

2018

Onderzoeksverslag afstudeeropdracht

Lenny van Tuijl
Avans Hogeschool
Jeroen Bosch Ziekenhuis



Het bespreken van het levenseinde, wat zijn belemmerende en bevorderende factoren?

De ervaring van de verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt

Naam:	Lenny van Tuijl
Opleiding:	Hbo-verpleegkunde
Afgestudeerd aan:	Avans Hogeschool te 's-Hertogenbosch, juni 2018
Begeleidend docent:	Ruud Uitterhoeve
Beoordelend docent:	Nico Aaldering
Opdrachtgever:	Lucyl Verhoeven
Peerstudenten:	Nienke van Duuren, Marli van Iperen, Romy Deckers

Samenvatting

Aanleiding: De aanleiding van dit onderzoek is dat er onduidelijkheid heerst over wat de verpleegkundig specialisten van de poli Longgeneeskunde ervaren aan belemmerende en bevorderende factoren bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt. Dit kunnen zowel organisatie gebonden, professional gebonden als patiëntgebonden factoren zijn. Voor effectieve verbetering van de communicatie met de patiënt is het nodig om te onderzoeken welke factoren in de betreffende praktijk naar voren komen. De vraagstelling die dit onderzoek beantwoordt, luidt: 'Wat zijn volgens verpleegkundig specialisten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, die patiënten in de palliatieve fase begeleiden, belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en Interstitiële longziekten?'

Methode: Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is er onderzoek gedaan aan de hand van een kwalitatief onderzoeksdesign, waarbij dataverzameling plaats heeft gevonden door middel van semigestructureerde interviews. Er zijn vier verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde geïnterviewd. Data-analyse werd gedaan middels open-, axiale en selectieve codering.

Resultaten: Uit de interviews kwamen de twee hoofdthema's 'Belemmerende factoren' en 'Bevorderende factoren' naar voren. Daaronder staan de thema's 'Patiëntgebonden factoren', 'Professional gebonden factoren' en 'Organisatie gebonden factoren'. Onder deze thema's behoren diverse sub-thema's. Deze sub-thema's geven gemeenschappelijke kenmerken van de feitelijk genoemde belemmerende en bevorderende factoren omschrijvend en/of samenvattend weer.

Discussie: Na ieder interview is gereflecteerd op de interviewtechniek. Uit deze reflectie kwamen interviewfouten naar voren die de respondenten mogelijk beïnvloed hebben bij het antwoorden op vragen. Dit kan resulteren in foutieve conclusies en onjuiste resultaten. Anderzijds is het krachtig dat in de analyse veel aandacht is besteed aan een juiste interpretatie van de data. Er is gebruik gemaakt van een peer review tijdens de data-analyse en member checking na de data-analyse. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van het kwalitatief onderzoek.

Conclusie: Er kan worden geconcludeerd dat de verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde veelal dezelfde belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde ervaren. Daarnaast lijkt het er op dat de verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde meer bevorderende dan belemmerende factoren zien in hun eigen praktijk. Naar waarschijnlijkheid worden hoofdzakelijk de factoren *gesprekstechnieken*, *bekwaamheid*, *ontwikkeling*, *eigenschappen patiënt*, *tijdige bespreking* en *communicatieve vaardigheden* door de verpleegkundig specialisten ervaren als bevorderend. Naar waarschijnlijkheid worden hoofdzakelijk de factoren *niet open staan*, *onwennig onderwerp*, *minder ervaring*, *invloeden patiënt* en *hinderende omstandigheden* door de verpleegkundig specialisten ervaren als belemmerend.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
1. Inleiding	5
2 Methode praktijkgericht onderzoek.....	9
2.1 Onderzoeksdesign	9
2.2 Onderzoekspopulatie	9
2.3 Dataverzameling.....	9
2.3.1 Meetinstrument	9
2.3.2 Procedure	11
2.4 Data-analyse	12
2.5 Ethische paragraaf.....	13
3. Resultaten.....	14
3.1 Kenmerken onderzoekspopulatie	14
3.2 Overzicht resultaten	14
3.3 Beschrijving van de resultaten	16
3.3.1 Belemmerende factoren	16
3.3.2 Bevorderende factoren	17
4. Discussie	21
4.1 Inhoudelijke reflectie.....	21
4.1.1 Reflectie belemmerende factoren	21
4.1.2 Reflectie bevorderende factoren	23
4.2 Methodische reflectie	25
5. Conclusies en aanbevelingen	27
5.1 Conclusie	27
5.2 Aanbevelingen.....	27
5.2.1 Aanbevelingen gericht op de praktijk.....	27
5.2.2 Aanbevelingen gericht op het onderwijs	28
5.2.3 Aanbevelingen gericht op vervolgonderzoek.....	28
4. Literatuurlijst	30
5. Bijlagen	32
Bijlage 1: Topiclijst interview.....	32
Bijlage 2: Informatiebrief voor deelname aan praktijkgericht onderzoek	34
Bijlage 3: Codeboek.....	36
Bijlage 4: Transcriptie interviews	64
Bijlage 4.1: Transcriptie interview 1	64

Bijlage 4.2: Transcriptie interview 2	75
Bijlage 4.3: Transcriptie interview 3	89
Bijlage 4.4: Transcriptie interview 4	103
Bijlage 5: Samenvatting member check	119
Bijlage 5.1: Member check respondent 1.....	119
Bijlage 5.2: Member check respondent 2.....	128
Bijlage 5.3: Member check respondent 3.....	136
Bijlage 5.4: Member check respondent 4.....	145

1. Inleiding

Het begeleiden van patiënten in de palliatieve fase en het voeren van gesprekken is een van de moeilijkste taken van een zorgprofessional (Marcus & Mott, 2014). Palliatieve zorg en het belang van goede communicatie zijn dan ook niet los van elkaar te zien (Brighton & Bristowe, 2016; Pfaff & Markaki, 2017; Marcus & Mott, 2014). Palliatieve zorg wordt toegepast bij mensen die gediagnosticeerd zijn met een levensbedreigende aandoening (World Health Organization [WHO], 2002). Dit kunnen aandoeningen zijn als longkanker of interstitiële longziekten. Volgens de Nederlandse Kankerregistratie (2018a), een database die wordt beheerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), werd longkanker in 2016 op de vierde meest voorkomende kankersoort in Nederland geplaatst. Het sterftecijfer ligt sinds 2010 op ruim tienduizend mensen per jaar (Nederlandse Kankerregistratie, 2018b). Volgens de Long Alliantie Nederland (LAN, 2013) lag het sterftecijfer voor de interstitiële longziekten sarcoïdose en longfibrose in 2010 op 439 mensen. Hiervan stierven 27 personen als direct gevolg van sarcoïdose en 412 personen als direct gevolg van longfibrose.

De term longkanker omschrijft de aanwezigheid van een tumor die in het longweefsel is ontstaan. Dit is dus een kwaadaardige woekering van cellen in de longen. Longkanker kan worden ingedeeld in de typen kleincellige en niet-kleincellige tumoren. Afhankelijk van de plaats en grootte van de tumor hebben patiënten klachten als benauwdheid, opgeven van bloederig slijm, vaak terugkerende longontsteking of zeurende pijn in de borst, rug of tussen de schouders (LAN, 2013). De term interstitiële longziekten (ILD) is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende longziekten. Deze longziekten worden getypeerd door de aanwezigheid van een te veel aan cellen of eiwitten in de longblaasjes of de ruimte tussen de longblaasjes. Hierdoor maakt het lichaam extra bindweefsel aan rondom de longblaasjes. Dit resulteert in elasticiteitsverlies van de longen en een sterke vermindering van de kwaliteit van leven van de patiënt. Dit komt door het ontstaan van erge vermoeidheidsklachten en een verminderde inspanningstolerantie. In Nederland hebben ongeveer twintigduizend mensen een vorm van ILD (LAN, 2013).

Het kernbegrip palliatieve zorg kan worden uitgelegd als een manier van benaderen van patiënten en naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening. Deze benadering verbetert de kwaliteit van leven en probeert lijden te voorkomen en te verlichten. Belangrijk in de palliatieve zorg is daarom vroegtijdige signalering en behandeling van problemen die de kwaliteit van leven van de patiënt beïnvloeden (WHO, 2018). Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, 2018) beschrijft dat palliatieve zorg op maat geleverd wordt, gericht is op het behoud of verbeteren van de kwaliteit van het leven en toe werkt naar de kwaliteit van het sterven.

Open en eerlijke communicatie tussen de zorgprofessional en de patiënt is belangrijk voor goede palliatieve zorg. Er worden namelijk gesprekken gevoerd die onder andere gaan over voorkeuren, prioriteiten, verwachtingen en angsten die de patiënt heeft met betrekking tot de zorg en het overlijden. Het proces dat middels deze communicatie wordt doorlopen wordt ook wel aangeduid als advance care planning (ACP) (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018). In de ACP wordt het tijdig praten over het levenseinde als een cruciaal punt gezien (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst [KNMG], 2011).

In verschillende onderzoeken wordt gesproken over het belang van communicatie in de palliatieve zorg en de ACP, maar waarom is het bespreken van het levenseinde met de patiënt en diens naasten zo belangrijk? Brighton en Bristowe (2016) zeggen dat er sterk bewijs is voor de voordelen van deze

communicatie. Het bespreken van de eerder genoemde onderwerpen leidt volgens hen namelijk tot een vermindering van ziekenhuisopnames en tot meer verwijzingen naar een hospice of andere palliatieve zorgdiensten. Ook wordt het inzetten van levensbehoudende (be)handelingen verminderd en is er een grotere kans dat de huidige of toekomstige zorg wordt uitgevoerd volgens de wensen van de patiënt. Dit zorgt voor een betere patiënttevredenheid en een betere kwaliteit van de zorg. Tot slot heeft tijdige gespreksvoering als voordeel dat niet alleen de patiënt, maar ook diens naasten worden voorbereid op wat er komen gaat. De patiënt heeft meer tijd om na te denken over de eigen wensen en behoeften met betrekking tot de zorg en de naasten van de patiënt kunnen al vroeg in het proces beginnen met de verwerking van het toekomstige verlies (Brighton & Bristowe, 2016).

Fakhri et al. (2017) stellen dat ontoereikende communicatie tussen de arts en de patiënt een belangrijke belemmering is voor het bieden van de zorg die voldoet aan de wensen van de patiënt. Er wordt hier enkel gesproken over de communicatie tussen de arts en de patiënt, maar verpleegkundig specialisten zijn ook actief in deze communicatie. Verpleegkundig specialisten houden zich met medische- en verpleegkundige zorg bezig. Hierdoor bestaat overlap tussen de taken van artsen en de taken van de verpleegkundig specialisten (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland [V&VN], z.d.). Zo geeft de verpleegkundig specialist voorlichting over onder andere het ziektebeeld, het behandelplan en het te verwachten ziekteverloop. Ook wordt er begeleiding en ondersteuning geboden als het gaat om verwerking en emotie bij het ziekteproces (Jeroen Bosch Ziekenhuis [JBZ], z.d.-b).

In de literatuur wordt beschreven dat een beter begrip van de beïnvloedende factoren, gericht op de communicatie in de zorg omtrent het levenseinde, kan leiden tot een effectievere verbetering van de communicatie. Als deze factoren duidelijk zijn, kunnen passende interventies worden ingezet op de communicatieproblemen. Dit resulteert in betere gesprekken over het levenseinde en een betere planning van de zorg (Fakhri et al., 2017). In Tabel 1 wordt overzichtelijk weergegeven welke beïnvloedende factoren in de literatuur worden benoemd. De beïnvloedende factoren zijn te verdelen in professional gebonden factoren, patiëntgebonden factoren en organisatie gebonden factoren.

Professional gebonden factoren	Patiëntgebonden factoren	Organisatie gebonden factoren
Belemmerende factoren		
Onzekerheid in het ziekteverloop van de patiënt (Brighton & Bristowe, 2016).	Onwil om te praten over de zorg omtrent het levenseinde (Fakhri et al., 2017; Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018).	Drukke werkschema's en tijdsdruk (Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018)
Geen angst willen veroorzaken bij de patiënt en diens naasten (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018).	Het liever concentreren op het leven in plaats van praten over de dood (Fakhri et al., 2017).	
Het gevoel hebben niet goed voorbereid te zijn op de gespreksvoering (Brighton & Bristowe, 2016).	Het niet ziek genoeg zijn of voelen om te praten over de dood (Fakhri et al., 2017; Marcus & Mott, 2014).	
Het als moeilijk ervaren om te beoordelen wanneer de patiënt er aan toe is om het levenseinde te bespreken (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018).	Het verkeerd begrijpen van het doel van ACP of gesprekken over het levenseinde (Hong, Yi, Johnson & Adamek, 2017).	
	Wantrouwen of negatieve ervaringen in de zorgverlening (Hong et al., 2017; Marcus & Mott, 2014).	

	Geloofsovertuiging (Hong et al., 2017).	
Bevorderende factoren		
De emotionele kanten van het werk met andere zorgverleners kunnen delen (Pfaff & Markaki, 2017).	Er aan toe zijn om het levenseinde te bespreken (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018).	Een gedeelde missie en visie onder medewerkers (Pfaff & Markaki, 2017).
Het hebben van een goede voorbereiding op de gespreksvoering (Marcus & Mott, 2014; Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018).	Het hebben van ervaring als het gaat om het meemaken van een overlijden in de nabije omgeving (Fakhri et al., 2017; Jabbarian et al., 2018).	Beleidsmaatregelen ter bevordering van patiëntgerichte zorg (Pfaff & Markaki, 2017).
Het inzien van de toegevoegde waarde van het bespreken van het levenseinde (Jabbarian et al., 2018).	Zich zorgen maken over het belasten van de naasten bij verslechtering van de situatie (Fakhri et al., 2017; Jabbarian et al., 2018).	Kennisontwikkeling, gedragsontwikkeling en tevredenheid onder medewerkers (Pfaff & Markaki, 2017; Jabbarian et al., 2018).
	Het begrijpen van het verloop van de slechte gezondheidstoestand of de chronische ziekte (Hong et al., 2017; Jabbarian et al., 2018; Fakhri et al., 2017).	
	Culturele waarden, betrokkenheid van de familie (Hong et al., 2017).	
	Respectvol en zorgzaam begeleid worden door de zorgverlener (Pfaff & Markaki, 2017).	

Tabel 1: Belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde

Brighton en Bristowe (2016), Marcus en Mott (2014) en Jabbarian et al. (2018) benoemen diverse oplossingen en aanbevelingen over hoe een zorgprofessional kan anticiperen op de genoemde belemmerende en bevorderende factoren. Zo is het aanbevolen om in de communicatie open en eerlijk te zijn naar de patiënt en diens naasten. Belangrijke onderwerpen als de diagnose, het vooruitzicht, de verwachtingen en de mogelijkheden in de behandelingen, kunnen worden gebruikt om een gesprek over de zorg aan het levenseinde te starten. Ook het direct vragen naar de wensen van de patiënt rondom de behoefte, de hulpvraag en het verlangen naar informatie is een effectieve strategie om te bepalen of de patiënt klaar is voor een gesprek. Verder kunnen richtlijnen en trainingen over communicatieve vaardigheden een hulpbron zijn voor zorgprofessionals. Hierbij is het bevorderlijk om het spreken over het levenseinde te standaardiseren in de praktijk (Brighton & Bristowe, 2016; Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018). Tot slot kan het begrijpen van de culturele context bij de zorg rond het levenseinde resulteren in een betere kwaliteit van de zorgverlening en de communicatie met de patiënt en diens naasten (Hong et al., 2017).

De belemmerende en de bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde kunnen in iedere situatie anders zijn door de diversiteit aan genoemde invloeden. De aanleiding voor dit onderzoek betreft een situatie waarin het bespreken van het levenseinde, met een patiënt gediagnostiseerd met ILD, moeizaam verliep. Volgens de betrokken verpleegkundig specialist (L. Verhoeven, persoonlijke communicatie, 5 januari 2018) lukte het niet om het gesprek met de patiënt op de polikliniek op gang te krijgen. De patiënt heeft meerdere malen geuit dat de verpleegkundig specialist in de thuissituatie langs zou mogen komen. Ondanks dat de verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde in het Jeroen Bosch Ziekenhuis nooit een huisbezoek doen, is toch besloten om bij de patiënt langs te gaan. Het bespreken van het levenseinde is tijdens het huisbezoek goed op gang gekomen en kon daarna op de polikliniek worden voortgezet. De handelswijze van de verpleegkundig specialist in deze situatie is uitzonderlijk, maar zeker passend in de visie en de strategie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Het Jeroen Bosch Ziekenhuis wil namelijk het meest patiëntgerichte en patiëntveilige ziekenhuis van Nederland worden (JBZ, z.d.-a). Het

missie-visiedocument 'Werken uit het hart' (JBZ, 2013) beschrijft daarbij dat goede zorg onder andere gepresenteerd wordt met maatwerk, betrokkenheid en goede communicatie met de patiënt. Verder geeft de geformuleerde strategie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis weer dat het ziekenhuis wil dat de mensen uit 's-Hertogenbosch en omstreken in 2025 hun gezondheidswelzijn het hoogste cijfer van Nederland geven. Om dit te bereiken is flexibel organiseren, kunnen handelen vanuit het patiëntencontact, denken en werken vanuit de persoon en samenwerken met de patiënt en diens omgeving wenselijk (JBZ, 2017).

Om goed aan te kunnen sluiten bij de visie en de strategie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, is het nodig om te weten wat er precies verbeterd kan worden in de communicatie met de patiënt als het gaat om het bespreken van het levenseinde in de palliatieve fase. Samenvattend is het probleem dat er onduidelijkheid heerst over wat de verpleegkundig specialisten van de poli Longgeneeskunde ervaren aan belemmerende en bevorderende factoren bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt. Dit kunnen zowel organisatie gebonden, professional gebonden als patiëntgebonden factoren zijn (L. Verhoeven, persoonlijke communicatie, 7 februari 2018). Voor effectieve verbetering van de communicatie met de patiënt is het nodig om te onderzoeken welke factoren in de betreffende praktijk naar voren komen.

De doelstelling van dit onderzoek is het inzichtelijk maken van de belemmerende en de bevorderende factoren, die de verpleegkundig specialisten ervaren, bij het bespreken van het levenseinde met patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en interstitiële longziekten. Met het inzichtelijk maken van deze belemmerende en bevorderende factoren kan de kwaliteit van de zorg effectief verbeterd worden. Uit het onderzoek zullen aanbevelingen komen die in gaan op de gevonden belemmerende en bevorderende factoren bij het bespreken van het levenseinde. De vraagstelling die hier uit volgt, luidt: 'Wat zijn volgens verpleegkundig specialisten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, die patiënten in de palliatieve fase begeleiden, belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en Interstitiële longziekten?'.

2 Methode praktijkgericht onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van het praktijkgericht onderzoek beschreven. Hierin wordt de werkwijze, die gebruikt is tijdens de uitvoering van het onderzoek, uitgewerkt en onderbouwt met behulp van literatuur.

2.1 Onderzoeksdesign

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is er onderzoek gedaan aan de hand van een kwalitatief onderzoeksdesign, waarbij dataverzameling plaats heeft gevonden door middel van semigestructureerde interviews. In de vraagstelling staat de beleving van de verpleegkundig specialisten op de voorgrond. Het doel van het onderzoek was het achterhalen van de belemmerende en bevorderende factoren die de verpleegkundig specialisten ervaren bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt. Middels kwalitatief onderzoek is het mogelijk om gegevens te verzamelen die in gaan op ervaringen en betekenisgeving van mensen. Deze methode maakte het mogelijk om de eigenschappen, in dit geval de belemmerende en de bevorderende factoren, van het probleem te onderzoeken (de Jong et al., 2015).

2.2 Onderzoekspopulatie

De beschrijving van de onderzoekspopulatie geeft weer bij welke onderzoeksgroep het onderzoek is uitgevoerd (Verhoef et al., 2016). In dit onderzoek waren verpleegkundig specialisten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, die patiënten begeleiden die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom of interstitiële longziekten, de onderzoekspopulatie. Een belangrijk inclusiecriteria was dat de verpleegkundig specialisten werkzaam moesten zijn op de polikliniek Longgeneeskunde. Ook moesten de verpleegkundig specialisten patiënten in de palliatieve levensfase begeleiden en gesprekken voeren met deze patiënten over het levenseinde. Hiermee kwam de onderzoekspopulatie op N=4. Het was daarmee mogelijk om de gehele onderzoekspopulatie te betrekken in het onderzoek. Door deze reden was het niet nodig om gebruik te maken van een steekproef.

De deelnemers zijn in een vroeg stadium benaderd voor deelname aan het onderzoek om zo een draagvlak te creëren. Na het accorderen van het onderzoeksplan, kregen de verpleegkundig specialisten informatie over het onderzoek en werden zij gevraagd voor deelname. Dit gebeurde middels een mail met daarin een informatiebrief (bijlage 2). Na bevestiging van deelname werd individueel een afspraak gepland voor het interview.

2.3 Dataverzameling

Deze paragraaf wordt opgedeeld in een sub-paragraaf over het meetinstrument en een sub-paragraaf over de procedure.

2.3.1 Meetinstrument

Voor de gekozen dataverzamelmethode, het doen van semigestructureerde interviews, was het nodig om een topiclijst samen te stellen. De topiclijst is een overzicht van de onderwerpen die tijdens

de interviews besproken zijn. Deze werd ontwikkeld na de uitvoering van de literatuurstudie en is voort gekomen uit de literatuur. Professional gebonden-, patiëntgebonden- en organisatie gebonden belemmerende en bevorderende factoren zijn de drie belangrijkste topics die in de interviews zijn behandeld. In bijlage 1 is de volledige topicslijst te vinden. De topiclijst is voorafgaand aan de interviews gebruikt in een proefinterview. Hierbij is de topiclijst tijdens een interview met een peergroepslid doorlopen. Ook is hier gereflecteerd op interviewfouten met als doel het beperken van interviewfouten in de officiële interviews.

Naast de topiclijst waren een goede introductie en een goede openingsvraag belangrijk bij semigestructureerde interviews. Deze drie punten werden gezien als het meetinstrument in dit onderzoek. Doordat er was gekozen voor het uitvoeren van semigestructureerde interviews stond van tevoren niet precies vast wat voor soort informatie er verkregen zou worden. Thema's die door de deelnemers worden benoemd tijdens de interviews, konden worden meegenomen in de dataverzameling (Verhoef et al., 2016). De topicslijst is tijdens de onderzoeksperiode niet bewerkt, omdat er gepaste resultaten naar voren kwamen met het aanhouden van de huidige topics. Wel werden twee dubieuze sub-thema's in het laatste interview naar voren gebracht om te controleren of deze wel of niet meegenomen dienden te worden in de data-analyse.

De kwaliteit van kwalitatief onderzoek hangt samen met hoe het onderzoek de praktijk vertegenwoordigd. Verhoef et al. (2016) en Cox et al. (2012) benoemen geloofwaardigheid, verplaatsbaarheid, verifieerbaarheid en plausibiliteit als zijnde kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek.

De geloofwaardigheid is in dit onderzoek vergroot door een duidelijke en logische onderbouwing van de gekozen onderzoeksmethoden en technieken. Zo is er gebruik gemaakt van member checking na de data-analyse. Door de member check was het mogelijk om te weten te komen of de resultaten werkelijk gebaseerd zijn op de ervaringen van de respondenten. Naast de member check heeft reflectie op de data analyse plaats gevonden middels het bijhouden van een logboek. Ook is er een constante vergelijking toegepast op de nieuwe gevonden resultaten. Deze werden steeds vergeleken met de eerder geanalyseerde interviews.

De verplaatsbaarheid is in dit onderzoek vergroot door de tijd, plaats en de context duidelijk uit te werken in de verslaglegging. De gehele onderzoekspopulatie heeft deelgenomen aan dit onderzoek. Dit geeft een goede afspiegeling van de onderzochte praktijk. De context van het onderzoek is beschreven met een uitwerking van het geslacht, de leeftijd en de werkervaring van de respondenten. Ook de duur van ieder interview staat genoemd.

Er is bijgedragen aan de verifieerbaarheid van dit onderzoek door het bijhouden van een logboek, het gebruik van peer review en het gebruik van member checking. Dit zijn hulpmiddelen die ervoor hebben gezorgd dat de onderzoeker inzicht bleef houden in het verloop van het onderzoeksproces tijdens de dataverzameling en de data-analyse.

Tot slot is de plausibiliteit van dit onderzoek vergroot door transparantie over de dataverzameling en de data-analyse. Er is namelijk gebruik gemaakt van geluidsopnamen om de interviews op te nemen en later letterlijk te kunnen transcriberen. Bij de data-analyse en de interpretatie van de onderzoeksgegevens zijn andere onderzoekers betrokken geweest (peer review). Verder werd er ook gebruikt gemaakt van member checking.

2.3.2 Procedure

De meest passende methode voor het verzamelen van informatie over kennis, vaardigheden en meningen is het uitvoeren van interviews. Bij een interview kan er goed doorgevraagd worden naar gedachten en ideeën van de deelnemer. Hierdoor wordt diepgaande informatie achterhaald. Wel moet er alertheid zijn op het trekken van conclusies en het mogelijk beïnvloeden van de deelnemer tijdens het interview (Verhoef et al., 2016). Voor de dataverzameling van dit onderzoek is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, die per respondent ongeveer één uur duurden. Dit uur is inclusief het openen en het afsluiten van het interview. Door het gebruik van semigestructureerde interviews was het mogelijk om zowel thema's die voortkomen vanuit de literatuur als thema's die voortkomen vanuit de deelnemer te behandelen (de Jong et al., 2015). Dit was passend, omdat er gekeken moest worden hoe de betreffende verpleegkundig specialisten de belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde zien. De topiclijst, die werd gebruikt als hulpmiddel bij het interview, is besproken in paragraaf 2.3.1 over het meetinstrument. Bij de start van ieder interview zijn enkele kenmerken van de respondenten gevraagd om de context van het interview te kunnen verduidelijken. De leeftijd en werkervaring van de respondenten zijn besproken.

De deelnemers die bij het onderzoek betrokken waren, ontvingen bij het eerste contact schriftelijke informatie over de aard, de doelstellingen en de risico's van het onderzoek. Hierbij is ook informatie over het waarborgen van de privacy vermeld. Deze informatie is uitgewerkt in de informatiebrief voor deelname aan praktijkgericht onderzoek (bijlage 2). Het eerste contact verliep via de mail en heeft plaats gevonden na de goedkeuring en van het onderzoeksplan. Bij de start van ieder interview, het tweede contact, ontvingen de deelnemers een mondelinge toelichting op de informatiebrief en zijn de eventuele vragen beantwoord. Nogmaals werden het privacy beleid, de aard en de risico's van het onderzoek samen met het doel van het onderzoek en de onderzoeksvraag toegelicht. Daarnaast is er toestemming gevraagd voor het gebruik van de interviews in het onderzoeksverslag. Tot slot werden de deelnemers verzocht om de informatiebrief te ondertekenen indien zij akkoord waren met de voorwaarden. De interviews vonden plaats in de negende tot en met de dertiende week van de onderzoeksperiode. Data van een gehouden interview is eerst geanalyseerd alvorens een volgend interview werd gehouden. De data-analyse wordt toegelicht in paragraaf 2.4.

Tijdens het interview werden aantekeningen en geluidsopnamen gemaakt. De geluidsopnamen zijn enkel gebruikt voor het transcriberen van de informatie en zijn na transcriptie vernietigd. De aantekeningen die zijn gemaakt, gingen in op non verbaal gedrag en nieuwe thema's van de deelnemer. Deze aantekeningen werden meegenomen in de transcriptie. Alle persoonlijke gegevens zijn in de uitwerking van het onderzoeksverslag geanonimiseerd. Iedere deelnemer kreeg, op de ondertekende informatiebrief, een code die gekoppeld is aan de informatie die tijdens het interview is verkregen. Enkel de onderzoeker weet welke code bij welke deelnemer hoort. Met het gebruik van deze code is het mogelijk om in het verslag aan te geven van welke deelnemer de informatie is gekomen, zonder dat deze informatie voor de lezer herleidbaar is naar de deelnemer.

Om te controleren of de informatie uit het interview juist begrepen is, is een member check uitgevoerd. De deelnemer kreeg, aan het einde van de data-analyse, een samenvatting van het interview toegestuurd. Deze samenvatting is te vinden in bijlage 6. De deelnemer is gevraagd om de samenvatting te controleren op juistheid en volledigheid. Enkele aanvullingen die voortkwamen uit de member check zijn verwerkt in de dataverzameling. Naast de member check werd ook voor ieder interview gereflecteerd op mogelijke interviewfouten van de onderzoeker. Deze reflectie ging in op het eigen gedrag, de omgang met problemen, de sterke en de minder sterke kanten van de

interviewtechniek. Zowel de member check als de reflectie op mogelijke interviewfouten verhogen de kwaliteit van het onderzoek (de Jong et al., 2015).

2.4 Data-analyse

Het analyseren van de data in een kwalitatief onderzoek verloopt volgens een cyclisch iteratief proces. De data wordt hierbij continue geanalyseerd en indien er nieuwe thema's uit de interviews naar voren komen, worden eerder uitgevoerde interviews opnieuw geanalyseerd op dit thema. Daarbij is het belangrijk om te beschrijven wat er is gedaan om tot bepaalde resultaten te komen (de Jong et al., 2015). Om deze reden is er een logboek bijgehouden over het verloop van de data-analyse en de gemaakte keuzes. De data-analyse liep synchroon met de uitvoering van de interviews en werd uitgevoerd in de negende tot en met de veertiende week van de onderzoeksperiode.

De data-analyse begon met het letterlijk uitschrijven van de semigestructureerde interviews, de opnames werden getranscribeerd. Daarna kwam de inhoudelijke ordening aan bod. Een van de meest gebruikte manieren om data te analyseren in kwalitatieve onderzoeken is het coderen en labelen van schriftelijke data. Daaruit komen vervolgens thema's en patronen naar voren (Verhoef et al., 2016). Voor het analyseren van de verkregen informatie, uit de semigestructureerde interviews, is in dit onderzoek gebruik gemaakt van de analysemethode die Strauss en Corbin in 2007 beschreven (in Boeije, 2016). Dit is de analysemethode van open codering, axiale codering en selectieve codering. Bij de open codering worden de verzamelde gegevens verkent en geordend. Bij de axiale codering wordt er opnieuw gekeken naar de open codes en worden deze in categorieën samengevoegd. Deze categorieën krijgen een nieuwe naam die de betekenis van de gegevens omschrijft. Bij de selectieve codering ligt de nadruk op de het leggen verbanden tussen de categorieën die in de fase van het axiaal coderen zijn beschreven. De resultaten vormen hier een geheel (Boeije, 2016).

Het coderingsproces werd gestart met het open coderen van het eerste en het tweede interview. Bij de open codering is het transcript regel voor regel doorgelezen om te kijken welke fragmenten relevant zouden kunnen zijn voor het onderzoek. Relevante fragmenten kregen een open code. Deze open code bleef dicht bij de bewoordingen van de respondent. Na het open coderen van het eerste en het tweede interview kon vervolgens het axiale coderen beginnen. Bij de eerste axiale codering zijn de open codes samengevoegd naar categorieën, de sub-thema's. Daarna kon bij de tweede ronde axiaal coderen worden gekeken naar welke sub-thema's samenhangen tot centrale categorieën, de thema's. Tenslotte kwamen bij de derde ronde axiaal coderen twee hoofdthema's naar voren. Na dit coderingsproces is het derde interview gehouden, getranscribeerd en gecodeerd middels open en axiale codering. Voor het vierde interview zijn tot slot dezelfde stappen doorlopen. Tijdens het gehele coderingsproces zijn de gegevens uit latere interviews steeds vergeleken met eerdere interviews voor de interpretatie. Ook zijn onderzoekers uit de peer groep gevraagd voor ondersteuning in het coderingsproces. Zij hebben nauwgezet meegedacht in het analyseproces en waren beschikbaar voor het overleggen over discutabele thema's. Als laatste is bij de selectieve codering een mindmap ontwikkeld die de verbanden tussen de resultaten weer geeft.

2.5 Ethische paragraaf

Het doen van ethisch verantwoord onderzoek draagt bij aan de kwaliteit van het onderzoek. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de gedragscode voor praktijkgericht onderzoek voor het HBO, zoals beschreven in het document van Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters en Peij (2010). De vijf gedragsregels zijn nageleefd in de uitvoering van dit onderzoek. De gedragsregels houden in dat onderzoekers aan het HBO het professionele en maatschappelijke belang dienen, respectvol zijn, zorgvuldig zijn, integer zijn en keuzes en gedrag kunnen verantwoorden.

Voorafgaand aan het starten van het onderzoek, is een projectcontract getekend. Met het ondertekenen van dit projectcontract gaf de opdrachtgever goedkeuring voor het starten van het onderzoek zoals beschreven in het onderzoeksplan. Het projectcontract is te vinden in bijlage 3.

In verband met het redelijkheidsvereiste werden geen patiënten gevraagd om aan dit onderzoek deel te nemen (de Jong et al., 2015). De patiëntencategorie die betrekking heeft op dit onderzoek zijn patiënten in de palliatieve levensfase met longcarcinoom of interstitiële longziekten. Dit kan worden gezien als een kwetsbare doelgroep. Voor het betrekken van patiënten in onderzoek moet toestemming verkregen worden aan de hand van de wet 'medisch-wetenschappelijk onderzoek' (WMO). Door de beperkte tijdsperiode die voor dit onderzoek stond, was het niet mogelijk om het onderzoeksdesign te laten toetsen aan deze wetgevende kaders. Daarbij konden resultaten ook op een andere manier worden verkregen, namelijk met het uitvoeren van het onderzoek bij de verpleegkundig specialisten (de Jong et al., 2015).

Bij de uitvoering van praktijkgericht onderzoek is het belangrijk om de privacy van de deelnemers te waarborgen. Iedere deelnemer heeft volgens de Nederlandse grondwet recht op geïnformeerde toestemming en privacy (de Jong et al., 2015). In dit onderzoek werd dit gedaan door gebruik van een informatiebrief. Hierin is toestemming gevraagd voor het maken van de spraakopnames tijdens het interview en het verwerken van de informatie in het onderzoeksverslag. Ook werden de deelnemers geïnformeerd over dat anonimiteit gewaarborgd zou worden. De anonimiteit is gewaarborgd door geen namen of herleidbare persoonlijke kenmerken van de deelnemers mee te nemen in de uitwerking van de informatie. Ook zijn uitspraken van respondenten in de getranscribeerde interviews en het codeboek vervangen door een "..." als deze zouden kunnen leiden naar de identiteit van de respondent. Verder was deelname aan het onderzoek vrijwillig en mocht de deelnemer te allen tijde stoppen met deelname aan het onderzoek. De deelnemer is tot slot geïnformeerd over de bewaartermijn van zeven jaar die gehanteerd wordt voor het bewaren van ruwe onderzoeksgegevens. Dit zijn gegevens als de getranscribeerde interviews en de ondertekende informatiebrief.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. In de paragrafen zijn de kenmerken van de onderzoekspopulatie, een overzicht van de resultaten en een uitgebreide beschrijving van de resultaten te vinden.

3.1 Kenmerken onderzoekspopulatie

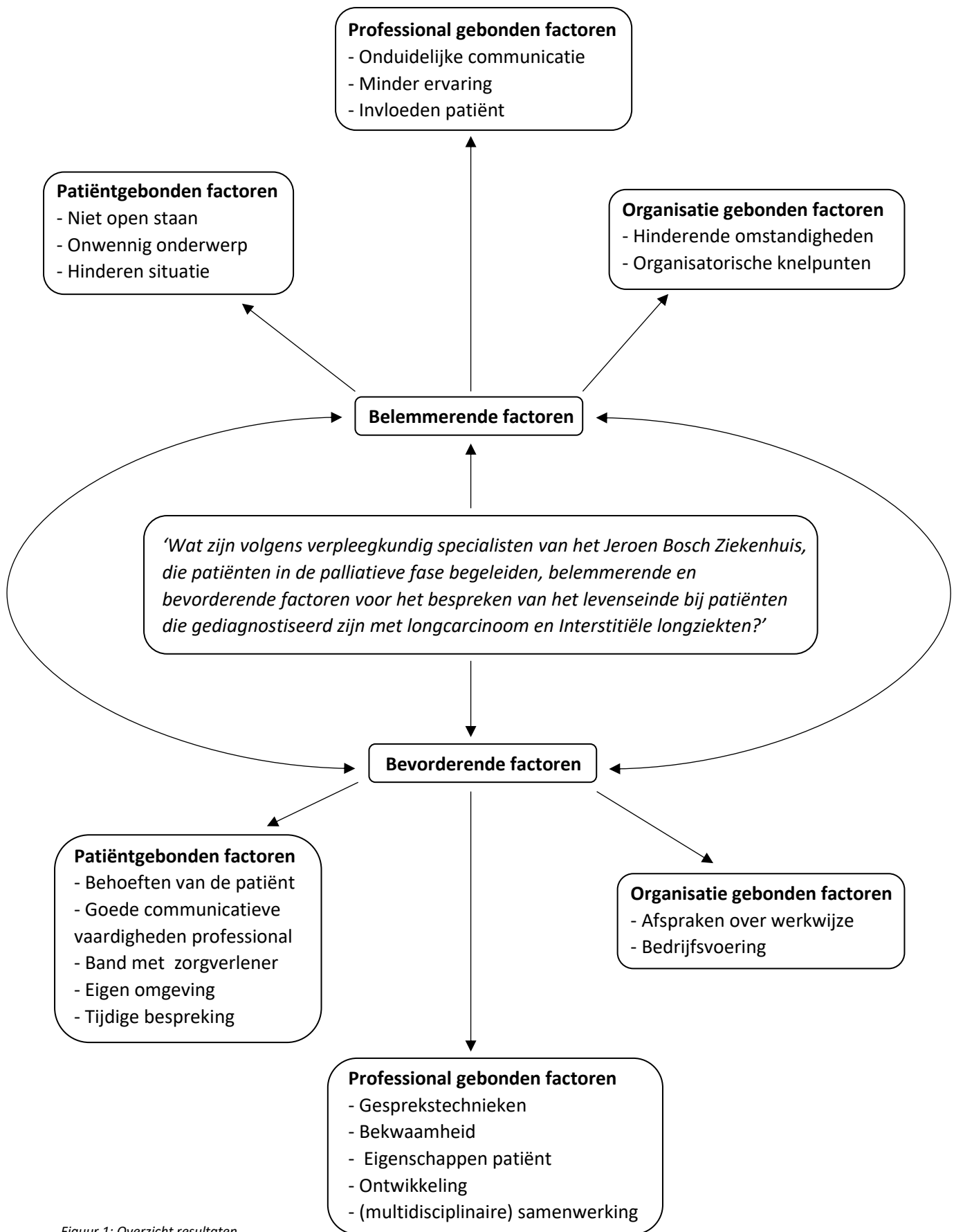
In Tabel 2 worden enkele kenmerken van de respondenten en de duur van de interviews weergegeven. Dit is bedoeld om de context van het interview te verduidelijken. Om de anonimiteit te waarborgen worden geen precieze leeftijd en werkervaring genoemd. Dit wordt weergegeven in schalen. De schalen worden aangeduid met een 'is groter dan' (>) en een 'is kleiner dan' (<) teken.

