Gamma Knife]?! Dus ja, daar was ik niet angstig voor. (...). Wel spannend van: "Wat overkomt me?" Maar angstig was ik niet. (R1345)

Grip krijgen op de situatie

Grip krijgen op de situatie betekende enerzijds grip te krijgen op de ziekte en hanteren van de gevolgen van de ziekte. De confrontatie met de ziekte gaf angst. Anderzijds had het betrekking op het hanteren van angst. Om grip te krijgen op de situatie beschreven respondenten diverse strategieën. Vechten en negeren waren daarbij de belangrijkste strategieën. Echter, voordat een dergelijke strategie werd ingezet, ordende men eerst de gedachten. Een belangrijke factor hierin was in welke 'marsroute' de respondent gelooft. Wanneer deze positief was, waren zij in staat plannen te maken. De zorgen verschoven naar de achtergrond. Waren de gedachten negatief, dan stonden zorgen op de voorgrond, waardoor de respondent de controle over zijn situatie verloor. Het proces was niet lineair. Vervolgens probeerde men te vechten om te overleven of om het leven zin te geven. Vechten om te overleven was niet primair op zichzelf gericht. Zij vechten voornamelijk voor

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

hun naasten. Het leven zin geven duidde op het nuttig besteden van de resterende tijd. Deze resterende tijd werd als tweede kans ervaren.

Om dit te bereiken, zorgden respondenten dat zij positief in het leven blijven staan, alle mogelijke behandelingen aanpakken en revalideren, terwijl zij allen terdege op de hoogte waren van het feit dat de ziekte niet te genezen is. Het uitstellen van fysieke en cognitieve beperkingen evenals het overlijden waren daarbij drijfveren.

Tevens probeerden respondenten de realiteit te ontwijken door negativiteit te parkeren of om het hoofd in het zand te steken. Dit gaf te veel zorgen en angst. Angst werd omzeild. Zowel angst als de ziekte werden door afleidende activiteiten naar de achtergrond geplaatst of door *'de knop om te zetten'* (R1159). Daarnaast stelde men heel expliciet dat zij niets aan de situatie kunnen veranderen. Zij ondergingen de ziekte en de consequenties ervan. Erkenning en steun vanuit de omgeving waren belangrijk. 'Erkenning' betekende dat de respondent zowel zelf als zijn/ haar omgeving erkent dat hij een ongeneeslijke ziekte heeft. Bovendien wilde men gezien worden als persoon en niet als de ziekte.

Eén vriendin zit inderdaad gewoon dan continu op mijn been van: "Ja, maar dat gaat jou niet gebeuren (...)! Komt allemaal goed (...)". Kijk nou eens naar me!(R1005)

Daarbij gaf één respondent (R1310) expliciet aan weer te willen gaan werken en als volwaardig worden beschouwd. Echter, hij ervoer dat hij werd afgescheept met een zogenaamde 'Melkertbaan' en enkel schrijffouten uit brieven mocht halen. Hij voelde zich hierdoor niet volwaardig.

Door spirituele overgave ervoer men dat zij grip kregen op de situatie. Eén respondent gaf aan dat zij ervoer dat zij actief de tumor te lijf gaat door een genezeres. Een andere respondent gaf alles over aan God, hopen dat de tumor niet terugkeert. Hierdoor ontving hij steun en kracht.

We hopen dat de Here het zo lang mogelijk weg mag houden.(R2015)

Intenser leven

Een kleinere en minder prominente betekenis van angst was 'intenser leven'. Twee respondenten vertelden dit expliciet. De focus van het leven veranderde ten goede en zegeningen werden geteld. 'Genieten van kleine dingen' en 'pluk de dag' waren daarbij sleutelbegrippen.

Ik denk een soort van bevestiging dat het leven heel kort kan zijn. Dat je er ook extra van moet genieten. Dat het zo voorbij kan zijn. Dat denk ik.(R1305)

Hervonden controle

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

Hervonden controle hield niets anders in dan dat de respondent een modus heeft gevonden waarbij de ziekte, en dus angst, geen hoofdrol meer speelde. Het leven stond voorop. Zoals eerder vermeld was angst niet of latent aanwezig. Men kon het leven oppakken zoals men voorheen leefde. Respondenten ervoeren dat ze niet ziek waren, waardoor ze zich hebben aangepast en verder konden leven.

