

- in Europe and the USA in the modern area. Cambridge: Polity Press, 1988.
- 12 Elbers E, Maier R, Hoekstra T, Hoogsteder M. Internalization and adult-child interaction. *Learning and Instruction* 1992;2:101-18.
  - 13 Tates K, Meeuwesen L. 'Let mum have her say': turntaking in doctor-parent-child communication. *Patient Educ Couns* 2000;40:151-62.
  - 14 Campbell TL, Culpepper L. Family medicine. In: Jones R, Britten N, Culpepper L, Gass D, Grol R, Mant D, et al. *Oxford textbook of primary medical care* (Vol. 1). Oxford: Oxford University Press, 2004:299-309.
  - 15 Alders M. Demografie van gezinnen. *Bevolkingstrends: Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland* 2003;51:31-4.
  - 16 Schellevis FG, Westert GP, De Bakker DH, Groenewegen PP, Van der Zee J, Bensing JM. De tweede Nationale studie naar ziekten en verichtingen in de huisartsenpraktijk: aanleiding en methoden. *Huisarts Wet* 2003;46:7-11.
  - 17 Leyland AH, Groenewegen PP. Multilevel modeling and public health policy. *Scand J Public Health* 2003;31:267-74.
  - 18 Snijders TAB, Bosker RJ. *Multilevel analysis; an introduction to basic and advanced multilevel modelling*. London: Sage, 1999:234-8.
  - 19 Monden C. *Education, inequality and health* [Proefschrift]. Universiteit Nijmegen, 2003.
  - 20 Cornford CS, Cornford HM. 'I'm only here because of my family.' A study of lay referral networks. *Br J Gen Pract* 1999;49:617-20.
  - 21 Cunningham M. The influence of parental attitudes and behaviors on children's attitudes toward gender and household labor in early adulthood. *J Marriage Fam* 2001;63:111-22.
  - 22 Whiteman SD, McHale SM, Crouter AC. What parents learn from experience: the first child as a first draft? *J Marriage Fam* 2003;65:608-21.
  - 23 Parcel TL, Dufur MJ. Capital at home and at school: effects on child social adjustment. *J Marriage Fam* 2001;63:32-47.
  - 24 Launer J, Lindsey C. Training for systematic general practice: a new approach from the Tavistock clinic. *Br J Gen Pract* 1997;47:453-6.

# Zorgbehoeften en zorgproblemen: het perspectief van terminale patiënten en hun naasten

Ireen Proot

## Samenvatting

Proot IM. *Zorgbehoeften en zorgproblemen: het perspectief van terminale patiënten en hun naasten*. *Huisarts Wet* 2005;48(10):494-9.

**Doel en opzet** Dit artikel beschrijft een deel van de resultaten uit een groter kwalitatief onderzoek bij thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers. We hielden diepte-interviews met dertien terminale patiënten (gemiddelde leeftijd 65 jaar) en dertien naasten (gemiddelde leeftijd 51 jaar).

**Resultaten** Terminale patiënten blijken er vooral waarde aan te hechten dat zij de regie kunnen (blijven) voeren over hun leven en hun gezondheid, voorzover dat mogelijk is, en over zaken die hun naaste(n) betreffen. Tegelijkertijd echter hebben patiënten in de terminale fase veel steun van anderen nodig. Diverse factoren, bijvoorbeeld sociale steun en fysieke problemen, beïnvloeden het vermogen om de regie te behouden. Adequate steun bevordert dit vermogen.

De mantelzorgers van terminale patiënten bevinden zich in een kwetsbare positie. Zorglast, belemmering van de eigen activiteiten, angst, onzekerheid, eenzaamheid, confrontatie met de dood en gebrek aan steun van naasten en professionals vergroten deze kwetsbaarheid. Daarentegen neemt hun kwetsbaarheid juist af wanneer zij kunnen doorgaan met eigen activiteiten, hoop koesteren, controle hebben over het eigen leven, tevreden-

heid ervaren over de zorg die zij geven en kunnen rekenen op de steun van naasten en professionals. Mantelzorgers hebben behoefte aan instrumentele, emotionele en informatieve steun van naasten en professionals.

---

Universiteit Maastricht, Instituut voor Gezondheidsethiek, Postbus 616, 6200 MD Maastricht: dr. I.M. Proot, senioronderzoeker.

