

Abstract.

Het doel van deze studie is om na te gaan of een nieuwe vorm van opvolging van onze palliatief oncologische patiënten, namelijk patiënt centered werken, kan toegepast worden in ons zorgsysteem en een meerwaarde kan brengen zowel voor de patiënt als het verpleegkundig team. Deze meerwaarde bevindt zich voor het team in het hanteren en opvolgen van meetinstrumenten die gericht naar de beleving van hun patiënt werken. Wat een beter inzicht geeft in de functionaliteit van de gebruikte behandelstrategieën. De meerwaarde ligt voor de patiënt vooral in het feit dat zij actief worden betrokken in hun ziekteproces waardoor zij zich minder aan het lot van de artsen en het team voelen overgelaten en minder een gevoel van hulpeloosheid krijgen. Bovendien wordt de communicatie tussen de verschillende spelers op deze manier erg gefaciliteerd. Daarnaast wordt ook de plaats van angst en depressie binnen het palliatieve proces meer in kaart gebracht. Er wordt hiervoor gebruik gemaakt van een steekproef van volwassen mensen (N=10) die op dat ogenblik in ons ziekenhuis (AZ Sint Jan Campus Oostende) verbleven en met een palliatief oncologische problematiek waren gediagnosticeerd. Het onderzoek werd voor het implementatie luik opgesteld vanuit een kwalitatief perspectief en voor het plaatsen van angst en depressie binnen het palliatief proces vanuit een kwantitatief design. Er wordt gebruik gemaakt van twee vragenlijsten namelijk de ESAS en de HADS. De afnames van de vragenlijsten worden altijd gecombineerd met een semi gestructureerde diepte interviews met de patiënt en de projectmedewerkers. Uit de interviews met de verpleegkundigen, kwam naar voor dat zij al een heel stuk meer houvast vonden in het werken en communiceren met de patiënt. Vanuit de patiënt werd gesteld dat zij zich meer gehoord voelden en meer controle kregen over hun situatie. Voor het algemeen beleid werd duidelijk dat wij nog steeds een pijnpunt interne communicatie hebben en dat ook verpleegkundigen moeten durven denken.

Een nieuw palliatief zorgpad via traveling technologie.

Traveling technologie.

Traveling technologieën zijn “programma’s” (zorgpaden) of principes binnen de gezondheidszorg die evolueren van een globaal, vaak academisch stadium naar problematiek gebonden acties en benaderingen van de hulpverleners. Er gebeurt als het ware een vertaling van een algemeen model, naar een specifiek model aangepast aan de werksetting. Binnen onze setting worden deze dan zorgpaden genoemd. (Nielsen, 2010)

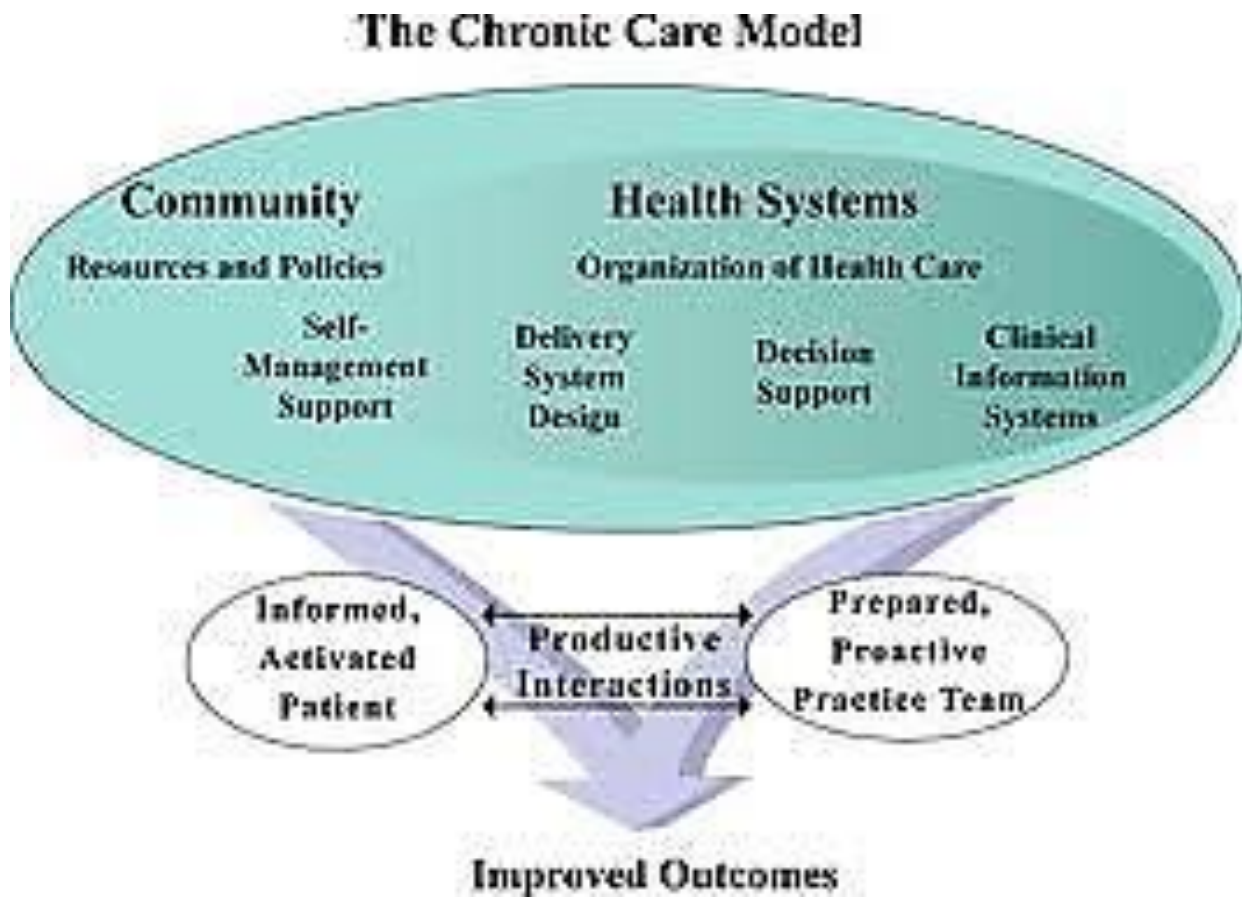
Een zorgpad is een brede stapsgewijze benadering van de problematiek/ ziekte. Het is een zorgketen die bestaat uit zowel diagnose, behandeling en ondersteuning alsook op preventie, vroegtijdige detectie en zelfmanagement. Deze brede aanpak is ingebed in multidisciplinaire zorgstandaarden en is georganiseerd rond de patiënt en zijn ziekte en waar mogelijk afgestemd op diens omgeving. (Ministerie van Volksgezondheid, 2007).

Het Chronic Care Model (Chronisch zorgmodel)

Het is algemeen geweten dat wij, door de enorme medische vooruitgang die de laatste jaren werd geboekt, kanker meer moeten beginnen zien als een chronische aandoening.

Één van de meest populaire en toonaangevende modellen voor het opstellen van de zorgpaden binnen deze thematiek is het Chronic Care Model (zie figuur 1). Het werd in de jaren '90 door Edward Wagner ontwikkeld. Dit model vat de basiselementen samen die nodig zijn voor de verbetering van de zorg binnen het systeem van de gezondheidszorg. Deze verbetering komt op volgende elementen: de gemeenschap, de ziekenhuisorganisatie, ondersteuning van zelfmanagement bij de patiënt, de toediening van de zorg aan de patiënt, ondersteuning bij het nemen van beslissingen en de systemen die voorhanden zijn om informatie op te slaan en te geven. Verbetering binnen deze elementen zou moeten zorgen voor geïnformeerde patiënten die actief gaan deelnemen in hun eigen zorgproces én voor zorgverleners die hiervoor de nodige kennis en ingrediënten ter beschikking hebben. Een productieve wisselwerking tussen beide partijen wordt hierdoor mogelijk. Dit zorgt voor betere resultaten van de zorgverlening, namelijk een tevreden patiënt en een meer zelfverzekerd team. (Wagner, 1998)

Figuur 1: Chronic Care Model Wagner



Uit kwalitatief onderzoek van Walters (2012) naar de impact en de effecten van de implementatie van dit zorgmodel binnen het zorgproces bleek dat 4 thema's van aanpassing sterk naar voor kwamen, namelijk verandering binnen het systeem van de gezondheidszorg, verschuiving naar het patiënt centered gaan werken, aanpassing van de technologische en andere communicatiesystemen, en het integreren van projecten binnen het grotere systeem (bv van projectmedewerkers naar volledig oncologische afdeling).

Patiënt Centered Care.

Patient centered care is gebaseerd op het idee dat patiënten actieve participanten zijn in de ontwikkeling van hun eigen zorgproces en behandelstrategieën. Dit betekent dan ook dat zowel de patiënt als de arts verantwoordelijkheden hebben in het communiceren van informatie en bezorgdheden. Dit staat in schril contrast met het medisch model waarbij de arts de spilfiguur is (zie tabel 1).

Tabel 1: Medisch model vs Patient centered model.

Medical Model		Patient-Centered Model
Patient's role is passive <i>(Patient is quiet)</i>	➔	Patient's role is active <i>(Patient asks questions)</i>
Patient is the recipient of treatment	➔	Patient is a partner in the treatment plan <i>(Patient asks about options)</i>
Physician dominates the conversation <i>(Does not offer options)</i>	➔	Physician collaborates with the patient <i>(Offers options; discusses pros & cons)</i>
Care is disease-centered <i>(Disease is the focus of daily activities)</i>	➔	Care is quality-of-life centered <i>(The patient focuses on family & other activities)</i>
Physician does most of the talking	➔	Physician listens more & talks less
Patient may or may not adhere to treatment plan	➔	Patient is more likely to adhere to treatment plan <i>(Treatment accommodates patient's cultures & values)</i>

In de vraagstelling naar kennis inzake gezondheidszorg en de arts – patiënt communicatie is het verleidelijk om de patiënt altijd in de rol van informatie ontvanger te plaatsen, maar zoals hierboven gemeld moet deze rol opnieuw bekeken worden. Het is zeker zo dat de patiënt, ongeacht zijn kennis of niveau van expertise, veel bij te leren heeft. Ze zijn immers geen experts in de medische wetenschap, maar zij zijn zeker en vast de experts in hun eigen persoonlijke belevingen en waarden. Zij zijn de experts in wat voor hen belangrijk is en in de omstandigheden waarin ze bepaalde behandelstrategieën zullen aanvaarden en in welke ze die zullen verwerpen. Dit zijn de zaken die we aan onze medische teams moeten aanleren (Berkman, 2004).