Discussie

Het doel van deze studie was de betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom te exploreren. Deze studie laat zien dat angst bij patiënten met een hooggradig glioom twee betekenissen heeft. De belangrijkste betekenis is 'controleverlies'.

Controleverlies beschrijft het verlies van controle over de situatie, ziekte of leven. Hierdoor ontstaat een intense angst, die reacties aanwakkert om grip te krijgen op hun situatie (copingmechanismen). De tweede betekenis van angst die hier ontstaat is 'Intenser leven', wat maakt dat respondenten de dag plukken, hun zegeningen tellen en genieten van kleine dingen. Deze betekenis is echter minder prominent aanwezig.

De literatuur ondersteunt enkele aspecten uit deze studie. Het krijgen van een verwoestende diagnose, zoals een hooggradig glioom, is het begin van een rigoureuze verandering van het leven(28,29). Dit verschilt niet van andere vormen van kanker of chronische aandoeningen(29). De patiënt moet veel verliezen incasseren, waaronder het verlies van lichaamsfuncties(29,30), sociale rollen en vooral het verlies van zichzelf(31). Dit proces is vergelijkbaar met wat de categorie 'Controleverlies' behelst. Echter, het meest tastbare moment van controleverlies is het krijgen van een insult, wat angst veroorzaakt. Dit aspect wordt niet besproken in de literatuur betreffende maligne gliomen, hoewel angst bekend is in literatuur betreffende epilepsie(32). Hiermee onderscheidt de betekenis van angst bij patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase zich van andere chronische en oncologische aandoeningen.

Controleverlies resulteert in angst als voortdurende onzekerheid en angst voor de toekomst, zoals blijkt uit deze studie. De literatuur ondersteunt dit inzicht volledig(15,31). Echter, respondenten in deze studie benoemen specifiekere hun angsten dan dat de literatuur laat zien. Wanneer men over de toekomst spreekt, noemt men expliciet de terugkeer van de tumor, de fysieke en psychische gevolgen evenals de financiële zorgen. Kilbride (2007) en Adelbratt (2000) noemen in hun studies overigens dat patiënten bang zijn voor de behandelingen(15,33), maar respondenten (op één na) noemen in deze studie dat zij spanning ervoeren en geen angst. Wellicht heeft dit te maken met het feit dat de respondenten inmiddels hebben leren omgaan met deze situaties. Een andere mogelijkheid is dat de behandeling gezien wordt als wapen om de tumor tegen te gaan, zoals één

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

respondent in deze studie expliciet benoemde.

In de context van het continuüm van ziekte heeft angst een duidelijke signaalfunctie. Deze angst maakt dat respondenten alles in het werk stellen om met hun ziekte en de gevolgen ervan om te leren gaan. Dit wordt duidelijker wanneer de copingstrategieën voor angst uit deze studie worden vergeleken met de copingstrategieën voor ziekte. De literatuur beschrijft copingstrategieën als fatalisme ('het is niet anders')(30), sociale steun(30,31), fysieke oefening(30), afleiding(30), hoop, spirituele strategieën en een positief blijven(28).

Respondenten uit deze studie noemden dezelfde copingstrategieën. Een verschil die deze studie laat zien is dat 'negeren van angst en ziekte' een belangrijke en veelal een effectieve strategie is.

Opvallend is overigens dat respondenten veel in termen spreken van 'behandelingen', 'revalidatie' en 'ziekte overwinnen', terwijl uit hun verhaal blijkt dat zij weten dat zij niet genezen en de behandelingen palliatief zijn. Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat zij nog (palliatief) behandeld werden.

Zodra de respondent met zichzelf en zijn ziekte in het reine is gekomen, is angst niet aanwezig. De patiënt heeft het leven boven de ziekte uit kunnen tillen(29). De focus van het leven verandert ten goede, waardoor het leven intenser wordt ervaren(15,28,30,31). Dit is overeenkomstig met deze studie en dus ook met de tweede betekenis die respondenten aan angst toekennen.

Op basis van de resultaten is het belangrijk dat verpleegkundigen zich realiseren dat bij deze patiëntengroep angst 'controleverlies over het lichaam' betekent met een heel specifiek aspect. Dit betreft vooral het (mogelijk) optreden van epileptische insulten. Verpleegkundigen kunnen dan door hun kennis hierop in een vroeg stadium anticiperen door voorlichting en begeleiding, afgestemd op de behoefte van de patiënt.