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd (in jaren)	Werkervaring (in jaren)	Duur interview (in minuten)
Deelnemer 1	Vrouw	> 45	> 5	47.22
Deelnemer 2	Vrouw	> 45	< 5	57.45
Deelnemer 3	Vrouw	> 45	> 5	45.21
Deelnemer 4	Vrouw	> 45	< 5	53.31

Tabel 2: Kenmerken onderzoekspopulatie

3.2 Overzicht resultaten

In Figuur 1 is een schematisch overzicht van de resultaten te vinden. In deze mindmap zijn de resultaten in relatie gebracht met de vraagstelling van dit onderzoek: 'Wat zijn volgens verpleegkundig specialisten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, die patiënten in de palliatieve fase begeleiden, belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en Interstitiële longziekten?'



Figuur 1: Overzicht resultaten

3.3 Beschrijving van de resultaten

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten weergegeven. Tijdens de data-analyse is er gekeken naar de feitelijk genoemde belemmerende en bevorderende factoren uit de interviews. Deze zijn geplaatst onder een hoofdthema, thema en sub-thema. De betreffende hoofdthema's zijn 'Belemmerende factoren' en 'Bevorderende factoren'. Daaronder staan de thema's 'Patiëntgebonden factoren', 'Professional gebonden factoren' en 'Organisatie gebonden factoren'. Daaronder staan diverse sub-thema's die gemeenschappelijke kenmerken van de genoemde belemmerende en bevorderende factoren omschrijvend en/of samenvattend weergeven. Deze sub-thema's worden onderbouwd met citaten uit het transcript van het interview. Tussen haakjes wordt weergegeven van welke respondent het citaat afkomstig is. Dit gebeurt met de nummering van de vier respondenten (R1, R2, R3 en R4). In bijlage 4 is het codeboek met de gedetailleerde data-analyse te vinden. In bijlage 5 is het transcript van de interviews te vinden.

3.3.1 Belemmerende factoren

In deze sub paragraaf wordt het hoofdthema 'belemmerende factoren' uitgediept. Onder ieder thema worden sub-thema's benoemd en onderbouwd met citaten. Uit de interviews kwamen acht sub-thema's naar voren. Drie sub-thema's voor het thema patiëntgebonden factoren, drie sub-thema's voor het thema professional gebonden factoren en twee sub-thema's voor het thema organisatie gebonden factoren.

Patiëntgebonden factoren

Tijdens de interviews werden de respondenten gevraagd naar wat het voor de patiënt moeilijker zou kunnen maken om het levenseinde te bespreken. Alle respondenten gaven op meerdere manieren aan dat het *niet open staan* van de patiënt belemmerend kan zijn voor het bespreken van het levenseinde. Met het sub-thema *niet open staan* werd bijvoorbeeld bedoeld dat de patiënt aangeeft er niet aan toe te zijn om het levenseinde te bespreken. Ook werden punten als een gesloten karakter, het ontkennen of niet goed beseffen van de situatie en het willen beschermen van de familie in relatie gebracht met het niet open staan voor het bespreken van het levenseinde.

"De korte antwoorden, het ontwijken, soms ook gewoon woordelijk zeggen van: daar ben ik niet aan toe." (R2)

"Ik denk, in een algemene grote term is het nog niet vanzelfsprekend dat je het over doodgaan hebt, he. Mensen zijn het niet gewend over het algemeen." (R1)

Een tweede sub-thema dat vanuit alle respondenten naar voren kwam is dat het bespreken van het levenseinde voor patiënten een *onwennig onderwerp* kan zijn. Sommige mensen weten niet dat het een onderwerp ter bespreking is of hebben andere verwachtingen van een gesprek met een verpleegkundige specialist. Dit maakt dat mensen kunnen schrikken als het levenseinde bespreekbaar wordt gemaakt.

Tot slot zeiden alle respondenten dat een *hinderende situatie* voor de patiënt belemmerend kan zijn voor het bespreken van het levenseinde. De ziekenhuisomgeving werd vooral omschreven als zijnde een hinderende situatie. Tevens werden het niet hebben van een behandelrelatie en het dragen van een witte jas door de professional ook genoemd als een hinderende situatie.

Professional gebonden factoren

Alle respondenten uitten in meer of mindere mate dat *onduidelijke communicatie* over de diagnose en de behandeling een professional gebonden belemmerende factor is voor het bespreken van het levenseinde. Hierbij werden zowel onduidelijke communicatie tussen professionals als onduidelijke communicatie tussen de professional en de patiënt benoemd. De nadruk werd echter gelegd op de communicatie vanuit de arts naar de patiënt of de verpleegkundig specialist.

“De patiënt zei tegen mij van: de longarts heeft het niet zo gezegd. Nee, die heeft net iets andere bewoordingen gebruikt als dat ik gebruikt heb. En dat doet het hem vaak. Als jij het woord dood in de mond neemt of je zegt van: je hebt niet meer zo lang. Het komt eigenlijk op hetzelfde neer, maar wat haalt de patiënt daar uit.” (R3)

Het merendeel van de respondenten merkten op dat het hebben van *minder ervaring* als professional, in de bespreking van het levenseinde, belemmerend kan zijn. Dit werd vooral geuit vanuit de ervaring dat beginnende professionals minder zelfverzekerd zijn in de gespreksvoering over het levenseinde. Dit sub-thema werd minder benadrukt door de respondenten.

Ten slotte werd door het merendeel van de respondenten vermeld dat de patiënt invloed heeft op hoe vlot de verpleegkundig specialisten het levenseinde met de patiënt bespreken. Sommige *invloeden vanuit de patiënt* werken belemmerend voor de professional, zoals weerstand van de patiënt en een jonge leeftijd van de patiënt. Ook werd bij dit sub-thema genoemd dat het moeilijker is om het levenseinde te bespreken met patiënten die nog niet hebben nagedacht over de dood.

Organisatie gebonden factoren

Op organisatiegebied is het sub-thema *hinderende omstandigheden* als belemmerende factor naar voren gekomen vanuit alle respondenten. Hierbij werd tijdsdruk of te weinig tijd veelvuldig ervaren als hinderend. In een normaal consult is er volgens de verpleegkundig specialisten niet altijd voldoende ruimte om het levenseinde te bespreken.

Hoewel het van belang is dat verpleegkundig specialisten laagdrempelig bereikbaar zijn, werd aangegeven dat het ook niet helpt als de verpleegkundig specialist tijdens een gesprek telefonisch gestoord kan worden.

“Ja uiteraard tijd. Als je een gesprek wil hebben echt over wat iemand beleeft, dan heb ik niet genoeg aan 20 minuten.” (R2)

Naast *hinderende omstandigheden* zijn *organisatorische knelpunten* door twee respondenten aangegeven als belemmerende factor. Zij gaven aan dat ze in de organisatie tegen dingen aan lopen. Zo komt het voor dat de organisatie niet flexibel is als de patiënt bijvoorbeeld een onderzoek of behandeling wil verplaatsen naar een ander tijdstip. De respondenten benoemden niet het gevoel te hebben dat ze de visie van het Jeroen Bosch ziekenhuis waar maken.

3.3.2 Bevorderende factoren

In deze sub paragraaf wordt het hoofdthema ‘bevorderende factoren’ uitgewerkt. Onder ieder thema worden sub-thema’s benoemd en onderbouwt met citaten. Uit de interviews kwamen twaalf sub-thema’s naar voren. Vijf sub-thema’s voor het thema patiëntgebonden factoren, vijf sub-thema’s voor het thema professional gebonden factoren en twee sub-thema’s voor het thema organisatie gebonden factoren.

Patiëntgebonden factoren

Tijdens de interviews werden de respondenten gevraagd naar wat het voor de patiënt makkelijker zou kunnen maken om het levenseinde te bespreken. Het merendeel van de respondenten gaf aan dat het *aansluiten op de behoeften van de patiënt* bevorderend kan zijn voor het bespreken van het levenseinde. Het is daarin belangrijk dat de professional actief is in het achterhalen van deze behoeften. Dit kan door het bespreken van observaties of het vragen naar de wensen en gedachten van patiënten. Zo is het volgens de respondenten mogelijk om aan te sluiten op waar de patiënt mee bezig is en kan er zorg op maat geleverd worden.

Als tweede gaven alle respondenten op diverse manieren aan dat *goede communicatieve vaardigheden van de professional* bevorderend kunnen zijn voor de patiënt om het levenseinde te bespreken. Het is hierin onder meer van belang dat de professional duidelijk aangeeft dat de

zorgverlening op palliatie wordt gericht. Duidelijkheid kan zorgen voor rust voor de patiënt. Een zorgvuldige heldere woordkeus is daar een groot onderdeel van. Volgens de respondenten is het ook van essentieel belang dat de professional niet om de zaken heen draait en eerlijk is naar de patiënt. Er kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van verschillende communicatieve vaardigheden. Emoties erkennen, gevoelsreflecties geven, visualiseren, gerichte vragen stellen, luisteren en samenvatten zijn zinvolle communicatieve vaardigheden die werden benoemd. Tot slot is de sfeer van het gesprek beïnvloedbaar. Zo werkt het bevorderend als de professional laat merken dat praten over de dood heel normaal is. Dit geeft een natuurlijke manier om het levenseinde te bespreken.

“Ik probeer in de communicatie in ieder geval zo te doen alsof het heel normaal is om het over doodgaan te hebben.” (R1)

Het sub-thema *tijdig bespreken* kwam in alle interviews naar voren. De respondenten meldden dat tijdige bespreking rust kan geven als de patiënt hier voor open staat. Eén respondent benoemde specifiek dat het levenseinde het beste zo vroeg mogelijk in het traject besproken kan worden. Toch werd ook door deze respondent de nadruk gelegd op dat de bespreking van het levenseinde afhankelijk is van de situatie. Het moment van de bespreking moet dus aangepast worden op de behoeften van de patiënt.

Naast *tijdige bespreking* is *bespreking in de eigen omgeving* volgens de respondenten ook een bevorderende patiëntgebonden factor. Alle respondenten zagen voordelen in het bespreken van het levenseinde in de omgeving van de patiënt. Zo kan de eigen omgeving voor de patiënt zorgen voor rust, vertrouwdsheid en veiligheid. Dit maakt het makkelijker om het levenseinde te bespreken. Eén respondent was minder zeker over de positieve invloed van de eigen omgeving, maar kon zich wel voorstellen dat de eigen omgeving bevorderend zou kunnen werken.

“Ik denk dat je een goede patiëntrelatie moet hebben. Dus dat de patiënt met de verpleegkundig specialist echt een vertrouwensrelatie of behandelrelatie heeft. Dat is met namen heel belangrijk.” (R4)

Ten slotte noemden het merendeel van de respondenten dat het bespreken van het levenseinde makkelijker kan gaan voor patiënten als zij een *band hebben met de zorgverlener*. Een band opbouwen is mogelijk als de patiënt en de zorgverlener elkaar vaker hebben gezien. Daarnaast moet de professional zorgen dat de patiënt vertrouwen in hem/haar heeft. Dit kan bijvoorbeeld door het tonen van betrokkenheid en het nakomen van beloftes.

Professional gebonden factoren

Het *beheersen van gesprekstechnieken* is volgens alle respondenten een bevorderende factor voor professionals. Gesprekstechnieken kunnen in diverse situaties worden ingezet en maken het makkelijker om het gesprek over het levenseinde te starten of te continueren. Een mooi aanknopingspunt voor het voeren van een gesprek over het levenseinde is het refereren naar het gesprek tussen de patiënt en de arts. De verpleegkundig specialist heeft de mogelijkheid om verder te borduren op wat de arts heeft verteld. Het starten van een gesprek over het levenseinde kan met een gerichte vraag aan de patiënt, maar het kan ook door het geven van een gevoelsreflectie. Een gevoelsreflectie kan daarnaast gebruikt worden om het gesprek op gang te houden als het stagneert. Tevens werd meermaals benoemd dat het bij onduidelijkheid van belang is om door te vragen naar wat de patiënt bedoeld.

Een volgend sub-thema dat valt onder professional gebonden factoren is het sub-thema *bekwaamheid*. Bekwaamheid is volgens alle respondenten nodig om het levenseinde als professional te bespreken met de patiënt. Dit houdt volgens hen in dat de professional het gesprek moet durven voeren en niet bang moet zijn. Twee respondenten gaven specifiek aan geen moeite te hebben met het bespreekbaar maken van het levenseinde.

Bij het merendeel van de respondenten kwam in het interview naar voren dat *eigenschappen van de patiënt* een positieve werking kunnen hebben op de bespreking van het levenseinde. Zo is het voor professionals bevorderend als de patiënt open staat of zelf al begint over het levenseinde. Dit gebeurt vaker bij patiënten die eerder hebben nagedacht over wat zij wel of niet wensen aan het einde van het leven. Leeftijd kan hier ook een rol in spelen. Volgens één respondent is de kans dat iemand eerder heeft nagedacht over het levenseinde namelijk groter bij een persoon met een hogere leeftijd.

“Maar belangrijk is ook dat je de huisarts betreft en de wijkverpleegkundige en eventueel ook een hospice of een verzorgingstehuis of wat dan ook. Die kunnen soms het stokje van mij over nemen.” (R4)

Als het gaat om het bespreken van het levenseinde staat *(multidisciplinaire) samenwerking* voor alle respondenten centraal. Samenwerking kan voor verschillende doeleinden gebruikt worden. Verpleegkundig specialisten kunnen met de arts overleggen als er vragen zijn over de behandeling of de informatieverstrekking naar de patiënt toe. Als duidelijk is wat de arts met de patiënt bespreekt,

kan de verpleegkundig specialist daar in een consult op verder gaan. Bovendien kan het delen van informatie zorgen voor een andere kijk op de bespreking. Naast de behandelend arts werd ook de rol van de huisarts genoemd. De huisarts kent de patiënt vaak goed en kan bijvoorbeeld geraadpleegd worden voor het uitwisselen van informatie of ondersteuning als het gesprek over het levenseinde op de polikliniek niet op gang komt. Disciplines als het maatschappelijk werk of de wijkverpleegkundige in de thuiszorg kwamen ook naar voren. Voor de wijkverpleegkundige of de long- / oncologieverpleegkundige van het continuïteits huisbezoek is het mogelijk om met de patiënt in gesprek te gaan in de thuissituatie. De gespreksvoering over het levenseinde kan met deze samenwerking als het ware worden overgedragen en kan in de thuissituatie worden voortgezet. Verder werd opgemerkt dat de patiënt niet alleen gesprekken heeft met specialisten. De patiënt heeft een eigen netwerk en heeft ook de mogelijkheid om met familie over dit onderwerp te praten.

Het laatste sub-thema, behorend bij de professional gebonden bevorderende factoren, is het sub-thema *ontwikkeling*. Het merendeel van de respondenten ziet de eigen ontwikkeling als een bevorderende factor voor het bespreken van het levenseinde.

“Ik was heel anders als verpleegkundige toen ik 21 was, niet slechter, maar je hebt gewoon andere bagage waardoor je het anders doet.” (R1)

Middels het opdoen van praktijkervaring is het voor de verpleegkundig specialist mogelijk om de gespreksvoering te verbeteren. Zelfreflectie en feedback van de patiënt kan hierbij volgens twee respondenten een hulpmiddel zijn. Ook het opdoen van kennis over gesprekstechnieken werd naar voren gebracht. Dit kan door het bijwonen van scholingen en symposia of het observeren van andere professionals. Twee respondenten benoemden dat persoonlijke factoren mee kunnen spelen in de ontwikkeling als professional. Als de professional bijvoorbeeld iemand in de nabije omgeving heeft verloren en het proces van de andere kant mee maakt. Deze ervaring wordt dan meegenomen in de uitvoering van het werk.

Organisatie gebonden factoren

Twee respondenten benoemden dat het maken van *afspraken over de werkwijze* bevorderend zou kunnen werken voor het bespreken van het levenseinde. De afspraken zouden dan betrekking hebben op de communicatie van de arts en het structureel regelen van de nazorg voor de patiënt. Als iedere arts op dezelfde manier communiceert, krijgen verpleegkundig specialisten altijd voldoende informatie om het levenseinde te kunnen bespreken. Als de nazorg structureel geregeld wordt, ziet de verpleegkundig specialist de patiënt vaker. Door meer contact is het makkelijker voor de verpleegkundig specialist om begeleiding omtrent het levenseinde te bieden. Eén respondent is gevraagd of het nuttig zou kunnen zijn om afspraken te maken over wanneer het levenseinde besproken moet worden. Deze respondent antwoordde dat dit geen juist idee zou zijn. Dit onderwerp is niet iets wat in afspraken en richtlijnen gestopt kan worden, omdat bij de bespreking van het levenseinde rekening gehouden moet worden met de behoeften van de patiënt.

Ook de huidige *bedrijfsvoering* werd genoemd als bevorderende factor. Het merendeel van de respondenten geeft aan het gevoel te hebben dat zij in de huidige organisatie voldoende mogelijkheden hebben om het gesprek over het levenseinde te kunnen voeren. De verpleegkundig specialisten krijgen van de organisatie ruimte en tijd om eigen consulten in te plannen.

4. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er gereflecteerd op de inhoud en de methode van dit praktijkgericht onderzoek. In beide paragrafen wordt de reflectie onderbouwt met literatuur.

Het doel van dit onderzoek was het inzichtelijk maken van de belemmerende en de bevorderende factoren, die de verpleegkundig specialisten ervaren, bij het bespreken van het levenseinde met patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en interstitiële longziekten. Met het inzichtelijk maken van deze belemmerende en bevorderende factoren kan de kwaliteit van de zorg op de polikliniek Longgeneeskunde worden verbeterd.

4.1 Inhoudelijke reflectie

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden moet worden gereflecteerd op de verkregen resultaten. Deze resultaten worden geïnterpreteerd en krijgen een betekenis. In deze paragraaf wordt iedere gevonden belemmerende en bevorderende factor besproken en vergeleken met de literatuur. Dit maakt het mogelijk om te beoordelen of de factor daadwerkelijk belemmerend of bevorderend werkt bij het bespreken van het levenseinde.

4.1.1 Reflectie belemmerende factoren

In deze sub-paragraaf worden de gevonden belemmerende factoren besproken en vergeleken met de literatuur. De factoren zijn, net als in de resultaten, onderverdeeld in patiëntgebonden factoren, professional gebonden factoren en organisatie gebonden factoren.

Patiëntgebonden factoren

Vanuit de interviews kwamen drie patiëntgebonden belemmerende factoren voor het bespreken van het levenseinde naar voren. Door een aantal respondenten werd aangegeven dat de patiëntgebonden belemmerende factoren het beste bij de patiënt onderzocht zouden kunnen worden. De respondenten hebben nu punten benoemd vanuit de eigen ervaring en niet vanuit de ervaring van de patiënt. Dit dient meegenomen te worden bij de interpretatie van deze resultaten. Volgens de respondenten is het voor patiënten belemmerend als zij niet open staan voor de bespreking, als ze het niet gewend zijn om het levenseinde te bespreken en als ze zich bevinden in een hinderende situatie.

Voor de factor *niet open staan* is veel onderbouwing gevonden in de interviews. Onafhankelijk van elkaar hebben de respondenten veelal dezelfde argumenten benoemd. Deze argumenten zijn overeenkomend met de literatuur. Recente studies beschrijven dat onwil om te praten over de zorg omtrent het levenseinde belemmerend is voor de bespreking (Fakhri et al., 2017; Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018). Verder is het volgens de literatuur belemmerend als de patiënt zich liever wil concentreren op het leven in plaats van het praten over de dood (Fakhri et al., 2017), als de patiënt zich niet ziek genoeg voelt voor het praten over de dood (Fakhri et al., 2017; Marcus & Mott, 2014) of als de patiënt niet wil praten in verband met negatieve ervaringen in de zorgverlening of de geloofsovertuiging (Hong et al., 2017). Al deze punten werden door de respondenten ook benoemd in relatie tot het niet open staan van de patiënt.

De factor *onwennig onderwerp* werd door iedere respondent beschreven met een sterke onderbouwing. Zo werd benoemd dat het voor patiënten moeilijk is om te praten over een onderwerp als zij niet beseffen dat het een onderwerp ter bespreking is. Tevens is het praten over

doodgaan niet altijd vanzelfsprekend. Het KNMG (2011) legt uit dat mensen niet graag praten over hun eigen overlijden. Sommige mensen duwen het onderwerp weg, blijven genezing zoeken of vertrouwen op familie of geloof.

Voor de factor *hinderende situatie* is geen onderbouwing gevonden in de geraadpleegde literatuur. Het merendeel van de argumenten die passen bij deze factor werden daarnaast onzeker geformuleerd of door de respondent zelf weerlegd. Respondenten noemden bijvoorbeeld de woorden “denk ik” of “misschien”.

Professional gebonden factoren

Vanuit de interviews kwamen drie professional gebonden belemmerende factoren voor het bespreken van het levenseinde naar voren. Volgens de respondenten is het voor professionals belemmerend als ze minder ervaren zijn in het bespreken van het levenseinde, als ze te maken hebben met belemmerende invloeden van de patiënt en als ze moeten omgaan met onduidelijke communicatie.

Voor de factor *minder ervaring* noemden de respondenten vanuit de eigen beleving dat het voor een beginnende professional moeilijker kan zijn om het levenseinde te bespreken. Dit vanwege angst en onzekerheid in de bespreking. Brighton en Bristowe (2016) benoemen ook dat het voor professionals belemmerend kan zijn als zij het gevoel hebben niet goed voorbereid te zijn op de gespreksvoering. Bij de factor *invloeden patiënt* zijn er verschillende argumenten genoemd vanuit de respondenten. Het merendeel van de genoemde argumenten kan onderbouwt worden met literatuur. Zo gaven respondenten aan het moeilijk te vinden om het gesprek over het levenseinde op gang te brengen als de patiënt weerstand geeft. Dit kan worden vergeleken met de beschrijving in de literatuur dat professionals het als moeilijk ervaren om te beoordelen wanneer de patiënt er aan toe is om het levenseinde te bespreken (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018). Zoals beschreven bij de patiëntgebonden factor *niet open staan*, zal de patiënt weerstand geven bij het bespreken van het levenseinde als hij/zij hier niet aan toe is. Er is geen literatuur gevonden over het argument dat het moeilijker is om het levenseinde te bespreken als de patiënt hier nog niet over heeft nagedacht. Voor de factor *onduidelijke communicatie* is veel onderbouwing gevonden in de interviews. Onafhankelijk van elkaar hebben de respondenten veelal dezelfde argumenten benoemd. Namelijk dat de communicatie van de arts naar de patiënt of naar de verpleegkundig specialist niet altijd duidelijk is. Fakhri et al. (2017) stellen dat ontoereikende communicatie tussen de arts en de patiënt een belangrijke belemmering is voor het bieden van de zorg die voldoet aan de wensen van de patiënt. Brighton en Bristowe (2016) en Jabbarian et al. (2018) leggen uit dat professionals terughoudend kunnen zijn, omdat zij geen angst willen veroorzaken bij de patiënt en diens naasten.

Organisatie gebonden factoren

Vanuit de interviews kwamen twee organisatie gebonden belemmerende factoren voor het bespreken van het levenseinde naar voren. Volgens de respondenten is het belemmerend als er hinderende omstandigheden en organisatorische knelpunten zijn.

Voor de factor *hinderende omstandigheden* werd tijdsdruk dikwijls naar voren gebracht door de respondenten. Het merendeel van de respondenten noemden onderbouwde argumenten gericht op tijdsdruk. Drukke werkschema's en tijdsdruk kunnen volgens de literatuur belemmerend werken bij het bespreken van het levenseinde (Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018). Er is geen literatuur gevonden over de belemmering van storende telefoontjes tijdens een gesprek. Bij reflectie op de factor *organisatorische knelpunten* is gebleken dat deze factor niet in relatie staat met de onderzoeksvraag en dat deze weg gelaten had moeten worden in de resultaten.

4.1.2 Reflectie bevorderende factoren

In deze sub-paragraaf worden de gevonden bevorderende factoren besproken en vergeleken met de literatuur. De factoren zijn, net als in de resultaten, onderverdeeld in patiëntgebonden factoren, professional gebonden factoren en organisatie gebonden factoren.

Patiëntgebonden factoren

Vanuit de interviews kwamen vijf patiëntgebonden bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde naar voren. Door een aantal respondenten werd aangegeven dat de patiëntgebonden bevorderende factoren het beste bij de patiënt onderzocht zouden kunnen worden. De respondenten hebben nu punten benoemd vanuit de eigen ervaring en niet vanuit de ervaring van de patiënt. Dit dient meegenomen te worden bij de interpretatie van deze resultaten. Mogelijke bevorderende factoren voor de patiënt zijn volgens de respondenten het aansluiten op de behoeften van de patiënt door de professional, goede communicatieve vaardigheden van de professional, een band hebben met de zorgverlener, bespreking in de eigen omgeving en tijdige bespreking.

Voor de factor *behoeften van de patiënt* benoemden de respondenten dat zorg op maat geleverd kan worden als de professional actief is in het achterhalen van de behoeften van de patiënt. De respondenten melden dat dit kan door het bespreken van observaties of het vragen naar de wensen en gedachten van de patiënten. Volgens een aanbeveling die in de literatuur wordt gegeven, is het direct vragen naar de wensen van de patiënt rondom de behoeften naar informatie een effectieve strategie om te bepalen of de patiënt klaar is voor een gesprek (Brighton & Bristowe, 2016; Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018). Echter is in de gebruikte literatuur geen relatie gevonden of het aansluiten op de behoeften van de patiënt specifiek bevorderend werkt voor de bespreking van het levenseinde. Dit neemt niet weg dat het aansluiten op de behoeften van de patiënt erg belangrijk is in de zorg omtrent het levenseinde, zoals Fakhri et al. (2017) beschrijft.

Er werden veel uitspraken gedaan over de factor *goede communicatieve vaardigheden professional*. Zo werden punten als het erkennen van emoties, het geven van gevoelsreflecties, luisteren en visualiseren genoemd als bevorderende communicatieve vaardigheden. De factor *band met zorgverlener* sluit aan op de beheersing van communicatieve vaardigheden. Een professional kan betrokkenheid tonen middels goede communicatie en kan zo een band opbouwen met de patiënt. Een recente studie beschrijft dat respectvol en zorgzaam begeleid worden door de zorgverlener een positieve werking heeft op de patiënt als het gaat om het bespreken van het levenseinde (Pfaff & Markaki, 2017). Daarnaast is onder andere openheid en eerlijkheid belangrijk in de communicatie (Brighton & Bristowe, 2016; Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018). Iets wat ook frequent door de respondenten naar voren is gebracht.

De factor *eigen omgeving* werd door de respondent met samenhangende argumenten onder woorden gebracht. Alle respondenten zagen voordelen in het bespreken van het levenseinde in de omgeving van de patiënt. Het merendeel van de respondenten benadrukte dat de eigen omgeving voor de patiënt kan zorgen voor rust, vertrouwdsheid en veiligheid. In de gebruikte literatuur zijn geen aanwijzingen gevonden die dit onderbouwen. Deze factor heeft daarnaast minder betrekking op de bespreking van het levenseinde op de polikliniek, maar zou wel invloed kunnen hebben op de patiëntvriendelijkheid van de organisatie.

De factor *tijdige bespreking* kwam in alle interviews naar voren. De bespreking is volgens de respondenten tijdig wanneer de patiënt er aan toe is om het levenseinde te bespreken. Dit is dus afhankelijk van de situatie. Tijdige gespreksvoering heeft aldus de literatuur als voordeel dat niet alleen de patiënt, maar ook diens naasten worden voorbereid op wat er komen gaat (Brighton &

Bristowe, 2016). Wel moet de patiënt er aan toe zijn om het levenseinde te bespreken (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018).

Professional gebonden factoren

Vanuit de interviews kwamen vijf professional gebonden bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde naar voren. Volgens de respondenten zijn bevorderende professional gebonden factoren het beheersen van gesprekstechnieken, bekwaam zijn in de bespreking, de eigenschappen van de patiënt, de eigen ontwikkeling en (multidisciplinaire) samenwerking.

Voor de factoren *gesprekstechnieken*, *bekwaamheid* en *ontwikkeling* is veel onderbouwing gevonden in de interviews. Alle respondenten benoemden het gebruik van gesprekstechnieken als samenvatten, doorvragen en het geven van gevoelsreflecties. De beheersing van gesprekstechnieken maakt het voor de verpleegkundig specialisten mogelijk om het gesprek te voeren. Het hebben van een goede voorbereiding op de gespreksvoering over het levenseinde werkt inderdaad bevorderend volgens Marcus en Mott (2014), Brighton en Bristowe (2016) en Jabbarian et al. (2018). Volgens de respondenten bereidt een verpleegkundig specialist zich voor op gespreksvoering vanuit de eigen ontwikkeling en opgedane ervaring en kennis. Kennis kan volgens de respondenten worden opgedaan tijdens scholingen en symposia. Ook kan de professional zich ontwikkelen met behulp van zelfreflectie en feedback van de patiënt. Marcus en Mott (2014), Brighton en Bristowe (2016) en Jabbarian et al. (2018) geven als aanbeveling dat trainingen over communicatieve vaardigheden een hulpbron zou kunnen zijn voor zorgprofessionals.

Voor de factor *eigenschappen patiënt* werd genoemd dat het voor professionals bevorderend is als de patiënt open staat voor het bespreken van het levenseinde. Dit komt overeen met uitspraken die worden gedaan in de literatuur over dat het bevorderend werkt als patiënten er aan toe zijn om het levenseinde te bespreken (Brighton & Bristowe, 2016; Jabbarian et al., 2018). Er is geen bewijs gevonden in de gebruikte literatuur voor het argument dat leeftijd hierin een rol speelt.

Voor de factor *(multidisciplinaire) samenwerking* is veel onderbouwing gevonden in de interviews. Uitspraken werden door alle respondenten krachtig beargumenteerd met diverse praktijkvoorbeelden. Samenwerking met verschillende disciplines werd hierbij benoemd, maar de samenwerking met de huisarts kwam het meeste naar voren. Hoewel (multidisciplinaire) samenwerking bevorderend wordt genoemd voor het bespreken van het levenseinde in het algemeen, lijkt het minder van toepassing voor het gesprek dat plaats vindt op de polikliniek Longgeneeskunde.

Organisatie gebonden factoren

Vanuit de interviews kwamen twee organisatie gebonden bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde naar voren. Volgens de respondenten is de huidige bedrijfsvoering bevorderend en zou het bevorderend kunnen werken als er afspraken worden gemaakt over bepaalde werkwijzen.

Voor de factor *afspraken over werkwijze* hebben twee respondenten onderbouwende argumenten genoemd. Eén respondent wenste een uniforme werkwijze voor communicatie tussen professionals. De andere respondent geeft aan dat het bevorderend is als de nazorg structureel geregeld wordt, zodat de verpleegkundig specialist de patiënt in regelmaat kan zien en een betere begeleiding kan bieden. Pfaff en Markaki (2017) zeggen dat beleidsmaatregelen ter bevordering van de patiëntgerichte zorg een bevorderende werking kan hebben voor het bespreken van het levenseinde. Ook benoemen zij dat een gedeelde missie en visie onder medewerkers bevorderend werkt.

Door één respondent is genoemd dat het fijn zou zijn om het bespreken van het levenseinde in een standaard zorgpad op te nemen. Dit werd ter controle als vraag voorgelegd aan een andere respondent. Uit deze controle kwam naar voren dat het onjuist zijn om dit onderwerp in afspraken of

richtlijnen te plaatsen. Dit zou mogelijk belemmerend kunnen werken voor de patiëntgerichtheid van de zorg, omdat er dan meer gefocust zou worden op wat in de richtlijn staat in plaats van dat er gefocust wordt op de behoeften van de patiënt. Anderzijds wordt vanuit de literatuur wel aanbevolen dat richtlijnen over communicatieve vaardigheden bij het bespreken van het levenseinde een hulpbron kunnen zijn voor zorgprofessionals (Brighton & Bristowe, 2016; Marcus & Mott, 2014; Jabbarian et al., 2018).

Bij de factor *bedrijfsvoering* kwam naar voren dat de respondenten tevreden zijn over de manier waarop de organisatie vorm wordt gegeven. Zo wordt het als prettig ervaren dat verpleegkundig specialisten eigen regie hebben in de consultvoering. Uit de literatuur komt naar voren dat tevredenheid onder medewerkers in een organisatie bevorderend is voor de uitvoering van werkzaamheden gericht op communicatie over het levenseinde (Pfaff & Markaki, 2017; Jabbarian et al., 2018). Echter lijkt dit geen directe invloed te hebben op de bespreking zelf.

4.2 Methodische reflectie

In deze paragraaf wordt gereflecteerd op de methode van dit onderzoek. Sterke en zwakke punten van dit onderzoek komen naar voren en worden onderbouwt met de literatuur.

Een sterk punt van dit onderzoek is de keuze voor dataverzameling middels semigestructureerde interviews. De meest passende methode voor het verzamelen van informatie over kennis, vaardigheden en meningen is het uitvoeren van interviews. Bij een interview kan namelijk goed doorgevraagd worden naar gedachten en ideeën van de deelnemer (Verhoef et al., 2016). Echter is het mogelijk dat de respondent tijdens een interview beïnvloed wordt door de interviewer. Daarnaast moet er alertheid zijn op het trekken van conclusies (Verhoef et al., 2016). Om deze beperking te ondervangen, is na ieder interview gereflecteerd op de interviewtechniek. De reflectie op de interviewtechniek gaf weer dat tijdens de interviews goed is doorgevraagd en dat de interviewer goed aansloot op de topics van de respondent. Interpretaties van de interviewer zijn met behulp van samenvattingen tijdens het interview met de respondent besproken. Ook werden interviewfouten ontdekt. Soms werd te lang doorgevraagd op een irrelevant onderwerp, waardoor minder tijd was voor het bespreken van relevante onderwerpen. Verder werden soms suggestieve vragen gesteld en zaten er kwalificaties als de woorden “weinig” of “vaak” in de vragen. Hierdoor zijn de respondenten mogelijk beïnvloed bij het antwoorden op deze vragen. Dit kan resulteren in foutieve conclusies en onjuiste resultaten. Anderzijds is er een member check uitgevoerd aan het einde van de data-analyse. De deelnemers kregen de mogelijkheid om de geïnterpreteerde data te controleren en indien nodig aanbevelingen te geven voor aanpassing. De member check beperkt hiermee de kans op foutieve interpretaties en conclusies (de Jong et al., 2015). Daarbij vergroot het de plausibiliteit, de verifieerbaarheid en de geloofwaardigheid van de resultaten (Cox et al., 2012). Eventuele aanvullingen die voortkwamen uit de member check werden verwerkt in de data-analyse. Bij de member check heeft één respondent niet gereageerd.

Voorafgaand aan de start van de interviews is, in overleg met twee peerstudenten, een topiclijst opgesteld. Deze topiclijst is gebruikt bij een proefinterview. Na het proefinterview is één topic uit de topiclijst verwijderd, omdat deze niet aansloot bij het doel van dit onderzoek. Ook is na het proefinterview actie ondernomen om de interviewtechniek te verbeteren. Dit omdat de onervarenheid van de onderzoeker mogelijk een negatieve invloed zou kunnen hebben op de kwaliteit van de interviews. De onderzoeker heeft zich op de interviews voorbereid door het vragen van tips aan ervaren interviewers, het raadplegen van de kennisclips “kwalitatief interview

voorbereiden” van Avans Hogeschool en het volgen van de workshop “Individuele interviews (voorbereiden en uitvoeren)” aangeboden door Avans Hogeschool.

Om te zorgen voor rust en concentratie tijdens de interviews zijn de interviews afgenomen in een andere ruimte dan de vaste werkplek van de respondenten. Door de verantwoordelijkheden van de respondenten was het niet mogelijk om de werktelefoons tijdens het interview uit te zetten. Het kwam in drie interviews voor dat de respondent telefonisch gestoord werd.

Eenzijds is de dataverzameling en data-analyse belemmerd door de tijdslimiet die vast zit aan dit onderzoek. Zo was het nodig om enkele sub-thema's in de resultaten buiten beschouwing te laten, omdat niet kon worden gezegd hoe de respondenten deze sub-thema's bedoeld hadden in relatie tot het onderwerp. Ook in de inhoudelijke reflectie in de discussie kwam naar voren dat enkele sub-thema's niet voldoende konden worden onderbouwd met de gebruikte literatuur. Met meer tijd zou het mogelijk zijn geweest om zorgvuldiger in te gaan op de data-analyse en inhoudelijke reflectie van deze sub-thema's. Anderzijds is het krachtig dat in de analyse veel aandacht is besteed aan een juiste interpretatie van de data. Daarbij is in de data-analyse gebruik gemaakt van een peer review en researcher triangulation. Peerstudenten hebben nauwgezet meegedacht in het analyseproces en waren beschikbaar voor het overleggen over discutabele thema's. Cox et al. (2012) geeft aan dat het gebruik van een peer review en researcher triangulation de plausibiliteit en de verifieerbaarheid verhoogd. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van het kwalitatief onderzoek.

Tot slot is een sterke kant van dit praktijkgericht onderzoek dat het onderzoek relevant en bruikbaar is voor de organisatie. In dit onderzoek is onderzocht welke belemmerende en bevorderende factoren de verpleegkundig specialisten van het Longspecialisme ervaren bij het bespreken van het levenseinde. Alle verpleegkundig specialisten van het Longspecialismen hebben deelgenomen aan het onderzoek. Dit maakt het onderzoek representatief voor de onderzoekspopulatie. Wel moet genoteerd worden dat de opdrachtgever van dit onderzoek bij de onderzoekspopulatie betrokken is. Dit geeft geen negatieve invloed op de resultaten, omdat er onderzoek is gedaan naar meningen en ervaringen van de deelnemers en niet naar kennis.

5. Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden conclusies die voortkomen uit het onderzoek beschreven. Bij het formuleren van de conclusies is rekening gehouden met de resultaten en de discussie. In paragraaf 5.2 worden tot slot aanbevelingen gegeven gericht op de praktijk, het onderwijs en vervolgonderzoek.

5.1 Conclusie

Aan de hand van de resultaten en de discussie kan een antwoord op de vraagstelling ‘Wat zijn volgens verpleegkundig specialisten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, die patiënten in de palliatieve fase begeleiden, belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en Interstitiële longziekten?’ geformuleerd worden. Allereerst kwam naar voren dat de verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde veelal dezelfde belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde ervaren. Daarnaast lijkt het er op dat de verpleegkundig specialisten meer bevorderende dan belemmerende factoren zien in hun eigen praktijk.

Naar waarschijnlijkheid worden hoofdzakelijk de factoren *gesprekstechnieken, bekwaamheid, ontwikkeling, eigenschappen patiënt, tijdige bespreking* en *communicatieve vaardigheden* door de verpleegkundig specialisten ervaren als bevorderend voor het bespreken van het levenseinde.

Naar waarschijnlijkheid worden hoofdzakelijk de factoren *niet open staan, onwennig onderwerp, minder ervaring, invloeden patiënt* en *hinderende omstandigheden* door de verpleegkundig specialisten ervaren als belemmerend voor het bespreken van het levenseinde.

5.2 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gegeven gericht op de praktijk, het onderwijs en vervolgonderzoek. Deze aanbevelingen komen voort uit de resultaten, discussie en conclusie van dit onderzoek.