Correspondentie: i.proot@ige.unimaas.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een bewerkte en verkorte weergave van een eerder gepubliceerd hoofdstuk: Proot IM. *Zorgbehoeften en zorgproblemen van thuisverblijvende terminale patiënten en hun naasten*. In: Verkerk M, Hartough R, redactie. *Ethiek en palliatieve zorg*. Assen: Van Gorcum; 2003. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

## Introductie

In de discussie rond goed sterven speelt onderzoek naar de opvattingen en ervaringen van patiënten een ondergeschikte rol. Tot dusverre richtte veel onderzoek op dit terrein zich op de zorgverleners, onder andere omdat het deelnemen aan een onderzoek belastend is voor terminale patiënten. Een interview over de eigen situatie en over de verwachtingen die zij hebben ten aanzien van zichzelf en anderen, kan voor deze patiënten fysiek en emotioneel zwaar zijn. Toch is het van groot belang om te weten hoe patiënten en mantelzorgers hun eigen situatie ervaren.

## De kern

- ▶ Terminale patiënten willen zelf de regie voeren over hun leven, hun gezondheid en zaken die hun naaste(n) betreffen.
- ▶ Daarvoor hebben zij (adequate) steun nodig van naasten en professionals.
- ▶ Deze naasten, de mantelzorgers van terminale patiënten, bevinden zich in een kwetsbare positie.
- ▶ Ook mantelzorgers hebben behoefte aan instrumentele, emotionele en informatieve steun.

In dit artikel beschrijf ik de meest opvallende zorgbehoeften en zorgproblemen van terminale patiënten en hun naasten. De resultaten zijn afkomstig uit een kwalitatief onderzoek onder thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers.<sup>1</sup> De interviewers namen onder andere diepte-interviews af bij dertien patiënten (mannen en vrouwen, gemiddelde leeftijd 65 jaar (bereik 39-83 jaar) en dertien naasten (mannen en vrouwen, gemiddelde leeftijd 51 jaar (bereik 28-80 jaar)). De patiënten werden voor het onderzoek geselecteerd en benaderd door de eigen huisarts. De interviewer legde hen de vraag voor wie voor hen de belangrijkste persoon was op dat moment, en vroeg hen vervolgens om toestemming deze naaste te benaderen. Voor de analyse is gebruikgemaakt van de *grounded theory*-benadering.<sup>2</sup> Meer informatie hierover is te vinden in een tweetal eerder verschenen artikelen.<sup>3,4</sup>

## Resultaten

### Regie voeren

'Regie voeren' bleek de centrale behoefte van de ondervraagde patiënten te zijn. Dit niet in de zin van alles zelf willen doen of steeds overal controle over willen hebben, maar als de regisseur van een toneelstuk. Bijvoorbeeld overleggen met 'spelers' wat voor soort acties je wilt of juist niet wilt, regelen dat benodigde 'rekwisieten' er zijn, anticiperen op toekomstige 'scènes'. Het is een toneelstuk waarin de rollen veranderen: de patiënt wordt steeds meer geconfronteerd met het feit dat hij niet langer in staat is dingen zelf te doen, én met het feit dat hij vaak steun en hulp nodig heeft.

Regie voeren betekent keuzes maken, maar ook invloed uitoefenen, instrueren, initiatieven nemen, overleggen en hulp zoeken om zaken te realiseren. Die regie heeft betrekking op drie aspecten: het eigen leven, de eigen gezondheid(szorg) en zaken die te maken hebben met de naasten. Dat laatste vanuit een behoefte om te zorgen voor de naasten.

### Regie over het eigen leven

Patiënten trachten de regie over hun leven te voeren door grenzen te trekken, initiatieven te nemen, assertief te zijn, te anticiperen, en steun te zoeken. Door een grens te stellen aan het aantal en het tijdstip van bezoeken kan de patiënt zijn energie, die in deze fase meestal beperkt is, bewaren voor zaken die hij het waardevolst vindt.

'Iedereen bedoelt het goed. Los daarvan, zou ik nu bijvoorbeeld zeggen, die en die (...) hoeven eigenlijk niet meer te komen, dat zou

ik niet erg vinden als ze niet meer kwamen. (...) En (daar zijn mensen bij) waar je dat van tevoren soms ook niet van gedacht had, maar die mensen kunnen er ook niet mee omgaan, dat is dan jammer. Ja en (...) hoe slechter je je fysiek voelt hoe meer dat speelt natuurlijk.'