Angst en depressie in de palliatieve (terminale) zorg.

Wat is palliatieve zorg?

“Palliatieve zorg is alles wat nog dient gedaan te worden als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden”

C.Saunders

‘Palliatief’ komt van het Latijnse woord ‘palliare’. Dit betekent verzachten, een mantel omdoen, ommantelen, omringen, beschermen, koesteren, verzachten of verlichten.

Historiek

De palliatieve zorg is ontstaan in Engeland, in de jaren '60, onder impuls van Cicely Saunders. Zij was verpleegkundige, later ook maatschappelijk werker en nog later arts. Tijdens haar werk kwam zij in contact met terminale zieken en werd ze geraakt door het gebrek aan gepaste zorg voor hen. Zij engageerde zich om een betere begeleiding van deze patiënten tot stand te brengen. Zo nam zij onder andere deel aan wetenschappelijk onderzoek naar een betere pijncontrole.

Maar het was niet alleen een optimale bestrijding van lichamelijke pijn die Cicely Saunders nastreefde. Bij haar veelvuldige contacten met terminale patiënten werd het haar duidelijk dat er bij deze mensen nog vele andere aspecten waren waaraan vaak te weinig aandacht werd besteed: de angst van de patiënt om alleen te sterven, de geestelijke pijn veroorzaakt door de lichamelijke aftakeling, het besef binnenkort afscheid te moeten nemen van alles wat de patiënt dierbaar is. Ze merkte op dat er te weinig aandacht én eerbied voor het gevoelsleven van de patiënt was, maar dat ook de familie te weinig hulp kreeg in die moeilijke situaties.

In het St Josephs'Hospice verzamelde Cicely Saunders de bouwstenen voor haar levenswerk. Ze noemt het 'hospice care' en schraagt het concept op vier beginselen:

- het sterven is een natuurlijk proces en de terminale fase is een belangrijke fase van het menselijk leven

- als de zieke niet meer kan genezen, heeft hij aangepaste zorg nodig op lichamelijk, psychisch, relationeel en spiritueel vlak
- er worden geen levensverlengende maar ook geen levensverkortende handelingen ondernomen en alles wordt in het werk gesteld om de zieke het grootst mogelijke comfort te bieden
- de zorg wordt verstrekt door een multidisciplinair team

In 1967 richtte ze het St Christophers'Hospice op, uitsluitend op basis van giften en vrijwilligerswerk. Deze formule werd snel gevolgd in andere plaatsen van Engeland en Ierland en in 1975 in Canada. In 1978 volgde Frankrijk als eerste op het Europese vasteland. In ons land werden in 1980 de eerste initiatieven rond palliatieve zorg ontwikkeld. De vzw Continuing Care werd in Brussel opgericht onder impuls van Mevr. Joan Jordan. Deze dame was afkomstig uit Engeland en heeft, naar aanleiding van het overlijden van haar man, deze organisatie opgericht met het doel de palliatieve zorg in België bekend te maken en te organiseren.

Nadien werden er nog meer initiatieven uitgewerkt: palliatieve zorg aan huis, in ziekenhuizen en de oprichting van palliatieve eenheden. In Vlaanderen kennen we Lisette Cusermans en zuster Leontine als belangrijke pioniers: de eerste door het oprichten van de vzw Omega, die in regio Brussel palliatieve thuiszorg levert, en de tweede door het van start gaan met de eerste palliatieve eenheid (twaalf bedden) in Ziekenhuis St.-Jan in Brussel in 1990. In de Kempen nam Vifke Daemen, samen met enkele huisartsen, in 1991 het initiatief om de thuiszorgequipe, Ispahan, op te starten. (<http://www.pnat.be>).

Inhoud.

Palliatieve zorg wordt meestal gebruikt als impliciet contrast met curatieve zorg, medisch en verzorgend handelen met als doel genezing te bereiken. Palliatieve zorg is dus meestal van toepassing als genezing niet (meer) mogelijk is.

De Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO) heeft in 2002 de volgende definitie vastgesteld: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (http://nl.wikipedia.org/wiki/Palliatieve_zorg).

Het moment waarop er, zoals het vaak verwoord wordt, “niets meer voor de patiënt is te doen”, moet men bedenken dat er nog steeds zeer veel kan worden gedaan voor de patiënt om hem de laatste tijd van zijn leven nog zinvol te laten doormaken. Het is het moment om over te schakelen van ‘intensieve technische zorg’ naar ‘intensieve persoonlijke zorg’. Dat laatste is een zorg die gericht is op de behoeften van de zieke en zijn familie. Heel wat zorgverleners zien verlichting van wat de moeilijkste periode in een mensenleven is als een belangrijke taak van de huidige geneeskunde. We noemen dat “palliatieve zorg”.

Het is niet zo dat men met palliatieve zorg pas hoeft te beginnen als mensen dicht bij het einde van hun leven zijn. En het is ook geen privilege voor enkele patiënten, maar een integraal deel van een effectieve gezondheidszorg. Het is echter nog altijd één van de problemen van de geneeskunde dat veel patiënten veel te laat palliatieve zorg krijgen. Deze problemen ontstaan vaak doordat medische zorgverleners niet op het juiste moment de overgang maken van een ziekbed naar een sterfbed. Staan aan het sterfbed vereist een heel andere houding dan staan aan een ziekbed. Er is geen hoop meer op herstel, maar dat wil niet zeggen dat men álle hoop ontnemt.

Door het accent te leggen op kwaliteit van leven, is palliatieve zorg niet een benadering waarbij de hoop is opgegeven. Er blijft altijd een vorm van hoop bestaan. Het is als een continuüm zien. Mensen beginnen met de hoop dat ze gezond zullen blijven. Als ze de diagnose krijgen van een levensbedreigende ziekte, hopen ze dat het een vergissing is. Als ze beseffen dat de diagnose correct is, hopen ze op een behandeling waardoor ze zullen genezen. Als genezing niet mogelijk is, hopen ze op lange remissies, een kwaliteit van leven zonder pijn en ongemak, waar de controle en hun waardigheid kan bewaard blijven. Als het einde nadert, hopen ze op een vreedzame dood, zonder pijn, in aanwezigheid van enkele dierbaren. Uiteindelijk hopen ze dat de naasten behoorlijk verder zullen kunnen na hun dood. (Keirse, 2011)

De vijf basisprincipes binnen palliatieve zorg.

Palliatieve zorg is een onderdeel van een multidisciplinair zorggebeuren, dat gebaseerd is op 5 basisprincipes.

Adequate symptoombeheersing: die erop gericht is ongemakken en pijn zo veel mogelijk te bestrijden. Dit veronderstelt een zeer nauwkeurige diagnose van de toestand van de patiënt en van de onderliggende oorzaken van de problemen die hij ervaart.

Aandacht voor alle aspecten in het leven: In palliatieve zorg wordt aandacht gegeven aan alle aspecten van het leven van de patiënt en zijn familie. Het goed van de patiënt nastreven, is meer dan zijn medische goed, maar ook de emotionele en de spirituele behoeften van de patiënt en de familie worden bevredigd. De patiënt en de familie samen zijn de focus van de zorg.

Familie is een teamlid: De familie staat niet buiten het team, maar maakt er deel van uit. Als de familie kan worden geholpen om een deel van de zorg op zich te nemen, ook al is dit een zeer beperkt deel, en als ze hierin worden ondersteund, kan dit helpen bij de rouwverwerking achteraf. Het betrekken van de familie in de zorg kan ook therapeutisch zijn voor de zieke.

Continuïteit: Er moet een continue beschikbaarheid zijn van de zorg gedurende 24/7. Dit houdt onder andere in dat je zorgt voor beschikbaarheid, afspraken maakt hoe en waar de zieke en de familie terecht kunnen, op elk moment van de dag.

Nazorg: De zorg stopt niet op het moment van sterven, maar loopt door in de rouwperiode van de familie. De behoeften van de familie houden niet op als de patiënt sterft. (Keirse, 2011)

Adequate symptoombeheersing.

Zoals in de definitie hierboven vermeld en zoals het eerste basisprincipe van palliatieve zorg aangeeft, is het eerst en vooral van belang om lijden te gaan voorkomen en verlichten.

Symptoomcontrole is in de palliatieve zorg behalve symptoombestrijding ook symptoommanagement: een proces van diagnostiek, interventie, observatie, effectmeting, evaluatie en bijstellingen gericht op het voorkomen en bestrijden van bestaande en/of nieuwe klachten. Voor symptoommanagement kan het, ten behoeve van het vergroten van het gevoel van controle bij de patiënt zelf en het verbeteren van de continuïteit van zorg tussen medische en verpleegkundige discipline, van belang zijn symptomen meetbaar te maken en het verloop van klachten en het effect van interventies in kaart te brengen. (Teunissen & Willems, 1999). Dit brengt ons bij het specifieke thema in de thesis: het concept van angst en depressie in de palliatieve (terminale) fase.

Angst en depressie.

Naast het onderkennen en behandelen van de fysieke symptomen is het op zijn minst even belangrijk de psychische symptomen te onderkennen. Psychiatrische stoornissen bij terminaal zieke patiënten komen vaak voor, en patiënten met gevorderde ziekte en onbehandelde pijn zijn hiervoor in het bijzonder kwetsbaar.

Prevalentie.