Beperkingen

Deze studie draagt bij aan de inzichten over de betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom. Middels een Grounded Theory design werd angst gezien binnen het continuüm van ziekte. Hierdoor werd inzichtelijk hoe angst en ziekte met elkaar verweven zijn en wat angst concreet voor patiënten met een hooggradig glioom betekent.

Toch zijn er enkele beperkingen aanwijsbaar. Allereerst is er geen saturatie bereikt, doordat er slechts negen personen zijn geïnterviewd. Wegens tijdrestricties ingegeven door de opleiding was het niet mogelijk om meer respondenten te werven. Diverse concepten zijn daardoor onvoldoende uitgediept en kan niet worden bevestigd dat alle concepten zichtbaar zijn geworden. Derhalve is er sprake van een eerste verkenning van de betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom. Daarbij geldt dat één respondent gedurende 15 jaar leeft met een stabiele (rest)tumor. Mogelijk heeft dit er eveneens toe geleid dat de

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

betekenis van angst onvoldoende is uitgediept. Desalniettemin heeft het interviewen in dialect er toe geleid dat er een vertrouwensband tussen onderzoekster en respondent ontstond, waardoor de respondenten in alle openheid hun verhaal vertelden.

Tijdens vier interviews waren partners aanwezig, welke gedurende het interview enkele aanvullingen gaven. Ondanks hun geringe invloed tijdens het interview en hun steun aan de respondent, bestaat de mogelijkheid dat gevoelige onderwerpen niet zijn besproken. Dit beïnvloedt de informatiekwaliteit.

De COREQ-checklijst expliciteert 'member checking' als belangrijke strategie om de validiteit te waarborgen(34). Morse (2002) beschrijft als belangrijkste bezwaar dat respondenten zich niet herkennen in de gesynthetiseerde, gedecontextualiseerde en geabstraheerde resultaten(35). Derhalve werd member checking als valideringsstrategie minder geschikt geacht om in deze studie toe te passen.

Patiënten werden geselecteerd op basis van beschikbaarheid in plaats van theoretische selectie. Dit heeft gevolgen voor de overdraagbaarheid van de resultaten. Derhalve dienen resultaten met enige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Toch heeft dit onderzoek, geleid tot meer kennis en inzicht in de belangrijkste thema's betreffende de betekenis van angst bij patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase.

Conclusie

Angst bij patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase betekent controleverlies over hun ziekte, lichaam en situatie. Een kenmerkend moment van controleverlies is het krijgen van een epileptisch insult. Door controleverlies ontstaat angst in termen van voortdurende onzekerheid en angst voor de toekomst. Vervolgens worden copingstrategieën ingezet, waardoor de patiënt leert omgaan met de ziekte en de gevolgen ervan. Hierdoor komt de tweede betekenis van angst naar voren: angst maakt dat het leven in positieve zin intenser wordt ervaren.

Aanbevelingen

De conclusie berust op resultaten van een eerste verkenning van de betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom. Verder onderzoek is nodig betreffende een verdere verkenning van de gevonden concepten met een meer homogene patiëntengroep (bijvoorbeeld recent gediagnosticeerde patiënten met een hooggradig glioom, jong volwassenen).

Het is belangrijk dat verpleegkundigen zich realiseren dat epileptische insulten controleverlies en dus angst veroorzaken. Derhalve is nader onderzoek noodzakelijk naar de informatie- en begeleidingsbehoefte voor patiënten met een hooggradig glioom die insulten doormaken, zodat dit kan bijdragen aan de verbetering van de verpleegkundige zorg aan de

genoemde patiëntencategorie.