Om dit te doen zijn initiatief en assertiviteit nodig. Patiënten maken keuzes in wat ze bespreken, met wie en wanneer. Er zijn momenten dat zij hun ziekte op een afstand willen houden en momenten dat zij afleiding zoeken.

De meeste patiënten anticiperen op het aanstaande stervensproces en hebben behoefte om zaken rond het stervensproces en de uitvaart te regelen, vaak in overleg met hun naasten. Sommige patiënten denken na over euthanasie, uit angst voor een pijnlijke en mensonwaardige dood. Zij zien euthanasie als een laatste redmiddel voor ondraaglijke situaties.

'En ik heb ook met mijn echtgenoot over gepraat, en met de huisarts (...), ik zei als het bij mij zo erg wordt dat ik niet meer, dat chemo niet meer zou helpen, dat ik terminaal ben, ik zei ik wil geen pijn lijden, want ik heb al zoveel pijn meegemaakt en dat is verschrikkelijk. Ik zei dan wil ik euthanasie.'

Er is steeds meer steun van anderen nodig om zaken te realiseren, en om keuzes en emoties te bespreken. Accepteren dat men dingen aan anderen moet overlaten, erkennen dat rollen veranderen, vraagt tijd en is niet vanzelfsprekend.

### Regie over de eigen gezondheid(szorg)

Patiënten trachten de regie te voeren over hun eigen gezondheid en over de te leveren zorg door grenzen te trekken en keuzes te maken, door assertief te zijn, initiatieven te nemen en te anticiperen, door zelfmanagement en door informatie en overleg te zoeken.

Patiënten stellen bijvoorbeeld een grens aan de hoeveelheid informatie over de behandeling en het tijdstip waarop ze die krijgen.

'Ik heb daar geen behoefte aan om die ziekte de hele tijd, (...) ik hoef dat allemaal ook niet zo tot in de finesses te weten, ook wat de huisartsen weten of de specialist weet. (...) Als ze me dat twee jaar geleden niet hadden gezegd allemaal, had ik nog minstens anderhalf jaar gewoon kunnen leven, zonder dat in mijn kop te hebben.'

Patiënten willen betrokken worden bij beslissingen over stoppen of doorgaan met onderzoek en behandeling, en anticiperen op mogelijke toekomstige beslissingen zoals een niet-reanimerenbesluit. Zij stellen grenzen aan medicatie en behandeling vanwege (mogelijke) bijwerkingen, of bijvoorbeeld vanwege het feit dat de voorgestelde medicatie of behandeling in het ziekenhuis moet plaatsvinden. Zij kiezen het ziekenhuis uit waar zij behandeld willen worden, of de plaats waar zij willen sterven. Ook trachten zij regie te voeren door hulpverleners er op aan te spreken wanneer zij respectloos bejegend worden, en door hulpverleners op eigen initiatief te consulteren.

Met behulp van zelfmanagement op het gebied van medicatie en hulpmiddelen of voorzieningen trachten patiënten de symptomen en de last die zij daarvan ondervinden, te verminderen. Daarnaast proberen zij hun eigen gezondheid (szorg) in banen te leiden door informatie en overleg te zoeken.

'Heb ik zelf gevraagd. Ik zeg: "Is daar ook een zetpil voor?" Dan hoeft ik niet steeds naar het ziekenhuis, want als ik op die afdeling kom, dan word ik al misselijk, net of ik pas een chemo heb gehad. (...) Ik ben liever thuis en dan neem ik een zetpil.'

#### *Regie over zaken die te maken hebben met de naasten*

Terminale patiënten willen er alles aan doen om het (toekomstig) leven van de naasten te vergemakkelijken. Zij houden rekening met wat de naaste aan kan, anticiperen op de toekomst en geven steun. De meeste patiënten zijn bezorgd of hun partner en/of kinderen de situatie aankunnen en willen hen niet overal verantwoordelijk voor laten zijn.

'En dan zeg ik vanmiddag tegen haar (de dochter), ik zeg ga jij maar lekker weer naar huis toe zo lang het goed gaat met me ik zeg dan gaan pap en ik boven slapen. Ik zeg en dan blijven jullie maar lekker in je eigen huisje. Daar had ik het gisteravond met haar man ook al over.'

Patiënten anticiperen op het moment dat de naasten zonder hen verder moeten leven, bijvoorbeeld door te praten over het vinden van een nieuwe partner. Ze willen dat de naasten goed verzorgd achterblijven, bijvoorbeeld op het gebied van financiën en wonen.