5.2.1 Aanbevelingen gericht op de praktijk

- In dit onderzoek kwamen de factoren *communicatieve vaardigheden, gesprekstechnieken, bekwaamheid* en *ontwikkeling* naar voren als zijnde positief voor het bespreken van het levenseinde. Middels het opdoen van praktijkervaring en kennis over gesprekstechnieken is het voor verpleegkundig specialist mogelijk om de gespreksvoering te verbeteren. Het is aanbevolen om de ontwikkeling van verpleegkundig specialisten te stimuleren middels scholingen en symposia.
- In dit onderzoek kwamen de factoren *niet open staan, onwennig onderwerp* en *invloeden patiënt* als zijnde belemmerend voor het bespreken van het levenseinde. Deze factoren hebben betrekking op de gesloten houding van de patiënt ten opzichte van het bespreken van het levenseinde. Het is aanbevolen om verpleegkundig specialisten voor te bereiden op, en te ondersteunen in, situaties waarin de houding van de patiënt de bespreking belemmert. Dit kan middels scholingen en (multidisciplinaire) samenwerking.

5.2.2 Aanbevelingen gericht op het onderwijs

- Uit de resultaten is naar voren gekomen dat de verpleegkundig specialisten de eigen ontwikkeling op het gebied van gespreksvoering zien als een bevorderende factor voor het bespreken van het levenseinde. Het hebben van goede communicatieve vaardigheden als professional is hierbij zowel bevorderend voor de patiënt als voor de professional zelf. Het is aanbevolen om het spreken over het levenseinde in het onderwijs naar voren te laten komen. Dit gericht op het uitdiepen van gesprekstechnieken, het bevorderen van bekwaamheid in deze gespreksvoering en het oefenen van gespreksvaardigheden in de (gesimuleerde) praktijk.

5.2.3 Aanbevelingen gericht op vervolgonderzoek

- In dit onderzoek is gekeken naar het inzichtelijk maken van de belemmerende en bevorderende factoren die de verpleegkundig specialisten ervaren bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt. De praktijk kan worden verbeterd door het inzichtelijk maken van deze belemmerende en bevorderende factoren. Echter zijn oplossingen voor het verbeteren van de praktijk in dit onderzoek niet uitgediept. Gericht op het efficiënt verbeteren van het praktijkwerkveld is vervolgonderzoek naar oplossingen voor de gevonden belemmerende en bevorderende factoren aanbevolen. Mogelijkheden hierbij zijn het raadplegen van de literatuur en het onderzoeken van het betreffende praktijkwerkveld naar ideeën en oplossingen voor de eigen praktijk.
- Uit dit onderzoek zijn enkele patiëntgebonden factoren vanuit de ervaring van de verpleegkundig specialisten naar voren gekomen. Met betrekking tot het nader inzichtelijk maken van deze factoren voor de betreffende praktijk is het doen van vervolgonderzoek bij de patiëntencategorie aanbevolen. Het advies is om bij patiënten van de polikliniek Longgeneeskunde van het Jeroen Bosch ziekenhuis te onderzoeken wat de belemmerende en bevorderende factoren zijn voor het bespreken van het levenseinde. Hierbij rekening houdend met de wet ‘medisch-wetenschappelijk onderzoek’ (WMO). Met dit vervolgonderzoek is het mogelijk om de zorg beter af te stemmen op de behoeften van de patiënt.
- In dit onderzoek werd gefocust op het inzichtelijk maken van de belemmerende en bevorderende factoren die de verpleegkundig specialisten, van de polikliniek Longgeneeskunde, ervaren bij het bespreken van het levenseinde met patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en interstitiële longziekten. Om een breder beeld te kunnen creëren van de belemmerende en bevorderende factoren bij het bespreken van het levenseinde met patiënten binnen deze patiëntencategorie, is het aanbevolen om vervolgonderzoek te doen. Hierbij is het bijvoorbeeld mogelijk om de verpleegkundigen van de kliniek Longgeneeskunde te betrekken in het onderzoek.
- In dit onderzoek is de factor *afspraken over werkwijze* naar voren gekomen. De respondenten noemden hierbij tegenstrijdige argumenten. Hoewel de literatuur benoemt dat afspraken en richtlijnen een bevorderende werking zouden kunnen hebben voor de gespreksvoering omtrent het levenseinde, is het met de huidige kennis niet te zeggen of deze factor ook voor de betreffende praktijk bevorderend kan zijn. Aanvullend onderzoek is aanbevolen om te kunnen achterhalen of het maken van afspraken over de werkwijze gewenst is op de polikliniek Longgeneeskunde van het Jeroen Bosch Ziekenhuis.
- In dit onderzoek kwam naar voren dat de factor *eigen omgeving* door iedere respondent werd gezien als bevorderend voor de bespreking van het levenseinde. Alle respondenten zagen

voordelen in het bespreken van het levenseinde in de omgeving van de patiënt. Het merendeel van de respondenten benadrukte dat de eigen omgeving voor de patiënt kan zorgen voor rust, vertrouwdsheid en veiligheid. Echter werden in de gebruikte literatuur geen aanwijzingen gevonden die dit onderbouwen. Omdat deze factor van invloed zou kunnen zijn op de patiëntvriendelijkheid van de organisatie, is het aanbevolen om meer onderzoek te doen naar deze factor. Dit kan middels een literatuurstudie.

4. Literatuurlijst

Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H., & Peij, S. (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*. Geraadpleegd op 13 maart 2018, van

http://www.vereniginghogescholen.nl/system/knowledge_base/attachments/files/000/000/104/original/Gedragscodepraktijkgerichtonderzoekdefinitief.pdf?1438763360

Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (2^e druk). Amsterdam: Boom.

Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*, 92, 466-470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>

Cox, K., De Louw, D., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2012). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen* (3^e druk). Den Haag: Boom Lemma.

De Jong, A., De Maesschalck, L., Legius, M., Vandenbroele, H., Glorieux, M., & Visser, M. (2015). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs* (5^e druk). Amsterdam: Reed Business.

Fakhri, S., Engelberg, R. A., Downey, L., Nielsen, E. L., Paul, S., Lahdya, A. Z., . . . Curtis, J. R. (2016). Factors Affecting Patients' Preferences for and Actual Discussions About End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage*, 52(3), 386-394. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.03.012>

Hong, M., Yi, E.H., Johnson, K. J., & Adamek M. E. (2017). Facilitators and Barriers for Advance Care Planning Among Ethnic and Racial Minorities in the U.S.: A Systematic Review of the Current Literature. *J Immigrant Minority Health*. Advance online publication.

<https://doi.org/10.1007/s10903-017-0670-9>

Integraal Kankercentrum Nederland [IKNL]. (2018). *Wat is palliatieve zorg?* Geraadpleegd op 21 februari 2018, van

http://www.pallialine.nl/richtlijn/item/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1018

Jabbarian, L. J., Zwakman, M., Van der Heide, A., Kars, M. C., Janssen, D. J. A., Van Delden, J. J., . . . Korfage, I. J. (2018). Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax*, 73, 222-230. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2016-209806>

Jeroen Bosch Ziekenhuis [JBZ]. (2013, juni). *Het Jeroen Bosch Ziekenhuis: Werken uit het hart*.

Geraadpleegd op 20 februari 2018, van

<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/Website/Over%20JBZ/Organisatie%20en%20beleid/Missie%20Visie.pdf>

JBZ. (2017, 23 maart). *Strategie JBZ 2025*. Geraadpleegd op 20 februari 2018, van

https://webportal.jbz.nl/cvnp/aHR0cDovL2piem5ldC5kb21laW4xLmxhbg/Projecten/Strategie/Toolbox/20170320_Strategie%20JBZ%202025%20definitief%20besluit_versie%201%205.pdf

JBZ. (z.d.-a). *Verpleegkundig leiderschap*. Geraadpleegd op 20 februari 2018, van <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/Publicaties/121176/Verpleegkundig-leiderschap>

JBZ. (z.d.-b). *Verpleegkundig specialist*. Geraadpleegd op 9 maart 2018, van <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/Publicaties/112277/Verpleegkundig-Specialist>

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst [KNMG]. (2011, juni). *Tijdig praten over het overlijden*. Geraadpleegd op 23 april 2018, van <https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/handreiking-knmg-tijdig-praten-over-het-overlijden-.pdf?sfvrsn=0>

Long Alliantie Nederland [LAN]. (2013). *Longziekten: Feiten en cijfers 2013*. Geraadpleegd op 5 maart 2018, van http://www.longalliantie.nl/files/1013/7389/0489/Boek_Longziekten_feiten_en_cijfers_2013.pdf

Marcus, J. D., & Mott, F. E. (2014). Difficult conversations: from diagnosis to death. *Ochsner J*, 14(4), 712-717. Geraadpleegd op 14 maart 2018, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.avans.nl/pmc/articles/PMC4295750/pdf/i1524-5012-14-4-712.pdf>

Nederlandse Kankerregistratie, beheerd door IKNL. (2018a). *Meest voorkomende soorten kanker*. Geraadpleegd op 21 februari 2018, van <https://www.cijfersoverkanker.nl/meest-voorkomende-soorten-52.html>

Nederlandse Kankerregistratie, beheerd door IKNL. (2018b). *Sterfte luchtwegen*. Geraadpleegd op 21 februari 2018, van https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/sterfte_luchtwegen/img5a8db4229472c

Pfaff, k., & Markaki, A. (2017). Compassionate collaborative care: an integrative review of quality indicators in end-of-life care. *BMC Palliat Care*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0246-4>

Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2016). *Zorg basics: Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom.

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland [V&VN]. (z.d.). *Over de Verpleegkundig Specialist*. Geraadpleegd op 4 maart 2018, van <http://venvnvs.nl/venvnvs/over-de-verpleegkundig-specialist/>

World Health Organization [WHO]. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Geraadpleegd op 21 februari 2018, van <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

5. Bijlagen

In dit hoofdstuk zijn de bijlagen te vinden waar tijdens het verslag naar wordt verwezen. Iedere bijlage heeft een naam en een korte toelichting op de inhoud.

Bijlage 1: Topiclijst interview

In deze bijlage staat de voorbereiding op het interview met de topiclijst (tabel 3) uitgewerkt. De topics zijn opgesteld vanuit de literatuur en werden gebruikt als ondersteuning bij het uitvoeren van de semigestructureerde interviews.

Opening

Zelf voorstellen

Tijdsplanning: +/- 1 uur

Onderzoeksvraag: 'Wat zijn volgens verpleegkundig specialisten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, die patiënten in de palliatieve fase begeleiden, belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en Interstitiële longziekten?'

Doel: Het inzichtelijk maken van de belemmerende en de bevorderende factoren, die verpleegkundig specialisten ervaren, bij het bespreken van het levenseinde met patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en interstitiële longziekten.

Privacy: Dit interview wordt opgenomen met een geluidsrecorder. Vervolgens worden de gegevens anoniem uitgewerkt. Ondertekenen van de informatiebrief.

Kenmerken respondent: leeftijd, werkzaamheden en werkervaring met bespreken van het levenseinde.

Topic	Bijpassende mogelijke vraagstellingen
Palliatieve zorg	- Wat is volgens u belangrijk in de begeleiding van patiënt longkanker en ILD?
Advance care planning	- Wat is volgens u belangrijk bij advance care planning?
Gespreksvoering over het levenseinde	- Wat is volgens u belangrijk in het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD?
De rol van de verpleegkundig specialist	- Welke rol heeft de verpleegkundig specialist volgens u bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt?
Patiëntgebonden belemmerende en bevorderende factoren	- Wat zijn volgens u de patiënt gebonden belemmerende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD?

	- Wat zijn volgens u de patiënt gebonden bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD?
Professional gebonden belemmerende en bevorderende factoren	- Wat zijn volgens u de professional gebonden belemmerende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD? - Wat zijn volgens u de professional gebonden bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD?
Organisatie gebonden belemmerende en bevorderende factoren	- Wat zijn volgens u de organisatie gebonden belemmerende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD? - Wat zijn volgens u de organisatie gebonden bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD?
Strategieën	- Welke strategieën gebruikt u tijdens de gespreksvoering om het bespreken van het levenseinde zo goed mogelijk te laten verlopen?

Tabel 3: Topiclijst interview

Afsluiting

Vraag: Is alles voor uw gevoel aan bod geweest of heeft u nog toevoegingen? Iets wat niet is besproken, maar wel van toepassing is.

Dank voor het deelnemen aan het onderzoek.

Uitleg over vervolg met membercheck:

Om te controleren of de interpretatie van de door u gegeven informatie ook overeenkomt met hoe u deze informatie heeft bedoeld, krijgt u na het interview een samenvatting opgestuurd naar uw mailadres (vraag: geeft u toestemming voor gebruik van uw mailadres?). U wordt gevraagd om deze samenvatting te lezen en te controleren op juistheid. Indien de informatie onjuist of onvolledig is, is het van belang dat u aanvullingen teruggeeft.

Bijlage 2: Informatiebrief voor deelname aan praktijkgericht onderzoek

Deze bijlage bevat de informatiebrief voor deelname aan praktijkgericht onderzoek. Deze brief is gebruikt om de deelnemers te informeren over deelname aan dit praktijkgericht onderzoek.

Informatiebrief voor deelname aan praktijkgericht onderzoek

Titel van het onderzoek

Het bespreken van het levenseinde, wat zijn belemmerende en bevorderende factoren?

De ervaring van de verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt.

Inleiding

Beste Verpleegkundig Specialist,

U wordt gevraagd om deel te nemen aan een praktijkgericht onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om aanvullende uitleg als u vragen heeft.

Dit onderzoek zal worden uitgevoerd vanuit het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

Lenny van Tuijl, afstuderend studente verpleegkunde aan de Avans Hogeschool te 's-Hertogenbosch, zal het onderzoek leiden en uitvoeren. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de opdrachtgever, mevr. L. Verhoeven.

Graag wil ik u vragen om de onderstaande informatie aandachtig te lezen. Als u akkoord gaat, wil ik u vragen de informatiebrief te ondertekenen ter bevestiging.

1. Doel van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is het inzichtelijk maken van de belemmerende en de bevorderende factoren, die de verpleegkundig specialisten ervaren, bij het bespreken van het levenseinde met patiënten die gediagnostiseerd zijn met longcarcinoom en interstitiële longziekten.

2. Wat meedoen inhoudt

Alle verpleegkundig specialisten van de polikliniek Longgeneeskunde van het Jeroen Bosch Ziekenhuis komen in aanmerking om mee te doen aan het onderzoek.

In overleg zal er met u een afspraak gemaakt worden voor de uitvoering van een interview. Dit interview zal, inclusief de introductie vooraf, ongeveer één uur van uw tijd in beslag nemen. Tijdens het interview worden vragen gesteld over uw kijk op het onderwerp en zal er een audio opname worden gemaakt. Om te controleren of de interpretatie van de door u gegeven informatie ook overeenkomt met hoe u deze informatie heeft bedoeld, krijgt u binnen een week na het interview een korte samenvatting opgestuurd naar uw mailadres (als dit niet gewenst is, kunt u met de onderzoeker overleggen voor een andere manier voor het uitwisselen van gegevens tijdens het onderzoek). U wordt gevraagd om deze samenvatting te lezen en te controleren op juistheid. Indien de informatie onjuist of onvolledig is, is het van belang dat u aanvullingen teruggeeft.

3. Wat wordt er van u verwacht

Van u wordt verwacht deel te nemen aan een interview en hierin uw mening en ideeën over het onderwerp te delen.

4. Mogelijke voor- en nadelen

Een voordeel dat u met het deelnemen aan het onderzoek ondervindt, is het vergaren van kennis voor in de eigen praktijk. Door het inzichtelijk maken van de belemmerende en bevorderende factoren voor het bespreken van het levenseinde, kan de kwaliteit van de zorg verbeterd worden.

Een nadeel dat u met het deelnemen aan het onderzoek ondervindt is de tijdsinvestering. De deelname aan het onderzoek zal u in totaal ongeveer 1,5 uur tijd kosten. Hierbij staat één uur voor het uitvoeren van het interview en een half uur voor het lezen en reageren op de samenvatting.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is geheel vrijwillig.

Indien u wel meedoet aan het onderzoek, is er altijd de mogelijkheid om te stoppen. U hoeft niet aan te geven waarom u de keuze maakt om wel of niet mee te doen aan het onderzoek.

6. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Uw gegevens zullen in de uitwerking van het onderzoeksverslag worden geanonimiseerd. Iedere deelnemer krijgt een code die wordt gekoppeld aan de informatie die tijdens het interview wordt verkregen. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Enkel de onderzoeker weet welke code u heeft. Uw naam of andere persoonlijke gegevens worden weggelaten.

Alle gesproken informatie die tijdens het interview wordt opgenomen via een audio opname wordt getranscribeerd. Na transcriptie worden deze opnames verwijderd.

De getranscribeerde informatie zal worden gelezen door mede onderzoekers (peer studenten) die worden gevraagd voor onafhankelijke beoordeling van de verkregen informatie. Zij krijgen enkel de gekoppelde code en de verzamelde gegevens te zien. Uw persoonlijke gegevens zijn hieruit niet te herleiden.

Alle onderzoeksgegevens zullen 7 jaar worden bewaard door het academiebureau van de Avans Hogeschool en door de onderzoeker zelf. Dit heeft te maken met de geldende bewaartermijn voor het bewaren van ruwe onderzoeksgegevens. Indien u deelneemt aan dit onderzoek, geeft u toestemming voor het bewaren van de onderzoeksgegevens (daar bij behorend de ondertekende informatiebrief en de gegevens uit het interview).

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Lenny van Tuijl (L.v.Tuijl@jbz.nl).

Dank voor uw aandacht. Graag wil ik u vragen om de keuze voor het wel/niet deelnemen aan het onderzoek zo spoedig mogelijk door te geven via het bovenstaande mailadres. De informatiebrief zal worden ondertekend bij de start van het interview.

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Ik verklaar dat ik voldoende geïnformeerd ben over het genoemde onderzoek. Ik heb de informatiebrief gelezen en ik geef toestemming voor het gebruik van mijn gegevens in het onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Bijlage 3: Codeboek

Tabel 4 geeft het codeboek weer. Tijdens de data-analyse is er middels het open, axiaal en selectief coderen gekeken naar de feitelijk genoemde belemmerende en bevorderende factoren uit de interviews. Vanuit het transcript kwamen open codes naar voren. Uit een verzameling van open codes kwam een eerste axiale codering, dit zijn de sub-thema's. Vanuit een verzameling van de eerste axiale codes kwam een tweede axiale codering, dit zijn de thema's. Tot slot kwamen twee hoofdthema's naar voren in de derde axiale codering.

De betreffende hoofdthema's zijn 'Belemmerende factoren' en 'Bevorderende factoren'. Daaronder staan de thema's 'Patiëntgebonden factoren', 'Professional gebonden factoren' en 'Organisatie gebonden factoren'. Daaronder staan diverse sub-thema's de gemeenschappelijke kenmerken van de genoemde belemmerende en bevorderende factoren omschrijvend en/of samenvattend weergeven. Deze sub-thema's worden onderbouwt met citaten uit het transcript van het interview. De "..." in de transcripten geven aan dat er tekst voor, tussen of na het transcript hoort te staan. Echter was deze tekst niet van belang voor de open code of werd in deze tekst iets gezegd dat de privacy van de respondent in gevaar zou kunnen brengen.

Fragment	Open code	Sub-thema	Thema	Hoofdthema
R1: "Omdat je merkt dat de patiënt het daar nog niet over wil hebben."	Wil het er niet over hebben	Niet open staan	Patiënt gebonden factoren	Belemmerende factoren
R1: "Ik denk, in een algemene grote term is het nog niet vanzelfsprekend dat je het over doodgaan hebt, he. Mensen zijn het niet gewend over het algemeen."	Niet gewend			
R1: "Het kan ook zijn dat het niet goed bij de patiënt binnen komt."	Komt niet goed binnen			
R1: "Dat is ook een manier van omgaan, maar dan heb ik het wel alvast besproken en dan maak ik er ook een notitie van: coping stijl, de patiënt laat het op zich af komen."	Coping stijl			
R1: "Mensen kunnen bijvoorbeeld een nare ervaring hebben gehad..."	Vervelende ervaringen			
R1: "... als de patiënt huilend voor je zit op de poli bijvoorbeeld, omdat die dan pas beseft hoe slecht zijn prognose is bijvoorbeeld, dan heeft het geen zin om al die dingen te gaan vertellen. Dan komt er niets binnen."	Pas slechte prognose beseffen			
R2: "De korte antwoorden, het ontwijken, soms ook gewoon woordelijk zeggen van: daar ben ik niet aan toe."	Daar ben ik niet aan toe			
R2: "En als de patiënt niet wil, dan houdt het op. Dus ik kan op mijn kop gaan staan om iets te realiseren, maar als de patiënt zegt van: dat wil ik niet, daar ben ik niet aan toe; dan is het zo."	Als patiënt niet wil houdt het op			

R2: "Patiënten willen soms geen hulp of hebben niemand."	Patiënt wil geen hulp			
R2: "Als je net in een behandeltraject start zijn er mensen die daar wel mee bezig zijn en ook mensen die daar helemaal nog niet mee bezig zijn."	Wel of niet mee bezig			
R2: "Als het heel ingetogen mensen zijn, heel gesloten mensen zijn; dat is karakter. Maar ik heb inmiddels wel geleerd: karakter verander ik niet."	Gesloten karakter			
R3: "Er is toch wel een behoorlijke groep, vind ik, die zoiets heeft van: dat schuiven we wel vooruit."	Schuiven we wel vooruit			
R3: "En soms ook familie die daar bij zit. Dat houdt soms ook tegen bij mensen."	Familie houdt tegen			
R3: "Want er zijn mensen die zoiets hebben van: het voelt goed, het gaat goed, er is niks meer te zien of er is nog maar een hele kleine tumor te zien, dus ik denk daar niet over na."	Niet over nadenken als het goed gaat			
R3: "Nouja en misschien ook wel een stukje van het niet toe willen geven dat het einde nadert. Dat dat het moeilijk maakt om het te kunnen bespreken."	Niet toe willen geven dat einde nadert			
R3: "Want ik heb laatst een patiënt gehad en die was daar helemaal niet aan toe. Niemand mocht daar ook over praten."	Patiënt was er niet aan toe			
R3: "Als er familie bij zit bijvoorbeeld. Omdat mensen dan hun familie willen beschermen."	Familie willen beschermen			
R3: "He of de angst ervoor, hoe zal het inderdaad gaan. En het misschien wel weg willen stoppen."	Angst en weg willen stoppen			
R3: "Die man zei ook: mijn leven moet gewoon	Leven doorgaan zoals het is			

doorgaan zoals het is en ik neem die medicijnen wel."				
R3: "Hij weet het ook pas twee weken, dus dat is natuurlijk ook pas heel kort he en dan kun je ook nog niet verwachten dat die man al weet hoe of wat."	Pas kort weten			
R3: "Maar het heeft misschien ook wel een stukje met leeftijd te maken. Ik bedoel dit was een man van 42, die wil niet dood."	Wil niet dood			
R4: "Sommige mensen die kunnen het heel moeilijk bespreken, gewoon van naturen."	Van nature moeilijk bespreken			
R4: "En de meeste mensen zeggen dan: dat is nu nog niet voor mij aan de orde, want ik wil nu graag informatie over de behandeling."	Nog niet aan de orde			
R4: "En als patiënten zeggen van: nou ik wil er gewoon absoluut niet over praten, dan hebben ze daar vaak een reden voor. Dan is er een reden waarom dat ze; of iets meegemaakt hebben of angstig zijn."	Reden voor niet praten			
R4: "Er zijn ook mensen die midden uit het arbeidsproces worden weggehaald met een slechte prognose en die hebben er meer moeite mee met het feit dat ze waarschijnlijk afscheid moeten gaan nemen."	Uit arbeidsproces worden weggehaald			
R4: "En van oorsprong heeft in de katholieke kerk god heeft het laatste woord. Dus die beslist wanneer jij dood gaat. Dus als mensen nog een behandeling krijgen, dan willen ze het vaak voor zich uitschuiven."	Vooruitschuiven door geloof			

R4: "Dat weet vaak een iets oudere persoon beter te vertellen dan iemand die jong is ... en nog volop in het leven staat. ... Dat zijn wel dingen die je dus wil bespreken en die het moeilijker maken. En zeker moeilijker voor de patiënt."	Jong en volop in het leven staan			
R1: "Ik denk, in een algemene grote term is het nog niet vanzelfsprekend dat je het over doodgaan hebt, he. Mensen zijn het niet gewend over het algemeen."	Praten over doodgaan niet vanzelfsprekend	Onwennig onderwerp		
R2: "... die verwacht dat ik het ga hebben over de behandeling en die verwachten niet dat ik het ook over doodgaan ga hebben. Dat kan maken dat ze daarin moeten schakelen."	Verwachtingen van patiënt			
R3: "Als mensen niet weten dat het een onderwerp ter bespreking is, zullen ze daar ook niet zo gemakkelijk over beginnen."	Niet weten			
R3: "En dan is dit ook zo'n onderwerp, want het is ... toch nog wel een taboe sfeer, omdat het lang nog niet altijd besproken wordt."	Taboe sfeer			
R3: "Sommige mensen schrikken er ook van als je dat inderdaad bespreekbaar maakt."	Schrikken bij bespreken			
R3: "Dit soort, ja, emotionele en toch wel intieme onderwerpen he. Want mensen moeten het ook toelaten."	Mensen moeten het toelaten			
R4: "Het is lastig om iets te beschrijven of te meten als je het niet vast kunt pakken of als iets heel ver weg nog is."	Lastig te beschrijven			

R1: "Maar vanuit de poli heb je soms toch wel een ander beeld; en ik probeer dat wel altijd zo volledig mogelijk helder te krijgen, maar het is anders als wat je thuis ziet."	Poli ander beeld dan thuis	Hinderende situatie		
R2: "Ik denk wel dat de ziekenhuisomgeving een belemmering soms kan zijn in die. ... Bij ons komt er iemand binnen of er plingt een telefoon of ja."	Ziekenhuisomgeving kan belemmering zijn			
R3: "En ik denk toch: op het moment dat je een witte jas aan hebt, ben je net wat meer afstandelijk dan dat ik gewoon in mijn gewone kleren zit."	Witte jas afstandelijker dan gewone kleren			
R3: "In een eigen omgeving en in een eigen sfeer en ze voelen zich daar denk ik veel vertrouwder dan dat ze zich in een ziekenhuis voelen."	Ziekenhuis minder vertrouwd			
R4: "Ja als er geen behandelrelatie is, dus als ik de patiënt niet ken."	Geen behandelrelatie			
R1: "Er zit variatie tussen longartsen hoe duidelijk dat gecommuniceerd wordt."	Variatie duidelijkheid in communicatie	Onduidelijke communicatie	Professional gebonden factoren	
R1: "Op zich is er met de samenwerking niks mis mee, maar het kan altijd beter natuurlijk; met name de communicatie en registratie."	Registratie en communicatie kan beter			
R1: "Als het niet goed geregistreerd staat wat de longarts verteld heeft tegen de patiënt. Dus onduidelijkheid over curatief en palliatief, ja dan is het heel lastig om een gesprek te voeren."	Onduidelijkheid over wat longarts verteld			
R2: "Als een arts aarzelend is in zijn verwachtingen, dan blijft de patiënt zwemmen."	Patiënt zwemt door aarzeling arts			

R3: "Artsen schrijven dat soort dingen heel vaak niet op. En dat wil niet zeggen dat het niet gezegd is."	Artsen schrijven dingen niet op			
R3: "Maar als ik niet zeker weet of die arts dat verteld heeft, dan vind ik het wel lastiger om daar over te beginnen. Want wat weet zo'n patiënt al wel of niet."	Niet weten wat arts verteld			
R3: "En ook wel: zolang de dokter of de verpleegkundige er niet over begint, dan zal ik wel niet dood gaan. Ik denk dat dat heel veel voor komt ook."	Als dokter of verpleegkundige er niet over begint			
R3: "De patiënt zei tegen mij van: de longarts heeft het niet zo gezegd. Nee die heeft net iets andere bewoordingen gebruikt als dat ik gebruikt heb. En dat doet het hem vaak he. Als jij het woord dood in de mond neemt of je zegt van: je hebt niet meer zo lang. Het komt eigenlijk op hetzelfde neer, maar wat haalt de patiënt daar uit."	Andere bewoordingen gebruiken			
R3: "Wanneer patiënten net een bij een arts zijn geweest en een goede uitslag van een controle CT hebben gekregen: het is zo goed aangeslagen, er is bijna niets meer te zien! Dan voelt het voor mij als VS niet gerechtvaardigd om deze goede boodschap te niet te doen en patiënt te vertellen dat hij hier toch aan gaat overlijden."	Goede boodschap te niet doen			
R4: "En als ik dat niet doe, dus out of the blue bij een spoedeisende hulp zeggen van: uw leven is nu eindig. Dat is natuurlijk veel lastiger."	Out of the blue			

R1: "Maar als je net bijvoorbeeld afgestudeerd bent, dan durf je misschien nog niet zo, uhm, je eigen ding te doen."	Niet durven doen	Minder ervaring		
R2: "Bang zijn voor die vragen stellen. ... ja dat had ik in het begin toch wel denk ik. Dan dacht ik: ooh dat vraag ik maar niet of dat vind ik moeilijk."	Bang zijn voor vragen stellen			
R4: "Toen ik 30 32 34 jaar geleden in de verpleging kwam, was het denk ik wel anders als nu. ... Als ze er zelf over begonnen of ik begon er over, dan hield ik me vaak stil. Dan dacht ik van: nou ik bouw maar een pauze in. Maar nu pak ik vaak door."	Anders dan nu			
R1: "Maar vanuit de poli heb je soms toch wel een ander beeld; en ik probeer dat wel altijd zo volledig mogelijk helder te krijgen, maar het is anders als wat je thuis ziet."	Ander beeld van patiënt	Invloed patiënt		
R1: "Ik weet ... dat mensen soms thuis anders zijn dan dat ze op een poli zijn."	Mensen thuis anders			
R2: "Mensen hebben de neiging om niet op te willen geven. Je moet vechten."	Mensen willen niet opgeven			
R2: "Familie kan daar heel erg ook wel mee bezig zijn: niet opgeven, we willen je niet kwijt."	Familie wil patiënt niet kwijt			
R3: "Dat is wel lastig als mensen dan echt zeggen van je mag het er niet over hebben."	Mag het er niet over hebben			
R3: "Want als ik iemand tegenover me heb zitten die zoiets heeft van: ik ga jou niets vertellen; ja dan heeft het geen zin om daarover te praten, dan kom je toch nergens."	Ik ga jou niets vertellen			

R3: "Ook als mensen het helemaal niet aan zien komen bijvoorbeeld he. ... Ik heb ook wel eens iemand gehad met longkanker, stadium 4, en die gewoon niet wist dat die dood ging."	Niet zien aankomen			
R3: "En dan weet je niet: is het niet verteld of is het wel verteld, maar niet binnen gekomen of misschien is het de manier van coping, van als ik er niet aan denk dan is het er niet. Dat maakt het ook wel lastiger. Dat is maar net ook hoe de patiënt reageert daarop."	Reactie patiënt			
R3: Ja, bij hele jonge mensen vind ik dat wel moeilijker dan bij iemand die al op leeftijd is."	Jonge mensen moeilijker			
R3: "Weet je, en als je daar dan niets op terug krijgt is dat wel heel lastig."	Geen antwoord krijgen			
R4: "Dat maakt het moeilijker als mensen er nooit over nagedacht hebben wat ze willen in hun leven en ook als ze direct van het arbeidsproces in deze diagnose stappen en dit behandelingstraject in gaan."	Nooit over nagedacht			
R4: "Ik vind het moeilijk om het levenseinde te bespreken als ik patiënten niet ken."	Patiënten niet kennen			
R1: "Belemmerend kan zijn als de secretaresse zo'n gesprek per ongeluk op 10 minuten heeft gezet. Ja in 10 minuten kun je zo'n gesprek niet voeren."	Kortere tijd voor gesprek	Hinderende omstandigheden	Organisatie gebonden factoren	
R1: "Belemmerend zijn dingen van nou; bijvoorbeeld als je gestoord wordt."	Gestoord worden is belemmerend			
R1: "Ja dat is dan belemmerend; tijdsdruk is	Tijdsdruk			

dus belemmerend. ...Dus als je te weinig tijd gaat hebben voor wat je eigenlijk nodig hebt."				
R2: "Ja uiteraard tijd. Als ik uhm, als je een gesprek wil hebben echt over wat iemand beleeft, dan heb ik niet genoeg aan 20 minuten."	Niet genoeg tijd			
R2: "Want soms is het niet al; net niet af, maar ja als er nog drie anderen zitten, dan moet je wel door."	Door moeten terwijl het niet af is			
R2: "Telefoontjes tussendoor storen."	Telefoontjes tussendoor storen			
R2: "Als verpleegkundig specialist ben je altijd bereikbaar of heel laagdrempelig. Dat is ook een voordeel, maar tijdens zo'n gesprek een nadeel."	Laagdrempelig bereikbaar is een nadeel			
R3: "Ja, telefoontjes tussendoor. Weet je, op het moment dat ik continue gebeld wordt, kan ik dat soort dingen niet. ... En natuurlijk moeten we er zijn voor iedereen, maar je kunt dat soort gesprekken niet voeren als je continue gestoord wordt met een telefoontje."	Gestoord door telefoon			
R3: "En wat natuurlijk ook vaak lastig is, is wij zien heel veel mensen natuurlijk bij voorlichtingsgesprekken, en als die dan niet meer in de controle bij ons komen, dan zie je ze vaak minder goed he. Dus dat kan ook belemmerend zijn"	Niet meer op controle komen			
R3: "En dat is absoluut een belemmerende factor, want als ik die patiënt niet meer terug zie, kan ik ook niets doen aan advance care planning op zo'n moment."	Iemand niet meer terug zien			
R4: "Dus het is daarom lastig om het tijdens een normaal consult wat je	Normaal consult te kort			

hebt, van ongeveer 25 minuten, om dat daarin mee te nemen. ... Dat is te kort."				
R1: "Ik vind het standaard zorg, maar ik denk niet dat iedereen daar hetzelfde over denkt en het zit ook niet standaard in het zorgpad."	Geen standaard zorg	Organisatorische knelpunten		
R2: "Het JBZ heeft natuurlijk een hele mooie strategie, waarbij eigenlijk de patiënt veel centraler wordt gezet. En wij zijn eigenlijk meer; wij schuiven af en toe in. En dat gevoel heb ik nog niet altijd dat wij dat waar maken."	Strategie JBZ niet kunnen realiseren			
R2: "Er zijn mensen die zeggen: ik wil graag mijn kuur verzetten of ik wil een andere tijd. He, je kunt daar allerlei redenen voor hebben, hele legitieme redenen, en dat dan wordt gezocht van: Oohg dat kan echt niet of dat is lastig. Dat vragen we niet voor niets."	Kan niet of is lastig			
R2: "Dus ik probeer daar in mijn kleine micro omgevingke wel te bereiken, maar je merkt af en toe dat je tegen de deur aan loopt."	Tegen een deur aan lopen			
R2: "Als dingen niet zo snel gaan als dat je wil. Bijvoorbeeld bij de psychologie is een wachttijd van uhm, 8 weken of 12 weken denk ik inmiddels wel."	Wachttijd			
R3: "Mensen die bijvoorbeeld aangeven van: ik heb dan en dan een CT scan en ik moet dan en dan bij de dokter komen, ik wil het eigenlijk niet op dat tijdstip, maar ik wil het drie	Tegen dingen aanlopen			

uur later. Ja dat gaat niet. Dat zijn wel dingen, daar loop je gewoon wel tegen aan."				
R3: "En als je dan kijkt naar de visie van het ziekenhuis, dan zijn we nog lang niet waar we willen zijn. Ja je zit in zo'n strakke organisatie. Alles moet gebeuren tussen 8 en 5 he. En dat is niet voor iedereen weg gelegd."	Nog niet waar we willen zijn			
R3: "Ja het stukje nazorg is wat dat betreft uhm, nog niet zoals wij zouden willen."	Nazorg is nog niet wat we willen			
R1: "Dat het aansluit waar zij op dat moment mee bezig zijn; en dan zowel voor de patiënt als voor de mantelzorger."	Aansluiten op waar zij mee bezig zijn	Behoeften van patiënt	Patiënt gebonden factoren	Bevorderende factoren
R1: "Dus ik vind het belangrijk in de palliatieve zorg om dingen bespreekbaar te maken en dan te toetsen of iemand daar behoeften aan heeft."	Toetsen op behoeften			
R1: "Ik toets of wat ik zie of dat klopt en ik kan daarmee het gesprek verder aansluiten bij wat de patiënt wil."	Aansluiten door observaties te bespreken			
R1: "... ik heb zijn woorden gebruikt in het gesprek."	Woorden patiënt gebruiken			
R3: "En ook daar moet je daar respect voor hebben denk ik en kijken volgende keer stapje bij stapje: hoe verbeterd de relatie en wanneer kun je er wel over beginnen."	Stap voor stap relatie verbeteren			
R4: "Ja dus het is belangrijk om al vroeg in het contact met de patiënt te weten van: wie heb ik hier voor me en wat is belangrijk voor deze patiënt."	Weten wat belangrijk voor patiënt			

R4: "Het is zorg op maat. Dat is belangrijk."	Zorg op maat	Goede communicatieve vaardigheden professional		
R4: "Nee, als je zorg op maat bied, dan ga je kijken van wat is de behoeften nu. ... En soms willen mensen direct al weten hoe dat het gaat met het levenseinde en wat er mogelijk is en wat niet. Dat neem ik mee als een rode draad tijdens alle consulten. "	Wat is de behoeften			
R1: "Sowieso dat er besproken wordt, daar begint het al mee, dat het voor de patiënt duidelijk is dat het palliatieve zorg betreft"	Duidelijk palliatieve zorg			
R1: "En soms, uhm, blijft dat lastig voor mensen, maar daar pas ik dan wel mijn communicatie op aan; en over het niveau van wat de patiënt heeft."	Communicatie aanpassen op patiënt			
R1: "Ik probeer in de communicatie in ieder geval zo te doen alsof het heel normaal is om het over doodgaan te hebben."	Doen alsof praten over dood normaal is			
R1: "Ik maak het altijd heel luchtig; ja iedereen wordt geboren en iedereen gaat dood."	Luchtig maken			
R1: "Ook bevorderend is dat ik emoties erken en benoem."	Emoties erkennen en benoemen			
R1: "En ik zeg ook altijd hoeveel tijd ik heb tegen de mensen, dus dat ze het ook weten als ik een uur gepland heb."	Beschikbare tijd zeggen			
R1: "Ik heb wel zelf het gesprek open moeten gooien daar thuis, maar toen ging hij daar wel in mee."	Gesprek open gooien			
R1: "Door bij hem thuis te komen en ook laagdrempelig te communiceren en ik heb	Laagdrempelig communiceren			

zijn woorden gebruikt in het gesprek."				
R1: "Soms spreken mensen dat ook uit naar mij van ... wat fijn dat je echt geluisterd hebt."	Echt luisteren			
R1: "Ik doe gewoon een gevoelsreflectie, maar ook regelmatig samenvatten dan in een gesprek ... met name bij gevoelige onderwerpen kan dat het bespreken makkelijker maken."	Gevoelsreflectie maakt makkelijker			
R1: "Ik doe gewoon een gevoelsreflectie, maar ook regelmatig samenvatten dan in een gesprek ... met name bij gevoelige onderwerpen kan dat het bespreken makkelijker maken."	Samenvatten maakt makkelijker			
R2: "En ik heb ook een aantal keer terug gehoord van mensen dat ze dat waarderen: niet eromheen draaien, niet vaag doen; ik weet het gewoon niet."	Niet eromheen draaien en niet vaag doen			
R2: "Sommige mensen vraag ik: heb je weleens nagedacht waar je wil overlijden. Dat vraag ik ook; hoe ziet je familie dat. Dat is vaak ook weer aanleiding voor mensen om daar thuis op door te praten."	Vragen is aanleiding voor mensen om thuis te praten			
R2: "Als de arts duidelijk is en hoe rot het ook is zegt van: ik heb geen behandelingsmogelijkheden voor je; dan geeft dat ook een stuk rust."	Duidelijkheid geeft rust			
R2: "En dat einde hoort er voor mij bij. We kunnen kiekeboe spelen, maar daar houd ik niet zo van. Uhm, ik denk dat mensen daar uiteindelijk ook niet bij gebaat zijn."	Kiekeboe spelen mensen niet bij gebaat			