Referenties

- (1) Postma, T.J., Bromberg, J.E.C., Taphoor MJB, e.a. Gliomen, Landelijke Richtlijn, versie 2.0. 2007; Available at: http://www.oncoline.nl/richtlijn/doc/index.php?type=pda&richtlijn_id=572. Accessed April, 4, 2011.
- (2) Wen PY, Kesari S. Malignant Gliomas in Adults. *The New England Journal of Medicine* 2008;359(5):492-507.
- (3) Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, Cavanee WK. WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. 3rd ed. Lyon, France: IARC Press; 2007.
- (4) Bausewein C, Borasio GD, Voltz R. Primary brain tumors. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4e editie ed. New York, United States of America: Oxford University Press; 2010. p. 1173-1177.
- (5) Bondy ML, Scheurer ME, Malmer B, Barnholz-Sloan JS, Davis FG, Il'yasovo D, et al. Brain tumor epidemiology: Consensus from the brain tumor epidemiology consortium. *Cancer* 2008;113(7 supplement):1953-1968.
- (6) Teunissen SCCM. In palliative cancer care symptoms mean everything. 1st ed. Utrecht: drukkerij Zuidam & Uithof B.V.; 2007.
- (7) Anderson SI, Taylor R, Whittle IR. Mood disorders in patients after treatment for primary intracranial tumours. *British Journal of Neurosurgery* 1999;13(5):480-485.
- (8) Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive needs and interest in services among patients with a brain tumor and their carers. *Patient Education and Counseling* 2008;71:251-258.
- (9) Janda M, Steginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *Journal of Psychosomatic Research* 2007;63:617-623.
- (10) Lidstone V, Butters E, Seed PT, Sinnot C, Beynon T, Richards M. Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliative Medicine* 2003;17(588):595.
- (11) Liu R, Page M, Solheim K, Fox S, Chang SM. Quality of life in adults with brain tumors: Current knowledge and future directions. *Neuro-Oncology* 2009;11:330-339.
- (12) Stark DPH, House A. Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer* 2000;83(10):1261.

- (13) Glas G. Concepten van angst en angststoornissen. Een psychiatrische en vakfilosofische studie. 1st ed. Amsterdam/ Lisse: Swets en Zeitlinger B.V.; 1991.
- (14) Anderson WG, Alexander SC, Rodriguez KL, Jeffreys AS, Olsen MK, Pollak KI, et al. "What concerns me is..." Expression of emotion by advanced cancer patients during outpatient visits. *Support Care Cancer* 2008;16:803-811.
- (15) Adelbratt S, Strang P. Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine* 2000;14:499-507.
- (16) Kaplan CP, Miner ME. Relationships: importance for patients with cerebral tumours. *Brain Injury* 2000;14(3):251-259.
- (17) Smith EM, Gomm SA, Dickens CM. Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine* 2003;17(509):509.
- (18) Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychological Medicine* 2003;33:75-81.
- (19) Bannink M, Gool A, van. Depressie en angst bij kankerpatiënten. In: Haes H, de, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R, editors. *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, handboek voor de professional*. 2nd ed. Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2009. p. 374-385.
- (20) Charmaz K. *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*. 1st ed. London: Sage Publications Ltd.; 2006.
- (21) Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research*. 3rd ed. Thousand Oaks, California (U.S.A.): Sage Publications, Inc.; 2008.
- (22) Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing*. 2nd ed. Oxford: Blackwell Science Ltd.; 2002.
- (23) DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Medical education* 2006;40:314-321.
- (24) Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Medical Ethics* 2008;9(7).
- (25) Creswell JW. *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing among five approaches*. 2nd ed. Thousand Oaks, California, U.S.A.: Sage Publications Inc.; 2007.
- (26) Boeije H. *Analysis in Qualitative Research*. 1st ed. California, United States of America: Sage Publications; 2009.
- (27) Maso J, Smaling A. *Methodologische Kwaliteit*. In: Maso J, Smaling A, editors. *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en Theorie* Amsterdam: Boom; 1998. p. 63.

- (28) Ownsworth T, Chambers S, Hawkes A, Walker DG, Shum D. Making sense of brain tumour: a qualitative investigation of personal and social processes of adjustment. *Neuropsychological Rehabilitation* 2011;21(1):117-137.
- (29) Whitemore R, Dixon J. Chronic illness: the process of integration. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2008;17(7b):177-187.
- (30) Molassiotis A, Wilson B, Brunton L, Chaudhary H, Gattamaneni R, McBain C. Symptom experience in patients with primary brain tumours: A longitudinal exploratory study *European Journal of Oncology Nursing* 2010;14(5):410-416.
- (31) Fox SW, Lantz CD. The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing* 1998;30(4):245-252.
- (32) Velissaris SL, Wilson SJ, Saling MM, Newton MR, Berkovic SF. The psychological impact of a newly diagnosed seizure: Losing and restoring perceived control *Epilepsy and Behavior* 2007;10(2):223-233.
- (33) Kilbride L, Smith G, Grant R. The frequency and cause of anxiety and depression amongst patients with malignant brain tumours between surgery and radiotherapy. *Journal of Neuro Oncology* 2007;84:297-304.
- (34) Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focusgroups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007;19(4):349-357.
- (35) Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods* 2002;1(2).