'We hebben een hele grote tuin en we waren allebei tuinliefhebbers, dat moet zij nu alleen gaan doen. En hoe raar het ook klinkt, we hebben tijd gehad om te zeggen van doe dat zo, doe dat zo. Er zijn al verschillende dingen gebeurd in de tuin, waar je van weet dat het veel werk oplevert voor haar alleen en die hebben we veranderd. Het klinkt een beetje raar om te zeggen, dat materialistische dat je dat nu al regelt, maar het is een zorg die je hebt. Ik denk dat ik niet de enige ben die alles zo goed mogelijk wil achterlaten.'

Patiënten proberen ook tips te geven hoe de zaken zo efficiënt mogelijk aangepakt kunnen worden, kennis en vaardigheden over te dragen in het voeren van de huishouding en het regelen van de financiën. Op deze wijze trachten zij te zorgen voor de ander; ze vinden het belangrijk om invulling te (blijven) geven aan hun rol als partner of ouder.

#### **De behoeften en problemen van de patiënt**

Verschiedende factoren beïnvloeden het vermogen om de regie te voeren. Fysieke symptomen, bijvoorbeeld pijn, benauwdheid en buikkrampen, vragen veel energie en aandacht van de patiënt. Zij confronteren de patiënt met ziekte en naderende dood en doen afbreuk aan zijn mogelijkheden om te functioneren, zodat hij de regie voor een deel moet overdragen aan anderen. Angst en onzekerheid zijn psychische factoren die het de patiënt soms bemoei-

lijken om de regie te voeren over zijn eigen leven en zijn eigen gezondheid (szorg). Ook de confrontatie met levensvragen kan een obstakel zijn. Welke existentiële en spirituele behoeften en problemen de patiënt ervaart, hangt samen met diens individuele waarden – en deze waarden kunnen veranderen onder invloed van de bijzondere omstandigheden.

#### **De steun van mantelzorgers en hulpverleners**

Om zo lang mogelijk de regie in handen te houden, is steun van mantelzorgers en hulpverleners onontbeerlijk. Zij trachten de problemen van de patiënt op te lossen of te verminderen, zodat de patiënt energie overhoudt voor de zaken die hij in deze fase van het leven belangrijk vindt. Verlichting van fysieke symptomen, emotionele steun, het zoveel mogelijk continueren van activiteiten en sociale rollen, religie en religieuze rituelen kunnen belangrijke bronnen van steun zijn. In de serie Palliatieve zorg die de afgelopen maanden in H&W verscheen, is daar veel aandacht aan besteed.

Patiënten zoeken vooral steun bij de partner, bij kinderen of andere familieleden, maar ook bij burens, collega's of vrienden (uit verenigingsverband, zoals muziek- en sportclubs). Belangrijk is dat mantelzorgers 'er zijn' voor de patiënt. Zij kunnen zich goed in de patiënt verplaatsen omdat zij in feite lotgenoten zijn. Patiënten geven aan dat zij veel waarde hechten aan openheid en eerlijkheid, aan met elkaar praten 'zoals vroeger'. Daarnaast waarderen zij de daadwerkelijke hulp van mantelzorgers bij activiteiten en verzorging, en dat mantelzorgers anticiperen op de zorg en steun die in de toekomst noodzakelijk zullen zijn.

Als professionele hulpverlener speelt vaak de huisarts een grote rol in de zorg voor de terminale patiënt thuis. Ook wijkverpleegkundigen en wijkziektenverzorgenden verlenen zorg in de laatste levensfase, en soms is eveneens een nachtzuster, maatschappelijk werker, alternatieve genezer, specialist op het gebied van pijnbestrijding of geestelijke betrokken bij de zorg. De steun van professionele hulpverleners omvat het verstrekken van medicatie en hulpmiddelen of voorzieningen, hulp bij verzorging en anticiperen op toekomstig noodzakelijke zorg. Een bemoedigende en stimulerende benadering kan (realistische) hoop verschaffen. Patiënten noemden respect, competentie, betrouwbaarheid en eerlijkheid als belangrijke kenmerken van een goede professionele zorg.

#### **De kwetsbaarheid van mantelzorgers**

Mantelzorgers van een terminaal zieke patiënt bevinden zich in een mentaal en fysiek belastende situatie. Zij staan, ongeacht hun moed en kracht, makkelijker bloot aan vermoeidheid en uitputting en zien zich genoodzaakt om voortdurend te balanceren tussen belasting en draagkracht.