R3: "Als hulpverlener moet ik kenbaar maken dat ik het daar over wil hebben. Als mensen dat weten, kunnen ze ook komen met vragen en kunnen ze er over nadenken."	Onderwerp kenbaar maken als hulpverlener			
R3: "Ik vind echt; en je moet het woord dood in de mond nemen anders kunnen mensen er bewust of onbewust altijd iets anders van maken."	Woord dood in de mond nemen			
R3: "Ja, weet je hebt er dan niks aan om er overheen te draaien."	Niet overheen draaien			
R4: "Ik zal het niet gauw out of the blue benoemen. Ik ga eerst in op: goh ik merk bepaalde klachten of ik zie dat u anders bent."	Niet out of the blue benoemen			
R4: "En ik visualiseer heel veel met patiënten, dus ik spreek wel eens over rugzakjes, he waar die zware last in zit over het levenseinde. ... Als je dat visualiseert, dan blijven mensen recht op staan; figuurlijk dan he. ... Dat helpt de patiënten vooral."	Visualiseren helpt patiënt			
R4: "Ik teken ook heel veel uit en ik probeer ook dit zo met de mensen te doen."	Tekenen			
R4: "Ik denk dat ik een hele natuurlijke manier heb om dat met patiënten te bespreken."	Natuurlijke manier van bespreken			
R1: "Dat maakt al dat mensen vertrouwen in mij hebben van joh die ziet mij als mens en die zorgt voor mij."	Vertrouwen creëren	Band met zorgverlener		
R1: "Ja dat is essentieel denk ik. Uhm, dat ze merken dat ik iets voor hen over heb."	Iets voor hen over hebben			
R1: Soms helpt het bijvoorbeeld even als ik een hand op hun schouder leg.	Hand op de schouder			

R1: "Dus kortom, vertrouwen is wel heel belangrijk! En dat ook nakomen; want je kunt het wel zeggen, maar je moet het ook nog nakomen."	Nakomen wat je zegt			
R1: "Wat ik nog niet gezegd heb is dat ik altijd koffie en thee aanbied. Ik kan me voorstellen dat dat bevorderend is, omdat mensen dan denken van: nou ik hoef niet binnen vijf minuten buiten te staan."	Koffie en thee aanbieden			
R1: "Bij deze patiënt waar ik op huisbezoek ben gegaan, maakt dat ik liet zien dat ik echt interesse in hem had."	Interesse laten zien			
R2: "Als ze me iets vaker hebben gezien en ze weten ook wat ze aan me hebben, dan denk ik dat ze dat makkelijker doen."	Vaker hebben gezien			
R4: "Ik denk dat je een goede patiëntrelatie moet hebben. Dus dat de patiënt met de verpleegkundig specialist echt een vertrouwensrelatie of behandelrelatie heeft. Dat is met namen heel belangrijk."	Goede patiëntrelatie hebben			
R4: "Omdat je daardoor elkaar kent, weet wie je voor je hebt en een bepaald vertrouwen hebt gecreëerd of kunt creëren waardoor je dus dit soort intieme, kwetsende soms moeilijke vragen kunt beantwoorden of kunt bespreken. Ja vertrouwensrelatie is belangrijk."	Vertrouwensrelatie belangrijk			
R1: "Kijk bij die ene patiënt thuis; op de een of andere manier ging het daar toch heel anders. Dus die veiligheid en vertrouwdheid, die kan ook	Veiligheid en vertrouwdheid in locatie	Eigen omgeving		

in de locatie zitten, is ook belangrijk."				
R2: "De patiënt maakt dingen makkelijker bespreekbaar in zijn veilige omgeving, is mijn ervaring."	Makkelijker in veilige omgeving			
R2: "Als je in je eigen bedoelinkje bent, denk ik dat moeilijke dingen makkelijker kunnen gaan en dat je meer rust hebt om dan zo'n gesprek te voeren."	Eigen bedoelinkje meer rust			
R2: "Ze doffen zich altijd leuk op voor een gesprek he en dan kan een thuisbezoek echt wel verhelderend werken. ... En thuis zie je dan meer de echte mens denk ik."	Thuisbezoek kan verhelderend werken			
R3: "Ook daar dan zijn mensen toch ook weer in de eigen omgeving. Dat praat ook voor de meeste mensen denk ik net wat makkelijker als hier in de steriele ziekenhuiskamer."	Praten makkelijker in eigen omgeving			
R4: "Nou dan zijn mensen in de eigen omgeving, dus dat praat misschien makkelijker. ... Dat geeft rust en veiligheid. En als jij daar bijvoorbeeld een consult zou kunnen doen, dat zou misschien wel bevorderlijk werken."	Eigen omgeving misschien bevorderlijk			
R1: "Wat is belangrijk was jouw vraag he, dat je proactief dingen bespreekt."	Proactief dingen bespreken	Tijdig bespreken		
R1: "Dat hangt af van wat er vanuit de arts op dat moment gecommuniceerd wordt en waar de patiënt op dat moment behoefte aan heeft, maar ik vind hoe eerder in het traject hoe beter het is."	Hoe eerder hoe beter			
R1: "Bespreek het gewoon op tijd en dan kunnen	Bespreek het op tijd			

mensen ook keuzes gewoon bespreekbaar maken en dan heb je ook meer garantie dat wat de patiënt wil ook daadwerkelijk gebeurt.”				
R2: “Het mooie is als dat zeg maar niet in een hectische fase besproken hoeft te worden.”	Niet in hectische fase bespreken			
R2: “Je kan dingen maar besproken hebben soms met je familie en je vrienden, omdat dat rust geeft.”	Rust na bespreken			
R2: “Ja ik denk dat het mensen kan helpen als je het er tijdig over hebt, zonder dat het al zo ver is; en daarmee zeg maar de deur open zetten voor de patiënt.”	Deur open zetten voor patiënt			
R3: “...maar anderzijds hoe eerder mensen dat weten en duidelijk hebben voor zichzelf, des te makkelijker wordt het ook voor ons om daar steeds weer op terug te komen natuurlijk. ”	Eerder duidelijk is makkelijker			
R4: “En ik vind het wel belangrijk om het bespreekbaar maken van het levenseinde op tijd te doen, dus op tijd is heel subjectief; dat is afhankelijk van de wens van de patiënt en hoe het gesprek in het consult gaat. Maar door het eerder te bespreken ... door het te bespreken komt het niet eerder dichterbij. En dat geeft wel rust.”	Eerder bespreken geeft rust			
R1: “Gewoon door te vragen aan de patiënt.”	Vragen aan patiënt	Gesprekstechnieken	Professional gebonden factoren	
R1: “En ook wat je ziet he, uuhm soms zie je dat iemand schrikt en dan zeg ik van: nou ik zie dat u schrikt, uhm, wat maakt het dat u nu schrikt.”	Zeggen wat je ziet			

R1: "Nog meer bevorderend is, uhm, beheersing van goede gesprekstechnieken."	Beheersing gesprekstechnieken			
R1: "Ik heb wel af en toe gereflecteerd: ik merk dat je het moeilijk vindt of ik merk dat je het vervelend vindt dat je vader het zo moeilijk vindt; om het gesprek op gang te houden."	Reflecteren om gesprek op gang te houden			
R1: "Voor mezelf werkt het beter, want ik benoem het dan en ik kan dan toetsen of wat ik zie of dat echt zo is."	Toetsen door gevoelsreflectie			
R2: "Dan laat ik de mogelijkheid zeg maar liggen voor: misschien niet nu maar als u later van gedachten veranderd, weet dat het kan. ... Ik houd de deur open."	Deur open houden			
R2: "Ik vraag dan wel door."	Doorvragen			
R2: "... ook de partner in deze of een familielid. Die kunnen soms het woord gaan voeren; en dan toch steeds terug kunnen naar die patiënt. Dus die ander is niet weg, maar ik wil ook horen hoe die patiënt zelf daar over denkt."	Terug kunnen naar de patiënt			
R3: "En dan ga je doorvragen en dan kom je wel ergens."	Doorvragen			
R3: "Maar als je weet wat een arts verteld heeft; he waar is dat gesprek over gegaan, dat zijn hele mooie aanknopingspunten om door te gaan."	Aanknopingspunten gebruiken			
R3: "Ik zal niet schromen als ik het idee heb dat het niet besproken is. ... Dan vind ik dat ik wel zo eerlijk moet zijn naar die patiënt toe en het toch bespreekbaar moet maken"	Bespreekbaar maken			

R4: "En dan pak ik door, dan zeg ik van goh: wat maakt het dat u zo denkt."	Dan pak ik door			
R4: "En dan is het belangrijk dat je doorvraagt. ... Dus er zit vaak een andere vraag achter. En dat is belangrijk als verpleegkundig specialist, dat je dat eerst naar boven haalt."	Doorvragen naar vraag achter de vraag			
R4: "Dan is er een reden waarom dat ze; of iets meegemaakt hebben of angstig zijn. En dan ga je daar op in."	Ingaan op reden			
R4: "Dus het is een vraag achter de vraag, doorvragen. Dus je moet gevoelssprietten hebben om een bepaalde kant op te gaan."	Gevoelssprietten en doorvragen			
R1: "En dan moet je in staat zijn om daar een gesprek over te kunnen hebben"	In staat zijn gesprek te voeren	Bekwaamheid		
R1: "Eigenlijk ervaar ik nooit dat ik een drempel over moet om dingen te bespreken, omdat het eigenlijk min of meer normale zorg voor mij geworden is."	Geen drempel over moeten			
R1: "Als verpleegkundig specialist zit je op het domein van verpleegkunde en geneeskunde en moet je in kunnen schatten wat voor impact het heeft als iemand te horen krijgt dat die niet meer kan genezen."	Impact inschatten			
R1: "Ik ben wel iemand die lef durft te hebben en gewoon houdt van avonturieren en experimenteren op basis van hoe ik vind dat dingen zouden moeten."	Lef hebben en experimenteren			
R2: "Maar als ik zie van, het gaat achteruit, dan ben ik wel degene die het gaat aanzwengelen."	Aanzwengelen			

R2: "Maar vooral denk ik dat je het veel moet doen en niet bang zijn."	Veel doen, niet bang zijn			
R2: "Professionele afstand houden naar mensen."	Professionele afstand			
R2: "Tijdig ontspannen ... Goed voor jezelf zorgen. Leuke dingen blijven doen."	Goed voor jezelf zorgen			
R3: "Echt eerlijk zijn. En toch zeggen van ja, dat iemand dood gaat. En dat zijn geen makkelijke gesprekken, absoluut niet, maar ik vind wel dat je dat moet doen."	Eerlijk zijn			
R4: "Niet er voor, van kom maar mee. Ook niet er achter, te duwen. Maar ik loop echt met de patiënt mee en ik denk dat dat mijn kracht is."	Met de patiënt meelopen			
R4: "Ik heb zelf geen moeite met het bespreekbaar maken van het einde van het leven, nee."	Geen moeite met bespreken			
R4: "Ik ben er ook niet bang voor, persoonlijk dan ook niet he. En mijn ... zegt ook, mijn ... dan met name, zegt ook dat ik daar makkelijk over praat. Dus ik sta daar gewoon open voor."	Persoonlijk niet bang			
R4: "Ik heb geen drempels wat dat betreft. En ik bespreek het net zo makkelijk als pijnstilling of als vakantie."	Geen drempels	Eigenschap patiënt		
R2: "Want er zijn echt mensen die zeggen van: nou ik heb nu dit en ik weet dat ik niet meer beter kan worden; die zeggen dat uit zichzelf al."	Zelf al zeggen			
R3: "Ja goed als de patiënt er zelf over begint uiteraard. Dat is al een stuk makkelijker."	Als patiënt zelf begint			
R3: "Ja als ik ook een vertrouwensrelatie heb met de patiënt. Als ik de patiënt	Vertrouwensrelatie met de patiënt			

gewoon goed ken, vind ik het vaak makkelijker om over dat soort onderwerpen te beginnen.”				
R3: “Wij geven voorlichtingsmateriaal mee ... en dan staan er ook onderwerpen die patiënten zelf aan kunnen geven op een rij. ... Als mensen dat lezen en daar voor open staan dat ze dat ook meteen al tijdens een voorlichtingsgesprek aan bod brengen.”	Onderwerp aan bod brengen			
R3: “Ja mensen horen natuurlijk ook heel veel tegenwoordig he en mensen gaan dingen op internet opzoeken, dus dat zou ook nog bevorderend kunnen werken. ... Als dat leeft op dat moment bij ze, dan zullen ze dat zeker ook bespreekbaar maken.”	Wat leeft bespreekbaar maken			
R3: “Kijk en je hebt natuurlijk mensen die alles willen weten en alles opzoeken en je hebt mensen die niets willen weten en die zoeken niets op. En als je mensen hebt die dat wel doen, dan zal dat denk ik ook wel bevorderend werken in het bespreekbaar maken van dit soort punten.”	Mensen die alles willen weten			
R3: “Kijk en iemand die 80 is die kijkt er toch heel anders tegenaan. He die bespreekt dat toch wel wat makkelijker.”	Hogere leeftijd bespreekt makkelijker			
R4: “En een ander praat daar gewoon heel makkelijk over en heeft echt al een visie van wat die zou willen en wat niet en wat wel.”	Visie wat wel en niet willen			
R4: “Mensen hebben daar geen last van dan, omdat ze het zelf open breken en	Zelf over beginnen			

omdat ze er zelf over beginnen eigenlijk.”				
R4: “Sommige mensen zijn al veel verder. Die weten, die zijn al; hun hele leven weten ze dat het een keer eindig is, dus die staan daar open voor.”	Open staan			
R4: “Maar anders, als ik mensen gewoon goed ken en gewoon weet hoe iemand; wat ik al zei, hoe de coping is, de regie en hoe ze de behandeling willen. Dan heb ik daar geen moeite mee.”	Weten hoe iemand is			
R1: “Niet ieder gesprek loopt perfect en dat kan bij mij liggen en dat kan bij die andere kant liggen. Maar dan kan ik weer bedenken van ja: wat ging er minder en wat ga ik het in het volgende consult anders aanpakken.”	Dingen volgend consult anders aanpakken	Ontwikkeling		
R1: “Uhm, ja ik reflecteer zelf, maar ik vraag het ook aan de patiënt.”	Zelf reflecteren			
R1: “Ik vraag ook bijna altijd hoe de patiënt het ervaren heeft, het gesprek; om de feedback mee terug te nemen.”	Ervaring en feedback patiënt meenemen			
R1: “Ik weet zelf dan dat ik vanuit ... een hele hoop geleerd heb. Vanuit de praktijk, maar ook vanuit intensieve scholingen.”	Leren vanuit praktijk en scholingen			
R1: “Dat heeft daar wel zeker mee te maken; en ik denk ook als professional, maar ook wat je als individu gewoon in je leven allemaal mee hebt gemaakt. ... Dus dat maakt ook dat ik ervaar hoe belangrijk het kan zijn om het over dingen te hebben.”	Zelf ervaren hoe belangrijk iets kan zijn			
R1: “Dus dat is dan misschien een persoonlijke	Persoonlijke drive			

drive om het in mijn werk ook voor patiënten goed te doen.”				
R1: “Ik was heel anders als verpleegkundige toen ik 21 was, niet slechter, maar je hebt gewoon andere bagage waardoor je het anders doet.”	Andere bagage waardoor je het anders doet			
R2: “Ja, dat klinkt misschien heel stom, maar over mijn lijk is een programma wat je leert goede vragen te stellen.”	Goede vragen door programma kijken			
R2: “...symposia bezoeken...”	Symposia bezoeken			
R2: “... dat MDO ook wel.”	MDO			
R2: “Je sociale of je gespreksvaardigheden op dat vlak gewoon oefenen. Ook wel de kunst afkijken van sommige mensen, ja.”	Gespreksvaardigheden oefenen			
R2: “De terugkoppeling van familie of de patiënt zelf over wat ze er van vonden. ... bij het afronden van het gesprek even te checken van: wat vond je hier nu van en heb je eventueel nog tips voor mij.”	Vragen naar tips			
R2: “Ja soms lees je een boek er over.”	Boek lezen			
R2: “... soms krijg je een tip van een collega.”	Tip collega			
R4: “Misschien door de jaren lange ervaring. ... Door de jaren heen is het voor mij gewoon een heel normaal stuk.”	Jaren lange ervaring			
R4: “Ik weet hoe iemand binnen komt. Ik zie als iemand anders is dan anders. Dat weet je meteen, dat zijn je voelsprietten die je jaren hebt ontwikkeld en daardoor kun je meteen doorpakken.”	Voelsprietten ontwikkeld			
R4: “Door de jaren heen heb ik een andere houding ook ontwikkeld en sta je	Stil staan bij eigen levenseinde			

ook meer stil bij je eigen afhankelijkheid en je eigen levenseinde.”				
R1: “Ja dat is zeker bevorderend dat je goed op de hoogte bent, dus goed geïnformeerd bent.”	Goed geïnformeerd zijn	(multidisciplinaire) samenwerking		
R1: “Daar heb je zelf een rol in, dus dat je goed samenwerkt met de huisarts of maatschappelijk werk of wie dan ook.”	Samenwerken met huisarts of maatschappelijk werk			
R2: “Ik vind de verantwoordelijkheid hoog en het zijn geen luchtige onderwerpen he, we hebben het gewoon over mensen die dodelijk ziek zijn. ... Dan kan je gewoon even samen delen; en dat maakt het luchtiger.”	Samen delen maakt luchtiger			
R2: “Dan is het ook een beetje gedeelde smart is halve smart. En dat kan je ook weer net soms een andere kijk geven op dingen.”	Delen kan andere kijk geven			
R2: “Ik kan dan ook mijn vragen stellen: heb jij nog tips of wat zou jij doen. Dat vind ik prettig. Dat is voor mij bevorderend, of ja helpend als je het over deze zorgverlening hebt.”	Vragen kunnen stellen			
R2: “Ik overleg soms met een huisarts, die kunnen daar ook een rol in spelen. ... die hebben namelijk een veel langere geschiedenis met elkaar en die kennen ook het hele systeem goed rond om zo’n mens.”	Rol huisarts			
R2: “Het continuïteits huisbezoek. ... Als ik het gevoel heb er net niet te komen, dan kan iemand anders dat soms wel; en soms kun je ook voortborduren op elkaar. En dat werkt wel heel fijn.”	Continuïteits huisbezoek			

R2: "Ook is er samenwerking met het PAT bevorderend."	Samenwerking PAT			
R2: "En dan als je er zelf niet uit komt gewoon om je heen gaan vragen; eerst bij collega's en in samenwerking met de verpleegkundigen van de afdeling, van de thuiszorg, de huisarts, je MDO, ja."	Om je heen vragen als je er niet uit komt			
R2: "Dus je doet het niet alleen met de patiënt. Je hebt wel een achterwacht waar je af en toe mee gaat sparren van: zit ik op de goede weg of hoe kan ik het nog anders doen."	Sparren met een achterwacht			
R3: "Als op het moment door een arts duidelijk gezegd wordt van: u zult hier aan overleiden; dan kunnen wij als verpleegkundig specialist daar op doorgaan."	Door kunnen gaan op wat arts zegt			
R3: "Wat ik ook doe is mensen adviseren om met hun huisarts te gaan praten. ... Mensen kennen vaak hun huisarts heel goed en de huisarts kent die patiënt, dus zeker in de beginfase nog, als wij patiënten minder goed kennen, dan is dat vaak veel makkelijker om te doen."	Adviseren praten met huisarts			
R3: "Mensen hebben natuurlijk ook gesprekken met hun partner, met kinderen daarover en met hun huisarts he. ... Het hoeft echt niet alleen van die verpleegkundig specialist af te hangen of van die arts hier, want er staat natuurlijk een heel netwerk om iemand heen."	Een heel netwerk			
R3: "... als je merkt dat mensen daar moeilijk over praten, dan wil je toch eens kijken bij een	Wijkverpleegkundige			

wijkverpleegkundige van wat krijgt die er uit.”				
R4: “Maar belangrijk is ook dat je de huisarts betreft en de wijkverpleegkundige en eventueel ook een hospice of een verzorgingstehuis of wat dan ook. ... Die kunnen soms het stokje van mij over nemen.”	Stokje overnemen			
R4: “He of als mensen toch al thuiszorg krijgen, dan is het heel gemakkelijk om of met de huisarts te bespreken dat ik dit heb besproken en dat over te dragen.”	Overdragen			
R1: “Vandaar ons verzoek van joh doe allemaal dezelfde uniforme werkwijze, waarbij het wel goed staat.”	Verzoek voor één uniforme werkwijze	Afspraken over werkwijze	Organisatie gebonden factoren	
R1: “We hebben nu ook verzoek uit gedaan, want er is een longarts die dat wel heel goed doet; dat staat nu ook gepland in het teamoverleg, dat we graag zouden willen dat alle longartsen dezelfde format van de brief gaan gebruiken; zodat ook helder is waar dat we het over hebben.”	Dezelfde format gebruiken			
R1: “Nou ik zou het fijn vinden als het in het zorgpad standaard werd opgenomen.”	Punten in standaard zorgpad opnemen			
R3: “Dat de nazorg gewoon structureel geregeld wordt. Dat werkt zeker wel bevorderend dan.”	Nazorg regelen			
R1: “Ik heb eigenlijk nooit enige weerstand van de manager ontvangen.”	Nooit weerstand manager	Bedrijfsvoering		
R1: ”Dat je samen afsprekt wat is de beste tijd en de beste plek en dat je daar	Van organisatie mee mogen gaan in behoeften patiënt			

van de organisatie in mag meegaan.”				
R1: “Dat ik zelf mijn agenda mag indelen; plannen.”	Zelf agenda indelen en plannen			
R1: “Dus de regie in je eigen consultvoering, dat is eigenlijk heel belangrijk.”	Regie in eigen consultvoering			
R3: “Ik plan dan vaak wel, in overleg met de patiënt, nog een extra gesprek, want dat krijg je in een half uur niet rond. Daar moet je wel rust en tijd voor hebben en dat probeer ik dan wel altijd dan, als het enigszins kan, aan het einde van de dag te doen.”	Extra gesprek plannen			
R4: “Of ik plan het een half uurtje langer na het vaste consult of ik plan gewoon een extra consult op de polikliniek om daar rustig over te praten, omdat dit niet iets is wat 1 2 3 kan.”	Extra consult inplannen			
R4: “Wat belangrijk is in de organisatie is denk ik dat je tijd krijgt. ... En die tijd die is er wel over het algemeen en die kun je ook inplannen en dat wordt ook gewoon geaccepteerd.”	Accepteren en kunnen plannen			
R4: “Ja, ik heb niet het gevoel dat er dan iets belemmerd nee. Als het noodzakelijk is om dit te bespreken en het moet snel of ad hoc, dan geeft de organisatie daar wel tijd voor. Dat gevoel heb ik wel.”	Organisatie geeft tijd			

Tabel 4: Codeboek

Bijlage 4: Transcriptie interviews

In bijlage 4.1 t/m 4.4 zijn de transcripten van de interviews uitgewerkt in Tabellen 5 t/m 8. Door het terugluisteren van de geluidsopnamen was het mogelijk om te informatie letterlijk uit te typen.

Respondent 1 wordt aangeduid met R1, respondent 2 wordt aangeduid met R2, respondent 3 wordt aangeduid met R3 en respondent 4 wordt aangeduid met R4.

De “...” in de transcripten geven aan dat er tekst voor, tussen of na het transcript hoort te staan.

Echter is deze tekst vervangen door de “...”, omdat iets werd gezegd dat de privacy van de respondent in gevaar zou kunnen brengen.

Bijlage 4.1: Transcriptie interview 1

Duur interview: 47.22 minuten.

...

I: En als het dan gaat over die palliatieve zorg, wat is volgens jou belangrijk in de palliatieve zorg voor patiënt met longkanker en ILD?

R1: Uuhm wat voor hen belangrijk is, is uhm, dat het aansluit waar zij op dat moment mee bezig zijn; en dan zowel voor de patiënt als voor de mantelzorger, want daar kan een heel groot verschil in zitten in welke stap van, uhm, in welke behoefte zij hebben, he. De ene kan heel veel vragen hebben en de ander kan zoiets hebben van ik laat het allemaal over me heen komen. Uuhm, en uuhm, wat is belangrijk was jouw vraag he, dat je proactief dingen bespreekt; dus, ik weet van bijvoorbeeld mensen met interstitiële longziekten, weet ik wat al ze kunnen verwachten. Dus ik vind het belangrijk in de palliatieve zorg om dingen bespreekbaar te maken en dan te toetsen of iemand daar behoeften aan heeft. He, wat bij beide ziektebeelden bijvoorbeeld heel vaak voor komt, is angst om te stikken. Uhm, dus ik vind dat je het daar al vroegtijdig over moet hebben om mensen uitleg te geven over: wat als u benauwder wordt, wat gaan we dan doen.

I: Dus eigenlijk die uitleg, die vroegtijdige bespreking voor de patiënt?

R1: Ja, ja, precies; dus proactief al dingen gaan bespreken, ja.

I: En dat heeft ook te maken met de advance care planning van de zorg voor de patiënt?

R1: Ja, ja; en dan moet je wel toetsen van: wil iemand dit nu horen, uhm, weten op dit moment. En dat maakt dat je soms je gespreksvoering wel aanpast. Bij de ene ga je er al heel diep op in, en dan heb je het bijvoorbeeld al over palliatieve sedatie; en bij de ander zeg je van: nou mocht u tegen die tijd benauwd worden, dan gaan we het opnieuw bespreken. Omdat je merkt dat de patiënt het daar nog niet over wil hebben. Maar dan geef je wel aan: er zijn mogelijkheden om daar minder last te hebben. Om wel een plan klaar te hebben, maar dan ga je nog niet echt op de inhoud in zegmaar.

I: Oké, en kun je ook uitleggen hoe u dat precies aftast? Wanneer je dus bijvoorbeeld over palliatieve sedatie begint en wanneer niet?

R1: Uuhm, gewoon door te vragen aan de patiënt, van: uhm hoe bent u gewend om met dingen om te gaan; waar heeft u behoefte aan. En ook wat je ziet he, uuhm soms zie je dat iemand schrikt en dan zeg ik van: nou ik zie dat u schrikt, uhm, wat maakt het dat u nu schrikt. Of soms wel eens, wat nog al eens gebeurt, is dat je patiënt en partner voor je hebt; en de een zegt ja en de ander zit dan nee te

schudden. Dan maak ik dat bespreekbaar, bijvoorbeeld: ik zie dat uw vrouw er meer moeite mee heeft; he, of iemand zit te huilen: heeft u wel behoefte om het hierover te hebben. En dan vraag ik aan de patiënt: vind u het goed dat ik met uw vrouw hier over verder praat of wilt u dat we daar op een ander moment over verder gaan.

I: Dus over het algemeen is het observeren; en dan niet alleen de patiënt observeren, maar ook de mantelzorger.

R1: Ja de mantelzorger is net zo belangrijk.

I: Oké, dus die daar ook in betrekken.

R1: Ja, ja. En heel vaak zijn het geen twee gesprekken, maar drie; want er zit vaak nog een dochter of een zoon bij. Er zijn meerdere partijen vaak aanwezig bij een gesprek.

I: En, uhm, in een gesprek; als je een gesprek zeg maar vorm geeft en het loopt niet. Uhm, hoe zou je dat met die familie zeg maar, hoe bespreek je dat als de familie dus bijvoorbeeld wel wil praten, wat je net vertelde, maar de patiënt wil er eigenlijk niet over praten?

R1: Ja, dan kan ik alleen maar verder praten als de patiënt daar mee in stemt. Die patiënt is dan leidend. Uhm en uhm, mijn voorkeur is wel dat de patiënt er dan bij is. Die hoeft dan niet actief deel te nemen aan het gesprek, maar ik vind wel, ik mag niet met familieleden praten zonder dat de patiënt daar mee ingestemd heeft.

I: Oké, dus de patiënt is dus leidend.

R1: Ja, ja. Ja dat is niet wat ik wil, dat is gewoon de wetgeving he.

I: Uhm ja. Ja en als we dan kijken naar de kwaliteit van de zorg, wat is volgens jou dan de kwaliteit van de zorg die de verpleegkundig specialist geeft in dit geval?

R1: Kun je de vraag nog een keer stellen?

I: Ja, uhm wat is belangrijk, uhm wat is kwalitatief goede zorgverlening vanuit de verpleegkundig specialist voor patiënten in de palliatieve fase met de betreffende diagnoses?

R1: Sowieso dat er besproken wordt, daar begint het al mee, dat het voor de patiënt duidelijk is dat het palliatieve zorg betreft. Waar ik met name bij de oncologie tegen aan loop, is dat mensen chemotherapie krijgen, en die is dan palliatief; maar dat wordt niet altijd even helder verteld door de longarts: van joh u krijgt een chemotherapie, en uhm, die is niet meer gericht op genezing. Dus als je dan vraagt: wat is voor jou goede palliatieve zorg? Dan begint het er al mee dat er echt goed gecommuniceerd wordt: betreft het een curatieve of palliatieve behandeling; en dat er dan bij verteld wordt dat de patiënt dan een keuze heeft over bijvoorbeeld wel of niet die palliatieve chemo krijgen. He, en er zit variatie tussen longartsen hoe duidelijk dat gecommuniceerd wordt en hoe duidelijk dat in brieven naar bijvoorbeeld de huisarts gezet wordt. We hebben nu ook verzoek uit gedaan, want er is een longarts die dat wel heel goed doet; dat staat nu ook gepland in het teamoverleg, dat we graag zouden willen dat alle longartsen dezelfde format van de brief gaan gebruiken; zodat ook helder is waar dat we het over hebben. Dus als je het over palliatieve zorg hebt, zou je ook bij iedere start van de behandeling, uhm, bespreekbaar moeten maken van nou: A, het is een palliatieve behandeling, wat is het alternatief als u het niet doet en u hebt een keuze. Ja ik doe dat zelf, uhm, wij krijgen dan bijvoorbeeld een afspraak dat we een patiënt voorlichting moeten gaan geven, en ik merk, want ik

verteld dat wel altijd van: u hebt een keuze; en ik merk dat dat niet altijd in de spreekkamer van de dokter verteld wordt. He, uuhm, en dat het soms ook onhandig is dat wij niet bij het gesprek van die dokter zitten, zodat je niet goed weet wat daar gezegd wordt. Het kan zijn dat het niet goed gecommuniceerd wordt, maar het kan ook zijn dat het, uhm, niet goed bij de patiënt binnen komt. Om wat voor reden dan ook.

I: Dus als ik het eigenlijk goed begrijp is de samenwerking tussen de verpleegkundig specialist niet altijd optimaal, waardoor de patiënt ook niet altijd duidelijkheid heeft over wat precies de behandeling inhoud?

R1: Nou, dat wil niet zeggen dat de samenwerking niet optimaal is; Uuhm, maar de registratie en de communicatie daar kan het soms in zitten.

(Telefoon respondent gaat af en wordt op stil gezet)

I: Dus het zit hem vooral in de communicatie tussen de arts en de verpleegkundig specialist?

(Telefoon respondent gaat nogmaals af. Wordt kort opgenomen en afgesproken dat de respondent terug belt.)

I: Uuhm, dus het zit hem eigenlijk in de...

(Andere telefoon respondent gaat af, maar wordt genegeerd)

I: Uuhm, dus de communicatie tussen de arts en de verpleegkundig specialist is soms niet voldoende?

R1: Ja, ja dat zou beter kunnen in ieder geval.

I: Dat beïnvloed de kwaliteit van de zorg eigenlijk?

R1: Ja, ja en dat heeft dan te maken met de registratie: wat schrijft de dokter op, in zijn brief maar ook in de naslag.

I: En hoe zou je verder de samenwerking tussen de arts en de verpleegkundig specialist beschrijven?

R1: Opzich is de samenwerking goed. Uuhm ja, als ik vragen heb, kan ik gewoon binnen lopen en verheldering vragen. Opzich is er met de samenwerking niks mis mee, maar het kan altijd beter natuurlijk; met name de communicatie en registratie. Want wij varen op wat er opgeschreven staat, en als dat niet helemaal helder is; vandaar ons verzoek van joh doe allemaal dezelfde uniforme werkwijze, waarbij het wel goed staat.

I: Dat zijn eigenlijk de concrete voorbeelden die dan beter zouden kunnen?

R1: Ja, ja gisteren had een collega nog dat er niet duidelijk was opgeschreven dat een patiënt al twijfelde over of hij de behandeling wilde krijgen; en daar kwam zij pas na een half uur achter in dat gesprek. Had hij het gewoon opgeschreven, dan was zij gewoon eerst over die twijfel begonnen.

I: Dan is dus ook de voorbereiding anders?

R1: Jaa.

I: Uuhm, nouja, de rol; de arts heeft, hoor ik jou zeggen, een rol in de behandeling en de bespreking er van. Wat vindt je de rol van de verpleegkundig specialist bij het bespreken van het levenseinde?

R1: Uhm, ja essentieel. Als verpleegkundig specialist zit je op het domein van verpleegkunde en geneeskunde en moet je in kunnen schatten wat voor impact het heeft als iemand te horen krijgt dat die niet meer kan genezen; en dan moet je in staat zijn om daar een gesprek over te kunnen hebben. Dus ik vind eigenlijk dat dat bij iedere patiënt standaard een keer besproken moet worden en op welk moment, uhm; dat hangt af van wat er vanuit de arts op dat moment gecommuniceerd wordt en waar de patiënt op dat moment behoefte aan heeft, maar ik vind hoe eerder in het traject hoe beter het is.

I: Is er een reden voor dat je die mening hebt ontwikkeld?

R1: Uuhm, dat is vanuit mijn ervaring. Uhm vanuit ...; ja soms kan het in een keer heel snel gaan en als mensen dan niet nagedacht hebben waar ze willen sterven, dan gebeurt het bijvoorbeeld niet op de plek waar ze willen; maar daar zijn ook heel veel onderzoeken over te vinden dat, uhm, dat vanuit de literatuur dan wordt aangegeven van, uhm, proactieve zorg; bespreek het gewoon op tijd en dan kunnen mensen ook keuzes gewoon bespreekbaar maken en dan heb je ook meer garantie dat wat de patiënt wil ook daadwerkelijk gebeurt. Als je bijvoorbeeld niet met je huisarts hebt besproken dat je als je benauwd wordt niet naar het ziekenhuis wil, maar zelf thuis sedatie wil krijgen; als je het daar niet over gehad hebt, dan is het risico dat je toch in die ambulance gaat en hier komt en hier overlijdt wel heel groot. Niet dat ze van mij hier niet mogen overleiden, maar ik heb meer zoiets van joh: denk na wat u zelf wil en wat uw familie wil en heb het er met elkaar en met de huisarts over en maak een plan de campagne; en misschien is het pas over twee jaar dat het relevant is, maar het kan maar helder zijn voor elkaar.

I: Zou je dat er ook zo bij benoemen inderdaad?

R1: Ja, zo heb ik ook gewoon gesprekken met mensen; en ik moet zeggen ja iedereen wordt geboren; ja ik maak het altijd heel luchtig; ja iedereen wordt geboren en iedereen gaat dood; en uuhm, ik probeer in de communicatie in ieder geval zo te doen alsof het heel normaal is om het over dood gaan te hebben, en over uuhm; dus daar ook zelf een voorbeeld in te zijn dat zij het er ook over kunnen hebben. En soms, uhm, blijft dat lastig voor mensen, maar daar pas ik dan wel mijn communicatie op aan; en over het niveau van wat de patiënt heeft. Stel de patiënt praat in dialect, dan ga ik in mee, dan praat ik ook dialect; maar is iemand hoog opgeleid, dan gebruik ik ook echt andere termen.

I: Dus eigenlijk wat je bedoeld is vroegtijdige bespreking is essentieel bij dit onderwerp, er belangrijk; en uhm, als je dan de bespreking houdt dat je de communicatie daarin probeert luchtig te houden, omdat je ziet dat de bespreking dan eigenlijk soepeler gaat voor de patiënten; en daarin is het ook belangrijk om de communicatie aan te passen per patiënt, omdat iedere patiënt een andere manier van communicatie nodig kan hebben?

R1: Ja, ja en ook de behoefte van de mensen kunnen anders zijn. Je hebt mensen die zijn heel hun leven gewend om maar te zien wat er gebeurt op financieel gebied of op andere gebieden; die hebben zoiets ik hoef dat allemaal niet te weten ik zie vanzelf wel wat er komt; nou dat is ook, uhm, dat kan. Dat is ook een manier van omgaan, maar dan heb ik het wel alvast besproken en dan maak ik er ook een notitie van: coping stijl, de patiënt laat het op zich af komen.

I: Hm oké. Er zijn verschillende factoren die invloed hebben op het bespreken. Dus zo'n bespreking verloopt op een manier zeg maar, waar we het over hebben gehad; en als we dan kijken naar patiëntgerichte factoren, wat zijn dan belemmerende factoren vanuit de patiënt? Factoren die het moeilijker maken voor de patiënt om dingen te bespreken.

R1: Uhm vanuit de patiënt uhm; ik denk in een algemene grote term is het nog niet vanzelfsprekend dat je het over doodgaan hebt, he. Mensen zijn het niet gewend over het algemeen, maar laten we het niet over één kam scheren. Verwachtingen kunnen anders zijn. Dus mensen verwachten, als ik het dan over zo'n patiënt heb die chemotherapie krijgt, die verwacht dat ik het ga hebben over de behandeling en die verwachten niet dat ik het ook over doodgaan ga hebben. Dat kan maken dat ze daarin moeten schakelen. Een andere patiënten factor; uhm (stilte); mensen kunnen bijvoorbeeld een nare ervaring hebben gehad, maar daar vraag ik ook altijd naar: hebt u wel eens iemand van dichtbij zien sterven bijvoorbeeld, of: hebt u daar vervelende ervaringen mee. Dat toets ik ook altijd. Vaak hebben mensen iemand gehad in de familie die gesedeerd werd en dan gooien ze euthanasie en alles op een hoop. Ze snappen dan niet meer wat het verschil is, dus daar vraag ik ook altijd wel naar. Uhm, patiënten factoren, uhm (stilte); nee voor de patiënt geen andere dingen die ik meer kan bedenken.

I: Geen andere belemmerende factoren die je hebt ervaren tijdens gesprekken met de patiënt?

R1: Nee, niet vanuit de patiënt gekeken, nee.

I: Oké, en als we dan kijken naar bevorderende factoren vanuit de patiënt? Die het makkelijker maken voor de patiënt om iets te bespreken.