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

TABELLEN EN FIGUREN.

Figuur 1. WHO-gradatie hooggradige gliomen (naar: Louis et al, 2007(3)).

Type glioom	WHO-gradatie
Anaplastisch astrocytoom	3
Glioblastoma multiforme	4
Anaplastisch oligodendrocytoom	3

Figuur 2. Topiclijst: eerste en herziene versie

Figuur 2A

Topiclijst, eerste versie

Introductie interview.

De onderzoeker introduceert het interview door middel van:

- Het noemen van het onderwerp (uitleg wat ik onder angst versta)
- Het noemen van de doelstelling
- Tijdsduur
- Anonimiteit en privacy
- Rol van de onderzoeker → lerende rol, geen hulpverlener

De onderzoeker vraagt of er nog vragen zijn

Toestemming wordt gevraagd (o.a. toestemming voor bandopname) en (indien akkoord) informed consent formulier wordt door patiënt en onderzoeker ondertekend

De eerste twee vragen:

1. Vertel mij alstublieft kort wat u heeft doorgemaakt vanaf het moment dat u ziek werd tot en met nu?
2. Wanneer u terugkijkt op deze periode, noem dan alstublieft momenten waarop u angstig bent geweest?

Na deze vragen komen de volgende onderwerpen (niet chronologisch) aan bod:

- Vertel eens over wat u op dat moment voelde?
- Wat gebeurde er op dat moment met u, toen u angst voelde?
- Wat waren uw gedachten?
- Waar uitte de angst zich in?
- In hoeverre ervaart u op dit moment angst?
- Welke rol speelt angst in uw leven?

- Vervolg figuur 2 –

Figuur 2B

Topiclijst, herziene versie

Introductie interview.

De onderzoeker introduceert het interview door middel van:

- Het noemen van het onderwerp (uitleg wat ik onder angst versta)
- Het noemen van de doelstelling
- Tijdsduur
- Anonimiteit en privacy
- Rol van de onderzoeker → lerende rol, geen hulpverlener

De onderzoeker vraagt of er nog vragen zijn

Toestemming wordt gevraagd (o.a. toestemming voor bandopname) en (indien akkoord) informed consent formulier wordt door patiënt en onderzoeker ondertekend

Vragen.

- Vertel mij alstublieft wat u heeft doorgemaakt vanaf het moment dat u hoorde dat u niet meer genezen kon worden tot nu?
- Noem eens momenten, als u terugkijkt op uw ziekte, waarop u angstig bent geweest?
- Beschrijf twee van deze angstmomenten?
Topics die aan de orde dienen te komen:
 - Reden van angst
 - De situatie waarbinnen angst ontstond
 - Gevoelens
 - Gedachten
 - Uitingen
 - Triggers
 - Copingstrategieën
 - De betekenis van angst in deze situatie
- Hoe verhouden deze betekenissen zich tot elkaar?
 - overeenkomsten
 - verschillen

De betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom in de palliatieve fase, een eerste verkenning.

Tabel 1. Demografische kenmerken

Respondent-Nummer ^α	Geslacht ^β	Leeftijd	Burgerlijke Staat ^γ	Opleiding ^δ	Tumor + WHO Gradering ^ε	Jaar van Diagnose [^]	Therapie ^η
R1005	V	28	S	MBO	O3	2010	C,R,O
R1159	M	49	G	MBO	O3	2006	C,R,O
R1345	V	58	A	MAVO	O3	1995	C,R
R2005	M	48	G	HBO	A3	2004	C,R,O
R1400	V	62	G	HAVO	A3	2010	R,O
R1310	M	47	G	WO	GBM	2009	C,R,O
R0959	V	73	A	LS	GBM	2006	C,R,O
R1305	M	39	G	HBO	OA3	2010	C,R,O
R2015	M	36	G	HBO	O3	2004	C,R,O

α. R: respondent; 1005: identificatienummer

β. M: man; V: vrouw

γ. S: samenwonend, G: gehuwd, A: alleenstaand (single of weduwe/ weduwnaar)