#### *Factoren die de kwetsbaarheid vergroten*

Zorglast, belemmering van eigen activiteiten, angst, onzekerheid, eenzaamheid, confrontatie met de dood en gebrek aan steun van naasten en professionals kunnen de kwetsbaarheid van de mantelzorger vergroten.

Voor de meeste mantelzorgers is het moeilijk om hun eigen activiteiten te continueren. Zij voelen zich belemmerd in hun gewoontes en normale activiteitenpatroon. Sommige mantelzorgers (met name partners) voelen zich, zoals iemand het verwoordde, als 'een gevangene in eigen huis'. Zij willen en durven de patiënt niet alleen te laten. Mantelzorgers die een eigen gezin en/of baan hebben, moeten hun tijd verdelen en pendelen tussen het eigen huis, het ouderlijk huis en de werkplek.

De onzekerheid over wanneer en hoe de naaste zal overlijden, kan angst teweegbrengen. De prognose en de te verwachten complicaties kunnen deze angst nog vergroten. Vaak is men bang dat de naaste een verschrikkelijke dood zal sterven, die gepaard gaat met veel pijn. Onzekerheid omtrent de fysieke en mentale toestand van de patiënt – die vaak kan schommelen – geeft mantelzorgers het gevoel dat zij de controle over hun eigen leven verliezen.

'Slaat die kuur aan, hoe lang heb je dan nog en, het met de dag leven, dat vind ik ook heel zwaar. Je kunt niks plannen. (...) Ik heb het wel eens geprobeerd, maar dan blijkt iedere keer dat er wat tussen komt.'

Mantelzorgers geven aan dat zijzelf en de patiënt elkaar ontzien. Daardoor verandert in veel gevallen de rol die zij ten opzichte van elkaar hebben en vermindert, althans zo is de ervaring van sommige mantelzorgers, het gevoel van iemand te hebben met wie men gevoelens en zorgen kan delen.

'Ik verzwijg wel dingen voor haar. Maar dat is niet omdat ik er niet met haar over durf te praten, maar eerder omdat ik vind, ja, het heeft geen doel om dat te zeggen. Daar val ik haar niet mee lastig. Dat hoeft ze niet te weten, dan maakt ze zich alleen maar zorgen.'

Mantelzorgers kunnen zich daardoor eenzaam voelen. Vooral mantelzorgers die voor hun partner zorgen, zien zich geconfronteerd met het feit dat zij op zoek moeten gaan naar anderen voor ontspanning of emotionele steun. Zorgen voor een terminaal zieke naaste confronteert de mantelzorgers bovendien met naderend afscheid en de dood. Het feit dat verwachtingen niet uitkomen en toekomstplannen bijgesteld moeten worden, vraagt om verwerking.

(Geëmotioneerd) 'Ik vind het heel erg dat ze (de moeder) er niet is, als ik ooit eens een kindje zou krijgen.'

#### *Gebrek aan steun*

Soms ervaren mantelzorgers te weinig steun van de kant van de patiënt, bijvoorbeeld wanneer patiënten niet kenbaar maken wat voor soort hulp of activiteiten zij willen, zich afhankelijker opstellen dan nodig is of ontevreden of recalcitrant zijn. Dit laatste wordt door sommige mantelzorgers opgevat als gebrek aan respect, en daarmee gebrek aan steun.

Anderzijds ervaren mantelzorgers soms ook weinig steun van familieleden, vrienden en kennissen, bijvoorbeeld wanneer deze alleen oog hebben voor de patiënt en nalaten te informeren naar

de eventuele problemen van de mantelzorgers.

Wanneer professionele hulp en/of hulpmiddelen niet beschikbaar zijn, of wanneer de continuïteit van de zorg in gevaar komt, ervaren de mantelzorgers dit als een gebrek aan steun van professionele zorgverleners. Bovendien komen zij soms voor extra kosten te staan omdat zorgverzekeraars niet alle noodzakelijke hulpmiddelen, voorgeschreven medicatie en zorg vergoeden.

Mantelzorgers hebben bovendien ook behoefte aan emotionele steun van zorgverleners, maar krijgen deze niet altijd.

'Ik heb al eens laten vallen, dat ik zo moe ben, dat ik er allemaal niet meer zo tegen kan, en dan had hij (huisarts) zoiets van, ja je zult wel moeten. (...) Ja, ik denk, vergeef het maar, want jij weet ook niet beter. Je bent ook maar een man. (...) Het enige wat hij dan geeft is kalmeringstabletten, maar ja daar heb ik niks aan.'