R1: Uhm, de manier waarop ik het gesprek zo normaal mogelijk laat klinken. He, dus dat ze merken van nou het is heel normaal om het hierover te hebben. Ook bevorderend is dat ik emoties erken en benoem. Dat ik het zie als iemand zit te huilen en dat ik zeg van: ik merk dat het slecht nieuws is en het is heel begrijpelijk dat het u aangrijpt. Soms helpt het bijvoorbeeld even als ik een hand op hun schouder leg. Uuhm.

I: Medeleven tonen eigenlijk?

R1: Ja dat is essentieel denk ik. Uhm, dat ze merken dat ik iets voor hen over heb. En dan kan, een heel simpel voorbeeld: stel dat bij iemand de chemo staat gepland op de dag dat ze trompet les hebben; ja even een heel stom voorbeeld; en ik doe dan de moeite om die behandeling op een andere dag te zetten, zodat ze toch wel naar die trompet les kunnen; dat maakt al dat mensen vertrouwen in mij hebben van joh die ziet mij als mens en die zorgt voor mij. Ja, dat is niet zo'n heel goed voorbeeld, maar dat is wel de praktijk (respondent lacht).

I: En je noemt het woord vertrouwen; hoe belangrijk is dat vertrouwen?

R1: Vanuit mijn beleving is dat heel belangrijk voor de patiënt. Soms spreken mensen dat ook uit naar mij van joh ik merk gewoon dat je; ja wat zeggen ze dan; wat fijn dat je echt geluisterd hebt. Laatst had een patiënt tegen mijn collega gezegd van nou: die mevrouw past het gesprek gewoon aan op waar wij op dat moment behoeften aan hadden. Dat was ook iemand die heel erg twijfelde over de behandeling en toen heb ik gezegd: u hoeft helemaal niet die behandeling te gaan doen, u kunt ook zeggen we gaan afwachten wat er gaat gebeuren. Dat had de longarts ook wel gezegd, maar de manier waarop ik het gesprek gewoon helemaal op een hoop heb gegooid en geen standaard riedeltje heb verteld, maakte dat de patiënt nog eens heeft kunnen nadenken en uiteindelijk wel bewust heeft gekozen om wel die behandeling te gaan doen. Ik had hem ook vertrouwen gegeven, door wel 100 keer te zeggen: u mag altijd bellen. Dat zeg ik altijd standaard, mensen bellen nooit voor niets. We zullen nooit mopperen, bel maar gewoon dan overleggen we samen wat we moeten doen. Dat had gemaakt dat die patiënt een keuze durfde te maken. Dus kortom, vertrouwen is wel heel belangrijk! (respondent lacht). En dat ook nakomen; want je kunt het wel zeggen, maar je moet het ook nog nakomen.

I: Dus vertrouwen kweken eigenlijk en ook zorgen dat je dat vertrouwen vasthoud?

R1: Ja, precies.

I: En je zei het gesprek op één hoop gooien, dat je dat gedaan had. Kunt je uitleggen hoe je dat gedaan hebt?

R1: Ja, normaal heb je als je voorlichting hebt over palliatieve chemo, dan moet je bepaalde dingen besproken hebben. Daar is een bepaald format voor. Ik ben daar volledig van afgeweken, omdat ik merkte dat die patiënt daar niet open voor stond; want die had heel veel vragen: moet ik wel of niet die behandeling gaan doen. Dus ik heb; ik ben altijd heel transparant; dan zeg ik ook letterlijk van: nou ik merk dat u nog zo veel vragen heeft, vind u het goed dat we het daar eerst over gaan hebben en dan kijken we wat we met de rest van het gesprek doen. Nou daar ben ik gewoon; twee derde heb ik niet kunnen bespreken. Dat heb ik doorgezet naar de verpleegkundige van de kliniek: dit is niet besproken, om die en die reden, willen jullie dit met de patiënt oppakken.

I: Dus de patiënt was opgenomen op de kliniek?

R1: Nou, die moest; die behandeling ging hij krijgen; dus ik had bijvoorbeeld niet besproken uhm, anti-emetica hoe hij die moest innemen. En die hoefde hij toch pas te starten op de dag van de behandeling, dus ja dat kan die verpleegkundige op de afdeling net zo goed uitleggen.

(telefoon respondent gaat af, wordt niet opgenomen)

I: Uhm, dus eigenlijk; stel dat er iets niet aan bod is gekomen, dan geef je dat door aan de verpleegkundige van de afdeling en die kunnen dat dan nog behandelen?

R1: Ja, gewoon als continuïteit van de zorg. Je kunt wel standaard denken: het moet allemaal in dat gesprek besproken worden; maarja als de patiënt huilend voor je zit op de poli bijvoorbeeld, omdat die dan pas beseft hoe slecht zijn prognose is bijvoorbeeld, dan heeft het geen zin om al die dingen te gaan vertellen. Dan komt er niets binnen. Dan moet je afwijken van het protocol zeg maar.

I: Je noemde een aantal patiëntgerichte bevorderende en belemmerende factoren. Bevorderend zou kunnen zijn; wat je hebt benoemd; het vertrouwen winnen en het vertrouwen houden, gesprekstechnieken aanpassen op de behoeften van de patiënt en zorgen voor de continuïteit van de zorg, dus zorgen voor die communicatie tussen de verpleegkundig specialist en de verpleegkundige van de afdeling bijvoorbeeld.

R1: Ja, maar bijvoorbeeld ook met de huisarts. Ik bel ook wel eens met een huisarts, als ik denk van uhm: zijn er vanuit uw opzicht nog dingen die ik mee moet nemen in de begeleiding, bijvoorbeeld. Dan kom je er soms achter dat mensen bijvoorbeeld een alcoholverslaving hebben. Dat is niet goed of niet slecht, maar daar kan ik wel de begeleiding op aanpassen. Ik vraag wel altijd aan de patiënten: vindt u het goed dat ik met de huisarts overleg.

I: Dat zou dus een bevorderende factor kunnen zijn voor professional gerichte factoren? Want zijn er ook factoren die het voor jou makkelijker of moeilijker maken om het gesprek te voeren?

R1: Ja dat is zeker bevorderend dat je goed op de hoogte bent, dus goed geïnformeerd bent. Daar heb je zelf een rol in, dus dat je goed samenwerkt met de huisarts of maatschappelijk werk of wie dan ook. Nog meer bevorderend is, uhm, beheersing van goede gesprekstechnieken. Ik weet zelf dan dat ik vanuit ... een hele hoop geleerd heb. Vanuit de praktijk, maar ook vanuit intensieve scholingen. Bij het

palliatief redeneren had je dan acteurs en dan moest je gesprekken voeren. Dus daar heb ik wel heel veel van geleerd; om inderdaad dingen te benoemen en het gewoon bespreekbaar te maken. Eigenlijk ervaar ik nooit dat ik een drempel over moet om dingen te bespreken, omdat het eigenlijk min of meer normale zorg voor mij geworden is.

I: Vanuit de achtergrond ervaring die je hebt opgedaan; bij momenten die je hebt kunnen oefenen heb je handvatten gekregen maar ook in de praktijk; dat maakt het voor jou makkelijker om deze gesprekken aan te gaan?

R1: Ja ja. Ik vind het altijd wel een uitdaging om het voor de patiënt zo goed mogelijk te doen zeg maar. En je merkt soms; niet ieder gesprek loopt perfect en dat kan bij mij liggen en dat kan bij die andere kant liggen. Maar dan kan ik weer bedenken van ja: wat ging er minder en wat ga ik het in het volgende consult anders aanpakken; dat kan.

I: Dus zelfreflectie is belangrijk?

R1: Ja dat is zeker belangrijk.

I: Wat is voor jou nog meer bevorderend voor het voeren van deze gesprekken?

R1: Voor de patiënt of voor mij?

I: Voor jou.

R1: Uuhm, dat ik zelf mijn agenda mag indelen; plannen. Dus als ik denk van nou ik heb meer tijd hier voor nodig, dan mag ik daar over beslissen. Dus de regie in je eigen consultvoering, dat is eigenlijk heel belangrijk.

I: Dus je bedoeld dat je zelf mag bepalen hoeveel tijd je ergens aan besteed?

R1: Ja of wanneer ik weer een vervolgspraak maak of uhm, uhm; het is niet dat iemand anders dat voor mij beslist. Als ik denk dat de patiënt daar behoefte aan heeft, dan regel ik dat gewoon zo.

I: Dus de eigen regie in de begeleiding van de patiënt?

R1: Ja, ja en uh ik heb eigenlijk nooit enige weerstand van de manager ontvangen. Bij een patiënt ben ik dan op huisbezoek geweest en dat was ook prima.

I: Kun je iets meer vertellen over het huisbezoek.

R1: Uhm bij die patiënt had ik op de poli al een aantal keer geprobeerd het gesprek over het levenseinde te hebben. En die meneer die zei steeds: ik vind het zo moeilijk en dat gaat niet, ik heb thuis ook koffie voor jou. Dat zei die letterlijk continue. Na drie polibezoeken bleef hij dat zeggen en die mevrouw zat daar steeds bij te huilen, die echtgenote. En die man bleef zeggen: ik wil het er graag over hebben, maar ik vind het zo moeilijk en ik ben het niet gewend om het er over te hebben. Dus toen heb ik een afspraak bij hem thuis met hem gemaakt. En uhm, dat was een heel ander gesprek. Toen kwam ik thuis bij die man en toen had hij al een boekje klaar liggen van de begrafenisondernemer om het daar over te gaan hebben. Ik heb wel zelf het gesprek open moeten gooien daar thuis, maar toen ging hij daar wel in mee; nadat ik het hele huis bezichtigd had en het taartje opgegeten had (respondent lacht). Daar komen we weer terug op het vertrouwen.

I: Dus dat is ook weer het vertrouwensaspect wat daar bij past.

R1: Ja. Het mee veren in behoeften van de patiënt.

I: Dus de behoefte van de patiënt nagaan en daarop de eigen zorgverlening aanpassen. Merk je dat dat vertrouwen geeft, als je dat doet?

R1: Ja zeker, ik vind dat eigenlijk een voorwaarde voor iedere verpleegkundige om dat zo te doen. En uhm (stilte); Bij deze patiënt waar ik op huisbezoek ben gegaan, maakt dat ik liet zien dat ik echt interesse in hem had. Door bij hem thuis te komen en ook laagdrempelig te communiceren en ik heb zijn woorden gebruikt in het gesprek; dat hij het zo moeilijk vond en dat hij niet thuis wilde dood gaan, omdat hij niet wilde dat zijn vrouw dat beeld bij zich hield; en wat is dan de mogelijkheid, een hospice of in het ziekenhuis; we hebben het daar over gehad en toen zei hij dat hij wilde dat ik het met ..., zijn dochter, het gesprek daar over zou hebben. Toen heb ik eerst nog gezegd van: nou, kunt u dat zelf niet, ik heb nu ook dit met u besproken. Nou dat vond hij heel lastig. En toen heb ik gezegd van: wat vindt u dan fijn; en toen zei hij dat hij het fijn vond als ik er bij zou zijn en het gesprek zou openen. Dat is op de poli gebeurd; toen heb ik het gesprek geopend en hier en daar wat vragen gesteld, maar uiteindelijk hebben zij het zelf daar over gehad. Ik heb wel af en toe gereflecteerd: ik merk dat je het moeilijk vindt of ik merk dat je het vervelend vindt dat je vader het zo moeilijk vindt; om het gesprek op gang te houden. Maar uiteindelijk is het allemaal uitgesproken, zijn ze gegaan en hebben ze een week later bij de huisarts alles besproken.

(Stilte. Er wordt op de deur geklopt. Respondent zegt "wil je iets vragen, want ik zit in een interview en het wordt opgenomen.". Persoon bevestigt dat het later kan en gaat weer weg. Respondent en interviewer lachen.)

I: Uhm even terug. Ik hoorde je inderdaad zeggen het geven van gevoelsreflecties.

R1: Ja.

I: Werkt dat voor jou bevorderend in zo'n gesprek?

R1: Ja, ja, dat werkt zeker bevorderend. Uhm, uhm (stilte).

I: Waar merkt je dat aan?

R1: Omdat gesprekken dan beter lopen. Uhm, doordat ik het, uhm; voor mezelf werkt het beter, want ik benoem het dan en ik kan dan toetsen of wat ik zie of dat echt zo is; he dat je niet aanneemt dat iemand verdrietig is, want soms is er gewoon iets heel anders zeg maar. Uhm, dus ik toets of wat ik zie of dat klopt en ik kan daarmee het gesprek verder aansluiten bij wat de patiënt wil. Dus niet alleen voor de patiënt loopt het dan beter, maar ook voor mezelf.

I: Je krijgt eigenlijk daarmee iets op een rijtje, je maakt een conclusie zoals: ik zie dat u...?

R1: Ja, nou ik doe gewoon een gevoelsreflectie maar ook regelmatig samenvatten dan in een gesprek om weer verder te kunnen naar het volgende onderwerp of als iets nog niet afgesloten is om het dan weer te kunnen bespreken. (stilte); en met name bij gevoelige onderwerpen kan dat het bespreken makkelijker maken.

I: En als je specifiek kijkt naar patiënten met lonkanker en interstitiële longziekten; is het dan zo dat het geven van gevoelsreflecties specifiek bij deze patiëntengroep werkt of is het algemeen?

R1: Nee, dat is wel algemeen.

I: Oké. Zijn er dingen die voor jou belemmerend werken bij een gesprek over het levenseinde?

R1: Belemmerend zijn dingen van nou; bijvoorbeeld als je gestoord wordt, uuhm is belemmerend he. Soms komt er een longarts gewoon binnenstormen, of een secretaresse, terwijl er iemand net zit te huilen. Ja dan heb je echt een storing in je gesprek. Dat kan heel vervelend zijn. Belemmerend kan zijn als het verwachtingspatroon anders is, wat ik ook al eerder zei. Uuhm, belemmerend kan zijn als de secretaresse zo'n gesprek per ongeluk op 10 minuten heeft gezet. Ja in 10 minuten kun je zo'n gesprek niet voeren, dus dan moet je even kritisch kijken hoe je het nu gaat doen. Dan moet de volgende patiënt bijvoorbeeld wachten. Dat is belemmerend, dan moet je een keuze maken. Uhm, wat is nog meer belemmerend (stilte). Als er niet goed helder is; als het niet goed geregistreerd staat wat de longarts verteld heeft tegen de patiënt. Dus onduidelijkheid over curatief en palliatief, ja dan is het heel lastig om een gesprek te voeren.

I: Weer die communicatie eigenlijk dan?

R1: Ja, ja. Uhm (stilte). Oh ik heb ook een keer gehad bijvoorbeeld; bij een patiënt, dat familielid moest binnen een half uur alweer weg. Die moest gaan werken of weet ik het. Ja dat is dan belemmerend; tijdsdruk is dus belemmerend. Dat is eigenlijk hetzelfde als net, maar als je tijdsdruk hebt. Dus als je te weinig tijd gaat hebben voor wat je eigenlijk nodig hebt.

I: Oké, duidelijk. Uhm we hebben dan eigenlijk ook nog organisatie gebonden belemmerende en bevorderende factoren die invloed hebben op de gespreksvoering met de patiënt. Ik hoorde je al eerder zeggen de reservering van de tijd die je ergens voor hebt, vindt je dat dat ook daaronder kan vallen?

R1: Ja, en ook de locatie he. Kijk bij die ene patiënt thuis; op de een of andere manier ging het daar toch heel anders. Dus die veiligheid en vertrouwdheid, die kan ook in de locatie zitten, is ook belangrijk. En uuhm, ik weet vanuit ..., dat mensen soms thuis anders zijn dan dat ze op een poli zijn. He, op een poli; mensen trekken hun beste pak aan en gaan in bad voordat ze op controle komen bij de doctor. Uuhm, thuis zie ik soms hele andere dingen. Laat ik het zo zeggen.

I: Wat ziet je thuis?

R1: De mensen kunnen thuis echt totaal anders zijn. Uhm, andere; Of uhm, dat de buurvrouw continue op de stoep staat en zich overal mee bemoeit. Dat kan positief en negatief zijn. Maar vanuit de poli heb je soms toch wel een ander beeld; en ik probeer dat wel altijd zo volledig mogelijk helder te krijgen, maar het is anders als wat je thuis ziet. Thuis zie je bijvoorbeeld een keukenkastje vol met medicijnen staan; dat je denkt van nou: die heeft never nog nooit de morfine ingenomen, want ze staan allemaal nog netjes in het doosje; terwijl de patiënt op de poli tegen jou zegt van: ik pak twee keer per dag mijn morfine. Dus tijd en locatie kan onder organisatie vallen. En wat ook nog meer daar onder valt; uhm of het standaard zorg is. Want ik weet niet of mijn collega's, uhm; ik vind het standaard zorg, maar ik denk niet dat iedereen daar hetzelfde over denkt en het zit ook niet standaard in het zorgpad.

I: Wat bedoel je met standaard zorg?

R1: Uhm, met standaard zorg bedoel ik dan; uhm zit het in het zorgpad om altijd te bespreken; bijvoorbeeld de wens over het levenseinde. Het is nog niet standaard afgesproken wanneer bespreek je

dat met iemand. Ik vind dus al heel vroeg, maar het is niet afgesproken in het zorgpad dat dat een onderdeel is om op dat moment ongeveer te doen. Het is mijn visie en zo richt ik het zorgtraject in, maar er zijn nog geen afspraken over.

I: En dat daar geen afspraken over zijn, werkt dat voor jou belemmerend?

R1: Nee, want ik doe het gewoon zo. Ik denk uhm; dat weten mijn collega's wel, bij de naslag in de computer schrijf ik het wel op. Uhm, maar ik kan me voorstellen dat het voor sommige collega's wel belemmerend is. Uhm, ik ben wel iemand die lef durft te hebben en gewoon houdt van avonturieren en experimenteren op basis van hoe ik vind dat dingen zouden moeten (respondent lacht). Maar als je net bijvoorbeeld afgestudeerd bent, dan durf je misschien nog niet zo, uhm, je eigen ding te doen.

I: Dus eigenlijk de eigen visie van de verpleegkundig specialist heeft ook weer invloed?

R1: Dat heeft daar wel zeker mee te maken; en ik denk ook als professional, maar ook wat je als individu gewoon in je leven allemaal mee hebt gemaakt. Uhm (stilte). Ik heb als professional in ... gewoon veel gezien en gehoord en meegenomen; ik heb als individu al mensen al jong zien overleiden, uhm van heel dicht bij. Dus dat maakt ook dat ik ervaar hoe belangrijk het kan zijn om het over dingen te hebben. He uhm (Stilte). Ik ben ooit bij mijn ...; die overleed toen ik erbij zat, die was 29; en mijn ... was en ook de huisarts niet; het was helemaal nog niet helder dat zij ging overleiden, terwijl ik van een afstandje al lang had gezien van nou dat gaat hem niet meer lang worden; en maar niemand heeft dat besproken ooit en dat is dan verrekke lastig dan natuurlijk. Dat hadden ze allemaal voor kunnen zijn. Die dingen neem je wel allemaal mee ook in je werk, ja.

I: Hoe was dat voor jou om ook dat proces; daar langs te staan?

R1: Ja dat is; daar heb ik mijn best gedaan voor mijn ..., voor haar en voor hun zoontje wat ik kon doen; maar uhm, ik denk dat soms professionals het nog wel beter kunnen doen. Dus dat is dan misschien een persoonlijke drive om het in mijn werk ook voor patiënten goed te doen. Omdat ik weet wat voor impact het kan hebben als je niet voorbereid bent op wat er kan gaan komen; want daar was niets geregeld van pro actieve zorg en dan heb je een kind van vier dat niet voorbereid was dat mama dood zou kunnen gaan. Dus dat maakt wel dat ik denk: wat ik kan doen dat doe ik voor patiënten.

I: Dus eigen ervaring beïnvloed je werk als professional?

R1: Ja je maakt dingen als professional mee maar ook vanuit privé, dat heeft iedereen. Uhm, ik weet; ik was heel anders als verpleegkundige toen ik 21 was, niet slechter, maar je hebt gewoon andere bagage waardoor je het anders doet.

I: Uhm, ja we hebben een aantal verschillende belemmerende en bevorderende factoren al gehoord, zijn er nog andere dingen die je kwijt wil over het organisatie gedeelte?

R1: Nou ik zou het fijn vinden als het in het zorgpad standaard werd opgenomen; en ook dat je het dus vroegtijdig bespreekt, maar ook dat je locatie dus af hangt van waar de patiënt behoeften aan heeft. Wat ik nu gewoon geëxperimenteerd heb en gedaan heb; ik denk dat dat standaard moet zijn; dat je samen afsprekt wat is de beste tijd en de beste plek en dat je daar van de organisatie in mag meegaan.

I: Dus voor jou is het belangrijk als de organisatie een format heeft, het zorgpad; dat daar afspraken in staan over dat je aansluit op de behoefte van de patiënt, dus de ruimte of tijd of de locatie en dat je daarin mag spelen eigenlijk?

R1: Want ik doe dat wel, maar voor anderen is het nodig; helderheid en duidelijkheid maakt het makkelijker misschien.

I: Ik heb je al een aantal strategieën horen zeggen over hoe je om gaat met belemmerende en bevorderende factoren. Zijn daar nog aanvullingen op of dingen die niet genoemd zijn dat je denkt: dat is ook een strategie die ik gebruik om een gesprek zo goed mogelijk te laten verlopen?

R1: Uhm, wat ik nog niet gezegd heb is dat ik altijd koffie en thee aanbied. Ik kan me voorstellen dat dat bevorderend is, omdat mensen dan denken van: nou ik hoef niet binnen vijf minuten buiten te staan. En ik zeg ook altijd hoeveel tijd ik heb tegen de mensen, dus dat ze het ook weten als ik een uur gepland heb; want mensen zijn het bij de dokter vaak gewend, dan zijn ze binnen vijf minuten buiten. Uhm, ik heb al benoemd waar ik het over wil hebben, maar dat zijn ook allemaal meer gesprekstechnieken. Uhm (stilte). Ik vraag ook bijna altijd hoe de patiënt het ervaren heeft, het gesprek; om de feedback mee terug te nemen. Uhm, ja ik reflecteer zelf, maar ik vraag het ook aan de patiënt. (stilte)

I: Oké, dus dat zijn verschillende strategieën. Het benoemen van de tijd werkt dat bevorderend?

R1: Ja dat werkt altijd bevorderend.

I: Zowel voor jezelf als voor de patiënt begrijp ik?

R1: Ja precies; want je hebt ook mensen die heel breed sprakig zijn en dan is het ook gewoon voor jezelf handig als je al eerder gezegd hebt hoeveel tijd je hebt. Want anders dan; dan is het wat makkelijker om te zeggen van: ik snap dat het heel moeilijk is, maar we moeten nu even verder op het volgende en als het nodig is maken we een vervolgspraak.

I: Oké dan kun je daarop terug pakken eigenlijk?

R1: Ja precies, dat is handig om te doen.

I: Nou oké, dan heb ik eigenlijk geen verdere vragen meer. Ik weet niet of je nog punten hebt die je kwijt wil die nog niet aan bod zijn geweest?

R1: Nee, dat was het zo wel (respondent lacht).

I: Oké, dan wil ik je heel erg bedanken voor de deelname.

R1: Ja geen dank en succes nog!

I: Dankjewel. Ik zal nog even uitleggen: ik wil graag een membercheck doen, dus ik wil vragen of ik je emailadres mag gebruiken om de samenvatting van het interview door te mailen, zodat je kunt controleren of de interpretaties die ik heb gedaan, of die juist zijn.

R1: Ja, dat is oké.

Tabel 5: Transcriptie interview 1

Bijlage 4.2: Transcriptie interview 2

Duur interview: 57.45 minuten.

...

I: Oké, dus al wel ervaring opgedaan voor je verpleegkundig specialist werd. Heb je als verpleegkundig specialist ook ervaring opgedaan met het bespreken van het levenseinde met patiënten?

R2: Ja, dat komt ook naar voren. En, ik weet niet of dit nog een van jou vragen is, maar we praten maar gewoon; het tijdstip waarop dat gebeurt is heel wisselend; want als je net in een behandeltraject start zijn er mensen die daar wel mee bezig zijn en ook mensen die daar helemaal nog niet mee bezig zijn. En dan ligt het er ook een beetje aan van hoe voelt iemand zich, hoe bewust kiest iemand ergens voor. Dus soms heb ik bij het eerste kennismakingsgesprek al een heel intensief gesprek over, uhm, wat als ik niet meer beter wordt en ook het einde naderd. En bij andere, uhm, moet je daar soms een beetje naar toe bouwen.

I: Oké, dus het is per patiënt verschillend.

R2: Ja, ja.

I: En de frequentie, hoe vaak komt het voor dat je het levenseinde bespreekt?

R2: Oe, als het goed gaat met iemand verdwijnt dat een beetje op de achtergrond. Wij zien bijvoorbeeld mensen met immunotherapie bij longkanker. En dan boeken we bij een aantal mensen echt hele mooie resultaten; zelfs dat de ziekte niet meer zichtbaar is. En uhm, dan verdwijnt dat een beetje naar de achtergrond. Dan wordt het eigenlijk net andersom, ik had het bericht gekregen dat ik ongeveer anderhalf jaar zou leven en nu leef ik er al 5 jaar mee. En dat is natuurlijk; dat is natuurlijk net andersom. Dan moeten mensen zich op de een of andere manier her-eiken ofzo. Het aangeven van een frequentie daarin is wel lastig. Als je ziet dat iemand achteruit gaat, begin je er wel vaker over.

I: Oké.

R2: En uhm, we merken ook wel dat; tenminste ik vind; sommige artsen vinden het ook lastig om te zeggen van: ik heb geen behandeloptie meer. Gaan dan toch weer iets aanbieden, waarvan ze eigenlijk verwachten van misschien doet het niet zo heel veel. Uhm, en dan bespreek ik altijd wel, uhm zeg maar bij een zoveelste lijn behandeling van: goh wat verwacht jij er van en stel nou dit plan werkt niet, heb je dan een plan B, wat wil je dan? Want dit is plan A waarvan we hopen dat het lukt, maar stel dat plan A niet lukt, dan hebben we eigenlijk qua behandelingen geen mogelijkheden meer. Dus naar mate iemand langer in het traject zit en meer behandelingen heeft gehad, komt achteruitgang wel meer ter spraken.

I: Dus eigenlijk hoe verder je in een traject bent en hoe minder kans er is dat het beter gaat worden zeg maar, hoe meer je zoiets hebt van nou ik ga het levenseinde nu wel bespreken?

R2: Ja, wat zijn hun gedachten daar over; wat wil je wel, wat wil je niet. Uhm een reanimatiebeleid kan soms al te sprake komen bij de start van een behandeling. Want er zijn echt mensen die zeggen van: nou ik heb nu dit en ik weet dat ik niet meer beter kan worden; die zeggen dat uit zichzelf al. Het mooie is als dat zeg maar niet in een hectische fase besproken hoeft te worden. Dus daar probeer ik ook op te letten. Maar dan ben je nog niet zozeer aan het sterven, maar het is meer van wat als er plotseling iets gebeurt waardoor jij kan komen te overleiden.

I: Ja.

R2: Ook euthanasie wensen komen naar voren, dus je hebt het echt wel regelmatig over het einde van het leven; hoe mensen dat voor zich zien. Dus daar vraag je wel naar: waar ben je bang voor, zijn er vragen op dit moment die ik misschien kan beantwoorden. Ja. Maar ik kan niet zeggen ik doe dat standaard op een moment. Dat is voor mij toch wel afhankelijk van degene die voor mij zit en wat die daar over zegt; maar als ik zie van, het gaat achteruit, dan ben ik wel degene die het gaat aanzwengelen. Ja.

I: Dus als de patiënt zelf die behoeften niet vraagt zeg maar; om erover te beginnen, dan begin je daar zelf over?

R2: Uiteindelijk wel. Ja, ik vind dat ook wel bij mijn rol horen. Toch samen het terugkijken op een proces, maar ook vooruitkijken als je weet dat het niet meer helpt. Uhm ja het is ook deels natuurlijk hoe je persoonlijk in elkaar zit; van, uhm je kan dingen maar besproken hebben soms met je familie en je vrienden, omdat dat rust geeft. En dat is ook wel wat ik gezien heb ik de afgelopen jaren dat je op zo'n afdeling werkt. Mensen kunnen hartstikke fit en vitaal zijn, maar toch al alles hebben uitgesproken en dan gewoon zich kunnen richten op alles wat nu is.

I: Dus eigenlijk heb je gemerkt dat het bespreken van het levenseinde ook kan helpen om mensen rust te geven in die laatste fase?

R2: Ja. Maar ook al tijdens het behandeltraject gewoon als iemand; kijk sommige mensen worden genezend behandeld he, een longoperatie of een bepaalde vorm van chemo en radiotherapie. Dat is allemaal in opzet genezend. Dan is dat minder aan de orde vind ik dat als je iemand een palliatieve behandeling gaat geven. Waarvan we weten: het gaat jou niet beter maken, maar we proberen de tijd zo lang mogelijk en goed mogelijk te houden.

I: Dus als ik het goed begrijp is het bij iemand die sowieso een palliatieve behandeling gaat krijgen belangrijker om het levenseinde te bespreken dan bij iemand die eigenlijk nog een curatieve behandeling in gaat.

R2: Ja, voor mij wel in ieder geval.

I: En uhm, ik hoorde jou net zeggen: de rol. Wat vindt je de rol van de verpleegkundig specialist bij het bespreken van het levenseinde met de patiënt?

R2: Uhm (stilte). Wat vind ik dan de rol (stilte). Dat is een leuke vraag (respondent lacht). Dat je de mens begeleid gedurende; ja zeg maar vanaf de diagnose tot en met het einde. En dat einde hoort er voor mij bij. We kunnen kiekeboe spelen, maar daar houd ik niet zo van. Uhm, ik denk dat mensen daar uiteindelijk ook niet bij gebaat zijn. Uhm, ik denk dat als mensen daar over kunnen spreken, in ieder geval met iemand die je naast is of dat ze er over gaan denken van wat wil ik, wat kan ik; hun zorgen kunnen uiten of hun angsten; dat dat een van de dingen is waarbij ze bij een verpleegkundig specialist terecht kunnen; of bij een verpleegkundige of; wij kijken naar een stukje medisch, maar ook van: wat betekent dit in jouw leven. Bijna iedereen zit wel met die vragen. En de een kiest ervoor om dat met zijn huisarts te bespreken en de ander met de maatschappelijk werker en de volgende met een goede vriendin. Allemaal prima. Het hoeft niet eens perse bij mij te zijn, maar uhm; als het maar wel aangestipt is van joh: heb je vragen op dat vlak, kan ik iets voor je betekenen of hoe denk je er überhaupt over. En je merkt snel genoeg aan mensen van: daar wil ik het met jou wel of niet over hebben.

I: Waar merk je dat aan?

R2: De korte antwoorden, het ontwijken, soms ook gewoon woordelijk zeggen van: daar ben ik niet aan toe. Ja dan heb ik dat te respecteren.

I: Oké, wat doe je dan?

R2: Dan laat ik de mogelijkheid zeg maar liggen voor: misschien niet nu maar als u later van gedachten veranderd, weet dat het kan.

I: Oké dus wel nog een optie.

R2: Ik houd de deur open, ik houd de deur open ja.

I: Dus eigenlijk is de rol van de verpleegkundig specialist volgens jou: het er zijn voor de mensen die het willen bespreken; het signaleren of mensen het willen bespreken en ook uhm, actief zijn in het bespreekbaar maken eigenlijk van dit onderwerp, het levenseinde?

R2: Jaa.

I: Oké, uhm, de palliatieve zorg algemeen. Wat vindt je belangrijk in de palliatieve zorg voor mensen met longkanker en interstitiële longziekten?

R2: Uhm, wat vind ik daar belangrijk in, uhm (stilte). Dat mensen kunnen, uhm, aangeven waar ze last van hebben; wat de gevolgen voor hun dagelijks leven zijn, dat ik daarin met ze mee kan denken van: hoe kunnen we het dan aangenamer maken en waarmee kun je zeg maar ook in je kracht komen; je bent natuurlijk niet alleen je ziekte, je bent gewoon een mens met een ziekte. Dus dat die ziekte dragelijk voor iemand blijft en dat je samen opzoek gaat van: zijn er dingen die hinderend zijn en hoe kunnen we dat verlichten. En dan hoeft ik niet altijd degenen te zijn die dat echt daadwerkelijk oplost. Soms verwijst je naar iemand als je, uhm, als dat nodig is. Uhm soms laat je iemand bij de patiënt thuis meekijken. He dat kan heel simpel zijn als iemand; uhm, super benauwd is, zich kosten wat het kost zelf wil douchen; hele eenvoudige, uhm, tips geven hoe je die energie kan sparen.

I: Ja.

R2: En als ze dan merken dat dat lukt en dat ze dan helemaal blij zijn ja, dan wordt ik daar ook blij van (respondent lacht). Het hoeft niet altijd alleen over dood te gaan, maar ook over ja; wat heb je nog voor over, wat wil je nog doen, wat kunnen we nog realiseren. Laatst had ik een meneer met uhm; die heeft longfibrose; die heeft uhm ernstig emfyseem, longemfyseem en die heeft ook nog een vorm van een, nouja, een vorm van bloedkanker. Dus dat is best wel veel. Die man die wilde dolgraag naar ... en uhm daar wil hij dan een alternatieve geneeswijzer bezoeken; en dan vraagt hij aan mij van: hoe kijk jij daar tegen aan. En dan heb ik het wel over van: wat verwacht jij van die behandeling daar. Want die ziekte die liegt er niet om, maar je wil ook wel graag dat iemand zich fijn voelt. En hij was eerder geweest en toen voelde hij zich daar super. En dan denk ik ja, dan wil ik wel alles op alles zetten om dat te faciliteren. Dat vind ik ook palliatieve zorg.

I: Dus aansluiten bij de patiënt?

R2: Ja.

I: Eigenlijk is het samenwerking met de patiënt?

R2: Ja en ook wel met de familie, de mantelzorgers; die uhm, die worden vaak een beetje uit het oog verloren; en ik denk dat een verpleegkundig specialist daar meer ruimte voor heeft, dan dat een arts dat doet in het spreekuur. Die heeft natuurlijk maar 10 minuten en wij hebben toch wel in ieder geval dubbele tijd, laat ik het zo zeggen; en dan zijn wij ook nog wel zo dat we van die dubbele tijd nog wat minuten van de administratie af sprokkelen en dat later doen, om toch rustig met iemand te kunnen praten over wat zij willen.

I: Dus dat praten met die familie en met die patiënt?

R2: Ook voor die naasten ja, want die heeft het ook. Op een andere manier dan, maar het heeft ook invloed op hun leven. Dus zo probeer je ze te steunen.

I: Te begeleiden in dat proces.

R2: Ja, ja.

I: En dat proces, het woord advance care planning zul je kennen (respondent knikt). Wat vindt je belangrijk in de advance care planning?

R2: Oe, uhm (stilte). Ja de maatstap is toch wel, uhm, die patiënt. Uit professioneel oogpunt zal je soms dingen zien; en ook benoemen dat je die ziet; terwijl de patiënt dat misschien niet zo leuk vindt; maar de patiënt loopt het traject en niet wij, dus de patiënt is leidend. En als de patiënt niet wil, dan houdt het op. Dus ik kan op mijn kop gaan staan om iets te realiseren, maar als de patiënt zegt van: dat wil ik niet, daar ben ik niet aan toe; dan is het zo.

I: Dus weer dat aansluiten bij de behoeften van de patiënt.

R2: Ja, terwijl je dan wel sommige dingen zal benoemen, maar als de boot wordt afgehouden; en wat je wel dan doet is het in je team bespreken van: mis ik iets of uhm wil jij het eens proberen of uhm je hebt een MDO waar we dit soort zaken in bespreken waar ook andere met je mee denken. Dus je doet het niet alleen met de patiënt. Je hebt wel een achterwacht waar je af en toe mee gaat sparren van: zit ik op de goede weg of hoe kan ik het nog anders doen.

I: Oké, en u zei: dat benoemen; wat benoemt u dan?

R2: Nou bijvoorbeeld achteruitgang die je ziet, of uhm; net als bij die man die naar Indonesië wilde van uhm (stilte): je hebt twee longziektes die er niet om liegen, uhm, beter maken doen we je niet, maar als je je er beter door voelt, moet je het gewoon doen. En ook de longarts die staat daar achter, dus dat is wel fijn. Die heeft ook zoiets van: ik snap dat je alle mogelijkheden aangrijpt. Dus ja dan verlenen we samen even die extra inspanning om die man toch veilig in een vliegtuig te laten stappen. Maar hij; ik vraag dan wel door; bijvoorbeeld ook bij die man van: met wie ga je reizen; want zijn vrouw is echt fit, maar hij ging reizen met een vriend van 80. En ik zeg van: maar wat doe je dan als je daar verslechterd; wie is dan capabel genoeg om jou bij de goede hulpverleners te krijgen.

I: Dus eigenlijk de feiten benoemen en ook sturen op.

R2: De feiten benoemen ja. Van wat als het niet lukt zoals je hoopt, uhm, wat doe je dan, waar kun je naar toe. Echt wel uhm; ja dat.

I: Oké.

R2: Is dat een beetje wat je zoekt?

I: Ja u moet gewoon antwoord geven zoals je het zelf denkt.

R2: Ja weet je soms kom je niet overal op he; ik moet ook een beetje landen weer in het onderwerp (respondent lacht).

I: En dat onderwerp, hebben jullie het daar veel over?

R2: (stilte), ja.

I: Want je noemde een MDO.

R2: Niet dat het dan specifiek over het overleiden of het levenseinde gaat, nee. Maar ja, we hebben laatste wel een aantal casuïstiek gehad die qua overleiden zeg maar best wel er in hakken. Daar hebben wij het dan wel samen over, ja. En dat kan uhm, gewoon even tussen de bedrijven door zijn; maar als het echt ingewikkeld wordt, dan plannen we echt een casuïstiek-bespreking.

I: Oké.

R2: (stilte) Ja weet je, het is een vrij solistische baan toch wel; en dan is het wel fijn dat je af en toe effe kan sparren.

I: Waarom is dat fijn?

R2: Ik vind de verantwoordelijkheid hoog en het zijn geen luchtige onderwerpen he, we hebben het gewoon over mensen die dodelijk ziek zijn. En ja dan ben ik ook het type mens dat daar wel haar ei in kwijt kan, maar daar niet heel licht mee omgaat. Nee. Dus dan vind ik het wel fijn als ik af en toe mijn ei kwijt kan; gewoon even kan sparren. En op zich werk ik ook graag in een team om die reden. Dan kan je gewoon even samen delen; en dat maakt het luchtiger.

I: En als we het dan hebben over belemmerende en bevorderende factoren gericht vanuit jou zeg maar; gericht vanuit de professional, is dat bevorderend; casussen bespreken met je collega's?

R2: Dat vind ik wel. Dan is het ook een beetje gedeelde smart is halve smart. En dat kan je ook weer net soms een andere kijk geven op dingen. Uhm, soms blijf je lang met mensen in je hoofd zitten. Heb ik het goede gedaan; heb ik het op de goede manier gedaan, op het goede moment. Nouja, je kent al die riedeltjes wel. En als een ander jou dan laat spuien, en uhm; gewoon even luistert, dat is eigenlijk al genoeg. Ik kan dan ook mijn vragen stellen: heb jij nog tips of wat zou jij doen. Dat vind ik prettig. Dat is voor mij bevorderend, of ja helpend als je het over deze zorgverlening hebt. Dat vind ik wel.

I: Dus eigenlijk bevestiging eigenlijk, een soort consultatie.