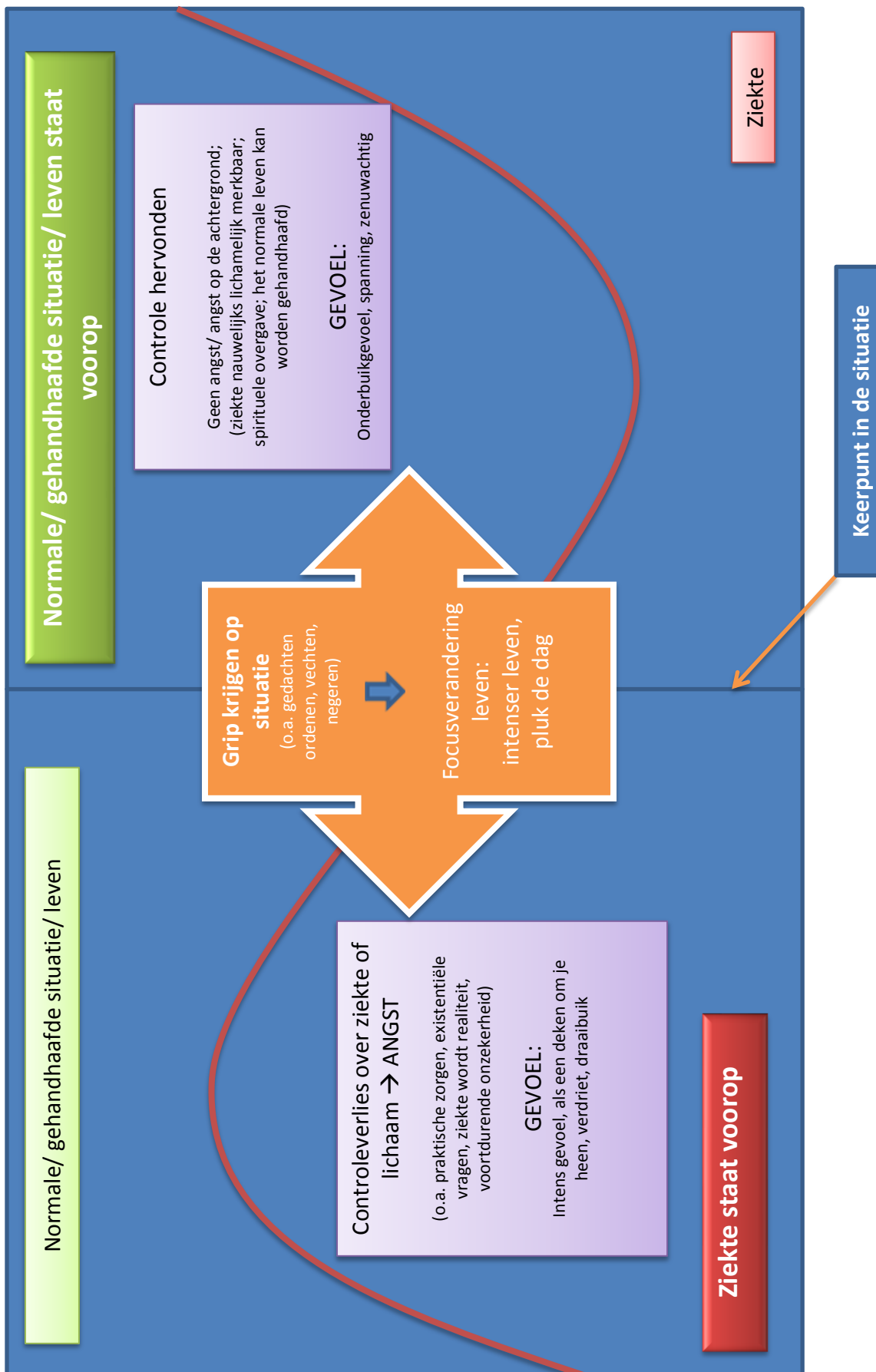
δ. LS: lagere school; MAVO: Middelbaar Algemeen Voortgezet Onderwijs; HAVO: Hoger Algemeen Voortgezet Onderwijs; MBO: Middelbaar Beroepsonderwijs; HBO: Hoge Beroepsonderwijs; WO: wetenschappelijk onderwijs