Een recente meta-analyse gaf aan dat er bij 18% van de patiënten sprake is van een klinisch significante depressie, bij 38% van de patiënten komt een angststoornis voor en bij 39% van de patiënten is er sprake van distress (Mitchel, 2007). Deze ligt nog hoger bij mensen met gemetastaseerde kanker. Die prevalentie kent echter over de verschillende bestaande studies een zeer uiteenlopende range (van 4% tot 58%). Deze wijde variatie kan verklaard worden door het gebruik van verschillende onderzoeksmethodes waaraan verschillende risicofactoren zijn verbonden zoals soort kanker, leeftijd, geslacht, voorgeschiedenis op gebied van depressie, middelenmisbruik (alcohol), en het gebruik van verschillende meetinstrumenten. Bij sommige patiënten met gemetastaseerde kanker, kan een majeure depressie zoals beschreven in de DSM –IV worden gediagnosticeerd. Veel patiënten ervaren echter wel bepaalde symptomen van depressie of een mindere gemoedstoestand, maar komen niet aan alle diagnostische criteria voor de DSM – IV. Beide situaties zijn gelinkt met een lagere ervaren kwaliteit van leven en zijn vaak de oorzaak voor een grote belasting bij zowel de patiënt als zijn zorgdragers (Warmenhoven et al., 2012).

Algemeen wordt aangenomen dat er in de klinische situatie sprake is van te weinig herkenning, diagnostiek en onderbehandeling van emotionele problemen tijdens de terminale fase. Daarom is de belangrijkste aanbeveling om in elk geval systematisch na te gaan of er sprake is van te behandelen psychosociale belasting (Murillo & Holland, 2004; Block, 2006).

Angst.

Angst is de meest voorkomende vorm van distress tegen het einde van het leven (Murillo & Holland, 2004). Angst is, in zijn algemeenheid een emotie die wordt opgeroepen als zich een verandering voordoet in het leven die als bedreigend of gevaarlijk voor het eigen welbevinden wordt waargenomen. Die situatie is onzeker of onduidelijk en men lijkt er weinig of geen controle over te hebben (Hoos e.a., 2000). Angst betekent dat de patiënt de

dreiging niet kan plaatsen als iets waarop berusting de meest verstandige reactie zou zijn en dat kan dan vluchtgedrag en vermijding oproepen. Zoals eerder vermeld heeft angst veel te maken met controleverlies. Sommige mensen kunnen die controle langzaam maar zeker uit handen geven, anderen zullen zich ertegen blijven verzetten en nog anderen zullen zich terug trekken om hun omgeving niet te belasten.

Bij angst zijn volgende zes aspecten van belang:

- wat zijn de achterliggende oorzaken? Hangen deze eventueel samen met het medicatiegebruik? (Murillo & Holland, 2004)
- Communicatie! Welke betekenis geeft de patiënt aan zijn angst?
- Heeft de patiënt genoeg informatie om zijn onzekerheid het hoofd te bieden?
- Is de patiënt genoeg betrokken bij de besluitvorming?
- Krijgt de patiënt genoeg houvast?
- Zijn we nabij genoeg bij onze patiënt?

Over het hoofd van patiënten heen bepalen wat goed voor hen is, verhoogt het gevoel van controleverlies en daarmee de angst. Een houvast bieden, is ook een vorm van controle terug te geven aan de patiënt. Vaste regelmaat, duidelijkheid scheppen over wie wat doet en wie waarvoor kan ingeroepen worden, van tevoren (waar mogelijk) aangeven wat er te verwachten valt, zijn zaken die de patiënt helpen om zich niet hulpeloos te voelen (de Haes, van Weezel & Sanderman, 2009). Kunnen participeren in zo veel mogelijk beslissingen is een tegengif tegen hulpeloosheid die vaak depressie en angst in de hand werkt. Mensen hebben het recht mee te beslissen wat er met hen nog zal gebeuren, en om onderzoeken te weigeren. Maar het gaat ook over de vele beslissingen van het dagelijkse leven: wat ze wel en niet meer willen eten, de vorm waarin bepaalde medicatie het liefst wordt toegediend, ... (Keirse, 2011).

Depressie.

Verdriet en teneergeslagenheid zijn veelvoorkomende reacties op de achteruitgang en de dreiging van de dood. Uit onderzoek van Block (2006) blijkt ook dat terminale patiënten veel meer last hebben van gevoelens van eenzaamheid en moedeloosheid en zich vaker hulpeloos voelen dan andere kankerpatiënten.

Bij angst hoort, zoals eerder werd beschreven, de neiging tot vlucht en vermijding. Bij depressieve gevoelens hoort de neiging om het ondernemen van actie op te geven en zich af te sluiten. Verdriet en depressieve gevoelens hebben vooral betrekking op verlies. Verdriet

kan overgaan in aanvaarding van een nieuwe realiteit, waarna iemand zich weer kan openstellen voor nieuwe mogelijkheden. Daarvan is bij terminale patiënten natuurlijk vaak geen sprake. Als de patiënt zich langzaam maar zeker realiseert dat hij controle over veel aspecten van het leven moet opgeven, zal dat vaak leiden tot verminderde activiteit, tot hulpeloosheid en depressie.

Patiënten die een hoge mate van controlebehoefte hebben, lopen extra risico om ernstige vormen van angst of depressieve gevoelens te ontwikkelen. Andere risicofactoren voor het optreden van ernstige depressies zijn: niet verwerkte problemen uit het verleden, pijn, persoonlijke of familiegeschiedenis van middelengebruik/depressie/ bipolaire ziekte. (Block, 2006)

Bij depressie zijn volgende twee aspecten van belang (Fraser Health, 2006):

- Is de pijn wel degelijk goed onder controle? Chronische pijn kan immers leiden tot depressieve gevoelens, terwijl acute pijn eerder angst oproept.
- Voorschrijven van medicatie moet steeds gepaard gaan met een psychologische of psychiatrische begeleiding.

Ook hier is het van belang het gesprek terug bij de patiënt te brengen. Wat zijn hun wensen en wat is voor hen belangrijk? Vooral bij de mildere vormen van depressie is een psychologische begeleiding en een andere manier van benaderen door het team voldoende ter ondersteuning van de patiënt.

Diagnostiek.

Het is niet vanzelfsprekend om een depressie te gaan diagnosticeren bij palliatieve patiënten en daarom worden ze dan ook vaak over het hoofd gezien. De moeilijkheid ligt net in de overlapping van de symptomen die de vergevorderde ziekte met zich meebrengt en de symptomen gelinkt aan depressie zoals beschreven in de DSM- IV (zie onderstaande tabel 2).

Tabel 2: Depressie volgens de DSM – IV – TR

Volgens de DSM-IV-TR-criteria^[1] voor het diagnosticeren van een ernstige depressieve episode moeten één of twee van de volgende elementen aanwezig zijn:

A. Gedeprimeerde stemming (1) of verlies van belangstelling of genoeg (2).

Bij deze twee criteria moet worden uitgesloten dat ze zijn veroorzaakt door een lichamelijke aandoening of stemmingsincongruente wanen of hallucinaties. Het volstaat om één van deze symptomen te hebben indien het gepaard gaat met minstens vier van de volgende symptomen:

- Gedeprimeerde stemming gedurende het grootste deel van de dag.
- Duidelijke daling van belangstelling in aangename activiteiten.
- Veranderende eetlust en duidelijke gewichtstoename of gewichtsverlies.
- Verstoord slaappatroon of slapeloosheid of meer slapen dan normaal.
- Veranderingen in activiteitsniveaus, rusteloosheid of zich beduidend langzamer bewegen dan normaal.
- Vrijwel alle dagen vermoeidheid of energieverlies.
- Gevoel van schuld, hulpeloosheid, bezorgdheid, en/of vrees.
- Verminderde capaciteit om zich te concentreren of besluiten te nemen.
- Suïcidale gedachten.

B. De symptomen voldoen niet aan de criteria voor een gemengde episode.

C. De symptomen veroorzaken klinisch significant lijden of belemmering in sociale, beroepsmatige of andere belangrijke omstandigheden.

D. De symptomen zijn niet het gevolg van directe fysiologische effecten van middelengebruik (bijvoorbeeld drugs of medicatie) of een somatische aandoening (bijvoorbeeld hypothyreoïdie).

E. De symptomen kunnen niet beter worden verklaard door rouw, bv. na het verlies van een geliefde persoon, de symptomen duren langer dan twee maanden of worden gekenmerkt door belemmering in het functioneren, preoccupatie met waardeloosheid, suïcidale gedachten, psychotische

symptomen of psychomotorische retardatie.

Er kan onderscheid gemaakt worden in de ernst van een depressie aan de hand van het aantal symptomen, hierbij dient wel in ogenschouw te worden genomen dat de mate van lijdensdruk voor het grootste gedeelte de ernst van een depressie bepaalt.

In de literatuur wordt er van het volgende uitgegaan:

- Symptoom depressie: Er wordt slechts voldaan aan een van de criteria van een depressie.
- Syndroom depressie (Minor depression): Er wordt voldaan aan 2-4 symptomen.
- Stoornis depressie (Major depression): Er wordt voldaan aan 4-9 symptomen.

Bron: wikipedia

Patiënten die beantwoorden aan de criteria voor de diagnose van primaire of secundaire majeure depressie zullen één of beide van de belangrijkste emotionele symptomen van depressie (dysforie en anhedonie) ervaren en ten minste vijf van de somatische symptomen. De DSM – IV – TR criteria vereisen ook de aanwezigheid van vegetatieve en/ of somatische, die samen met psychologische symptomen, gedurende minstens twee weken moeten aanwezig zijn en een duidelijke verandering t.o.v. het vroeger functioneren moeten vertonen.