R2: Ja ook bevestiging wel, ja. Even een intercollegiaal overleg. Ja, dat vind ik wel fijn.

I: En als we het hebben over een gespreksvoering specifiek over het levenseinde. Wat is voor jou belangrijk in het gesprek met de patiënten specifiek met longkanker en interstitiële longziekten?

R2: Ik vraag of ze bang zijn ergens voor. En niet iedereen durft het te zeggen, maar dan vraag ik soms ook: ben je bang om te stikken. En 9 van de 10 zeggen ja. Ja, soms is dat een heet hangijzer. Maar je kunt mensen dan niet helemaal geruststellen, maar wel vertellen wat dan de mogelijkheden zijn. En uhm, daar hoeven ze het niet alleen met mij over te hebben, want dan raad ik ze ook vaak aan om met hun huisarts hierover te praten. Sommige mensen vraag ik: heb je weleens nagedacht waar je wil overlijden. Dat vraag ik ook; hoe ziet je familie dat. Dat is vaak ook weer aanleiding voor mensen om daar thuis op door te praten. Dat hoeven ze nog niet eens ter plekke te doen. Gewoon de gedachten op gang brengen.

I: Dus eigenlijk staat voor jou in zo'n gesprek centraal het vragen naar angst.

R2: Angst, ja, zorgen die ze hebben, dingen die ze nog willen doen, wensen of zijn er nog onafgemaakte dingen die ze nog graag willen realiseren. Weet je, iemand wil misschien nog heel graag naar zijn camping om te vissen. Maar ziet op tegen: hoe moet ik dat doen want ik ben zo zwak. Ja daar kan je praktisch best wel wat in betekenen (stilte). Ja, die dingen vind ik wel belangrijk. Dus de angsten, de zorgen, de plaats misschien waar ze willen overlijden, wat ze nog willen aan uhm (stilte); ja tot hoe ver willen ze gaan in hun behandeling. Mensen hebben de neiging om niet op te willen geven. Je moet vechten. Familie kan daar heel erg ook wel mee bezig zijn: niet opgeven, we willen je niet kwijt. Maar die ander moet het doen. En dat is soms heel zwaar vind ik, voor mensen om te zien; dat ze eigenlijk alleen nog voor hun kinderen tot het gaatje gaan, terwijl ze zelf eigenlijk niet meer de puf hebben; zoveel pijn hebben of zoveel benauwdheid hebben. Maar dat vond ik vooral op de afdeling nog hoor. Daar zag je dan wel vaak dat je dacht van: eigenlijk verwachten we niks meer van die behandeling; het kan je zelfs, uhm ja, doen kantelen he eerder. Dat mensen dan toch daar voor kiezen.

I: En hoe ga je daar mee om als je dat ziet?

R2: Mijn zorgen uitspreken dat ik bang ben dat het ook verkeerd kan uitpakken; dat ze er slechter van kunnen worden. Wel een paar keer, langer geleden mee te maken gehad. Uhm, maar dat mensen dan toch zeggen van: ik wil die kans pakken. Dus dan zijn ze zich wel bewust van de risico's, maar de hang naar hoop en kans op verbetering nemen ze dan toch.

I: Dus voor jou is het vooral belangrijk dan om eerlijk te zijn en om daar open over te praten?

R2: Ja, ja.

I: En in zo'n bespreking over het levenseinde zijn er verschillende belemmerende en bevorderende factoren; uhm als we gericht kijken naar de patiënt gerelateerde factoren, welke factoren maken het makkelijker voor de patiënt om dingen te bespreken?

R2: (stilte). En bedoel je dan factoren die bij de patiënt horen?

I: Ja, die bij de patiënt liggen. Wat maakt het voor de patiënt makkelijker om het levenseinde met jullie te bespreken?

R2: Ik denk als ze je kennen; als ze je, uhm, vertrouwen. Dus uhm, ja dat denk ik. Als ze me iets vaker hebben gezien en ze weten ook wat ze aan me hebben, dan denk ik dat ze dat makkelijker doen. Ik denk ook dat het helpt, dat ligt niet zozeer aan de relatie die ik dan heb met de patiënt, maar ook de partner in deze of een familielid. Die kunnen soms het woord gaan voeren; en dan toch steeds terug kunnen naar die patiënt. Dus die ander is niet weg, maar ik wil ook horen hoe die patiënt zelf daar over denkt.

I: Dus het actief zijn in het vragen naar de wensen van de patiënt, dan is het voor de patiënt makkelijker om daar iets over te vertellen?

R2: Ja, dat denk ik wel. En ja, wat je ook zegt; eerlijk zijn gewoon; en het ook zeggen als je het niet weet. Dat heb ik ook, uhm, echt wel eens aan de hand dat ik het niet weet en dat zeg ik ook gewoon. En ik heb ook een aantal keer terug gehoord van mensen dat ze dat waarderen: niet eromheen draaien, niet vaag doen; ik weet het gewoon niet. Dus ik denk dat ze dat ook fijn vinden. Ik overleg soms met een huisarts, die kunnen daar ook een rol in spelen. Als je denkt van uhm; die hebben namelijk een veel langere geschiedenis met elkaar en die kennen ook het hele systeem goed rond om zo'n mens. Dus die geef ik soms ook als tip van: praat er anders eens rustig over met je huisarts en vraag dan ook een gesprek aan bij je thuis.

I: Waarom thuis?

R2: Omdat ze dan niet gestoord worden; de huisarts wordt niet gestoord, die heeft meer rust. En de patiënt maakt dingen makkelijker bespreekbaar in zijn veilige omgeving, is mijn ervaring. We hebben ook onlangs een huisbezoek; heeft een collega van mij, dat heb je misschien wel gelezen op het intranet. Dat ging ook over het levenseinde; en elke keer als zij er op de poli over begon lukte het niet en toen zij daar was lukte het dus wel.

I: Wat vind je daar van

R2: Dat vind ik top. Dat vind ik echt top. Ja. Ik denk wel dat de ziekenhuisomgeving een belemmering soms kan zijn in die. Als je in je eigen bedoelinkje bent, denk ik dat moeilijke dingen makkelijker kunnen gaan en dat je meer rust hebt om dan zo'n gesprek te voeren. Want dan; Bij ons komt er iemand binnen of er plingt een telefoon of ja.

I: Dus omgeving is ook een factor in deze.

R2: Kan een factor zijn, ja dat denk ik wel. En wat nog meer, uhm. Bevorderend bij de patiënt he. De behandelend arts niet te vergeten.

I: Heeft die invloed op de patiënt?

R2: Ja dat denk ik wel.

I: Kun je een voorbeeld noemen?

R2: Uhm (stilte). Als een arts aarzelend is in zijn verwachtingen, dan blijft de patiënt zwemmen. Als de arts duidelijk is en hoe rot het ook is zegt van: ik heb geen behandelingsmogelijkheden voor je; dan geeft dat ook een stuk rust. Dan is er nog steeds pijn en verdriet enzovoorts, maar het is duidelijk. En daarmee geef je de mensen de mogelijkheid om dingen te regelen, uit te spreken, nog te doen. Als je iemand laat zwemmen neem je dat misschien af.

I: Dus vooral die duidelijkheid over wat de status is van de behandeling, dat maakt dat mensen kunnen gaan nadenken en gaan bespreken van: wat wil ik aan het levenseinde.

R2: Ja.

I: Zijn er nog dingen die belemmerend zouden kunnen werken voor de patiënt?

R2: Uuhm, ja (stilte). Pfoe moet ik even denken (stilte). Als er geen netwerk is. Patiënten willen soms geen hulp of hebben niemand. Uhm (stilte).

I: Wat merk je dan?

R2: Wat merk ik dan; ik heb dat zelf nog niet gehad, maar laatst had mijn collega zo iemand aan de telefoon. Wij hebben last van het help syndroom zeg ik altijd (respondent lacht) of de reflex, het is maar hoe je het noemen wil. En die mevrouw, uhm, die wilde geen behandeling meer; die wilde geen hulpverlener in huis; die had heel veel klachten. En ja, dan zit je eigenlijk machteloos aan die telefoon. Dus wat ze nog wel heeft geprobeerd is via die huisarts een ingang te krijgen. Maar de patiënt wilde ook niet uit huis, want ze had vijf honden om voor te zorgen en dat was het enige dat belangrijk was. En op een gegeven moment moet je dan iemand, ja; laten gaan. Dan is de zorg weer tussen die patiënt en de huisarts. Ja dan ja; ik weet dan niet of dat geestelijke draagkracht is of dat een belemmering kan zijn. Ja, dat denk ik wel.

I: Het is een belemmering als iemand geen sociaal netwerk heeft?

R2: Hm sociaal netwerk, ja dat vind ik ja; in de zin van goed naar je levenseinde toewerken misschien. Ja (stilte).

I: En zijn er nog andere punten die belemmerend kunnen werken voor zo'n patiënt zeg maar; die het moeilijker maken om het levenseinde te bespreken?

R2: Ja, als het heel ingetogen mensen zijn, heel gesloten mensen zijn; dat is karakter. Maar ik heb inmiddels wel geleerd: karakter verander ik niet. Dus je kunt hooguit af en toe een balletje opgooien en hopen dat er iets mee gebeurt. Partners vinden dat vaak wel lastig, de ene; dat zie je vaak he, de ene is meer extravert en de ander meer introvert, uhm ja; dan is er soms wel een kind dat de bemiddeling kan doen of wij kunnen toch wel een gesprek, hoe summier ook, op gang brengen waar ze thuis mee verder gaan. Uhm, maar karakter kan belemmerend zijn. Niet iedereen komt toe aan dingen bespreken of het gevecht stoppen en rustig naar het overleiden toe gaan. Niet iedereen haalt dat.

I: En dat hangt dan af van wat voor persoon iemand ook in het leven is?

R2: Kan, hoeft natuurlijk niet. Soms wordt je overvallen door een plotselinge verslechtering of een longembolie of; ja dat kan ook he. Dus niet iedereen gaat heel uhm; net als in de film naar het einde toe, wat je op tv wel eens ziet. Dat haalt echt niet iedereen. Maar uhm, ja. Misschien zit ik een beetje in mijn eigen kringetje rond te draaien, dat kan ook (respondent giechelt). Uhm belemmerend. Ja karakter, wig steun van omgeving, dokter die uhm; ja ik denk dat dat de belangrijkste zijn die ik nu zo kan bedenken (respondent lacht). Misschien schiet me nog iets te binnen, maar uhm nu even niet.

I: Oké. En als we kijken; we hadden net al een professional gerichte belemmerende en bevorderende factor. Uhm dat was eigenlijk het bespreken met collega's, dat werkte voor jou bevorderend; zijn er nog factoren die voor jou bevorderend werken?

R2: Tijdig ontspannen, maar dat is dan iets wat ik moet doen he. Uhm. Goed voor jezelf zorgen. Leuke dingen blijven doen. Uhm, professionele afstand houden naar mensen. Er zijn mensen die uhm; die zelfde meneer met die interstitiële longziekten, die zei tegen mij: kun je mij niet dit of dat toesturen. En ik zei: nee u moet echt de weg volgen die daar voor staat. Jaa maar je bent zowat familie. Ik zeg: neee, dat ben ik niet, je moet gewoon de weg bewandelen die iedereen moet bewandelen en ik kan daar niet van afwijken.

I: Dus gewoon ook afstand houden in die relaties?

R2: Ja, wel zeg maar; ik ben wel een betrokken zorgverlener denk ik, maar ik houd het wel professioneel. Die zeggen ook: ja kom maar koffie drinken bij mij; ik ga niet zomaar koffie drinken bij iemand, nee.

I: Dus niet zomaar bij iemand thuis langs?

R2: Dat zal een doel moeten hebben. Net als mijn collega's dat hebben gedaan. Dan is het omdat er een situatie is waardoor iemand niet naar de poli kan komen of waardoor het belangrijk is om de poli te zien. En dat kan dan; dat kan ik alleen zijn, maar dan kan ik ook met een wijkverpleegkundige zijn of met een huisarts of wat dan ook; maar dat zal een doel moeten hebben. Het is niet van: ik wil dat je kennis maakt met mijn familie. Nee dat ga ik niet doen.

I: Dat werkt wel bevorderend, hoor ik ergens, de mensen thuis bezoeken?

R2: Ja dat denk ik wel. Wat mijn collega dan zeker heeft ervaren bij die persoon, uhm, heeft dat geholpen. Daar heeft ook iets in dat gezin plaats gevonden waardoor dat kon.

I: En hoe vind jij dat?

R2: Ja dat vind ik super dat dat is gelukt.

I: En als je dat zelf zou moeten doen?

R2: Ja dan zou ik dat ook doen. Wat dan; als je het dan hebt over belemmerend is dat ik dan niet beschik over een laptop en een netwerk waardoor ik snel dingen kan terugzoeken. Ik moet het dan van mijn geheugen hebben.

I: Oké.

R2: Dus als je het hebt over faciliteiten; dan zou een uhm ja, een mobiele werkplek zeg maar; een laptop waar je gewoon overal kan inloggen; in het dossier kan nalezen en een recept kan printen. Weet je, dan zou; dan ben je echt denk ik helemaal goed bezig.

I: Dus bij de mensen thuis ook.

R2: Ja in geval van he; dat iemand niet naar het ziekenhuis kan he; ja why not.

I: Dus bij de mensen thuis, als het nodig is en je hebt ook een dossier; dat werkt bevorderend voor het bespreken van het levenseinde?

R2: Ja niet alleen voor het bespreken van het levenseinde, maar wel voor het consult zou het mij, uhm; het werk in ieder geval een stuk verlichten. Maar het maakt uhm; de inhoud van het gesprek zal niet veranderen. Maar als mensen iets ter sprake brengen waarvan je denk van: oe dat had ik nu graag even teruggezocht he; of welk medicijn was dat dan; ja dan heb je niks en dan moet je dat later doen. Dat vind ik dan; dat is zo'n waste of time he.

I: Zijn er nog andere punten die voor jou bevorderend werken?

R2: Bevorderend als professional?

I: Ja.

R2: Ja, dat klinkt misschien heel stom, maar over mijn lijk is een programma wat je leert goede vragen te stellen; symposia bezoeken uhm; weer dat MDO ook wel. Uhm ja, soms dan hoor ik mensen dingen vragen en dan denk ik: ooh dat moet ik onthouden, die vraag. En dat kan gewoon in een boek zijn of een tijdschrift of wat ik zeg een tv programma wat daar over gaat. Dan denk ik van: ooh dat doen ze knap.

I: Dus kennisbevordering?

R2: Ja, ja.

I: Dus eigenlijk ervaar je daarin dat meer kennis, dan is het makkelijker om dingen bespreekbaar te maken?

R2: Ja, ja dat denk ik. Je sociale of je gespreksvaardigheden op dat vlak gewoon oefenen. Ook wel de kunst afkijken van sommige mensen, ja. En uhm; maar vooral denk ik dat je het veel moet doen en niet bang zijn. Dat heb ik wel achter me gelaten (respondent lacht). Bang zijn voor die vragen stellen. Dat zie je vaak bij; ja dat had ik in het begin toch wel denk ik. Zeker als er hele jonge mensen komen die ziek zijn he, met kleine kindjes enzo. Ja dat doet ook wel wat met je als mens. Dus uhm; maar ik merk dat naar mate ik ouder wordt dat ik dat makkelijker vind, ja.

I: En dat werkt uhm; die angst houd je dan zeg maar tegen in zo'n gesprek?

R2: Jaa, toen vond ik dat veel moeilijker. Dan dacht ik: ooh dat vraag ik maar niet of dat vind ik moeilijk. Ja ik weet nog heel goed een keer een vrouw van 32 met kerstmis die echt slecht ging. En uhm, die relatie tussen die twee mensen was heel lastig en een heel klein kindje; en dan toch beseffen van: dit is haar laatste kerst. En dat wist zij ook. Maar hoe gaan we dat zo leuk mogelijk voor jou maken, maar dat vond ik lastig, ja. En gelukkig werk je dan in een team. Maar uhm, die vrouw vergeet ik nooit en ik heb het echt al over heel lang geleden hoor (respondent lacht). Ja, ja.

I: Ja. Ik heb een aantal punten bij jou terug gehoord: het teamverband, het werken in een team dat je collega's kunt raadplegen, dat werkt bevorderend;

R2: Ja.

I: Het uhm, het opdoen van kennis van collega's en verschillende bronnen werkt bevorderend.

R2: Ja.

I: Uhm, ervaring opdoen in dit soort gesprekken werkt voor jou bevorderend.

R2: Ja.

I: En als we dan kijken naar uhm.

R2: Misschien ook wel, nog even een toevoeging nog, uhm; de terugkoppeling van familie of de patiënt zelf over wat ze er van vonden. Dat heb ik in de opleiding geleerd van de afgelopen twee jaar, uhm, bij het afronden van het gesprek even te checken van: wat vond je hier nu van en heb je eventueel nog tips voor mij.

I: Oké.

R2: Daar leer je ook weer van.

I: Dus zelfreflectie eigenlijk.

R2: Ja.

I: Dus ieder gesprek ook vragen aan de familie of dat ze nog tips hebben en feedback vragen; jezelf daarin verbeteren.

R2: Ja, ja. Ik wil niet zeggen dat ik dat bij iedereen doe, maar dat doe ik wel regelmatig tegenwoordig; omdat mij dat ook weer verder helpt.

I: Ja, dat is toch een hulpmiddel.

R2: Ja.

I: Ja, we hebben dan nog een; eigenlijk nog een gebied op organisatie. Uhm er zijn ook factoren die qua organisatie belemmerend en bevorderend kunnen werken. Zijn er dingen in de organisatie die voor jou belemmerend werken bij het voeren van dit soort gesprekken?

R2: Uhm, ja uiteraard tijd (respondent lacht). Als ik uhm, als je een gesprek wil hebben echt over wat iemand beleeft, dan heb ik niet genoeg aan 20 minuten; en ook nog kijken kan een behandeling door gaan of weet ik wat. Dan plan ik daar liever een rustig moment voor.

I: Oké.

R2: Dus als ik merk van: er zitten vragen op dat vlak. Dan vraag ik aan de patiënt van: vind je het fijn om daar de volgende keer dieper op in te gaan of zal ik je tussentijds even bellen, ja wat wil je. Want soms is het niet al; net niet af, maar ja als er nog drie anderen zitten, dan moet je wel door. En als het de laatste is dan denk ik: kom maar op. Dan maakt het me niet uit.

I: Dus de tijd geeft in die zin rust om dingen te bespreken.

R2: Ja meer tijd geeft meer rust. Uhm, wat is belemmerend. Uhm, ja. Ik zeg altijd tijd of prioriteit. Als dit is wat een heet hangijzer is, dan is het dit; en dan ga je daar toch op in. Uhm, telefoontjes tussendoor storen. Soms moet je ze opnemen; ik probeer ze altijd te negeren, maar als ze meteen terug bellen dan zeg ik van: ik ben in gesprek, kan het later. Als ze dan zeggen: ja; dan prima, oké. En als het niet is, ja dan; ik probeer toch; ja waar ik in zit dat maak ik af. En dan zijn ze de eerst volgende.

I: Ja.

R2: Uhm, dus ja; als verpleegkundig specialist ben je altijd bereikbaar of heel laagdrempelig. Dat is ook een voordeel, maar tijdens zo'n gesprek een nadeel. Uhm, wat is nog meer een nadeel (stilte). Weet ik eigenlijk niet.

I: Misschien zijn er nog voordelen op organisatie gebied?

R2: Uhm (stilte). Uhm (stilte). Uhm ja, ik zit nog meer op nadeel nog te denken. Uhm, het JBZ heeft natuurlijk een hele mooie strategie, waarbij eigenlijk de patiënt veel centraler wordt gezet. En wij zijn eigenlijk meer; wij schuiven af en toe in. En dat gevoel heb ik nog niet altijd dat wij dat waar maken.

I: Dus de strategie van het JBZ wordt nog niet altijd..

R2: De strategie van het JBZ is soms moeilijk te realiseren. Als je het hebt; als ik kijk naar het patiëntoogpunt, vanuit de patiënt. Er zijn mensen die zeggen: ik wil graag mijn kuur verzetten of ik wil een andere tijd. He, je kunt daar allerlei redenen voor hebben, hele legitieme redenen, en dat dan wordt gezocht van: Oohg dat kan echt niet of dat is lastig. Dat vragen we niet voor niets. Als iemand een uitvaart heeft van iemand, dan moet je dat kunnen verzetten vind ik.

I: Dus het aansluiten bij die patiënt wordt nog niet altijd gedaan.

R2: Ik merk dat nog niet zo, nee. Maar ja, practice what you preach he, ja. Dus ik probeer daar in mijn kleine micro omgevingke wel te bereiken, maar je merkt af en toe dat je tegen de deur aan loopt. Als dingen niet zo snel gaan als dat je wil. Bijvoorbeeld bij de psychologie is een wachttijd van uhm, 8 weken of 12 weken denk ik inmiddels wel; en als iemand met behoorlijke existentiële levensvragen zit en dat in februari met mij bespreekt en heel graag naar de psycholoog wil, want ze red het niet met de huisarts of de eerstelijns psycholoog; want het heeft ook wel te maken met haar behandeling. En nu is de kuur klaar en kan ze eindelijk terecht. Nu heeft ze alles al achter de rug. Dat vind ik, ja dat vind ik; ja daar heb ik eigenlijk geen woorden voor, dat is heel erg. En dan heb ik natuurlijk wel continue met die mevrouw een lijntje gehouden: red je het nog, moeten we opzoek naar een andere weg; maar ze wilde echt hier. Dus nouja, dat hebben we ook gelukkig zonder al te veel grote diepe dalen bereikt. Eigenlijk vind ik dat heel zure zorgverlening zeg maar. Dan denk ik van ja, mosterd na de maaltijd.

I: Dus ook op tijd dingen mogelijk maken voor de patiënt is belangrijk in de zorgverlening?

R2: Ja, en daar moet je dus wel mankracht voor hebben en uhm; ik weet dat ze daar hun stinkende best doen, daar ligt het niet aan. Maar je bent al aan de voordeur aan het wikken en wegen van: ja ik ga je wel insturen, maar; ik zeg het er tegenwoordig wel bij: er is een wachttijd.

I: Hoe beïnvloed dat de kwaliteit van de zorg?

R2: Dat vind ik lastig om te beoordelen. Dat kan de patiënt eigenlijk alleen maar zeggen. De mensen waar ik mee te maken heb gehad, die hebben het er mee gered. Maar uhm, anders had ik buiten de deur moeten gaan zoeken met de huisarts van: waar kan iemand terecht. Terwijl je dan niet altijd zeg maar iemand hebt die in de oncologie of longziekten bekend is he.

I: Ik hoorde jou al verschillende dingen noemen aan strategieën over hoe je omgaat met de belemmerende en bevorderende factoren die we hebben benoemd. Onder andere het buiten huis zoeken, met de huisarts overleggen, uhm met het team dingen bespreken. Zijn er nog meer strategieën, die je nog niet hebt benoemd, die voor jou fijn werken in zo'n gesprek over het levenseinde?

R2: Het continuïteits huisbezoek. Had ik die al benoemd?

I: Volgens mij niet.

R2: Met uhm; ik probeer eigenlijk aan het begin van het traject natuurlijk bij iemand uhm, in ieder geval te bespreken; niet iedereen wil dat meteen. Uhm maar op den duur soms wel. En uhm, als ik het gevoel

heb er net niet te komen, dan kan iemand anders dat soms wel; en soms kun je ook voortborduren op elkaar. En dat werkt wel heel fijn.

I: Dus dat voortborduren is eigenlijk..

R2: Ja het stokje overgeven en met elkaar ook uhm, af en toe even terugkoppelen van hoe gaat het met uhm; wat bespreekt ze bij jou, wat bespreekt ze bij mij.

I: Dat maakt dat het bespreken van het levenseinde beter wordt gedaan?

R2: Ja ik heb uhm; nu is die mevrouw aan het overleiden, maar dat was ook zo'n mevrouw die heel uhm; ja dat was een lastige casus gewoon. Uhm, vrij machteloos gevoel; die mevrouw wees alles af, wel heel veel klachten; dat je soms met je handen in het haar zit van: wat ga ik nu weer doen. En dat er dan iemand is die rustig thuis weer even uitlegt dat je in dit stadium van ziek zijn aan morfine echt niet verslaafd raakt; rustig nog een keer door neemt van: hoe zit het met je pillen, waar kun je steun krijgen voor je echtgenoot.

I: De begeleiding thuis daarin ook?

R2: Ja daar heb je in een half uur ook niet altijd de tijd voor; en als ik een behandeling moet uitleggen dat lukt me dan ook niet in een uur. Uhm, en dan is het fijn dat je samenwerkt op dat vlak en dat iemand thuis mee kijkt.

I: En andere strategieën die misschien mogelijk zijn in een gesprek of om een gesprek?

R2: En bedoel je dan, kun je de vraag nog een keer herhalen?

I: Uhm, de strategieën die je gebruikt om een gesprek; of ja om in te spelen op de belemmerende en de bevorderende factoren.

R2: Uhm (stilte). Ik daar denk ik geen aanvullingen meer op de dingen die we al gezegd hebben.

I: Oké. Over het algemeen nog aanvullingen? Ik heb verder geen vragen meer, maar zijn er nog punten die nog niet benoemt zijn en die je toch kwijt wil over het onderwerp?

R2: Uhm, ja soms lees je een boek er over, soms krijg je een tip van een collega. Uhm, die arts Sander de Hosson, die ken je misschien wel. Dat is een longarts die heel veel in de palliatieve setting twittert en die heeft nu onlangs een boek uitgebracht over gesprekken over het levenseinde met name volgens mij. Ik heb hem nog niet gelezen, maar hij staat nog op mijn lijstje. Uhm, ja ik denk dat het mensen kan helpen als je het er tijdig over hebt, zonder dat het al zo ver is; en daarmee zeg maar de deur open zetten voor de patiënt; eerlijk blijven, maar de patiënt is in de lead.

I: Oké, dus tijdige bespreking en open bespreking, maar wel de patiënt heeft de regie.

R2: Ja, dat is denk ik voor mij de kern. En dan als je er zelf niet uit komt gewoon om je heen gaan vragen; eerst bij collega's en in samenwerking met de verpleegkundigen van de afdeling, van de thuiszorg, de huisarts, je MDO, ja.

I: Multidisciplinaire samenwerking.

R2: Ja, ja. Ook wel met de arts bespreken van joh: ik hoor dit. Ze doffen zich altijd leuk op voor een gesprek he en dan kan een thuisbezoek echt wel verhelderend werken.

I: Dus dat de thuissituatie soms anders is dan hoe mensen op de poli komen?

R2: Ja mensen gaan echt uhm, in vol ornaat. En thuis zie je dan meer de echte mens denk ik.

I: Dat is een mooie afsluiting denk ik. Uhm ja, ik ben door mijn vragen heen. Ik zal nog even uitleggen: ik wil graag een membercheck doen om te controleren of wat ik geïnterpreteerd heb of dat dat ook echt klopt. Uhm, dus ik ga een samenvatting van het interview schrijven, met de belangrijkste punten die ik daar uit heb gehaald en die krijg je dan ook te lezen. De vraag of ik daarvoor je mailadres mag gebruiken.

R2: Ja natuurlijk.

(na interview nog een aanvullende mail met:

Er zijn folders die onderwerpen bespreken als “wat als ik niet meer beter wordt”, reanimatiebeleid, euthanasie etc. Ik deel ze niet wekelijks uit maar maak er wel eens gebruik van. Kunnen mensen zaken in alle rust nalezen als ze er aan toe zijn.

Ook is er samenwerking met het PAT bevorderend.

In onze informatiewijzer staan ook betrouwbare websites. Daar attendeer ik mensen ook op.)

Tabel 6: Transcriptie interview 2

Bijlage 4.3: Transcriptie interview 3

Duur interview: 45.21 minuten.

...

I: En wat vind je belangrijk in het bespreken van het levenseinde met de patiënt?

R3: Nou uhm, ten eerste dat mensen weten dat ze dood gaan. Dat is uhm; vind ik heel belangrijk om in ieder geval uitgesproken te hebben; ik doe dat vaak al bij de voorlichting he; bespreek ik dat. Dat is een beetje afhankelijk van hoe het gesprek loopt uiteraard, maar ik vind gewoon dat mensen dat moeten weten. En dan uhm tussendoor laat ik het terug komen op het moment dat een geschikt moment zich aandient. He dat is een beetje van hoe loopt zo'n gesprek inderdaad en uhm; ja kun je dat dan op dat moment bespreken. En dat vind ik dan belangrijk al zeker om te weten hoe mensen daar tegen aan kijken. Je maakt toch wel veel mee dat mensen toch wel bang zijn of angst hebben om dood te gaan. Met name dan angst voor pijn en benauwdheid en dat zijn wel dingen die ik dan op dat moment wil bespreken. En ook inderdaad kijken waar ze willen overleiden. En er zijn uhm; er is toch wel een behoorlijke groep, vind ik, die zoiets heeft van: dat schuiven we wel vooruit; en enerzijds ook wel logisch; maar anderzijds hoe eerder mensen dat weten en duidelijk hebben voor zichzelf, des te makkelijker wordt het ook voor ons om daar steeds weer op terug te komen natuurlijk. En dan bedoel ik niet dat je dat iedere keer moet bespreken hoor, dat is ook niet nodig; maar het moet wel duidelijk zijn en je moet het ook wel geregeld een keer aan bod laten komen.

I: Dus de duidelijkheid is ook van belang voor het bespreken zeg maar, dat zorgt ervoor dat het makkelijker besproken kan worden?

R3: Ja, maar ja ook inderdaad he; als hulpverlener moet ik kenbaar maken dat ik het daar over wil hebben. Als mensen dat weten, kunnen ze ook komen met vragen en kunnen ze er over nadenken. Als mensen niet weten dat het een onderwerp ter bespreking is, zullen ze daar ook niet zo gemakkelijk over beginnen; tenminste dat idee heb ik. Mensen moeten gewoon weten; dat is net als met seksualiteit en chemotherapie, mensen moeten weten dat je daar open voor staat. En dan is dit ook zo'n onderwerp, want het is toch nog wel heel erg uhm; of heel erg, maar toch nog wel een taboe sfeer, omdat het lang nog niet altijd besproken wordt.

I: Waar merk je aan dat het taboe is?

R3: Nou dat; sommige mensen schrikken er ook van als je dat inderdaad bespreekbaar maakt. En ik heb dan altijd de vraag van wat heeft zo'n arts nou verteld in de spreekkamer, is daar al over gesproken ja of nee. He je merkt ook wel, mensen willen dan toch soms wel vooruitschuiven en er niet over nadenken. En soms ook familie die daar bij zit. Dat houdt soms ook tegen bij mensen. Een echtpaar bijvoorbeeld en er zijn kinderen bij. Het echtpaar wil dan de kinderen geen pijn doen en andersom wil het kind vader of moeder geen pijn doen, dus dan merk je daar toch wel wat weerstand bij. En heb je dan een keer dat er geen kinderen zijn, dan kun je dat vaak wel makkelijker bespreken.

I: Dus die onderwerpen, die zijn ook wel makkelijker te bespreken als er geen kwetsbaardere groepen bij zijn als bijvoorbeeld kinderen die dat nog minder ervaren hebben?

R3: Ja, ja precies ja.

I: En je noemde de arts. Uhm, wat er in de spreekkamer van de arts besproken wordt eigenlijk. Heeft dat invloed?

R3: Ja dat denk ik wel. Als op het moment door een arts duidelijk gezegd wordt van: u zult hier aan overleiden; dan kunnen wij als verpleegkundig specialist daar op doorgaan. Als dat niet besproken is of jij hebt het idee dat een arts dan niet gezegd heeft; want je hoort het niet altijd terug van patiënten he; en mijn eerste vraag is vaak van: wat weet u, wat heeft de arts u verteld. Ik had vanochtend een gesprek en iemand die zei van: ja niets. Ik zeg: goh, maar u bent ook nog voor een second opinion in het AVL geweest, wat heeft de arts daar verteld; ja eigenlijk ook niets. En dan ga je doorvragen en dan kom je wel ergens. Maar als je weet wat een arts verteld heeft; he waar is dat gesprek over gegaan, dat zijn hele mooie aanknopingspunten om door te gaan. En als dan iemand zegt van ik ga hier niet van genezen, kan jij mooi daar op verder gaan; maar als ik niet zeker weet of die arts dat verteld heeft, dan vind ik het wel lastiger om daar over te beginnen. Want wat weet zo'n patiënt al wel of niet. Ik vind dat ie van een arts moet horen wat zijn toekomstperspectief is en niet van een verpleegkundig specialist.

I: Oké, dus de voorbereiding is daar in anders?

R3: Ja, ja.

I: De voorbereiding van de patiënt, maar ook jullie voorbereiding.

R3: Ja ook onze voorbereiding. Ik weet niet altijd wat een arts he; artsen schrijven dat soort dingen heel vaak niet op. En dat wil niet zeggen dat het niet gezegd is. Daarom vraag ik het altijd nog na bij de patiënt van: wat heeft de arts u verteld.

I: Dus eigenlijk een strategie om er mee om te gaan, dat je dat niet weet, is het navragen bij de patiënt?

R3: Ja, ja. Ja maar ook; dan weet je; dan krijg je niet alleen inzicht over het stukje over het levenseinde, maar krijg je ook inzicht over van: wat heeft de arts verteld over de behandeling al, over de bijwerkingen eventueel; dat de patiënt al weet wanneer hij moet bellen ja of nee. En daar gaan artsen heel wisselend mee om. En daar pas je sowieso je voorlichting op aan, maar ook het stukje ten aanzien van het levenseinde.

I: Ja eigenlijk net zo goed de voorlichting als deze gesprekken die daarop worden aangepast dan?

R3: Ja.

I: Uhm, het bespreken van het levenseinde is onderdeel van de palliatieve zorg. Wat vind je belangrijk in de palliatieve zorg?

R3: Uhm dat de kwaliteit van leven van mensen zo hoog mogelijk blijft.

I: Ja.

R3: En dat is wat ik ook terug hoor, de meeste mensen die zeggen van: de kwaliteit moet goed blijven. He dat je kijkt dat klachten die ze krijgen dat we die zo goed mogelijk proberen te onderdrukken. En er gewoon zijn voor een patiënt. Dat hoort absoluut ook bij een stukje; dat hoort altijd bij de zorg natuurlijk, maar juist ook in het stukje palliatieve zorg. En wij doen ook heel veel palliatieve zorg, want in principe hebben we natuurlijk een hele grote groep die allemaal stadium 4 longcarcinoom hebben met uitzaaiingen; dat zijn allemaal palliatieve behandelingen. Daar verandert wel wat in nu de immunotherapie is gekomen. He want we hebben een aantal mensen die nu van de zomer bijna drie jaar bezig zijn; maar ook mensen die twee jaar geleden begonnen zijn, waarvan we toen dachten van:

die gaan binnen een afzienbare tijd en die mensen leven gewoon nog. En dat maakt het wel anders, want die hebben weer toekomstperspectief.

I: En hoe heeft dat invloed op het bespreken van het levenseinde?

R3: Ja ook heel veel. Want er zijn mensen die zoiets hebben van: het voelt goed, het gaat goed, er is niks meer te zien of er is nog maar een hele kleine tumor te zien, dus ik denk daar niet over na. En dan heb ik op dat moment ook zoiets van oké prima weet je wel. Tegen de tijd dat het weer minder goed gaat, kunnen we alsnog dat soort dingen bespreken. Je moet het ook niet altijd ten koste he; wat het is; wat het hoort besproken te worden. Ik denk die mensen hebben inderdaad nog veel meer toekomstperspectief dan dat wij twee jaar geleden dachten.

I: Dus eigenlijk als de patiënt nog langer heeft dan dat eigenlijk gedacht werd, dan verdwijnt het bespreken van het levenseinde meer naar de achtergrond?

R3: Ja, ja.

I: Dan wordt daar minder over na gedacht en wordt dat minder besproken?

R3: Ja, ja ik denk wel dat dat zo werkt ja. Zowel voor de patiënt als voor de hulpverlener denk ik.

I: En in de advance care planning; uhm dat begrip ken je?

R3: Ja.

I: Uhm wat veranderd er daarin?

R3: Uhm, ja ook dat veranderd natuurlijk een stuk. He maar het is ook bij je consulten kijken van wat wil een patiënt nog meer bespreken naast het medische gedeelte he. Wat heel erg uhm; hoe beleeft hij of zij het dagelijks leven. En van daaruit kun je dan weer kijken van: wat pak ik op, in samenspraak met de patiënt doe je dat, en wat niet.

I: Dat vind je echt belangrijk in de advance care planning?

R3: Ja, ja, ja precies. En he wat ook wel ter spraken komt is inderdaad he: gaan nadenken over wat je wel wil, wat je niet wil, tot hoever wil je gaan; alhoewel je wel ziet dat mensen toch heel snel weer bij stellen he. Dat ze eerst zeggen van: nou als ik zoveel pijn krijg dan wil ik niet meer, dan hoeft het voor mij niet meer. Pijn kun je over het algemeen redelijk goed onderdrukken; en stellen mensen wel weer hun wensen bij. Wat we ook doen is uhm; of wat ik ook doe is mensen adviseren om met hun huisarts te gaan praten. Dat die ook mee gaat in het stukje naar het levenseinde toe en in het verloop van het ziektebeeld. Mensen kennen vaak hun huisarts heel goed en de huisarts kent die patiënt, dus he zeker in de beginfase nog, als wij patiënten minder goed kennen, dan is dat vaak veel makkelijker om te doen.

I: Dan kan eigenlijk de huisarts er bij helpen om dat gesprek op gang te krijgen?

R3: Ja ook. Ja, ja. En we vragen natuurlijk ook regelmatig CHB aan he; continuïteits huisbezoek voor de mensen. Ook daar dan zijn mensen toch ook weer in de eigen omgeving. Dat praat ook voor de meeste mensen denk ik net wat makkelijker als hier in de steriele ziekenhuiskamer. Ja en omdat ze de huisarts ook heel goed kennen.

I: Oké, dus eigenlijk het bespreken met de huisarts kan bevorderend zijn voor de patiënt om het levenseinde te bespreken. Uhm, ook het continuïteits huisbezoek kan bevorderend zijn, omdat mensen dan in hun eigen omgeving zijn. En wat maakt het dan dat die eigen omgeving bevorderend zou zijn denk je?

R3: Ik denk dat mensen dan makkelijker praten. En dat geldt niet voor iedereen hoor. Dat is natuurlijk heel persoonlijk, er zijn ook mensen die in het ziekenhuis juist alles op tafel willen gooien; maar in een eigen omgeving en in een eigen sfeer en ze voelen zich daar denk ik veel vertrouwder dan dat ze zich in een ziekenhuis voelen.

I: Oké, dat is een andere omgeving waar ze zich thuis voelen.

R3: Ja, ja. En als ik nu zo terug denk; wij moeten tegenwoordig verplicht een witte jas aan hebben; toen wij dat niet hadden, waren de mensen wel makkelijker.

I: Oké, waar merk je dat aan?

R3: Uhm, weet je toen liepen mensen veel makkelijker binnen ook he, om dingen even kort te bespreken en uhm; toen waren we veel toegankelijker. Of het nu echt nog zozeer speelt weet ik niet, want we werken natuurlijk nu veel meer op afspraak. He, mensen weten ondertussen dat ze afspraken moeten plannen. Maar in de beginperiode was dat wel. En ik denk toch: op het moment dat je een witte jas aan hebt, ben je net wat meer afstandelijk dan dat ik gewoon in mijn gewone kleren zit. En ik kan dat niet hard maken of dat echt mee speelt of dat echt mee speelt in het bespreken van uhm, het stukje levenseinde. Dat durf ik niet te zeggen, maar ik zou het me wel voor kunnen stellen.