ε. O: oligodendrocytoom; A: astrocytoom; GBM: glioblastoma multiforme; OA: oligoastrocytoom; WHO: World Health Organisation; 3: WHO graad 3; 4: WHO graad 4

^ In verband met de privacy correspondeert het jaar van diagnose niet met de respondent

η. C: Chemotherapie (Temodal/ PVC-kuur); R: radiotherapie (bestraling/ Gamma Knife); O: operatie (debulking/ awake craniotomy)

Figuur 3. Betekenis van angst binnen continuüm van ziekte



Samenvatting

Achtergrond: Hooggradige gliomen zijn kwaadaardige, invasieve hersentumoren, waarbij de behandeling gericht is op palliatie. Een van de symptomen die deze patiënten ervaren is angst. Wetenschappelijke studies besteden voornamelijk aandacht aan de prevalentie van angst en factoren die angst veroorzaken. Hierdoor blijft onduidelijk wat het hebben van angst voor patiënten met een hooggradig glioom betekent.

Doel: Het doel van deze studie is het inzicht verwerven in de betekenis van angst voor patiënten met een hooggradig glioom.

Design: Deze explorerende kwalitatieve studie werd gebaseerd op een Grounded Theory-design. Negen semigestructureerde interviews zijn afgenomen bij patiënten met een hooggradig glioom (WHO graad 3-4, Nederlands sprekend, >18 jaar, geen cognitieve of spraakstoornissen, geen angststoornis). Respondenten werden geselecteerd op basis van beschikbaarheid. Interviews werden getranscribeerd en open, axiaal en selectief gecodeerd. Tijdens de dataverzameling en -analyse werden memo's geschreven. Tussen- en eindresultaten werden besproken met de begeleidend onderzoeker en medestudenten, totdat overeenstemming was bereikt.

Resultaten: Analyse liet zes categorieën zien: 'Continuüm van ziekte', 'Controleverlies', 'Controle hervinden', 'Angst: voortdurende onzekerheid', 'Intenser leven' en 'Hervonden controle'. 'Controleverlies' was het kernconcept en bevat de betekenis van angst. Controleverlies betekent dat de respondent de controle over zijn leven, de situatie en zijn ziekte verliest. Hierdoor ontstaat een intense angst, welke een reactie ontlokt om te leren omgaan met de veranderde situatie. Gevolg hiervan is dat respondenten het leven intenser ervaren.

Conclusie: De betekenis die patiënten aan angst verbinden is 'controleverlies'. Een minder prominente betekenis is 'intenser leven'.

TREFWOORDEN: HOOGGRADIG GLIOOM, ANGST, BETEKENIS, ERVARING, VOLWASSENEN

Summary

Background: high-grade gliomas are malignant and invasive brain tumors. Treatment focusses on palliation. One of the symptoms that those patients experiences is anxiety. Scientific studies pay mainly attention to the prevalence of anxiety and factors that cause anxiety. This leaves unclear what having anxiety means for patients with high-grade gliomas.

Purpose: The purpose of this study is to understand what anxiety for patients with high-grade gliomas means.

Design: This exploratory qualitative study was based on a Grounded Theory-design. Nine semi-structured interviews were conducted in patients with high-grade gliomas (WHO grade 3-4, Dutch speaking, adults (> 18 years), no cognitive or speech impairment, no anxiety disorder). Respondents were selected based on availability. Data were transcribed and open, axial and selective coded. Memos were written during data collection and analysis. Intermediate and final results are peer reviewed and discussed with the supervising investigator and fellow students until agreement was achieved.

Results: Analysis showed six categories namely: 'Continuum of disease', 'Loss of control', 'Anxiety: continuing insecurity', 'Regaining control', 'Intense life' and 'Regained control'. 'Loss of Control' was the core concept and includes the meaning of anxiety. Loss of control means that the respondent loses control over his life, his situation and his illness. This creates an intense feeling of anxiety, which triggers a response in order to deal with the changed situation. As a result of this process, patients experience their lives more intense than before.

Conclusion: Anxiety for patients with high-grade gliomas means 'Loss of control'. Another, but less prominent meaning of anxiety is 'intense life'.

KEYWORDS: HIGH-GRADE GLIOMA, ANXIETY, MEANING, EXPERIENCE, ADULTS