Een zorgvuldige anamnese is vaak nodig om de etiologie van deze symptomen te bepalen. In handboeken voor symptoomcontrole binnen palliatieve zorg (Palliatieve zorg 2009) kunnen we enkele zelfde symptomen terugvinden als beschreven in de DSM- IV- TR. Denken we maar aan de slaapstoornissen, anorexie / cahexie, de vermoeidheid,... Deze symptomen kunnen zowel het gevolg zijn van de slepende ziekte als van een depressieve toestand. Omdat de psychologische of somatische oorzaak van de symptomen niet met zekerheid kunnen achterhaald worden, bevelen veel onderzoekers aan dat er meer nadruk wordt gelegd op psychologische symptomen. (Holland, Greenberg & Hughes, 2006).

Men is echter van mening dat zowel de hedendaagse als traditionele diagnostische methodes er niet in geslaagd zijn om adequaat de omvang en inhoud van stemmingen, zoals gezien en ervaren bij zieke mensen, in beeld te brengen.

Omwille van die reden wordt voor het nagaan van depressie bij palliatieve patiënten anhedonie naar voor geschoven als zijnde één van de belangrijkste symptomen. Anhedonie houdt het verlies van interesse of plezier in zo goed als alle activiteiten in. Er moet dus goed gedifferentieerd worden tussen reactieve depressie (mineure depressie), majeure depressie, demoralisatie, anhedonie, verdriet, angst en de somatische symptomen. (Clarke, Kissane, Trauer, Graeme, 2005)

Onderzoeksobjectief

Voortbouwend op de kwalitatieve studie van Walters, stel ik mij de vraag of wij ook dezelfde vier thema's (verandering binnen het systeem van de gezondheidszorg, verschuiving naar het patiënt centered gaan werken, aanpassing van de technologische en andere communicatiesystemen, en het integreren van projecten binnen het grotere systeem) zullen terugvinden. De verwachting is dat dit grotendeels het geval zal zijn. Dit wordt nagegaan via inductieve en interpretatieve analyse van de semi- gestructureerde diepte interviews bij de patiënten en de projectmedewerkers. Het onderzoeksopzet heeft hier een kwalitatief design.

Specifiek voor de plaats van depressie en angst binnen het patiënt centered werken in de palliatieve fase, is het de bedoeling dit wat in kaart te brengen. Er wordt na gegaan hoeveel mensen nu depressie en/ of angst aangeven binnen onze populatie, of daar naar analogie van het onderzoek van Clarke inderdaad sprake is van uitsplitsing van de term depressie in subgroepen (reactief, majeur, demoralisatie,...). We verwachten daarin dat wij toch verschillen zullen merken in de inhoud en betekenis van depressie bij elk individu. Dit wordt nagegaan door een simpele turving van de aantallen (voor het in kaart brengen van depressie) en opnieuw via inductieve en interpretatieve analyse van de diepte interviews van de patiënten (voor de uitsplitsing van de term depressie). Het onderzoeksopzet hier kent een kwantitatief design.

Methodiek

Steekproef

Voor het onderzoek werden patiënten gerekruteerd verblijvend in AZ Sint Jan Campus Oostende. Het betreft zowel vrouwen als mannen van elke leeftijd met een palliatief oncologische diagnose. In eerste instantie, was het de bedoeling om het onderzoek enkel op de oncologische afdeling te doen, maar door het lage aantal aan mogelijke deelnemers werd de range verbreed naar alle patiënten met een palliatief oncologische problematiek ongeacht de afdeling waarop ze verbleven. Daarnaast werd ook een vast projectteam geselecteerd die bestond uit hoofdverpleegkundigen, CNS palliatieve zorg en psychologen.

De steekproef van patiënten bestaat op dit moment uit tien personen waarvan vier mannen (40%) en zes vrouwen (60%). De leeftijd varieert tussen 53 en 87 jaar. Volgende hoofddiagnoses kwamen naar voor in het onderzoek: drie mensen hebben een colonca, twee van hen een melanoom, twee van hen een longca, de andere patiënten hadden een oatcellca, pancreaskopca en een hypernefroom. De sociaal economische status werd hier niet nagegaan omdat dit niet geacht wordt een invloed te hebben op de resultaten van het onderzoek.

De steekproef van projectmedewerkers bestond uit vijf personen waarvan vier vrouwen (80%) en één man (20%). De man en één van de vrouwen waren hoofdverpleegkundigen, één vrouw was CNS palliatieve zorg en één vrouw een collega psychologe.

Opzet en procedure

De ethische commissie van AZ Sint Jan Brugge – Oostende gaf hun goedkeuring om het onderzoek uit te voeren binnen Campus Oostende, ook de oncoloog gaf zijn goedkeuring iedere patiënt die in aanmerking kwam voor deelname aan het onderzoek te bevragen. Zoals boven aangegeven werden ook andere afdelingen aangedaan. Hierbij wordt in eerste instantie goedkeuring aan de behandelend arts gevraagd voor het betrekken van de patiënt in het onderzoek. De inclusiecriteria hierbij waren het hebben van een oncologische diagnose, de ziekte moet geëvolueerd zijn naar een palliatieve en/ of terminale fase. Een exclusie criterium is blijvende/ aanhoudende verwardheid bij de patiënt.

De mogelijke deelnemers werden dan aangesproken door de behandelend psycholoog, de CNS (Clinical Nurse Specialist) palliatieve zorg of de hoofdverpleegkundige. De behandelende teams werden verder nog niet ingeschakeld als actieve projectmedewerkers

omdat dit slechts een klein stuk uitmaakt van wat een volledig nieuwe beleid zal worden. De teams zullen pas worden opgeleid wanneer het nieuwe beleid volledig op punt staat en ziekenhuisbreed kan worden toegepast. Het onderzoek werd steeds mondeling toegelicht aan de patiënt met visuele ondersteuning van de gebruikte vragenlijsten. We benadrukten dat hun deelname aan dit onderzoek volkomen vrijwillig was en dat zij hun medewerking op ieder moment konden stopzetten, zonder dat zij hierdoor enig nadeel zouden ondervinden. Na het geven van de uitleg werd een informed consent formulier (zie bijlage 1) ondertekend door zowel de patiënt als door de onderzoeker in kwestie.

Samen met de patiënt wordt in eerste instantie de ESAS ingevuld, deze wordt wekelijks opgevolgd. Een belangrijke opmerking hierbij is dat de patiënt mondeling kan aanvullen wat zijn beleving is bij de symptomen en wat voor hem het meest van zijn levenskwaliteit berooft. Naast de ESAS wordt ook standaard de HADS afgenomen. Dit gebeurt ook door de patiënt en de onderzoeker (hier telkens de psycholoog) gekoppeld aan een explorerend gesprek.

Wanneer de patiënt op een vragenlijst aangeeft dat er problemen zijn, wordt hier zo kort mogelijk op de bal gespeeld en worden interventies op maat van de individuele patiënt en in samenspraak met hem uitgevoerd.

Op verschillende tijdstippen wordt via een semi- gestructureerd interview bij de patiënt en de projectmedewerkers nagegaan hoe zij deze nieuwe manier van werken beleven en of dit een opmerkelijke verbetering of instandhouding van hun gevoel van welbevinden en levenskwaliteit teweeg brengt (voor de patiënt), of deze nieuwe manier van werken kan geïmplementeerd worden op de dienst en een constructievere werking inhoud (voor de projectmedewerkers).

Materiaal.

We waren ons goed bewust van het feit dat we hier werken met ernstige zieke mensen die zo minimaal mogelijk belast mogen worden. Voor palliatieve patiënten is het dus aangeraden geen al te lange vragenlijsten af te nemen. Wanneer het bovendien de bedoeling is om deze screeningstesten routinematig te gaan invoeren, is het ook voor de werklast van de verpleegkundigen beter deze testing beperkt te houden (Vodermaier, A., Linden & W., Siu, C., 2009). Er werd gekozen om de ESAS en HADS als screeningstools in te voeren.

ESAS (zie bijlage 2). De Edmonton Symptom Assessment Scale is een gevalideerd en betrouwbaar instrument die wijd verspreid gebruikt wordt in de oncologische en palliatieve

settings. Deze tool werd ontwikkeld in 1991 in het Edmonton General Hospital te Canada, als hulp in de beoordeling van 9 belangrijke, meest voorkomende, symptomen in kankerpatiënten. De symptomen die bevraagd worden in de ESAS zijn: pijn, vermoeidheid (verminderd energieniveau, betekent niet noodzakelijk slaperig), misselijkheid, depressiviteit (weemoedig, verdrietig), angst (nervuus, rusteloos), slaperigheid, eetlust, algemeen welzijn ("hoe gaat het met u?" , zowel psychisch als fysiek bedoeld), kortademigheid, andere problemen kunnen toegevoegd worden. Het gaat over een "nu" beoordeling van de ernst van de verschillende symptomen. Dit op een visueel analoge schaal waarbij 0 staat voor het volledig afwezig zijn van het symptoom en 10 staat voor de meest ernstige mate in voorkomen van het symptoom. De gouden standaard hierin is de eigen beleving van de patiënt naar de ernst van zijn symptomen toe. Mogelijks dienen enkele begrippen wel verder uitgelegd te worden. Het is van belang het invullen van deze lijst aan te leren aan patiënt en familie. Op die manier zorgt deze tool voor een context waarin men het symptoom kan beginnen begrijpen. Deze schaal op zich kan niet instaan voor een volledige symptomatische diagnostiek, maar moet ingebed worden in een groter diagnostisch geheel (<http://www.npcrc.org>).