I: Dat mensen; dat als je dus een witte jas aan hebt, dat mensen dan meer afstand voelen om zaken te bespreken.

R3: Ja, ja.

I: En wat is volgens jou de rol van de verpleegkundig specialist in het bespreken van het levenseinde?

R3: Uhm, goh even nadenken (stilte). Ja eigenlijk wat ik toen straks al zei he, van uhm: hoe wil een patiënt gaan overleiden he. Er zijn mensen die natuurlijk een euthanasie wens hebben; er zijn mensen die zoiets hebben van nou: als ik pijn krijg, wil ik graag pijnbestrijding, benauwdheidsbestrijding. Er zijn ook mensen die dat helemaal niet willen. Ik denk dat dat stuk heel belangrijk is. Het stukje angst moet je bespreekbaar maken; wat kan er gebeuren en welke complicaties kunnen zich gaan voordoen. Je weet van tevoren ook niet wat he; vaak is de longkanker natuurlijk de doodsoorzaak, maar wat voor complicaties gaan zich aandienen. He, gaat het gewoon heel geleidelijk achteruit, dat is iets anders dan als je weet dat iemand het risico loopt op een longbloeding. En dat zijn wel punten waarvan ik vind dat je die moet bespreken. En dat is vaak de arts die dat als eerste zal, uhm, zal bespreken he als er risico is op een longbloeding. Maar ik vind wel dat je dan als verpleegkundig specialist daar zeker op door moet gaan. He dat het kan gebeuren. En dat er natuurlijk he; zeker op het moment dat de mensen in het ziekenhuis zijn, dan heb je morfine bij de hand en dat heb je thuis niet. Tenzij iemand natuurlijk al morfine krijgt voor pijn bijvoorbeeld, dan wel, maar dan moet er nog iemand zijn op dat moment om het te kunnen toedienen.

I: Dus het verschil in het bespreken zeg maar; de arts heeft een rol in het als eerste duidelijk maken van wat is er aan de hand en wat is de insteek van de behandeling; en de verpleegkundig specialist gaat daar eigenlijk op door en die heeft een aanvullende rol in het bespreken van het levenseinde.

R3: Ja, ja dat vind ik wel. En uhm, ik zal niet schromen als ik het idee heb dat het niet besproken is; maar dat is vaak lastig van is het niet besproken of heeft de patiënt het weggestopt he. Dat weet je niet altijd he. Dan vind ik dat ik wel zo eerlijk moet zijn naar die patiënt toe en het toch bespreekbaar moet maken.

I: Oké, eerlijkheid is dus belangrijk?

R3: Ja dat vind ik absoluut, ja. Want ik heb laatst een patiënt gehad en die was daar helemaal niet aan toe. Niemand mocht daar ook over praten. Ik heb gewoon gezegd: als ik eerlijk naar u kijk, dan denk ik dat u op korte termijn gaat overlijden. Ja, weetje je hebt er dan niks aan om er overheen te draaien. En de patiënt had meteen zoiets van: ik wil het hier niet meer over hebben, ik wil gewoon nog door gaan, want ik heb nog hoop. Dat is wel lastig, he want je weet zelf dat ze binnenkort gaat overlijden; dat is inmiddels ook gebeurt, maar voor de omstanders eromheen maakt het dat wel veel moeilijker om afscheid te nemen.

I: Hoe ga je daar mee om?

R3: Uhm, ik heb met haar gesproken en ik heb met haar moeder gesproken en met haar echtgenoot gesproken. Ik heb duidelijk gezegd van: weet je het gaat gewoon niet goed. En echtgenoot was wel reëel en moeder niet. Die had ook zoiets van we willen het er nog niet over hebben, want we zijn er nog niet aan toe. Dat kan en dat mag, maar ik vind wel dat ik op zo'n moment eerlijk moet zijn en moet zeggen dat het wel zo is. Toen heeft de longarts ook nog gesproken en hebben we het er samen nog over gehad. Uhm, de patiënt zei tegen mij van: de longarts heeft het niet zo gezegd. Nee die heeft net iets andere bewoordingen gebruikt als dat ik gebruikt heb. En dat doet het hem vaak he. Als jij het woord dood in de mond neemt of je zegt van: je hebt niet meer zo lang. Het komt eigenlijk op hetzelfde neer, maar wat haalt de patiënt daar uit.

I: Het komt anders binnen.

R3: Komt anders binnen.

I: Hoe belangrijk is de woordkeus daarin?

R3: Heel belangrijk. Ik vind echt; en je moet het woord dood in de mond nemen anders kunnen mensen er bewust of onbewust altijd iets anders van maken. Die mensen houden hoop. En dat mag ook, want hoop doet natuurlijk ook leven, maar mensen moeten het echt wel weten. Ik vind echt dat je wat dat betreft gewoon eerlijk moet zijn.

I: En je zei dat die mensen hadden gezegd dat ze er nog niet aan toe waren?

R3: Ja, zij was er nog niet aan toe. Het was een hele jonge vrouw ook hoor, dus dat maakt het toch wel weer heel anders. Zij wilde nog en zij had contacten met artsen in Nijmegen om te kijken of er nog experimentele behandelingen waren, terwijl wij zoiets hadden van nou: dat gaat gewoon niet meer; het is op. En dat is lastig. Toevallig heb ik toen straks die moeder nog aan de lijn gehad en die had het niet zien aankomen, zei ze. Rationeel wel, zei ze achteraf: heb ik het wel geweten, maar heb ik het niet willen zien. Weet je, dan kan een longarts het zeggen en dan kan een arts het zeggen en een verpleegkundige op de afdeling en uhm; dat is wel lastig als mensen dan echt zeggen van je mag het er niet over hebben. Wie zijn wij dan om continue dat bespreekbaar te maken. Op een gegeven moment hebben we zoiets van: dit is haar keuze; we laten het nu rusten en ze weten dat wij erover willen praten, dus als zij wil kan ze komen.

I: Dus als mensen er nog niet aan toe zijn, dan loopt dat gesprek niet?

R3: Nouja, loopt niet. Uhm ja uhm; het loopt misschien wel, maar mensen geven heel duidelijk aan van uhm; zij zei ook heel duidelijk van: ik weet dat ik dood ga, een keer, maar niet nu; en ik wil het er gewoon niet over hebben, want ik heb nog hoop dat. Ja daar was ze ook wel heel duidelijk in hoor en dan denk ik van ja, dan is het aan ons om dat te respecteren.

I: De patiënt is leidend?

R3: Ja absoluut. Achteraf denk ik wel, gezien die moeder; die nu wel problemen heeft, wat natuurlijk logisch is; ik bedoel uhm, je wil natuurlijk je eigen kind niet verliezen; maar was dat meer besproken geweest dan had zij daar ook anders naar toe kunnen groeien, denk ik. Of dat zo is dat weet ik niet en dat zullen we nooit weten, maar die kans was wel groter geweest.

I: Er zijn nu een aantal belemmerende en bevorderende factoren besproken, uhm voor het bespreken van het levenseinde die vanuit de patiënt kunnen worden gezien. Je zei al: in de thuissituatie kunnen mensen zich vertrouwd voelen en het daardoor makkelijker bespreken, als jullie er over beginnen kunnen mensen het makkelijker bespreken. Zijn er nog meer bevorderende factoren, vanuit de patiënt gezien, voor het bespreken van het levenseinde?

R3: Uuhm.

I: Dingen die het voor de patiënt makkelijker maken om het levenseinde te bespreken met jullie?

R3: Wat ook bevorderend kan werken; wij geven voorlichtingsmateriaal mee en dan geven wij ook uitleg over een voorlichtingsgesprek en dan staan er ook onderwerpen die patiënten zelf aan kunnen geven op een rij. Daar staat dat inderdaad ook bij, dus de palliatieve fase inderdaad, een stukje over het levenseinde, heeft iemand daar vragen over. Dat zal zeker ook bevorderend werken.

I: Dat mensen dat lezen en daar over gaan nadenken.

R3: Als mensen dat lezen en daar voor open staan dat ze dat ook meteen al tijdens een voorlichtingsgesprek aan bod brengen. Dat kan. Maar goed ik moet wel zeggen dat mensen dat niet altijd lezen, want het is wel heel veel informatie. Niet iedereen leest die hele informatiemap, maar er zijn echt wel mensen die het wel lezen en zeggen van: dat stond daar en dat wil ik graag bespreken. Nou dat is prima. Ja en wat kan nog meer bevorderend werken. Ja mensen horen natuurlijk ook heel veel tegenwoordig he en mensen gaan dingen op internet opzoeken, dus dat zou ook nog bevorderend kunnen werken. Dat ze denken van uhm: ik haal daar wat informatie over; dat zoek ik op op internet of in een bibliotheek. Als dat leeft op dat moment bij ze, dan zullen ze dat zeker ook bespreekbaar maken.

I: Wat zoeken ze dan op?

R3: Nou bijvoorbeeld informatie over een behandeling. Heeft de dokter de juiste keuze gemaakt, ja of nee. Wat staat mij te wachten in de toekomst nog. Kijk en je hebt natuurlijk mensen die alles willen weten en alles opzoeken en je hebt mensen die niets willen weten en die zoeken niets op. En als je mensen hebt die dat wel doen, dan zal dat denk ik ook wel bevorderend werken in het bespreekbaar maken van dit soort punten.

I: Dus eigenlijk de nieuwsgierigheid van iemand, hoe iemand is, dat kan bevorderend werken voor het bespreken van dit onderwerp?

R3: Ja, ja, ja. Want er zijn gewoon mensen die komen binnen voor een voorlichting en die maken gewoon kenbaar van: ik wil het belangrijkste weten en meer niet. Ik zie wel, ik onderga het wel. En dat zijn natuurlijk andere soort mensen en die zullen veel minder nadenken over het levenseinde op dat moment. Dus het is heel erg persoonlijk.

I: Zijn er nog meer punten van invloed?

R3: Ik zou het zo niet weten. Misschien als ik straks buiten sta dat me weer iets te binnen schiet (respondent lacht).

I: Oh dat is niet erg, aanvullingen per mail mogen en er komt nog een membercheck. Uhm, zijn er ook punten die volgens jou belemmerend werken voor het bespreken van het levenseinde met de patiënt, weer vanuit de patiënt gezien?

R3: Nou ja, wat ik daarstraks zei he; als er familie bij zit bijvoorbeeld. Omdat mensen dan hun familie willen beschermen. Uhm, nouja en misschien ook wel een stukje van het niet toe willen geven dat het einde nadert. Dat dat het moeilijk maakt om het te kunnen bespreken. He of de angst ervoor, hoe zal het inderdaad gaan. En het misschien wel weg willen stoppen.

I: Angst, weg willen stoppen, afstand nemen eigenlijk van de situatie?

R3: Ja precies. En ook wel: zolang de dokter of de verpleegkundige er niet over begint, dan zal ik wel niet dood gaan. Ik denk dat dat heel veel voor komt ook.

I: Dat mensen op die manier denken?

R3: Ja.

I: Dan komt het gesprek niet op gang als jullie er niet over zouden beginnen.

R3: Nee dan komt het gesprek niet op gang, nee; en dan is het inderdaad op het laatste moment nog dat het allemaal besproken moet worden, ja. Kijk en wat je toch ook wel ziet he; bij voorlichtingsgesprekken al, dat mensen het wel hebben over de rationele kant. Testamenten regelen, voor de vrouw nog van alles willen regelen. Dat wel vaak, maar het stukje diepgang daar in krijgen; want het heeft ook nog een andere kant; ja dat is vaak wat minder. En wat natuurlijk ook vaak lastig is, is wij zien heel veel mensen natuurlijk bij voorlichtingsgesprekken, en als die dan niet meer in de controle bij ons komen, dan zie je ze vaak minder goed he. Dus dat kan ook belemmerend zijn, want je gaat niet in ieder voorlichtingsgesprek meteen praten over hun levenseinde. Dan moet je dus echt mensen met regelmaat terug zien op je poli. En wat wij doen is wij bellen wel een aantal mensen na he van: hoe is de chemotherapie gegaan. En dan komen ze weer terug bij de longarts en als dat allemaal goed verloopt, dan komen ze in principe niet meer bij ons. Ze kunnen ons altijd bellen, maar we hebben daar geen vervolg in. Alleen als ik denk van die patiënt heeft het wel nodig, dan plan ik het in. En dat is absoluut een belemmerende factor, want als ik die patiënt niet meer terug zie, kan ik ook niets doen aan advance care planning op zo'n moment.

I: Dus het contact wat je hebt opgebouwd al, gaat dan min of meer verloren eigenlijk, omdat je die patiënt niet meer terug ziet.

R3: Ja, of ik zie hem pas weer terug bij een volgende progressie en dat die weer een nieuwe behandeling krijgt. En er zijn natuurlijk ook mensen die daar gewoon niet aan toe komen. En dan, doordat wij die patiënten missen; ja dat is absoluut een belemmerende factor.

I: Dus de organisatie daarin eigenlijk ook meer?

R3: Ja het stukje nazorg is wat dat betreft uhm, nog niet zoals wij zouden willen. Laat ik het zo zeggen.

I: Want hoe zouden jullie het ideaal zien?

R3: Nouja, dat wij in ieder geval die mensen na hun behandeling, al is het maar één keer in de maand nog een keer terug zien; gecombineerd met afspraken bij de longarts.

I: Ja.

R3: Ja of als ze iedere zes weken een CT krijgen kom dan ook inderdaad bij de verpleegkundig specialist. Dan kun je dat stukje zorg wel eigenlijk bieden.

I: De continuïteit eigenlijk vasthouden.

R3: Ja.

I: En als je dan kijkt naar belemmerende en bevorderende factoren vanuit jou gezien, vanuit de professional; wat zijn punten die het voor jou makkelijker maken om het levenseinde te bespreken?

R3: Uhm, ja goed als de patiënt er zelf over begint uiteraard. Dat is al een stuk makkelijker. He en als de arts het al besproken heeft, dus als ik weet van dat is al besproken. Uhm ja wat maakt het nog makkelijker (stilte). Ja als ik ook een vertrouwensrelatie heb met de patiënt. Als ik de patiënt gewoon goed ken, vind ik het vaak makkelijker om over dat soort onderwerpen te beginnen. Vanochtend had ik ook een patiënt die echt niets zei, daar moest ik echt alles uit trekken; waarbij ik op een gegeven moment ook heb gezegd: meneer u gaat wel dood; niet nu, maar wel aan het eind van het behandeltraject. Weet je, en als je daar dan niets op terug krijgt is dat wel heel lastig.

I: En hoe ga je daar mee om?

R3: Ja hoe ga je daar mee om. Ik respecteer die keuze op dat moment. He omdat ik ook weet; ik heb die meneer voor de eerste keer gezien, zijn vader zat er ook bij en zijn vriendin; en uhm die vader had ook zoiets van: ja het moet, we hebben geen keus, we moeten deze behandeling doen. Nou keuze is er uiteraard wel, want hij moet geen benadeling doen. Maar als je daar niet voor kiest dan weten we ook dat het op korte termijn niet goed gaat, he. En dan uhm, op het moment dat zo'n patiënt op dat moment nog niets daarover wil zeggen; hij had ook zoiets van: we gaan hier eerst mee beginnen en dan zien we wel. Dan denk ik: oké, prima dat is genoeg voor nu; en ik zie die meneer over twee weken terug en ik hoop dan dat zijn vader gewoon niet mee komt. Dan heb je al een veel makkelijkere ingang om zo'n gesprek aan te gaan.

I: Omdat je dan iemand al een keer gezien hebt en omdat er dan geen belemmerend familielid bij zit?

R3: Ja, ja, ja. Kijk en familie is niet altijd belemmerend hoor, maar in dit geval was dat wel. En toen had ik een hbo-v student bij en die had ook zoiets van goh jeetje, dit was wel heftig. Ik zeg: ja weetje, je krijgt het er dan gewoon niet eruit he. Die man zei ook: mijn leven moet gewoon doorgaan zoals het is en ik neem die medicijnen wel. En dan denk ik: ja weetje, het is ook nog niet; hij weet het ook pas twee weken, dus dat is natuurlijk ook pas heel kort he en dan kun je ook nog niet verwachten dat die man al weet hoe of wat; maar we hadden allebei zoiets van weet je wel waar je aan begint. En ik denk van

niet, maar dat maakt het ook lastiger om dan op he; dit soort, ja, emotionele en toch wel intieme onderwerpen he. Want mensen moeten het ook toelaten.

I: En dat toelaten, wanneer is dat makkelijker voor de patiënt?

R3: Ik denk uhm, dat dat makkelijker is tegen de tijd dat die ook inderdaad uitbehandeld is en aan zijn levenseinde en het laatste stukje begint zeg maar.

I: Dus vroeg in het behandeltraject, bij iemand die het bijvoorbeeld pas net twee weken weet, is het nog moeilijker om dit soort gesprekken te voeren?

R3: Ja dat denk ik wel, vind ik wel; dat denk ik wel. En en, maar het heeft misschien ook wel een stukje met leeftijd te maken. Ik bedoel dit was een man van 42, die wil niet dood. Kijk en iemand die 80 is die kijkt er toch heel anders tegenaan. He die bespreekt dat toch wel wat makkelijker. He en ook de plaats waar die dan wil overleiden, die heeft daar al wel eens over na gedacht. En de meeste mensen hebben dan ook wel nagedacht van: wat wil ik wel en wat wil ik niet; maar iemand van 42 heeft daar niet over nagedacht. He want die verwacht niet dat die uhm.

I: Oké, dus de verwachting eigenlijk en de voorbereiding.

R3: Ja dat speelt wel zeker mee.

I: En het vertrouwen benoemde je eerder. Dat het heel anders is als je iemand voor de eerste keer ziet, dan als je iemand al een paar keer gezien hebt en dan een gesprek moet voeren. Waar merk je aan dat dat invloed heeft?

R3: Uuhm, soms hebben mensen in het begin ook zoiets van: nou verteld u het maar wat ik moet weten; en dan krijg je op dat moment nog niet echt een band, zo van dat je die patiënt echt kent he. En je hebt natuurlijk hele amicale mensen die van alles vertellen over hun hele leven en dat is natuurlijk heel anders dan als er iemand tegenover je zit die heel erg stug is en dat op dat moment nog niet wil delen met je. En ook daar moet je daar respect voor hebben denk ik en kijken volgende keer stapje bij stapje; hoe is he, uhm; hoe verbeterd de relatie en wanneer kun je er wel over beginnen. Want als ik iemand tegenover me heb zitten die zoiets heeft van: ik ga jou niets vertellen; ja dan heeft het geen zin om daarover te praten, dan kom je toch nergens.

I: Dus eigenlijk dat vertrouwen is vanuit de patiënt een; een factor kunnen we het noemen, maar ook vanuit jullie?

R3: Ja, ja ook, net zo goed. Dat werkt twee kanten op he.

I: En zijn er nog meer factoren die het makkelijker maken voor jou om het te bespreken?

R3: Uhm (stilte). Nee ik denk het niet (stilte). Nee ik denk dat we alles genoemd hebben; dat die arts het gezegd moet hebben en zeker als je de patiënt terug laat vertellen wat de arts gezegd heeft; dat je dat weet. Uhm, vanuit voorlichting eventueel al. Ik zou het even niet weten.

I: Oké, en zijn er punten die het moeilijker maken om het levenseinde te bespreken vanuit jouw oogpunt?

R3: Ja, bij hele jongen mensen vind ik dat wel moeilijker dan bij iemand die al op leeftijd is. Ja.

I: En waarom?

R3: Ja weetje, pas iemand van 32 die heeft gewoon zijn hele leven nog voor zich eigenlijk. Ja, dus dat maakt het wel moeilijker. Dat vind ik wel, want je moet hier wel iemand vertellen dat die binnenkort dood gaat en dat zijn echt geen makkelijke dingen.

I: Hoe ga je dat gesprek aan?

R3: Ja eerlijk zijn.

I: Ook weer die eerlijkheid eigenlijk.

R3: Ja, ja. Echt eerlijk zijn. En toch zeggen van ja, dat iemand dood gaat. En dat zijn geen makkelijke gesprekken, absoluut niet, maar ik vind wel dat je dat moet doen.

I: Eerlijkheid en openheid zijn daarbij belangrijk.

R3: Ja.

I: Zijn er nog meer punten die het gesprek moeilijker maken eigenlijk?

R3: Uhm (stilte). Ja dat hebben we toen straks eigenlijk allemaal wel benoemd, wat het gesprek lastiger kan maken. Ik heb daar voor nu geen aanvulling op.

I: Niet iets wat voor jou persoonlijk van invloed is; wanneer jij het moeilijker vindt om dit te bespreken?

R3: Oh wanneer ik uhm (stilte). Ja, wat ik net zei, bij jongere mensen inderdaad en uhm; nouja ook als mensen het helemaal niet aan zien komen bijvoorbeeld he. Dan is het ook uhm, uhm.

(Telefoon respondent gaat, maar wordt genegeerd)

R3: Ik heb ook wel eens iemand gehad met longkanker, stadium 4, en die gewoon niet wist dat die dood ging. En dan weet je niet: is het niet verteld of is het wel verteld, maar niet binnen gekomen of misschien is het de manier van coping, van als ik er niet aan denk dan is het er niet. Dat maakt het ook wel lastiger. Dat is maar net ook hoe de patiënt reageert daarop.

I: Dus de manier van hoe de patiënt omgaat met de situatie is ook van invloed op jullie; op hoe jij het bespreekt?

R3: Ja, ja, ja vind ik wel.

I: En organisatorisch gezien; we hebben net eigenlijk ook al een punt benoemt, dat de planning van invloed kan zijn. Dat als een patiënt niet meer terug komt op de poli dat dat ook niet bevorderend is voor de kwaliteit van de zorg. Zijn er nog meer dingen die belemmerend werken vanuit de organisatie?

R3: Nouja, jaa als je inderdaad een half uur hebt voor en je controle en dit soort dingen bespreken en je merkt dat iemand daar toch moeite mee heeft; ik plan dan vaak wel, in overleg met de patiënt, nog een extra gesprek, want dat krijg je in een half uur niet rond. Daar moet je wel rust en tijd voor hebben en dat probeer ik dan wel altijd dan, als het enigszins kan, aan het einde van de dag te doen. Dat je er ook nog een beetje een uitloop op hebt.

I: Die tijd eigenlijk, die tijd daarvoor kunnen nemen, dat is bevorderend?

R3: Ja, ja absoluut. Ja.

(Telefoon respondent gaat en wordt opgenomen, gesprek +/- 1,5 min. Respondent verontschuldigt zich)

I: Dat is niet erg, werk gaat gewoon door natuurlijk. Uhm, even kijken. De tijd, dat is bevorderend; als je meer tijd hebt, merk ik?

R3: Ja.

I: Zijn er nog meer punten die, vanuit de organisatie, bevorderend werken voor het voeren van een gesprek over het levenseinde?

R3: Uhm (stilte). Nee, ja, vanuit de organisatie gezien niet nee. Dat denk ik niet. Het is tijd, je hebt tijd nodig en de planning. En wat ik toen straks zei he, dat de nazorg gewoon structureel geregeld wordt. Dat werkt zeker wel bevorderend dan.

I: Ja. En zijn er punten die vanuit de organisatie belemmerend werken?

R3: (respondent lacht) Ja, telefoontjes tussendoor. Weet je, op het moment dat ik continue gebeld wordt, kan ik dat soort dingen niet; en dan kan ik mijn telefoon en dan neem ik mijn telefoon ook niet aan hoor, dan blijf ik maar wegdrücken. Maar je weet, ze blijven gewoon bellen. Dat, dat maakt het wel lastig hoor. En natuurlijk moeten we er zijn voor iedereen, maar je kunt dat soort gesprekken niet voeren als je continue gestoord wordt met een telefoontje.

I: Nee, dus eigenlijk de bereikbaarheid die je hebt is belemmerend voor als je in zo'n gesprek zit?

R3: Ja, ja, ja.

I: Oké. Zijn er nog meer punten die, vanuit de organisatie, daarin belemmerend werken?

R3: Uhm nee dat denk ik niet (stilte).

I: Oké, dus het is eigenlijk de tijd; dat kan bevorderend en belemmerend werken. Het gestoord worden tussendoor en de bereikbaarheid die je hebt.

R3: Ja, ja.

I: En als we daarbij kijken naar de kwaliteit van de zorg. In hoeverre heeft het bespreken van het levenseinde invloed op de kwaliteit van de zorg, denk je?

R3: Uhm, ja dat heeft het zeker. Ik denk; want als een patiënt daar rustig over na denkt en daar rustig met iemand over kan praten (stilte); je ziet vaak dat als je zulke dingen met mensen bespreekt, dat er een soort rust over hun heen komt van: oké ik heb bepaalde dingen geregeld en er zijn bepaalde dingen besproken. En dat bevordert natuurlijk de kwaliteit van leven.

I: Oké, daarmee kan iemand de zaken op een rijtje krijgen eigenlijk.

R3: Ja, ja en dan niet alleen gesprekken met ons he. Mensen hebben natuurlijk ook gesprekken met hun partner, met kinderen daarover en met hun huisarts he. Of als ze eventueel nog bij een andere hulpverlener lopen he. Het hoeft echt niet alleen van die verpleegkundig specialist af te hangen of van die arts hier, want er staat natuurlijk een heel netwerk om iemand heen. He en het is; iedereen draagt daar zijn steentje aan bij.

I: En wat de communicatie betreft tussen dat netwerk, want je benoemde al dat je contact had met de huisarts. Hoe verloopt die communicatie?

R3: Ja absoluut. Uhm, over het algemeen gewoon telefonisch. Als ik het nodig vind, dan bel ik een huisarts op; daar kan ik niet altijd rechtstreeks mee overleggen, maar dan vraag ik of ik teruggebeld kan worden of dan bel ik zelf terug. Dus dat zijn uhm; maar dat doen we ook met de wijk oncologieverpleegkundigen he. Als wij vinden dat we die moeten spreken, dan doen we dat ook en zij doen dat ook naar ons toe.

I: Oké, en wat bespreken jullie dan?

R3: Nou uhm uhm ja, dat ligt er maar net aan wat voor onderwerp het is. Maar goed als je het hebt over inderdaad levenseinde, dan uhm; ja waar wil iemand overleiden he of als je merkt dat mensen daar moeilijk over praten, dan wil je toch eens kijken bij een wijkverpleegkundige van wat krijgt die er uit.

I: Elkaar aanvullen in die gesprekken?

R3: Ja, ja.

I: Oké. Uhm al die punten die we benoemd hebben; factoren op de patiënt gericht, organisatiegericht en professional gericht eigenlijk. Uhm, die belemmerende en bevorderende factoren, hoe ga je daar mee om? Daar hebben we bij sommige punten al antwoord op gegeven, maar zijn er nog strategieën die je nog niet benoemt hebt?

R3: Uhm, nee ik denk het niet (stilte). Ja een telefoon kan ik niet aannemen, maar als die blijft gaan dan moet ik wel (respondent lacht). Jaa, nee dat vind ik heel lastig te beantwoorden. He sommige dingen kun je gewoon niet oplossen. Je moet gewoon bereikbaar zijn, dat vind ik ook heel belangrijk. Want als een polimedewerker een dochter aan de telefoon heeft; iemand als nu, dan kan ik wel zeggen ja ik ben er niet, maar dan he; doe ik over een kwartier dat telefoontje maar. Je moet gewoon wat dat betreft wel bereikbaar zijn, want daar zit ook gewoon iemand te wachten op advies van ons he.

I: Die belt ook niet voor niets waarschijnlijk.

R3: Nee, nee weet je. Dus dat zijn wel dingen; ja hoe los je dat op, je kunt wel keihard zeggen van: nee ik doe het niet; maar ja dat werkt ook niet he. Maar weet je als ik dan in dat soort gesprekken zit, dan probeer ik dat telefoontje wel zo lang mogelijk af te houden even. Dat ik dan zoiets heb; ze weten ook dat ze gewoon in onze spreekuren kunnen zitten dan. He dat weten ze ook, maar niet iedereen doet dat.

I: Dus dat; dat telefoontje dat moet maar gelijk, tenminste het wordt meteen doorgegeven.

R3: Ja, dan zijn zij klaar en zijn zij er vanaf. Dan ligt het bij mij op mijn bordje. Zo werkt het nu eenmaal (respondent lacht). En dan denk ik weet je wel, ja; dit telefoontje had ik niet aangenomen als ik in zo'n gesprek zat met een patiënt, want dan kun je dat niet maken. Dan uhm, druk ik hem gewoon echt weg.

I: Uhm, ja. De visie van het JBZ he, ik weet niet of je die zo kunt benoemen?

R3: Uuhm, we gaan naar een heel gezond 2025 (respondent lacht). Dat weet ik.

I: Ja klopt en daarbij zeg maar; om aan te sluiten bij de patiënt is het nodig om aandacht te besteden aan patiëntgerichtheid en patiëntveiligheid etc.

R3: Ja, ja, ja.

I: Vind je dat jullie daar bij aansluiten?

R3: We proberen het steeds meer, maar we zijn er nog lang niet. Nee, want dan uhm, moet ik veel meer tijd hebben denk ik voor een patiënt en ook nog veel beter bereikbaar zijn; er zijn genoeg mensen die ons eigenlijk 24uur per dag willen bellen. Ja, en die mogelijkheid die hebben we gewoon niet.

I: Oké, dus de bereikbaarheid en de tijd die maakt eigenlijk dat het nog niet.

R3: Nouja, niet alleen dat hoor. Uhm, mensen die bijvoorbeeld aangeven van: ik heb dan en dan een CT scan en ik moet dan en dan bij de dokter komen, ik wil het eigenlijk niet op dat tijdstip, maar ik wil het drie uur later. Ja dat gaat niet. He, dat zijn wel dingen, daar loop je gewoon wel tegen aan. En als je dan kijkt naar de visie van het ziekenhuis, dan zijn we nog lang niet waar we willen zijn. Dat uhm, ja je zit in zo'n strakke organisatie. Alles moet gebeuren tussen 8 en 5 he. En dat is niet voor iedereen weg gelegd. Zeker als je kijkt naar ILD patiënten, dat zijn sommige mensen die gewoon nog werken. Daarvan verwachten wij wel dat die op dat soort tijdstippen op de poli komen.

I: Ja, dat maakt het moeilijk om dingen te plannen.

R3: Jaa.

I: Dus het aansluiten bij de visie en bij de strategie is nog niet zoals het JBZ het zou willen.

R3: Nee, absoluut niet.

I: Oké. Zijn er nog punten uit het gehele interview die volgens jou nog niet aan bod zijn geweest over het bespreken van het levenseinde? Dit mag aanvulling zijn of iets wat je nog hebt gemist in het interview.

R3: Ik zou het zo echt niet weten. Als me nog iets te binnen schiet dan mail of bel ik wel.

I: Ja dat mag zeker. Ik heb geen vragen meer verder. Dan wil ik je nog even uitleg geven over de membercheck. Dat stond ook in de brief benoemd.

R3: Ja.

I: Daarvoor ga ik een samenvatting maken van het interview en die krijg je te lezen via de mail. Daar mag je dan op antwoorden en controleren of ik dingen juist heb geïnterpreteerd en of er nog aanvullingen zijn. Dus als er nog iets te binnen schiet kan dat ook dan.

R3: Ja dat is prima.

I: Verder heb ik volgens mij geen aanvullingen meer. Ik wil je in ieder geval heel erg bedanken voor je tijd voor het interview.

R3: Geen dank, succes met het uittypen van het interview (respondent lacht).

(na interview nog een aanvullende mail met:

Ik bedacht me dat ik nog een belemmerende factor heb: Wanneer patiënten net een bij een arts zijn geweest en een goede uitslag van een controle CT hebben gekregen; patiënt: het is zo goed aangeslagen, er is bijna niets meer te zien!.

Dan voelt het voor mij als VS niet gerechtvaardigd om deze goede boodschap te niet te doen en patiënt te vertellen dat hij hier toch aan gaat overlijden.....

Dit is wel gedeeltelijk aan de orde gekomen toen we spraken over hoop die patiënten kunnen hebben. hoop doet leven en zo'n goede uitslag helemaal. Patiënten krijgen hier letterlijk meer hoop door.)

Tabel 7: Transcriptie interview 3

Bijlage 4.4: Transcriptie interview 4

Duur interview: 53.31 minuten.

...

I: Ja. En als we het dan hebben over de palliatieve zorg, wat is voor jou belangrijk in de palliatieve zorg?

R4: Uhm voor mij als verpleegkundig specialist is het belangrijk dat je met de patiënt meeloopt. En dat je in de fase van de behandeling interventies in zet die heel breed kunnen zijn. Een beetje op maat.

I: Dus aansluiten bij de patiënt en wat die nodig heeft?

R4: Ja ja. En vooral de holistische visie is voor mij belangrijk, om de patiënt in zijn geheel te zien. Dus niet alleen de ziekte zelf, maar gewoon echt de patiënt in zijn geheel.

I: En hoe breng je dat naar voren in je werk?

R4: Uhm, ja dat zijn verschillende manieren. Dat is natuurlijk een ruime vraag die je nu stelt. Uhm, ik vind het belangrijk om contact te maken en om echt de patiënt te zien achter zijn ziekte. En uhm, van daaruit te kijken welke behoeftes dat er zijn en vooral op het psychosociale vlak met de patiënt mee te lopen.

I: En psychosociaal, kun je daar een voorbeeld van noemen hoe je dat doet?

R4: Hoe dat ik dat doe?

I: Ja.

R4: Uhm, psychosociale zorg is heel breed. En als je kijkt in de psychosociale zorg dan heb je het over een stukje coping, een stukje uhm stress en zelfmanagement. Dat zijn met name de grote takken waar ik dan mijn zorg aan verleen. En daar hoort een stukje van het bespreken van het einde van het leven bij.

I: Oké. En de punten die je benoemde, de coping en de stress, heeft dat ook invloed op het bespreken van het levenseinde?

R4: Nouja, dat neem je mee natuurlijk he. Mensen hebben vaak met longkanker een hele slechte prognose; en met ILD ook natuurlijk, de prognose is slecht. En uhm ongeveer 10-15% is curatief en de rest weet al na diagnose dat dus het leven een keer zal eindigen. Maar natuurlijk weet iedereen dat. Iedereen die ouder wordt, die weet: het gaat een keer stoppen met het leven. Voor mij is het; ik neem het zelf mee in mijn hele leven, maar niet iedereen doet dat.

I: En de mensen die dat niet doen?

R4: Dat merk je tijdens het gesprek. Maar daar hoeft je niet eens ziek voor te zijn. Sommige mensen die kunnen het heel moeilijk bespreken, gewoon van naturen. En een ander praat daar gewoon heel makkelijk over en heeft echt al een visie van wat die zou willen en wat niet en wat wel. En als mensen dan de diagnose krijgen, dan horen ze al vrij snel van: ik ben niet meer te genezen. Maar we kunnen dus de behandeling geven om de tumor stop te zetten of te kijken hoe kunnen we het verkleinen.

I: Dus het heeft ook invloed wat voor persoon iemand is?

R4: Ja dus het is belangrijk om al vroeg in het contact met de patiënt te weten van: wie heb ik hier voor me en wat is belangrijk voor deze patiënt. En natuurlijk komen mensen in het begin van de behandeling voor de behandeling bij mij. Dan zal ik niet in de eerste instantie beginnen over de eindigheid van het leven. Als ik me voorstel bij het eerste consult dan praat ik over wat mijn functie is en waarvoor ik ingezet kan worden voor de patiënt. En dan benoem ik wel dat er soms mensen zijn die een gesprek willen hebben met mij over: wat als het nu slechter met mij gaat, wat is er mogelijk, wat is er niet mogelijk, wat kan er in het ziekenhuis en wat kan thuis. Dus dat zijn; zo benoem ik het, niet meer en niet minder bij het eerste consult al.

I: Hoe merk je dat mensen daar op reageren?

R4: Dat nemen ze mee, punt, verder niet. En de meeste mensen zeggen dan: dat is nu nog niet voor mij aan de orde, want ik wil nu graag informatie over de behandeling.

I: Ja ja. En denk je dat dat wel invloed heeft op het bespreken van het levenseinde dat je dat aan het begin al benoemd?

R4: Uhm, ik vind het belangrijk dat uhm, dat patiënt daar weten wat mijn functie is en wat het verschil is vaak ook met een arts. En uhm, dat ze daardoor ook een beetje een beeld hebben van wie ik ben als verpleegkundige en wat mijn functie hierin is. Dat je een stukje medische zorg doet, maar ook een stukje curatieve; of sorry, curatieve zeg ik; ook een stukje verpleegkundige zorg.

I: En dat beeld dat mensen dan krijgen. Hoe gaan ze daar mee om, is dat voor hen fijn om te weten waarvoor ze bij jou terecht kunnen?

R4: Over het algemeen vinden patiënten het prettig om uhm consulten te hebben met de verpleegkundig specialist; en dat is niet alleen bij mij, maar ook bij mijn collega's. Mensen zijn tevreden over de zorg. En uhm, uit onderzoek blijkt ook dat de zorg verbeterd als je de verpleegkundig specialist in zet. Dus dat uhm, dat is uit meerdere onderzoeken gebleken.

I: Oké, dus dat het positief werkt voor de patiënt?

R4: Ja.

I: En je noemde daarstraks dat je merkt aan mensen wat voor patiënt het is zeg maar, dat sommige mensen het daar niet graag over hebben. Uhm, waar merk je dat aan?

R4: Ja dat merk je niet meteen het eerste consult. Dat merk je in de loop van de periode. Nou ik bespreek bij bepaalde consulten, dat kan zijn bij het derde of het vierde consult, dus op een bepaald moment komt uhm; vind ik het belangrijk om stil te staan met de psychosociale gevolgen van deze behandeling. En dan vraag ik hoe het gaat, hoe het psychisch gaat en of iemand de regie kan blijven houden. Uhm, uhm, uhm, of ze nog extra nagedacht hebben wat hun wensen zijn voor de toekomst. En dan komt vaak ook het stukje: ik kan bijvoorbeeld geen planning maken voor mijn vakantie, want ik weet niet of ik er ben. En dan pak ik door. En dan pak ik door, dan zeg ik van goh: wat maakt het dat u zo denkt. En wat betekent dat dan de toekomst en wat zou u graag willen. Maar dat zal ik niet in het eerste gesprek doen of ze moeten het echt vragen.

I: Oké dus het is echt daar een opening creëren en dan daar op door kunnen gaan?

R4: Ja, ja.

I: Hoe reageren patiënten daarop?

R4: Prima, ja. Mensen hebben daar geen last van dan, omdat ze het zelf open breken en omdat ze er zelf over beginnen eigenlijk.

I: Oké, dus als mensen daar de eigen stap in nemen, of het gevoel hebben dat ze dat doen eigenlijk, dan gaat het gesprek makkelijker daarover?

R4: Ja. Ja, dan gaat het makkelijker. Ik zal het niet gauw out of the blue benoemen. Ik ga eerst in op: goh ik merk bepaalde klachten of ik zie dat u anders bent of. Een beetje; ik loop met de patiënt mee. Dat vind ik belangrijk. Ik vind het belangrijk om met de patiënt mee te lopen. Niet er voor, van kom maar mee. Ook niet er achter, te duwen. Maar ik loop echt met de patiënt mee en ik denk dat dat mijn kracht is.