Mantelzorgers vinden soms ook dat zij onvoldoende informatie krijgen, omdat zij geen kans zien een zorgverlener onder vier ogen te spreken, of omdat zij denken dat de zorgverlener alleen de patiënt mag informeren en zij, als mantelzorgers, niet zelf om informatie kunnen vragen.

#### *Factoren die de kwetsbaarheid verkleinen*

Het continueren van eigen activiteiten, hoop, controle over het eigen leven, een tevreden gevoel over de zorg die zij geven en steun van naasten en professionals kunnen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers verkleinen.

Door zoveel mogelijk door te gaan met eigen activiteiten (werk, cursus, hobby's) kan de mantelzorgers zijn eigen gewoontes en sociale contacten instandhouden. Het zorgt bovendien voor de broodnodige afleiding.

'(Die opleiding is) helemaal voor mezelf. Daar wordt niet gevraagd hoe het met mijn man is, is puur voor mezelf. Daar kijk ik dan wel naar uit.'

Hoop is een belangrijke factor die angst helpt verminderen, bijvoorbeeld hoop dat de naaste op een goede en vredige wijze zal sterven, of nog wat meer tijd van leven zal krijgen. Patiënten die zelfvertrouwen hebben en de moed niet opgeven, versterken de hoop van de mantelzorgers. Het kan ook hoop zijn op de toekomst, op het feit dat het leven ondanks alles verder gaat en de moeite waard is.

Door eigen grenzen te trekken, bijvoorbeeld door te bepalen hoever zij betrokken willen worden bij de zorg voor de patiënt, proberen mantelzorgers controle over hun eigen leven te houden.

'Toen zei de huisarts: "Wij willen u spuiten (injecteren) leren. Dan moet je een paar keer naar de praktijk komen en dan kan je dat wel." Toen heb ik gezegd: nee. Ik zou wel bij een ander kunnen spuiten als die die bloeding kreeg. (Ik zei) dat ik alleen was. Ik zeg: "Dat doe ik niet. En ik wil het ook niet leren."'

Als de mantelzorger een gevoel van tevredenheid ervaart over de zorg die hij de patiënt geeft, geeft hem dat enige innerlijke rust en kan dat het afscheid nemen wat gemakkelijker.

#### *Adequate steun*

Steun van familieleden, vrienden en kennissen maakt de mantelzorger minder kwetsbaar.

'Ze (familieleden) vragen altijd: "Moeten we nog voor je boodschappen doen? Kunnen we wat voor je doen? Of zal ik je even helpen met de afwas?" En ook ja toch qua steun, als ik erover begin van ja jongens als hij er niet meer is, dan zit ik, mijn zoon weg, hij weg. Dan vangen ze me toch op.'

De steun van professionals is vooral belangrijk als het gaat om praktische assistentie bij, en instructies over de dagelijkse zorg aan de patiënt en het verschaffen van hulpmiddelen en verpleegmaterialen. Zij kunnen de mantelzorger ook ondersteunen bij het controle houden over diens eigen leven, bij het continueren van eigen activiteiten en sociale contacten, en bij het behouden van (realistische) hoop. Verder kan de professional een luisterend oor bieden en bevestiging geven voor de manier waarop de mantelzorger voor de patiënt zorgt.

Op maat gesneden en frequente informatie over de prognose en te verwachten complicaties, de medicatie, (de verstrekking van) hulpmiddelen, en informatie over en betrokkenheid bij de zorg voor de patiënt verminderen de kwetsbaarheid van mantelzorgers.

'Hij (patiënt) had een open wondje achter op de stuit. En ze kwamen elke dag toen het niet goed ging: "Komt u kijken?" En nu is het ongeveer genezen. Ze hebben me elke dag erbij gehaald: "Kijk eens hoe mooi het geneest."