HADS (zie bijlage 3). De Hospital Anxiety and Depression Scale is in 1983 door A.S. Zigmond en R.P. Snaith gepubliceerd. Het wordt vooral binnen het ziekenhuis gebeuren gebruikt om de mate van angst en depressie bij een patiënt na te gaan. De HADS is een schaal met 14 items. Hiervan zijn er zeven gerelateerd met angst en zeven met depressie. Het betreft dus een twee factoren structuur. Lichamelijke klachten die soms worden aangeduid als de somatische equivalenten van angst en depressie zijn in de lijst niet opgenomen. De lijst is in Nederland in verschillende populaties gevalideerd. Op die manier detecteren ze angst en depressie specifiek bij mensen met fysieke gezondheidsproblemen. Elk item op de vragenlijst wordt gescoord van 0-3. Iemand kan dus telkens tussen 0 en 21 scoren op depressie en angst. Er wordt gebruik gemaakt van een Likert Schaal en dus van een ordinaal meetniveau. Er wordt een cut-off score van 8/21 gehanteerd. Wanneer we de specificiteit en de validiteit voor beide factoren bekijken, zien we voor de angstschaal een specificiteit Crohnbach Alpha van 0.78 en een sensitiviteit van 0.9. Voor depressie hebben we een specificiteit van 0.79 en een sensitiviteit van 0.83. De HADS is zeer sensitief, maar weinig specifiek. Dit betekent dat weinig depressies gemist zullen worden, maar dat er nogal wat vals-positieve uitslagen zullen zijn, waarbij de patiënt niet depressief blijkt te zijn, maar wellicht wel begeleiding behoeft. Een totaalscore op de HADS van >12, of een score >8 op de depressie-items, is reden voor verdere inventarisatie en eventuele verwijzing. (www.pallialine.be).

Semi- gestructureerde diepte interviews (zie bijlage 4). Een aantal vaste vragen werden aan de patiënten en de projectmedewerkers gesteld in een één op één interview om een beeld te krijgen over hun ideeën en belevingen rond dit onderzoek. Naast deze vragen werd ruimte gelaten om dieper op antwoorden van de persoon in te gaan om een zo genuanceerd mogelijk beeld te krijgen.

Ongeacht het feit dat deze testen kunnen helpen in het opmeten van de ernst van de symptomen, mogen deze in geen geval de plaats in nemen van het open gesprek; dit om te vermijden dat diagnostiek een puur routineuze taak wordt en een barrière creëert tussen het team. Het blijft van primair belang om in dialoog te gaan en begrip op te brengen voor het verhaal van de patiënt en diens familie. (Cooper, 2006).

Resultaten.

Kwalitatief onderzoek naar de impact van een nieuw palliatief zorgpad.

Vanuit de inductieve en interpretatieve analyse konden we, zoals in de studie van Walters, de vier thema's terug vinden:

Verandering binnen het systeem van de gezondheidszorg. Zowel vanuit de patiënt als vanuit de projectmedewerkers kwam naar voor dat deze nieuwe manier van werken de patiënt in een andere positie plaatste, namelijk die van teamspeler. Zo verschuift de interne werking van een team van het denken over een patiënt naar het denken met de patiënt. Dit kunnen doen vergt zowel van het team als van de patiënt een aanpassing in het denken en handelen binnen het ziekenhuisgebeuren. Enkele daar aan gelinkte uitspraken:

“Ik word als patiënt mee in het team gezet. Op die manier moet ik ook zelf leren stilstaan bij mijn symptomen zodat ik later gericht de juiste informatie over mijn symptomen kan doorgeven. Ik heb nu een groter gevoel van controle en heb ook een stuk zelf in handen (verantwoordelijkheid) wanneer op wat gereageerd wordt. Ik leer zo beter communiceren met het verzorgend team rond me.” (patiënt)

Wij worden uitgedaagd om verder te gaan kijken dan de papieren of de elektronische orders. Ook worden wij geconfronteerd met de verschillen die bestaan tussen onze interpretatie en die van de patiënt. Vertrekken vanuit de beleving van de patiënt vergt toch wel extra aandacht en soms zelfs een aanpassing van onze routineuze vragen en handelingen. (verpleegkundige)

Patiënt centered care. Dit werd onze hoofdfocus. Via de integratie van de screeningsvragenlijsten die met de patiënten werden ingevuld en besproken probeerden wij hier alvast een eerste aanzet toe te geven. Vooral de ESAS maakte hier mooi een nieuwe baan vrij. De patiënt kan zelf aangeven waar hij problemen ondervindt, in welke mate en waar daarbij zijn persoonlijke prioriteiten liggen. Behandelstrategieën worden besproken en wederzijdse feedback wordt waar mogelijk gegeven. De patiënt wordt een stuk mondiger gemaakt en het team neemt een minder medische en een meer patiënt gerichte positie aan. De patiënt wordt gezien als expert van zijn eigen beleving. Enkele daar aan gelinkte uitspraken:

Ik heb meer het gevoel dat ik zelf ook iets te zeggen heb en vooral dat er nu ook echt naar geluisterd wordt. Ik durf nu ook meer te zeggen wat ik denk en voel en durf ook dingen die voorgesteld worden in vraag stellen. Er is meer ruimte gekomen voor mijn mening. Ik ken de vooropgestelde behandelingen en kan daarin toch een beetje mee dirigeren. (patiënt)

Via deze vragenlijsten hebben we een duidelijker beeld van wat de patiënt belangrijk vindt in zijn eigen zorgproces. We krijgen ook gerichter en vaak ook meer informatie over de symptomen van de patiënt. Sommigen weten heel goed wat ze kunnen vragen en komen veel assertiever over dan vroeger. (verpleegkundige)

Technologische systemen en belemmeringen. Binnen dit thema werd vooral de communicatie en de rigiditeit in het werk duidelijk. Informatie- overdracht moet meer gestandaardiseerd worden en moet in de dagdagelijkse routine nog meer ingebed worden. Dit zou moeten verwezenlijkt worden via een (nog te vervolledigen) palliatief dossier. Enkele daar aan gelinkte uitspraken:

Nu weet ik wel goed hoe mijn behandeling eruit ziet, maar dat lijkt ik niet van alle verpleegkundigen te kunnen zeggen. Zo gaf ik aan dat ik mijn voorbode (symptoom) op koorts opgemerkt had, maar toch wilden ze mij nog niets geven tot deze hoog genoeg opgelopen zou zijn. Dit was toch de afspraak dat hier preventief op gereageerd zou worden? De verpleegkundige zei me dat zij de algemene regels volgde. (patiënt)

De papieren versie zou moeten kunnen ingebracht worden in ons computersysteem zodat wij ook grafisch de evoluties kunnen bekijken. Ook qua bijhouden van de dossiers zou dit een stuk makkelijker en veiliger zijn. (psychologe)

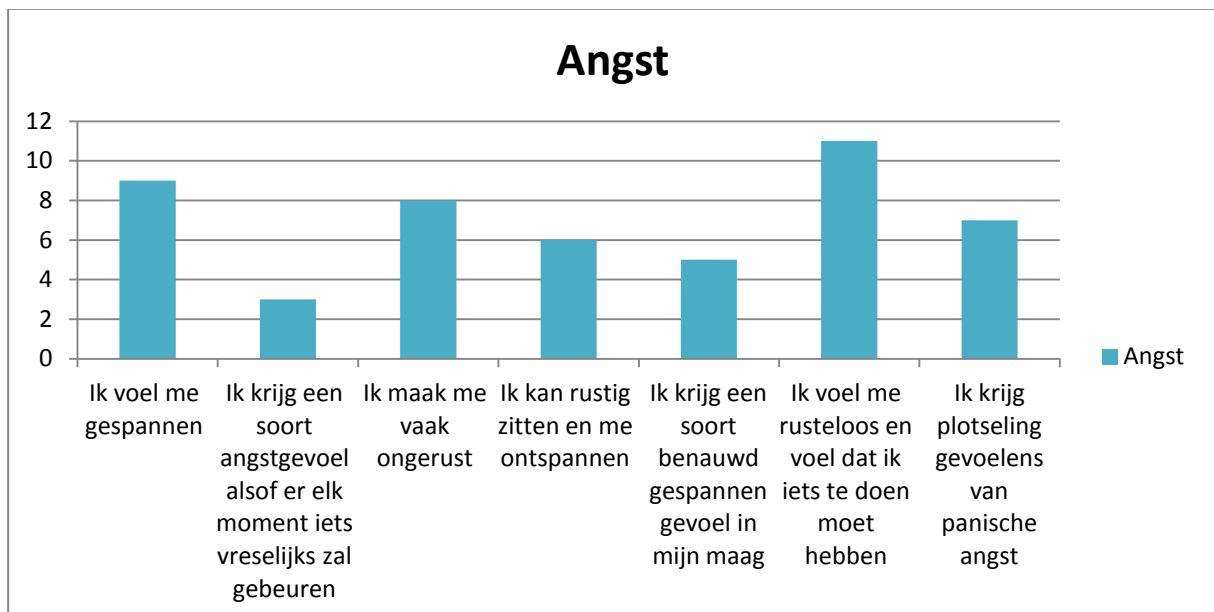
Er wordt nog te weinig gekeken naar de dossiers. Vooral naar wat bijgevoegd wordt door iemand anders dan de arts. We moeten een apart palliatief dossier ontwikkelen waarbij we in één oogopslag de belangrijkste zaken van onze patiënt kunnen terug vinden. Zowel op papier als elektronisch. Deze dossiers moeten ook in de dagelijkse overdracht ingebed worden. Door deze vragenlijsten krijgen we wel een heel duidelijk beeld van de patiënt en diens evolutie. (verpleegkundige)

Integratie binnen het groter systeem. Om dit werkmodel te integreren binnen de grotere bestaande systemen op de verschillende afdelingen, is het belangrijk in het achterhoofd te houden dat dit nog maar het begin is van een volledige hernieuwing van het palliatieve zorgpad. We wachten dus nog beter ons afgewerkt product af alvorens het overal in voege te gaan brengen. Wanneer dit het geval is, zullen verpleegkundigen verder getraind en opgeleid worden in de werkmodules binnen het nieuwe zorgpad. Dat is voorlopig nog toekomstmuziek.

Kwantitatief onderzoek naar de plaats van angst en depressie binnen de palliatieve zorg.

Angst. Prevalentie onderzoek gaf volgende cijfers aan: 20% van onze steekproef scoorde klinisch op de HADS schaal voor angst. 30% van onze steekproef had echter wel al een verhoogde score (6) voor angst. Binnen de groep mensen die klinisch scoorden voor angst werd een verhouding van 60% vrouwen en 40% mannen terug gevonden. De 30% verhoogde scores betrof enkel vrouwen. Naast deze prevalentie werd ook gekeken waarop mensen dan vooral scoorden op de angstschaal in de HADS en hoe we dit eventueel kunnen verklaren. (zie figuur 2)

Figuur 2: Angstschaal HADS



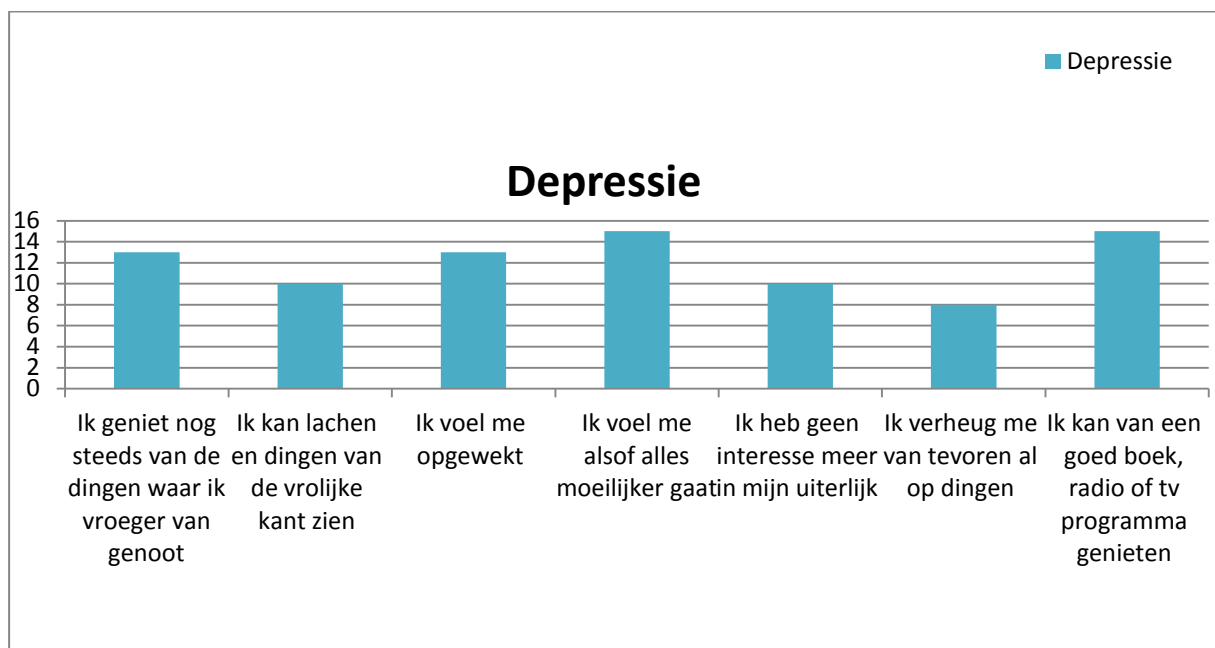
Zeer weinig (3) mensen scoorden op het item - angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren. Twee hypothesen kwamen hierbij naar voor: mogelijks wordt die vreselijke gebeurtenis geïnterpreteerd als iets wat extern is aan hun eigen (ziekte)situatie, bijvoorbeeld het gebeuren van een ramp of een ongeval met iemand anders dan zichzelf. Een tweede mogelijkheid is dat deze lage score een weergave is van het veilig gevoel dat de mensen binnen ons kader ervaren (“als er al iets zou gebeuren, dan ben ik hier in veilige handen en zijn ze er meteen bij”).

De hoogste score (11) werd gevonden op het item – ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben. Hierbij stel ik me echter de vraag of dit wel echt met angst te maken heeft. Heel vaak hoor ik van patiënten (en dan voornamelijk zij die bedlegerig zijn) dat zij hun dagen heel moeilijk kunnen vullen en dat dat hen voornamelijk het rusteloze gevoel geeft.

In tegenstelling tot de lage score op - angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren werd er toch een hogere score gegeven (7) op het item – ik krijg plotseling gevoelens van panische angst. Onze hypothese is dat dit item voornamelijk geïnterpreteerd wordt als het moment dat zij een opstoot krijgen van een van hun symptomen (bijvoorbeeld plotse hevige pijn, plotse ademnood,...)

Depressie. Prevalentieonderzoek bij onze steekproef gaf volgende cijfers aan: 60% van onze steekproef scoorde klinisch op de HADS schaal voor depressie. 10% van onze steekproef had echter wel al een verhoogde score (7) voor depressie. Binnen de groep mensen die klinisch scoorden voor depressie werd een verhouding van 66% vrouwen en 34% mannen terug gevonden. De 10% verhoogde scores betrof enkel mannen. Naast deze prevalentie werd ook gekeken waarop mensen dan vooral scoorden op de depressieschaal in de HADS en hoe we dit eventueel kunnen verklaren. (zie figuur 3)

Figuur 3: Depressieschaal HADS

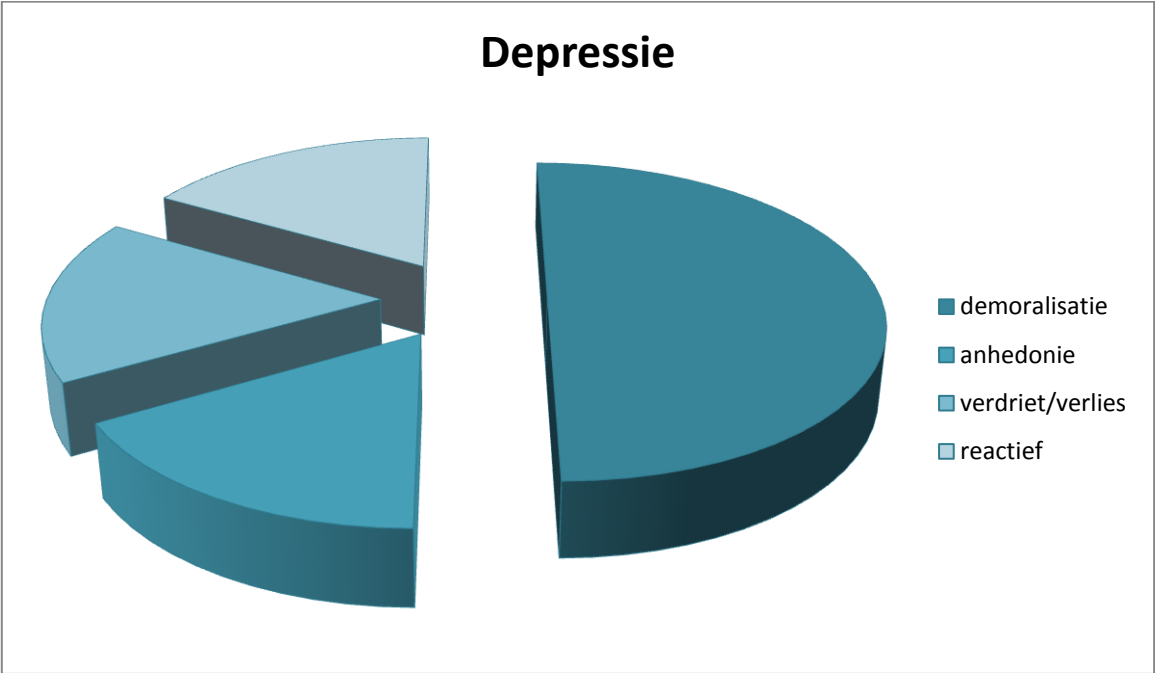


Eén van de hoogste scores (15) werd gegeven op het item – Ik voel me alsof alles moeilijker gaat. Hierbij moeten we toch opmerken dat bij doorvragen aan de patiënt zij deze vraag vooral betrekken op hun fysieke toestand, los van het emotionele. Vraag is dus in welke mate we hier de gevolgen van een symptoom gaan meten en in welke mate de symptomen voor een beginnende depressie. Ook het item - ik kan van een goed boek, radio of tv programma genieten, werd vooral beantwoord vanuit een verminderd vermogen tot concentratie in de laatste levensfase. Opnieuw komt hier de vraag naar voor wat we nu eigenlijk meten.

Volgens de studie van Clarke zouden we vooral naar het eerste item moeten kijken (ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot) omdat deze net verder gaat dan het symptomatische en gaat kijken naar anhedonie, op dit moment naar voor geschoven als het belangrijkste symptoom van depressie bij palliatieve patiënten. Daar kunnen we met het item – Ik verheug me van tevoren al op dingen – mee aansluiten.

Uitsplitsing depressie (zie figuur 3). Vanuit de diepte interviews bij patiënten die klinisch scoorden op de HADS depressieschaal, werd er gekeken of wij naar analogie met het onderzoek van Clarke ook deze nuancering binnen de term depressie konden maken. Voor drie patiënten (twee vrouwen en één man) zouden we vooral de term demoralisatie als subgroep van depressie moeten hanteren. Hun depressieve gemoedstoestand kwam voornamelijk voort uit gevoelens van hopeloosheid, hulpeloosheid, persoonlijk falen, eenzaamheid of dit was toch de inhoud die deze mensen aan hun depressie gaven. Bij één man was er sprake van een anhedonische depressie. Deze man had in de lange strijd tegen kanker gaandeweg de mogelijkheid verloren om nog te kunnen genieten van dingen en verloor ook steeds meer interesse in de zaken rondom hem, zelfs in zijn vrouw en kinderen. Bij één dame zouden we voornamelijk verdriet en verlies als subgroep van depressie kunnen hanteren als problematiek. Omwille van haar meta's op de rugwervels verloor zij steeds meer mobiliteit. Toen ze ook merkte dat de hersenmeta's haar helderheid begonnen aan te tasten, kon zij moeilijk met dat verlies van haar eigen zijn om. Bij de laatste dame kwam de testing zeer kort na het slecht nieuws gesprek (mevrouw kwam voor het eerst naar het ziekenhuis om meteen te horen dat zij nog een maand te leven had). De hoge score op die testing zal een vertekend beeld gegeven hebben en we kunnen dus hoogstens spreken van een reactieve depressie: een normale reactie op een abnormale situatie.