#### **Discussie**

Het thema 'regie voeren' staat in nauw verband met het begrip autonomie. In de medische ethiek wordt autonomie over het algemeen geconceptualiseerd als 'zelfbeschikking op basis van bewuste keuzen'. Een voorbeeld hiervan is de omschrijving van Beauchamp en Childress, die in vertaling luidt: 'Persoonlijke autonomie betekent zelfbestuur, vrij van zowel controle door anderen als van beperkingen, zoals ontoereikend begripsvermogen, die een zinvolle keus in de weg staan'.<sup>5</sup>

Deze definitie is echter niet goed toepasselijk op de situatie van terminale patiënten, omdat deze de steun van anderen nodig hebben. Het door Agich beschreven concept 'actuele autonomie' laat meer ruimte open voor steun van anderen bij het realiseren van de eigen autonomie.<sup>6</sup> De toevoeging van 'actuele' geeft aan dat autonomie een dynamisch concept is, dat steeds verandert.<sup>6,7</sup> Men is niet steeds in dezelfde mate en niet steeds op dezelfde manier in staat de regie over het eigen leven te voeren. Deze fluctuaties in de autonomie zijn belangrijk om rekening mee te houden in de context van de terminale zorg; zij komen in die context

#### **Abstract**

**Proot IM. Patients requiring care and care problems: the outlook for terminal patients and their carers. Huisarts Wet 2005;48(10):494-9.**

**Aim and design** This article describes part of the results of a larger qualitative study of terminal patients in the setting of their own homes and their carers. We conducted in-depth interviews with thirteen terminal patients (mean age 65 years) and thirteen relatives (mean age 51 years).

**Results** Terminally ill patients appeared to value particularly directing their own lives, health and health care as far as possible, and directing things related to beloved others. At the same time, however, patients in the terminal phase need a lot of support from others. Several factors, e.g. social support and physical problems, affect their capacity to continue directing. Adequate support facilitates this capacity.

The informal carers of terminally ill patients find themselves in a vulnerable situation. Care burden, restricted own activities, fear, insecurity, loneliness, facing death and lack of support from relatives and professionals may increase the caregiver's vulnerability. On the other hand, continuing own activities, maintaining hope, keeping control, satisfaction about the care they provide and adequate support from relatives and professionals may decrease the caregiver's vulnerability. Informal carers need instrumental, emotional and information related support from relatives and professionals.

immers regelmatig voor. Juist in de terminale zorg is duidelijk dat patiënten hun situatie telkens opnieuw interpreteren en steeds op nieuwe wijzen proberen de regie te behouden.

Zorgverleners in de terminale palliatieve zorg zijn geneigd de patiënt en diens familie op te vatten als een eenheid: beiden hebben zorg nodig. Woods, Beaver en Luker concluderen echter dat zorgverleners zich niet voldoende bewust zijn van de eigen rol die familieleden hebben in de palliatieve zorgverlening.<sup>8</sup> Onvoldoende kennis over de behoeften van de betrokken naasten kan leiden tot inadequate zorgverlening; maar het gaat niet alleen om kennis. Tronto stelt, terecht, dat de eerste fase van het zorgproces is, oog te hebben voor het feit dat er zorg nodig is.<sup>9</sup> Om zorg te kunnen bieden aan de naaste, moeten de professionele zorgverleners zich er eerst van bewust zijn dat de familieleden van terminale patiënten óók object van zorg zijn. Alleen dan zullen zij bepalen of er zorg nodig is, en op welke momenten.

Uit ons onderzoek blijkt dat een aantal factoren in het bijzonder aandacht behoeven van zorgverleners in de terminale thuiszorg. Deze factoren houden alle verband met de kwetsbare positie van mantelzorgers. Kwetsbaarheid wil echter niet zeggen dat mensen machteloos zijn. Vanuit het perspectief van de zorgethiek is kwetsbaarheid een kenmerk van het leven.<sup>10</sup> De situatie van mantelzorgers maakt duidelijk dat zij, juist doordat ze een cruciale rol spelen in het zorgproces, zelf kwetsbaar zijn. Kwetsbaarheid en autonomie kunnen naast elkaar bestaan. Van belang is dat alle betrokkenen (professionele hulpverleners, mantelzorgers en patiënten) oog hebben en houden voor de kwetsbare positie van de naasten en hun specifieke zorgvragen.

### Dankbetuiging

Zonder de deelname van de patiënten, hun naasten en van de zorgverleners, met name de huisartsen die behulpzaam zijn geweest bij de selectie en werving van de patiënten, zou dit onderzoek niet mogelijk zijn geweest. Wij zijn hen zeer erkentelijk daarvoor.

Het onderzoek werd gefinancierd door het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, waarvoor onze dank. Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met het (toenmalige) Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg te Maastricht.