Figuur 4: Uitsplitsing depressie



Discussie.

Een nieuw palliatief zorgpad/ beleid uitwerken is een taak van lange adem. Mijn thesis is nog maar een klein gedeelte van wat we nu willen verwezenlijken in ons ziekenhuis op dat gebied. Dankzij het maken van deze thesis hebben wij echter een veel duidelijker beeld gekregen van welke theoretische modellen wij willen volgen en waar wij in de toekomst meer willen gaan op toespitsen. Patiënt centered werken binnen de palliatieve zorg wordt meer en meer een must. Daarnaast is er nog heel veel onontgonnen terrein inzake de plaats van depressie en angst binnen de palliatieve/ terminale fase. Dat is een heel mooi thema waar nog veel uitgebreider onderzoek naar kan gebeuren en waar meer handvaten kunnen rond worden opgesteld worden qua behandeling.

Beperkingen.

Steekproef. Het was niet makkelijk om, zoals eerst gepland was, slechts op de oncologische afdeling alleen te werken. Daarom werd na een tijd het werkterrein uitgebreid naar alle andere afdelingen waar mensen met een palliatief oncologische problematiek lagen. Zo kwamen we uiteindelijk toch aan een tiental personen die deelnamen aan het onderzoek. Dit blijft echter een te kleine steekproef om te gaan veralgemenen binnen en buiten ons ziekenhuis.

Belasting patiënt en team. Deze factoren kunnen een effect gehad hebben op de scoring. Het stond de beiden immers vrij om de testing op een beter moment te doen. Bias in afname op de betere momenten?

Communicatietekort kwam naar voor via ESAS. Het toont ons de pijnlijke tekortkomingen in communicatie tussen de verschillende spelers die nog steeds bestaat, maar het geeft ons een mooie houvast om hier dan ook meteen iets aan te gaan doen. Het wekelijks afnemen van de ESAS zal nu, naar voorbeeld van Leuven, omgevormd worden tot een klachtendagboek, waarbij de symptomen waarvan de patiënt ze hoog scoort en door hem als prioritair worden aangegeven toch dagelijks worden opgevolgd. Stilaan zal ook worden gewerkt met het elektronisch patiëntendossier waardoor de ESAS makkelijker door iedereen zal op te volgen zijn in het dossier. Toch blijft de communicatie op overdrachten en MDO's van groot belang om de informatie rond de behandelstrategieën duidelijk door te geven. Hiervoor wordt vooral naar de hoofdverpleegkundigen gekeken. Op twee afdelingen zal dit in de toekomst uitgetest worden.

Tijdstip van afname of gewoon niet de ideale vragenlijst? Bij de HADS ondervond ik toch dat deze beter op een ander tijdstip zou moeten afgenomen worden dan samen met de ESAS. Door het open gesprek dat altijd tijdens de afname van de HADS plaatsvond, merkte

ik op dat mensen geneigd waren om bepaalde uitspraken ook “medisch” te gaan beantwoorden. Zoals wanneer een stelling komt met een beschrijving van een verkramppt gevoel in de maag, werd dit door mensen die daar net een probleem hadden in eerste instantie meteen als medisch geïnterpreteerd en niet als de het lichamelijke gevoel van angst. Echter, de zoektocht naar “dé” depressievragenlijst voor mijn doelpubliek, toonde aan dat er op dit gebied eigenlijk nog maar heel weinig is onderzocht en dus weinig op punt staat. De meest gekende vragenlijsten richten zich sterk ook naar de somatische veranderingen om zo depressie na te gaan. Maar zoals eerder al vermeld, kan men hier het onderscheid niet gaan maken tussen wat nu ziekte gebonden is en wat depressie gebonden. Doordat de HADS hier vooral op de psychologische aspecten gaat focussen en deze ook aangeraden wordt op Pallialine, werd dan toch beslist om voor dit screeningsinstrument te kiezen. Het is wel een must om dit als houvast te gaan gebruiken en vooral via gesprekstechnieken meer te weten te komen over de inhoud en de ernst van de depressieve gevoelens van de patiënten.

Kennistekort. Binnen het team werden we geconfronteerd met de dingen waar we nog veel te weinig over weten. Hierdoor werd in samenwerking met het netwerk palliatieve zorgen een interne cursus opgestart voor de verpleegkundigen rond de belangrijkste symptomen bij palliatieve patiënten. Dit door een verpleegkundige en bij bepaalde thema's zoals stoppen met voeding en vocht, draag ik als psycholoog ook mijn steentje bij. Hierdoor krijgt iedereen een doop in of een heropfrissing van de kennis omtrent omgaan met en behandelen van palliatieve patiënten. Op gebied van het psychologische merk ik vooral dat ik mezelf in therapeutische technieken moet gaan bijscholen om nog beter samen met de patiënt te kunnen werken naar een beter gevoel van welbevinden binnen de situatie waarin ze zich bevinden. Hierbij denk ik aan zaken als mindfulness, relaxatie, Daarnaast vind ik het ook belangrijk een psychiatrische liaison op te starten met de psychiaters. Op die manier kunnen we met de juiste kennis van zaken ook de mensen medicamenteus gaan ondersteunen waar mogelijk. Hierover wordt voorzichtig gepolst bij de behandelend artsen en de psychiaters op zich. De belangrijkste schakel in dit proces zal de psycholoog zijn.

Conclusie.

Een eerste grote stap werd gezet in het maken van een nieuw en beter palliatief zorgpad. Daarbinnen zal nog veel verder moeten gewerkt worden naar de juiste kennis en de toepassing hiervan met het oog op de verbetering van de levenskwaliteit van onze palliatieve patiënten.

Bijlagen.

Bijlage 1: Informed consent formulier.



Informed Consent omtrent Diagnostiek en therapie binnen de pallatieve zorg, naar een holistische visie.

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaft van de redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam
deelnemer:.....
.....

Datum:..... Handtekening
deelnemer:.....

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Vosté Faran

Datum:..... Handtekening
onderzoeker:.....



--

Edmonton Symptom Assessment Scale/ Palliatief meetinstrument

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Geen pijn					veel pijn					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niet moe					erg moe					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niet misselijk					erg misselijk					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niet depressief					erg depressief					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niet angstig					erg angstig					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niet duizelig					niet duizelig					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Goede eetlust					geen eetlust					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Voel me goed					voel me slecht					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Niet kortademig

erg kortademig

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

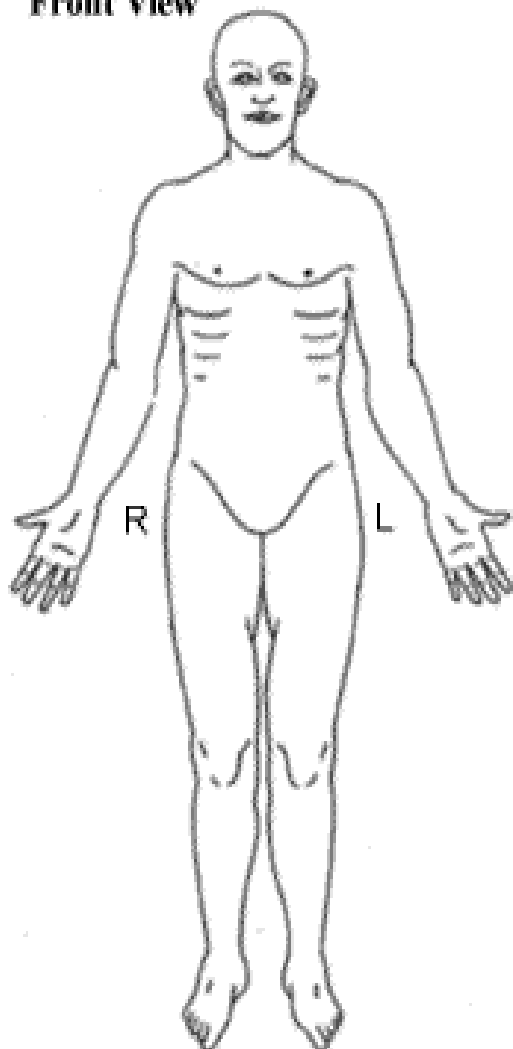
Ander probleem

Ingevuld door patiënt zelf :

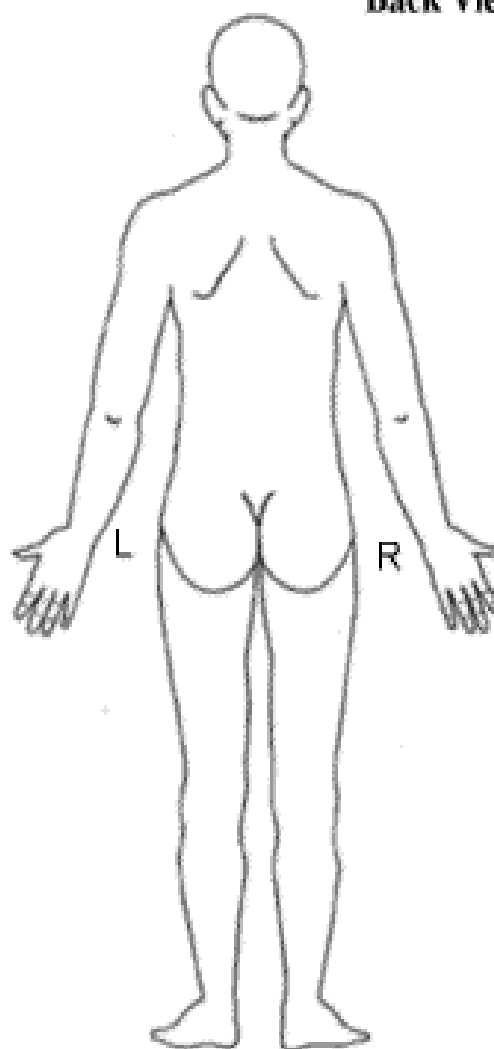
Ingevuld door verpleegkundige :

Ingevuld door psychologe :

Front View



Back View



Bijzondere vragen en of opmerkingen van de patiënt:



Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Het is bekend dat emoties bij de meeste ziektes een belangrijke rol kunnen spelen. Deze vragenlijst dient als hulpmiddel om te weten te komen hoe u zich voelt. Lees iedere vraag en onderstreep het antwoord dat het beste weergeeft hoe u zich **gedurende de laatste week** gevoeld heeft.

Denk niet te lang na over uw antwoord. Uw eerste reactie op elke vraag is waarschijnlijk betrouwbaarder dan een lang doordacht antwoord.

1. Ik voel me gespannen:	<input type="checkbox"/> Meestal <input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Af en toe, soms <input type="checkbox"/> Helemaal niet
2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot.	<input type="checkbox"/> Zeker zo veel <input type="checkbox"/> Niet zo veel als vroeger <input type="checkbox"/> Weinig <input type="checkbox"/> Haast helemaal niet
3. Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren.	<input type="checkbox"/> Heel zeker en vrij erg <input type="checkbox"/> Ja, maar niet zo erg <input type="checkbox"/> Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over <input type="checkbox"/> Helemaal niet
4. Ik kan lachen en dingen van de vrolijke kant zien.	<input type="checkbox"/> Net zoveel als vroeger <input type="checkbox"/> Niet zo goed als vroeger <input type="checkbox"/> Beslist niet zoveel als vroeger <input type="checkbox"/> Helemaal niet
5. Ik maak me vaak ongerust.	<input type="checkbox"/> Heel erg vaak <input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Af en toe maar niet te vaak <input type="checkbox"/> Alleen soms
	<input type="checkbox"/> Helemaal niet

<p>6. Ik voel me opgewekt.</p>	<p><input type="checkbox"/> Niet vaak <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Meestal</p>
<p>7. Ik kan rustig zitten en me ontspannen.</p>	<p><input type="checkbox"/> Zeker <input type="checkbox"/> Meestal <input type="checkbox"/> Niet vaak <input type="checkbox"/> Helemaal niet</p>
<p>8. Ik voel me alsof alles moeilijker gaat.</p>	<p><input type="checkbox"/> Bijna altijd <input type="checkbox"/> Heel vaak <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Helemaal niet</p>
<p>9. Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag.</p>	<p><input type="checkbox"/> Helemaal niet <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Vrij vaak <input type="checkbox"/> Heel vaak</p>
<p>10. Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk.</p>	<p><input type="checkbox"/> Zeker <input type="checkbox"/> Niet meer zoveel als ik zou moeten <input type="checkbox"/> Waarschijnlijk niet zoveel <input type="checkbox"/> Evenveel interesse als vroeger</p>
<p>11. Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben.</p>	<p><input type="checkbox"/> Heel erg <input type="checkbox"/> Tamelijk veel <input type="checkbox"/> Niet erg veel <input type="checkbox"/> Helemaal niet</p>
<p>12. Ik verheug me van tevoren al op dingen.</p>	<p><input type="checkbox"/> Net zoveel als vroeger <input type="checkbox"/> Een beetje minder dan vroeger <input type="checkbox"/> Zeker minder dan vroeger <input type="checkbox"/> Bijna nooit</p>
<p>13. Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst.</p>	<p><input type="checkbox"/> Zeer vaak <input type="checkbox"/> Tamelijk vaak <input type="checkbox"/> Niet erg vaak <input type="checkbox"/> Helemaal niet</p>
<p>14. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio of televisieprogramma</p>	<p><input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Niet vaak <input type="checkbox"/> Heel zelden</p>

Wilt u controleren of u alle vragen beantwoord heeft?

BEDANKT.

**Hospital Anxiety and
Depression Scale (HADS)**

Ontwikkeld door Snaith &
Zigmond (1994)

De hier afgedrukte HADS is een
experimentele Nederlandstalige
versie en mag alleen ten
behoefte van wetenschappelijk
onderzoek worden gebruikt:

Spinhoven, Ph., Ormel, J.,
Sloekers, P.P.A., Kempen,
G.J.M., Speckens, A.E.M & Van
Hemert,

A.M. (1997). A validation study of
the Hospital Anxiety and
Depression Scale (HADS) in
different groups of Dutch
subjects. *Psychological Medicine*,
27, 363-370.

De officiële Engelstalige versie
(en vertalingen) kunnen worden
besteld via:

nferNelson, Unit 28, Bramble
Road, Techno Trading Centre,
Swindon, Wiltshire, SN2 8EZ,
U.K.

(<http://www.nfer-nelson.co.uk>).



Vragen semi- gestructureerd diepte interview patient.

- ☞ Heeft u het onderzoek op een moment als (te) belastend ervaren? Zo ja, waarom?
- ☞ Kon u altijd alles zeggen wat voor u van belang was? Zo nee, wat belemmerde u hierin?
- ☞ Miste u vragen of onderwerpen binnen het kader van het onderzoek die u graag had besproken? Zo ja, welke waren die dan?
- ☞ Heeft u de indruk dat er rekening werd gehouden met uw wensen en noden? Op welke manier?
- ☞ Heeft u de indruk nu meer dan vroeger betrokken te zijn in uw ziekteproces? Op welke vlakken?
- ☞ Wat was volgens u goed aan dit onderzoek?
- ☞ Wat kon volgens u verbeterd worden aan het onderzoek?

Vragen semi- gestructureerd diepte interview projectmedewerkers.

- ☞ Had u de indruk dat dit onderzoek een negatieve impact had op de reeds bestaande workload? Waarom?
- ☞ Was de afname van de vragenlijsten praktisch en begrijpelijk?
- ☞ Wat denkt u nog nodig te hebben om dit onderzoek te implementeren in de huidige werkroutine?
- ☞ Welke voordelen en/ of nadelen ondervondt u bij dit onderzoek?
- ☞ Welke voordelen en/ of nadelen vermoedt u bij de patient?
- ☞ Welke verbeteringen zou u binnen brengen in het onderzoek?

Referenties.

- Berkman, N.D, Dewalt, D, Pignone, M.P., Sheriden, ., & Lohr, K.N. U.S. Department of Health and Human Services, The Agency for Healthcare Research and Quality. (2004). *Literacy and health outcomes* (AHRQ Publication No. 04-E007-2). Washington, DC: Government Printing Office
- Block, S.D. (2006), *Psychological Issues in End- of- life Care. Journal of Palliative Medecine*, 2006, volume 9, number 3, 751-772.
- Clarke, D.M., Kissane, D.W., Trauer, T., Graeme, C. S. (2005). *Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness*. World Psychiatry. 2005 June; 4(2): 96–105.
- Cooper, J. (2006). *Stepping into Palliative care. Second edition*. Radcliffe Publishing Ltd.
- De Haes, H., van Weezel, L.G., Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Van Gorcum
- Fraser Health (2006). Hospice Palliative Care Program, Symptom Guidelines. Depression in the Terminally ill. Approved by: Hospice Palliative Care Program, Clinical Practice Committee, November 24, 2006.
www.fraserhealth.ca/Services/HomeandCommunityCare/HospicePalliativeCare/Documents/07FHSymptomGuidelineDepression.pdf
- Holland, J.C., Greenberg, D.B., Hughes, M.K. (2006). *Quick Reference for Oncology Clinicians. The Psychiatric and Psychological Dimensions Of Cancer Symptom Management*. APOS; Nederlandse vertaling door Cédric Hèle instituut.
- Hoos, A.M., Hornsveld H.J., Arons, P.L. (2000). *Angstige patiënten*. In Haes J.C.J.M. de, e.a., de redactie. *Communiceren met patiënten*. Elsevier
- Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag. (3^e ed)*. Uitgeverij Lannoo
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en sport. *Programmavoorstel diseasemanagement chronische ziekten*. 2007.
- Mitchell, A.J. (2007). *Pooled Results From 38 Analyses of the Accuracy of Distress Thermometer and Other Ultra- Short Methods of Detecting Cancer- Related Mood Disorders*. *Journal of Clinical Oncology*, 2007, vol. 25, nr 29, 4670-4681.
- Murillo M., Holland J.C. (2004). *Clinical pratice guidelines for the management of psychosocial stress distress at the end of life*. *Palliative and Supportive Care*, 2004, 2, 65-77.
- National palliative care research center.
http://www.npcrc.org/usr_doc/adhoc/painsymptom/esas.pdf
- Nielsen A.J.. *Traveling technologies and transformations in health care*. PHD thesis Copenhagen Business School, 2010.
- Pallialine. Goedkeuring: 2010-06-22, Versie: 2.0, Verantwoording: Redactie Palliatieve Zorg: richtlijnen voor de praktijk, Type: Landelijke richtlijn. www.pallialine.nl/depressie
- Palliatief netwerk arrondissement Turnhout. www.pnat.be/palzorg.shtml

Palliatief Support Team UZ Leuven (2009). *Palliatieve zorg in de praktijk*. Acco

Teunissen, S., Willems, D. (1999). *Pallium: algemene inleiding op palliatieve zorg*. Bohn Stafleu van Loghum

Vodermaier, A., Linden, W., Siu, C. (2009). *Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments*. *Journal of the National Cancer Institute*. 2009 November 4; 101(21): 1464–1488.

Wagner E.H. *Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?* *Effective Clin Pract* 1998, 1 (1): 2-4

Walters, B.H., Adams, S.A., Nieboer, A.P., Bal, R. *Disease management projects and the Chronic Care Model in action: baseline qualitative research*. *BMC Healthservices Research*, 2012, 12 -114.

Warmenhoven, F., van Rijswijk, E., Engels, Y., Kan, C., Prins, J., van Weel, C., Vissers, K. (2012). *The Beck Depression Inventory (BDI-II) and a single screening question as screening tools for depressive disorder in Dutch advanced cancer patients*. *Support Care Cancer*. 2012 February; 20(2): 319–324

Wikipedia. nl.wikipedia.org/wiki/Palliatieve_zorg