### Literatuur

- 1 Goldsteen M, Proot I, Huijer Abu-Saad H, Widdershoven G. Goed sterven. Normatieve opvattingen, attitudes en behoeften van thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers rond het stervensproces. Maastricht: Centrum voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg/Universiteit Maastricht; 2002.
- 2 Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998.
- 3 Proot IM, Huijer Abu-Saad H, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: Balancing between burden and capacity. *Scan J Caring Sci* 2003;17:113-21.
- 4 Proot IM, Huijer Abu-Saad H, Ter Meulen RHJ, Goldsteen M, Spreuwenberg C, Widdershoven GAM. The needs of terminally ill patients at home: Directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliat Med* 2004;18:53-61.
- 5 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press, 1994.
- 6 Agich GJ. Autonomy and long-term care. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- 7 Proot IM. Changing autonomy: New perspectives on the care for stroke patients in nursing homes [Proefschrift]. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht, 2000.
- 8 Woods S, Beaver K, Luker K. Users' views of palliative care services: ethical implications. *Nurs Ethics* 2000;7:314-26.
- 9 Tronto JC. Moral boundaries: A political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1994.
- 10 Manschot H, Verkerk M, redactie. Ethiek van de zorg. Amsterdam/Meppel: Boom, 1994.

# De relatie tussen praktijkorganisatie en praktijkomvang

J Maas, MJ van den Berg, LFJ van der Velden, L Hingstman

### Samenvatting

Maas J, Van den Berg MJ, Van der Velden LFJ, Hingstman L. De relatie tussen praktijkorganisatie en praktijkomvang. *Huisarts Wet* 2005;48(10):499-503.

**Doel** Onderzoeken of er een verband is tussen het aantal patiënten per fulltime equivalente huisarts (fte) en organisatiekenmerken van de praktijk (instroommanagement, taakdelegatie en andere tijdsbesparende maatregelen).

**Methoden** Regressieanalyse op data van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2).

**Resultaten** Iets meer dan eenderde van de huisartsen heeft ongeveer tweeduizend patiënten per fte, een vijfde heeft ongeveer drieduizend patiënten per fte. De meeste organisatiekenmerken houden geen verband met het aantal patiënten, maar de huisartsen met meer patiënten hebben vaker een praktijkassistent die zelfstandig adviezen geeft. Verrassend is dat de huisartsen met minder patiënten relatief meer uren assistentie hebben.

**Conclusie** Het aantal patiënten per fulltime equivalente huisarts hangt nauwelijks samen met de wijze waarop de praktijk is georganiseerd. Alleen in praktijken waar assistenten zelfstandig adviezen geven, hebben de huisartsen significant meer patiënten per fte.

NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht: J. Maas, onderzoeker; M.J. van den Berg, onderzoeker; dr. L.F.J. van der Velden, senioronderzoeker; dr. L. Hingstman, programmaleider. Correspondentie: j.maas@nivel.nl  
Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

### Inleiding

Al enige jaren zijn het huisartsentekort en in samenhang daarmee de hoge werkdruk voor huisartsen in Nederland een punt van zorg.<sup>2,3</sup> Het aantal studenten dat instroomt in de huisartsopleiding groeit weliswaar, maar onvoldoende om op korte termijn soelaas te bieden. Andere oplossingen, aangedragen om het tekort terug te dringen, zijn het afremmen van de zorgvraag (door een eigen bijdrage te eisen), het verschuiven van taken naar andere beroepsgroepen en het efficiënter organiseren van de zorg zodat met de bestaande capaciteit meer patiënten afgehandeld kunnen worden. Laatstgenoemde oplossing willen wij in dit artikel nader bekijken.

Er zijn aanwijzingen dat de huisartsen inderdaad efficiënter zijn gaan werken. Uit gegevens van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2) blijkt dat huisartsen in de periode 1987-2001 gemiddeld vijf uur minder zijn gaan werken, terwijl het aantal patiënten per fte huisarts met ruim 10% is toegenomen.<sup>4</sup> Maar de individuele praktijken blijken aanzienlijk in omvang te verschillen wanneer men deze berekent per huisarts op fulltime basis. Uit de NIVEL-registratie blijkt dat het aantal patiënten per fte huisarts bij eenderde van de huisartsen rond de tweeduizend ligt en bij een vijfde rond de drieduizend. Wij vroegen ons af of dit verschil verklaard zou kunnen worden door de wijze waarop een praktijk georganiseerd is.

De literatuur vermeldt verschillende organisatiekenmerken die kunnen bijdragen aan een efficiëntere werkwijze in de huisart-