I: De patiënt heeft daarin ook inderdaad de regie?

R4: Ja, ja ik geef de regie ook terug en dat bespreek ik ook.

I: Ja. Uhm eigenlijk als we het hebben over de rol van de verpleegkundig specialist, je zei al dat het een stukje medisch en een stukje verpleegkundig is, wat is voor jou dan specifiek gericht op de patiënten met longkanker en interstitiële longziekten het aller belangrijkste in jouw rol?

R4: Ja dat is lastig om dat zo 1 2 3 te noemen, omdat het afhankelijk is van de zorgvraag van de patiënt.

I: Dus de patiënt heeft daar invloed op?

R4: Ja die heeft daar invloed op. En natuurlijk zien wij patiënten terug voor een bepaalde behandeling en werken we alternerend met de arts en heb je een eigen agenda. Want dan heb je een consult en dan wil je gewoon aan het einde van het consult bepaalde dingen weten of je door kunt gaan. Sommige patiënten die komen bij mij om te vragen over haarverzorging, dat is een heel ander consult. Andere patiënten komen bij mij met vragen over mucositis, een kapotte mond. Een andere patiënt komt omdat hij, ik zeg maar iets, andere klachten heeft. Dus dat zijn andere consulten dan het praten over het levenseinde. Uhm, als ik merk tijdens het consult dat er vragen zijn over: wat is er mogelijk thuis en en en wat kan niet en wat kan wel. Dan plan ik een extra consult in.

I: Waarom?

R4: Omdat ik vaak geen tijd heb om tijdens het consult, het medische consult wat ik dan doe, om daar langer bij stil te staan. Dat leg ik wel uit van: goh ik merk dat deze vragen er zijn, ik wil graag een keertje daar op terug komen. Of ik plan het een half uurtje langer na het vaste consult of ik plan gewoon een extra consult uhm op de polikliniek om daar rustig over te praten, omdat dit niet iets is wat 1 2 3 kan.

(telefoon respondent gaat, maar wordt weggedrukt)

I: Dus het is belangrijk om daar de tijd en de rust voor te hebben om dit soort onderwerpen te bespreken?

R4: Ja, ja want patiënten; want er zit vaak een vraag achter de vraag.

I: Hoe bedoel je?

R4: Uhm, sommige patiënten zeggen bijvoorbeeld van: ik wil niet gereanimeerd worden. En dan is het belangrijk dat je doorvraagt; niet alleen maar zegt van: oké het is niet reanimeren klaar. Maar wat is de reden waarom dat mensen uhm niet willen reanimeren. Soms willen ze niet gereanimeerd worden omdat ze iets meegemaakt hebben in het verleden bijvoorbeeld of ze willen niet gereanimeerd worden, want ze willen euthanasie. Dus er zit vaak een andere vraag achter. En dat is belangrijk als verpleegkundig specialist, dat je dat eerst naar boven haalt. Dus het is daarom lastig om het tijdens een normaal consult wat je hebt, van ongeveer 25 minuten, om dat daarin mee te nemen.

I: Dat is te korte tijd en dan kun je niet die diepgang daarin meenemen?

R4: Dat is te kort. Dus als ik dat merk dan bespreek ik van: goh ik merk dat u dit graag wil bespreken, maar omdat dat iets is wat ik tijdens dit consult niet kan, wil ik graag extra tijd uhm. En dan hebben mensen inderdaad opnieuw de regie om dit wel of niet te willen natuurlijk.

I: Oké dus zij krijgen daarin ook de stap om te zeggen ik wil wel of geen extra gesprek?

R4: Ja, ja. En sommige mensen zeggen van: goh ik kan bij jou terecht, ik weet welke informatie er is en ik wil alleen maar even een formuliertje. Dat kan ook.

I: Een formuliertje over?

R4: Over euthanasie of over palliatieve sedatie of uhm Ja. En sommige mensen willen gewoon echt een gesprek met de kinderen er bij en met partner er bij, omdat het bijvoorbeeld thuis niet goed gaat om het te bespreken.

I: Dat is inderdaad heel divers wat iemand kan vragen.

R4: Het is heel divers ja. En dat is een beetje ook afhankelijk dus van het moment wanneer het te bespreken is en kan. Het is ook een beetje een gevoel. Ik kan niet zeggen van nou bij het derde consult ga ik dat doen of bij het tiende consult. Nee dat gaat niet.

I: Waar hangt dat gevoel van af denk je?

R4: Ja, dat is op dat moment waar het gesprek over gaat. Ik heb een jonge meneer die de diagnose; met een jong gezin die de diagnose longkanker kreeg voor dat de immuun therapie er was. Dus hij kreeg al vrij snel te horen van: nou dit is niet te genezen, u heeft een levensverwachting van 1,5-2 jaar maximaal. Toen kwam immuun; toen hebben we; toen heb ik met hem besproken over wat is de wens voor het laatste stukje. Toen kwam immuun therapie en die man die leeft nog. Dus, dus dan heb ik; ja dat is heel lastig dan, want dan heb je toch een stukje besproken, je hebt het open gebroken en hun zijn daar natuurlijk van ontdaan en heel verdrietig; hebben afscheid genomen enzo en dan krijgt hij het leven terug. Dan moet je daar weer op in he, je moet als verpleegkundig specialist daar bij stil staan van: goh we hebben dit twee jaar geleden besproken, nu blijkt het met immuun therapie heel goed te gaan, hoe gaat het dan, hoe pak je het leven dan weer op.

I: En is het; uhm hoe heeft dat invloed op het bespreken van het levenseinde als mensen dan toch nog langer tijd hebben dan dat ze dachten?

R4: Ja, ja dat is heel lastig. Ja het is niet lastig om het te bespreken, maar het is een heel lastig iets. Patiënten vinden het heel lastig om het leven weer te krijgen.

I: En het levenseinde bespreken, gebeurt dat dan nog steeds?

R4: Het levenseinde bespreken zelf, dat hebben we bij deze patiënt nu niet meer gedaan, nee. Op dit moment is dat ook denk ik; dan sla ik de plank gewoon helemaal mis, dan klopt gewoon niet.

I: Op het moment als het net goed gaat zeg maar, daar dan weer daar over beginnen is niet prettig, dat voelt niet fijn?

R4: Nee, nee. En ik vind het wel belangrijk om het bespreekbaar maken van het levenseinde op tijd te doen, dus op tijd is heel subjectief; dat is afhankelijk van de wens van de patiënt en hoe het gesprek in het consult gaat. Maar door het eerder te bespreken, dat leg ik ook altijd uit aan de patiënt; door het te bespreken komt het niet eerder dichterbij. En dat geeft wel rust.

I: Oké. Dus door iets wel te bespreken geeft het rust; zeg maar als je het levenseinde hebt besproken, dan geeft het rust voor de mensen dat het al duidelijk is voor elkaar eigenlijk?

R4: Ja, ja dan is het duidelijk. En ik visualiseer heel veel met patiënten, dus ik spreek wel eens over rugzakjes, he waar die zware last in zit over het levenseinde. Dat die rugzak vaak bij de patiënt anders gevuld is als bij de partners. He want de partners blijven achter. En als je het visualiseert door middel van een rugzak, dan kunnen mensen ook; in de loop van die consulten heb ik dan door van: uw rugzak neemt toe, die zwaarte neemt toe, dadelijk valt u achterover. Ohja, ohja gaan mensen denken, wat moet ik dan doen. Misschien moet je er iets uitgooien. Als je dat visualiseert, dan blijven mensen recht op staan; figuurlijk dan he.

I: En als je dat visualiseert, hoe heeft dat invloed?

R4: Ja dat helpt. Dat helpt de patiënten vooral. Iedereen herkent een rugzak, iedereen herkent uhm uhm; wat ik ook wel visualiseer is een kastje wat er staat.

Als je het bespreekt en je legt het vast en je stopt het in de kast en je doet het deurtje gewoon dicht en dat gaat pas open als het nodig is. Ook dat geeft rust. Dan denken mensen van ja dat klopt, als ik dat zo doe. Ja zo kan ik heel veel dingen visualiseren. Ik teken ook heel veel uit en ik probeer ook dit zo met de mensen te doen.

I: Dus het visualiseren is bevorderend voor de mensen om het bespreken van het levenseinde mogelijk te maken?

R4: Nou gemakkelijker te maken. Je maakt het; je visualiseren doe je door middel van een figuurlijke rugzak, een kast waarin je iets op kunt stoppen, een uhm; het zwemmen in de zee is ook wel een visualisatie die ik dan met patiënten doe. En dat maakt dat ik merk dat patiënten dat tastbare, dat begrijpen. En het begrip he; uhm het is lastig om iets te beschrijven of te meten als je het niet vast kunt pakken of als iets heel ver weg nog is.

I: Is het bespreken van het levenseinde zoiets, iets wat je niet kunt vastpakken?

R4: Ja, ja je weet niet wanneer je geboren wordt en je weet niet wanneer je dood gaat. Dat is belangrijk. En daartussen in leef je en je weet het niet he en en; ik heb zelf geen moeite met het bespreekbaar maken van het einde van het leven, nee.

I: Helpt het dat je daar zelf geen moeite mee hebt?

R4: Misschien wel, ja misschien helpt het wel.

I: Waarom heb je daar geen moeite mee, is daar een reden voor?

R4: Misschien door de jaren lange ervaring. He dat uhm, door de jaren heen is het voor mij gewoon een heel normaal stuk. Het hoort bij het leven en er komt een einde aan. Ik ben er ook niet bang voor, persoonlijk dan ook niet he. En mijn ... zegt ook, mijn ... dan met name, zegt ook dat ik daar makkelijk over praat. Dus ik sta daar gewoon open voor. Ik weet niet waar het aan ligt, misschien aan mij als persoon, dat kan.

I: Oké, dus daar niet bang voor zijn; dat stukje niet bang zijn, als we dat terug pakken op de patiënt. Ik hoor patiënten kunnen bang zijn voor dingen. Mensen met longkanker of interstitiële longziekten kunnen last hebben van benauwdheid of last hebben van pijn en angst. Uhm, in hoeverre heeft dat volgens jou invloed op het bespreken van het levenseinde?

R4: Ja weet je, als je begint met het bespreken van een stukje levenseinde. Dan praat je over de wensen en mogelijkheden van de toekomst. Wat is nog wenselijk, wat is mogelijk en wat willen ze graag. De ene zegt: ik wil graag mijn kleinkind geboren zien worden. He daar ga je dan op in en dan pak je door en dan: hoe ga je dat doen en waar ben je bang voor he, hoe zie je je einde van het leven. De ene persoon zegt: ik wil gewoon euthanasie. Ja daar ga ik niet; de ander zegt: ik ben bang voor pijn of ik ben bang voor benauwdheid, hoe gaan ze daar mee om. En het is lastig om uhm; om daar 1 2 3 antwoord op te geven. Dat is een proces. Het is niet iets wat je één keer bespreekt en daarna niet meer. Je pakt het ook steeds weer terug: is er iets veranderd.

I: Dus in het bespreken van het levenseinde kun je dat zeg maar terug pakken, als mensen dan zeggen: ik ben bang voor...

R4: Ja en dat pak je terug tijdens meerdere consulten. Als dat nodig is. En het kan zijn dat de ene patiënt zegt: ik heb er nu over gesproken, ik heb het besproken met de familie en nu ga ik voor de behandeling of nu is dat nog niet relevant.

I: Oké. Even kijken. Je zei ook het begrijpen. Dat mensen het begrijpen met visualiseren. In hoeverre is het belangrijk dat mensen dingen over het levenseinde begrijpen om het te kunnen bespreken denk je?

R4: Nouja, begrijpen is misschien een verkeerd woord. Ik denk meer dat het; begrijpen bedoel ik eigenlijk meer het grip hebben op (stilte). Ja. Als je het uhm; als je door middel van visualisatie begrijpt dat je achterover valt en dat je daardoor ook angstig kunt worden of dat je daardoor ook je draagkracht verminderd en je visualiseert het dan in een rugzak die te zwaar wordt, waardoor je omvalt. Dan begrijpen mensen van: oh dat is wat ze bedoeld, ik moet inderdaad iets uit die rugzak halen. Het is daarom een stukje begrip; of daardoor is het tastbaarder.

I: Oké, en of mensen het snappen, het stukje begrijpen van de dingen die je bespreekt is dat van invloed?

R4: Het is heel natuurlijk. Ik denk dat ik een hele natuurlijke manier heb om dat met patiënten te bespreken. En uhm, het gaat vanzelf.

I: Bij iedereen?

R4: Uhm ja meestal wel. Ik heb geen drempels wat dat betreft. En ik bespreek het net zo makkelijk als pijnstilling of als vakantie. Maar ik merk het aan de patiënt en ik vraag ook aan de patiënt: wilt u daar over praten. En als ze zeggen: nee daar ben ik niet aan toe, dan is dat prima.

I: Oké, dus geen drempels bij jezelf om dat te bespreken?

R4: Nee, nee. Dus ik vind zorg op maat heel belangrijk. En ik loop het hele proces van begin tot het eind met iemand mee.

I: En wat doe je als iemand het, zoals je net zegt, niet wil bespreken?

R4: Dat kan, dat kan. Dat zeg ik ook en dat begrijp ik ook. Dat is prima, maar dan neem ik het gewoon de volgende keer weer mee. Van: goh ik wilde toch uhm; ik begrijp dat u dit wil bespreken op dit moment, ik wil het er toch heel graag een keertje gewoon is met u over hebben. En als patiënten zeggen van: nou ik wil er gewoon absoluut niet over praten, dan hebben ze daar vaak een reden voor. Dan is er een reden waarom dat ze; of iets meegemaakt hebben of angstig zijn. En dan ga je daar op in.

I: Om toch daar weer eigenlijk terug te komen?

R4: Jaa, dus belangrijk is echt om die patiënt in zijn geheel te zien. Het bespreken van een stukje levenseinde is net zo belangrijk als het bespreken over pijn of over kortademigheid. Dat hoort gewoon bij je vak.

I: En dat punt eigenlijk. We hebben nu een aantal punten genoemd die voor de patiënt van invloed zijn op het bespreken van het levenseinde. Iets meegemaakt hebben, zei je al, en het daardoor niet willen bespreken of een stukje karakter dat mensen daar verschillend mee om gaan. Dat dat belemmerend of bevorderend kan werken. Uhm, kun je specifiek een aantal punten noemen die het volgens jou makkelijker maken voor de patiënt om het levenseinde met jou te bespreken? Dus vanuit de patiënt gezien.

R4: (stilte) die het makkelijker maken?

I: Ja voor de patiënt zeg maar om dingen met jou te bespreken.

R4: Ja ik denk uhm; ik denk dat je een goede patiëntrelatie moet hebben, dus de patiënt met de verpleegkundig specialist echt een vertrouwensrelatie of behandelrelatie. Dat is met namen heel belangrijk.

I: Waarom is dat belangrijk?

R4: Omdat je daardoor elkaar kent, weet wie je voor je hebt en een bepaald vertrouwen hebt gecreëerd of kunt creëren waardoor je dus dit soort intieme, kwetsende soms moeilijke vragen kunt beantwoorden of kunt bespreken. Ja vertrouwensrelatie is belangrijk.

I: Dus echt een relatie hebben met de patiënt maakt het makkelijker voor de patiënt om dingen te bespreken?

R4: Ja dat denk ik wel.

I: Zijn er nog meer punten belangrijk?

R4: (stilte) Dat weet ik zo niet. Ik denk dat ik; ja ik weet niet of een patiënt uhm; of er nog andere dingen zijn wat de patiënt uhm, dat zou je de patiënt zelf moeten vragen. Ja. Ik denk dat het voor de patiënt ook prettig is dat je het niet ad hoc bespreekt. Van ik kom nu bij de spoedeisende hulp en er wordt gevraagd of je gereanimeerd wil worden, dan gaan mensen met de hakken in het zand. Dus daarom is het belangrijk om de patiënt gewoon te kennen. Maar dat kan ook al binnen een half uur he; kun je mensen goed kennen en zie je van he, dit is eigenlijk; mensen die voor een heel ander consult komen en ik merk van ze hebben vragen over het levenseinde, dan bespreek ik die.

I: Oké dus eigenlijk ook weer de sturing van de patiënt?

R4: Ja de regie.

I: En uhm, dat zijn dan punten die het makkelijker zouden kunnen maken voor de patiënt. Zijn er ook punten die het moeilijker zouden kunnen maken voor de patiënt om dingen met jou te bespreken denk je?

R4: Ja, ja als er geen behandelrelatie is, dus als ik de patiënt niet ken. Als er geen rust is, tijd. De vraag ingebed wordt, de vraag stellen over het levenseinde dat die ingekleurd wordt. Dus mensen beginnen over het laatste stukje, bijvoorbeeld ze willen graag het doel van de behandeling, ze willen graag het kleinkind nog zien ofzo. En dan ga ik door: hoe stel je dat voor en hoe zie je je daarin. Dus dat gaat automatisch, dat is belangrijk. En als ik dat niet doe, dus out of the blue bij een spoedeisende hulp zeggen van: uw leven is nu eindig. Dat is natuurlijk veel lastiger.

I: Dus als mensen het plotseling horen eigenlijk, plotseling zo'n onderwerp dat is belemmerend?

R4: Ja, ja.

I: En dat inkleuren, wat bedoel je daar mee?

R4: (stilte) Weet ik niet, hoe bedoel je? Wat zei ik dan?

I: Uhm, je zei dat als de vraag of het bespreken ingekleurd wordt.

R4: Uhm, ik bedoel daar mee dat je het, uhm; introduceert of door pakt of een opstapje hebt met inkleuren. Dus dat je een opstapje hebt van he, van daaruit kan ik door.

I: Oké dus het inkleuren maakt het eigenlijk makkelijker?

R4: Ja (twijfelend antwoord respondent).

I: Oké, ja.

R4: Het inkleuren bedoel ik niet negatief. Ik bedoel niet het inkleuren van ik zie iets geel en het is roze of nee. Ik bedoel echt het; met inkleuren bedoel ik het uhm (stilte). Een bepaald onderwerp en dan uhm kan ik doorpakken.

I: Dus weer het opstapje eigenlijk?

R4: Ja weer het opstapje ja.

I: Oké, uhm specifiek gericht op de patiënten met longkanker en interstitiële longziekten, zijn er bij jou ook nog dingen die je merkt aan de patiënten wat ze belemmerend of bevorderend vinden? Je zei al dat moet je aan de patiënt vragen, maar zijn er dingen die je ziet specifiek bij deze patiëntengroep zeg maar, welke factoren het voor hen het echt makkelijker maken of moeilijker maken om het levenseinde te bespreken?

R4: Ja, dat is; wat ik ook in het begin heb gezegd, sommige mensen zijn al veel verder. Die weten, die zijn al; hun hele leven weten ze dat het een keer eindig is, dus die staan daar open voor. Uhm, er zijn ook mensen die midden uit het arbeidsproces worden weggehaald met een slechte prognose en die hebben er meer moeite mee met het feit dat ze waarschijnlijk afscheid moeten gaan nemen. Uhm en dat is belangrijk om dat te signaleren. Een man van 80 die dus de diagnose longkanker krijgt en ook pijn ook benauwd kan worden, die weet met zijn 60 70 80 al dat het leven een keer gaat stoppen. Maar er zijn ook mensen, 80 jarigen, die zeggen van ik wil blijven leven en ik ga daar niet op in. En dat kan, dat mag, maar dat is wel een hele andere manier van dat aanvliegen en van dat levenseinde bespreken.

I: En maakt dat het makkelijker of moeilijker?

R4: Dat maakt het moeilijker als mensen er nooit over nagedacht hebben wat ze willen in hun leven en ook als ze direct van het arbeidsproces in deze diagnose stappen en dit behandelingstraject in gaan. Dan is het lastiger. Maar dat zijn dingen die je bespreekt.

I: En dit zijn niet specifieke punten die bij deze diagnoses, bij deze patiëntencategorie horen?

R4: Nee, ik denk dat mensen met borstkanker hetzelfde kunnen ervaren. Natuurlijk heb je wel; mensen met longkanker hebben vaak een lage sociaal economische status. Dus daar moet je gewoon anders soms het stukje inkleden. En als wij dan praten over het stukje levenseinde, dan praten hun over uhm; die praten daar op een andere manier over bijvoorbeeld, zo van: ik heb niet lang meer, maar daar wil ik gewoon verder niet over nadenken nu. Dat kan ook. Dus weet je, het is zorg op maat. Dat is belangrijk.

I: Dus die lage sociaal economische status dat heeft invloed begrijp ik op het bespreken van het levenseinde?

R4: Het heeft uhm; het heeft geen invloed om het te bespreken, maar je zult het anders moeten inkleden. Je moet daar; als verpleegkundig specialist moet je het weten en heb je dus een vertrouwensrelatie. Je weet hoe mensen denken, dus je kunt dan ook makkelijker in gaan op uhm. En het is niet zo dat mensen met een lage sociaal economische status, lager als zes, er minder over nadenken. Helemaal niet. Maar je moet niet aan komen met: ik wil met u bespreken wat u zou willen voor het levenseinde. Nou dan zeggen ze waar heb jij het over.

I: Dus de formulering aanpassen eigenlijk?

R4: Jaa, je moet daar rekening mee houden, dus opnieuw weer zorg op maat geven.

I: En hoe belangrijk is het formuleren, voor alle patiënten, dat je het over het levenseinde wil hebben?

R4: Ja dat is heel belangrijk.

I: En wat is een formulering die het voor mensen makkelijker zou kunnen maken om het levenseinde te bespreken, kun je een voorbeeld noemen?

R4: Dat is afhankelijk van, van uhm; dat is afhankelijk van het begrip en de coping en de fasen waarin mensen zitten. He dat is heel afhankelijk.

I: Kun je een voorbeeld noemen hoe dat je dat zou doen, zo'n gesprek openen?

R4: Ja wat ik al zei, het opstapje he.

I: Weer het opstapje eigenlijk?

R4: Jaa ja ja ja, ik pak altijd een opstapje.

I: Dus daarin is jouw formulering van afhankelijk, van hoe dat je dat opstapje daar voor had eigenlijk?

R4: Ja, ja. En wat ook belangrijk is. We zitten hier natuurlijk in Brabant en daar zitten nog heel veel katholieke mensen. En ook dat is belangrijk dat je dat meeneemt in je bespreking van de laatste levensfase of het einde.

I: Welke invloed heeft dat, dat je dat meeneemt?

R4: Uhm, sommige mensen zijn gewoon heel katholiek, uhm. En van oorsprong heeft in de katholieke kerk god heeft het laatste woord. Dus die beslist wanneer jij dood gaat. Dus als mensen nog een behandeling krijgen, dan willen ze het vaak voor zich uitschuiven. Uhm, omdat ze daar de energie in willen steken, want god beslist.

I: Dus dan willen ze het nog niet hebben over het levenseinde?

R4: Jaa. En als je dat merkt dan ga je daar op in. Van: goh god beslist, hoe vaak gaat u naar de kerk, wat heeft de kerk voor invloed op u, heeft de pastor contact met u of de dominee en wat bespreekt de dominee dan en heeft u daar steun aan. De dan pak je het op die manier he, je pakt meteen weer door. Dus het is een vraag achter de vraag, doorvragen. Dus je moet gevoelssprietten hebben om een bepaalde kant op te gaan. En dat kan via een wens van een vakantie. Dat kan via het geloof. Dat kan via: ik ben ergens bang voor, ja waar ben je dan bang voor, ik ben bang voor de dood of bang voor benauwdheid. Dus het is de ingang die je moet hebben.

I: Dus eigenlijk een uhm; een katholiek geloof, iemand die gelovig is, dat geeft een ingang en bevordert juist het bespreken van het levenseinde of dat maakt het makkelijker?

R4: Nee, nee het maakt het niet makkelijker, maar je moet rekening houden met een andere ingang. Je moet rekening houden met andere normen en waarden.

I: Dus het maakt het niet makkelijker of moeilijker eigenlijk?

R4: Nee, nee. Want iemand die niet gelovig is, daar hoeft je niet te vragen hoe het met de pastor is, want dat weet je wel. Iemand die wel heel gelovig is, daar halen mensen toch een andere kracht vandaan. Dat geven ze ook aan. Dus dan ga je daar op in. Dus nogmaals op maat. Het is lastig. En als patiënt opgenomen ligt en het is echt het laatste stukje van het leven, de laatste dagen, dan ga je daar langs. Dan kun je daar als verpleegkundig specialist ook gewoon zijn, omdat je die mensen gewoon kent. Maar dan is het te laat om het dan te bespreken, dus dat is wel heel belangrijk.

I: Dus niet te laat het levenseinde bespreken? Niet te vroeg, maar ook niet te laat?

R4: Nee, nee. Je moet het niet bespreken als mensen op hun sterfbed liggen. Want dan is het echt te laat.

I: En dat langs gaan daar, dat uhm; dat je dan die band hebt, vertrouwen, dat was heel belangrijk. Dat vertrouwen werkt bevorderend dus voor het bespreken van het levenseinde?

R4: Ja, ja. Vertrouwen en die patiënt kennen he.

I: Ja, iemand kennen en daar een band mee hebben eigenlijk.

R4: Ja want hoe zit de mantelzorg in elkaar, hoe is het sociale netwerk, hoe is de coping van die patiënt, hoe is het psychosociale draagkracht he. Dan heb ik het over die rugzak. Uhm, en hoe gaan mensen om met stress en hoe in der leven al om met zo'n moeilijke situatie, hoe is de draagkracht van de familie; kan de familie dit aan of is iemand helemaal alleen.

I: En dat werkt; als je al die antwoorden weet, dat werk voor jou fijn?

R4: Dat werkt voor mij fijn, ja.

I: Dan weet jij hoe je daarop moet reageren?

R4: Ja, dat gaat automatisch dan.

I: Oké, dus dat werkt voor jou fijner om dit soort dingen te bespreken?

R4: Ja, ja.

I: Heeft het ook invloed op hoe de patiënt het bespreekt als jij dat weet?

R4: Ik denk het wel, maar ik zou het niet weten uhm; je merkt dat, tijdens de consulten dat mensen; je hebt gewoon aan een half woord genoeg. Ik weet hoe iemand binnen komt. Ik zie als iemand anders is dan anders. Dat weet je meteen, dat zijn je voelsprietten die je jaren hebt ontwikkeld en daardoor kun je meteen doorpakken. Soms al direct als iemand binnen komt van: het gaat niet goed. Wat gaat er niet goed. Het staat niet direct op mijn agenda om dit steeds te bespreken he. Dus het is wel belangrijk. Ik ben niet iemand die op mijn agenda staat om het levenseinde te bespreken. Maar als ik een paar consulten heb gehad met de patiënt waarvan ik denk van he: zou dat nog veranderd zijn, dan pak ik dat wel door.

I: Oké. En die voelsprietten die je in de jaren hebt ontwikkeld zeg maar, ervaring kun je daar mee zeggen. Maakt ervaring het voor jou makkelijker of moeilijker om dit te bespreken?

R4: (stilte) Misschien wel. Toen ik 30 32 34 jaar geleden in de verpleging kwam, was het denk ik wel anders als nu. En uhm, en dan bedenk ik met name over het feit van wat mensen toen ook zeiden. Als ze er zelf over begonnen of ik begon er over, dan hield ik me vaak stil. Dan dacht ik van: nou ik bouw maar een pauze in. Maar nu pak ik vaak door.

I: Dus je eigen houding is daar mee veranderd?

R4: Ja ik denk het wel. Door de jaren heen heb ik een andere houding ook ontwikkeld en sta je ook meer stil bij je eigen afhankelijkheid en je eigen levenseinde. En uhm; dus levenswijsheid, ik weet niet of het zo heet.

I: Dus je eigen ervaring en je eigen uhm; eigen gedachten daarover, dat maakt ook dat je het makkelijker bespreekbaar maakt?

R4: Ja ik denk het wel, ja.

I: Uhm even kijken. Als we dan kijken naar de patiënt gerichte en de professional gerichte factoren die we nu eigenlijk al een hele hoop genoemd hebben. Uhm je noemde toen straks een jong gezin en je noemde iemand van 80. Wat is; de leeftijd, heeft leeftijd invloed op het bespreken van het levenseinde?

R4: Ja het; op zich heeft leeftijd; het maakt eigenlijk geen verschil, je moet het bij alle twee de patiënten bespreken, maar de ingang is vaak heel anders. Het opstapje naar het bespreken van het levenseinde. Want iemand die jong is, zit nog midden in het arbeidsproces. Die heeft andere vragen, die heeft jonge kinderen: hoe ga ik het de kinderen vertellen; kan ik op internet dingen vinden. Iemand van wat ouder die heeft vaak geen internet ter beschikking. Daar praat je meer over van wat is er mogelijk, wat niet wat wel, wat kan en waar zijn de angsten. Dus de ingang is anders.

I: Dus voor jou als professional is de ingang anders, maar maakt het het niet perse moeilijker of makkelijker om het te bespreken met iemand. En voor de patiënt zelf heeft leeftijd wel invloed begrijp ik, omdat iemand van 40 of 50 die zitten nog meer in het leven?

R4: Jaa, die zijn uit het leven gerukt he. Die zijn meer uit het leven gerukt dan iemand die al 80 is. Niet dat de mensen van 80 allemaal hetzelfde zijn, maar over het algemeen weet iemand van 80 van: goh dit is wat ik wil en dit niet en zo ver ga ik met de behandeling en dit wil ik niet meer en als ik zo ziek wordt doe ik het niet meer. Dat weet vaak een iets oudere persoon beter te vertellen dan iemand die jong is en uit het leven en uit de arbeidsproces is gerukt en dus nog volop in het leven staat. Die kan zijn kinderen niet meer oud zien worden. Dat zijn wel dingen die je dus wil bespreken en die het moeilijker maken. En zeker moeilijker voor de patiënt. Maar het is voor mij niet lastiger. Het is gewoon een andere ingang weer.

I: Ja, een andere ingang om dingen weer bespreekbaar te kunnen maken.

R4: Ja, ja.

I: Uhm, zijn er punten die voor jou persoonlijk het wel lastiger maken? Je zei eigenlijk al dat je geen drempels over hoeft om dit te bespreken.

R4: Nee, nee.

I: Er is niets wat voor jou het moeilijker maakt om het levenseinde te bespreken?

R4: Ik vind het moeilijk om het levenseinde te bespreken als ik patiënten niet ken.

I: Ja dat punt.

R4: Dat. Maar anders, als ik mensen gewoon goed ken en gewoon weet hoe iemand; wat ik al zei, hoe de coping is, de regie en hoe ze de behandeling willen. Dan heb ik daar geen moeite mee.

I: En zijn er buiten de punten die je al benoemd hebt nog dingen die het makkelijker maken voor jou? Je benoemde al dat het makkelijker is als je mensen kent en als je weet hoe iemand is.

R4: Als je de tijd krijgt.

I: De tijd, tijd maakt het makkelijker voor jou.

R4: Ja. Ja als je de tijd krijgt en niet alleen een consult, maar als je de tijd van leven krijgt. Het is lastiger als mensen binnen een week gaan overleiden. Want dan heb je mensen in een hele korte tijd en het is niet lastig voor mij, maar het is lastig voor de patiënt, omdat ze binnen no time alles geregeld moeten hebben. Of ja, moeten hebben, maar in ieder geval het moet duidelijk zijn wat ze willen en dat ze niet meer beter worden en dat het in één keer heel slecht gaat. Dat maakt het lastiger.

I: Dus de ernst van de diagnose maakt het lastiger?

R4: De diagnose is ernstig, maar soms krijgen mensen complicaties waardoor ze door de complicaties gaan overleiden. En dat is lastig, want dan moeten ze dus binnen korte tijd; en meestal lukt het de patiënt wel hoor, maar voor de achterblijvers is het dus heel lastig om het zo snel te; en je gaat dan ook sneller in een stukje wat kan wel en wat kan niet he. Dus dan ga jij ook in de snellere modus.

I: En die snellere modus is weer een opstapje? Maakt dat het makkelijker?

R4: Nee makkelijk is het dan niet, maar nee dan is het niet makkelijker. Je weet dat het besproken moet worden en uhm; je weet dat er eigenlijk geen tijd meer is. Dus dan heb je uhm; dan kun je bijvoorbeeld het geloof minder uhm he; want dan ga je wel kijken van nou wat zijn de wensen van de patiënt en wat is voor de patiënt belangrijk om een goed levenseinde te krijgen. In deze korte periode. En dan kan het zijn pijnbestrijding en dan kan het zijn medicijnen tegen de benauwdheid, he dat zou den wij zeggen. Maar het kan ook zijn dat de patiënt zegt: nee ik wil juist de pastor zien of ik wil zegening of ik wil nog trouwen.

I: Dat heeft allemaal invloed op hoe je dat bespreekt.

R4: Jaa, dus nogmaals het is echt puur patiëntgericht. Ja en ik heb geen; ik kan links en rechts, ik kan alle kanten op. Ik ben heel creatief. Uhm, ik heb geen drempels of geen; ik vind het helemaal niet moeilijk om het te bespreken. Maar soms gaat het te snel, soms wordt je ingehaald door het proces. En dat maakt het; dan is het wel lastig voor de patiënt.

I: Oké, dus als het sneller gaat dan gepland eigenlijk, dan uhm is het wel lastig om dan ineens alles plotseling te moeten bespreken.

R4: Ja ja dat maakt het lastig.

I: Uhm we hebben al een aantal factoren benoemd. We hebben het alleen nog niet echt gehad over de organisatie. Op organisatiegebied, zijn er volgens jou ook factoren die het bespreken van het levenseinde bevorderen?

R4: Uhm (stilte). Wat belangrijk is in de organisatie is denk ik dat je tijd krijgt.

I: Weer het stukje tijd ook voor organisatie gebied?

R4: Ja, ja ja. Dat je tijd krijgt om het te bespreken met de patiënt. En die tijd die is er wel over het algemeen en die kun je ook inplannen en dat wordt ook gewoon geaccepteerd.

I: Oké.

R4: Soms is het nodig om uhm, om extra consulten te doen. Soms een consult op de afdeling. Ja, ik heb niet het gevoel dat er dan iets belemmerd nee. Als het noodzakelijk is om dit te bespreken en het moet snel of ad hoc, dan geeft de organisatie daar wel tijd voor. Dat gevoel heb ik wel. Net zozeer als het bespreken van pijn of voeding of andere interventies die nodig zijn.

I: Daar krijg je van de organisatie de ruimte voor?

R4: Jaa, ja, ja. En die neem ik dan ook.

I: En die acceptatie vanuit de organisatie eigenlijk, dat werkt bevorderend hoor ik?

R4: Ja, dat is fijn, ja. Ik heb geen, geen; ik kan niet. Natuurlijk, je hebt bepaalde consulten, daar heb je bepaalde tijd voor. Dat is wel wat de organisatie ook van je he. Maar dat ik dan daarnaast nog een consult in plan, bijvoorbeeld een week later of een paar dagen later, die ruimte is er.

I: Die ruimte vanuit de organisatie.

R4: Ja die pak ik gewoon.

I: En zijn er dingen die het moeilijker maken vanuit de organisatie?

R4: (stilte) Ja, kijk we gaan tegenwoordig in patiëntgericht en patiënten buiten het ziekenhuis bezoeken. Dat zou misschien wel een optie zijn. Als je thuis bent bij mensen, dan zitten mensen in de eigen omgeving. Dat is misschien prettiger, om daar een gesprek te hebben dan hier in het ziekenhuis. Zo ver is de organisatie nog niet, maar dat is misschien wel wenselijk en wel toekomstgericht om dat te doen. Aan de andere kant zit je dan ook wel weer een beetje in het vaarwater van de huisarts he. Dus dat maakt het wel dat je heel breed moet kijken en als je kijkt wat de organisatie is van, je hebt met meer te maken dan alleen maar het ziekenhuis he. Dus ook de eerste lijn, de derde lijn. He die lijntjes zijn heel kort. Dus dat is ook belangrijk in de organisatie natuurlijk.

I: Dus eigenlijk dat de organisatie nog niet zo ver is dat je consulten thuis kan doen, dat werkt belemmerend nog?

R4: Ja het is (stilte).

I: Of het zo bevorderend werken als dat wel zo zou zijn bedoel je?

R4: Jaa, ja.

I: Oké, en wat maakt dat het bezoek thuis dan beter werkt?

R4: Nou dan zijn mensen in de eigen omgeving, dus dat praat misschien makkelijker.

I: Dus de eigen omgeving is eigenlijk...

R4: Dat geeft rust en veiligheid. En als jij daar bijvoorbeeld een consult zou kunnen doen uhm; dat zou misschien wel bevorderlijk werken. Ik zit zo maar hardop te denken. En uhm; maar belangrijk is ook dat je de huisarts betreft en de wijkverpleegkundige en eventueel ook een hospice of een verzorgingstehuis of wat dan ook. Dus die lijntjes moeten wel goed en helder zijn.

I: En die lijntjes, waar betrek je de huisarts en de wijkverpleegkundige dan bij?

R4: Die kunnen soms het stokje van mij over nemen.

I: Hoe bedoel je?

R4: Als ik bijvoorbeeld uhm gesproken heb over pijnbestrijding of over kortademigheid en ik weet dat de wijkverpleegkundige thuis komt. He of als mensen toch al thuiszorg krijgen, dan is het heel gemakkelijk om of met de huisarts te bespreken dat ik dit heb besproken en dat over te dragen.

I: Dus die samenwerking daar in dat werkt fijn voor het bespreken van het levenseinde?

R4: Ja dat is heel belangrijk, ja ja.

I: Het is belangrijk om samen te werken.

R4: Om samen te doen ja.

I: Oké. Eens even kijken of ik nog punten had open staan. Uhm (stilte). Ja het vanuit organisatie gebied het maken van afspraken, zijn er afspraken over het bespreken van het levenseinde binnen de organisatie en binnen het team?

R4: Niet bij mij bekend, nee. Maar misschien weet ik; ik weet niet alles misschien. Maar ik, weet je; het hoort er net zo goed bij als pijnbestrijding of als conditieverbetering. Voor mij maakt het niet uit of mensen het over voeding willen hebben. Het is alleen bij een bepaald consult heb je een bepaalde tijd. Daar moet je wel dingen uit halen om verder te kunnen met bijvoorbeeld de behandeling. En daar buiten kan ik gewoon mijn eigen planning maken en bespreek ik het met de patiënt.

I: Dus het is niet nodig om afspraken te maken?

R4: Nee ik plan ze gewoon in.

I: Geen richtlijnen vanuit de organisatie bedoel ik?

R4: Weet je, als je het allemaal in richtlijnen of protocollen stopt. Dan is het niet meer; dan is het zo afgebakend. Dan zou je zeggen van: nou dat kan niet, want het zit nog niet in mijn richtlijn; of neehoor ik ga pas in het vierde consult met u praten over het laatste stukje van het leven. Dat wil je ook niet he.

I: Dus dit onderwerp is daar niet gepast voor.

R4: Nee, als je zorg op maat bied, dan ga je kijken van wat is de behoeften nu. En natuurlijk heb ik een eigen agenda en wil ik bepaalde dingen weten. Als er dingen zijn die nog besproken moeten worden, en dat kan van pijn tot het bespreken van het levenseinde zijn, dan plan ik een eigen nieuw consult in. En soms willen mensen direct al weten hoe dat het gaat met het levenseinde en wat er mogelijk is en wat niet. Dat neem ik mee als een rode draad tijdens alle consulten.

I: En dan de patiëntvriendelijkheid eigenlijk, aansluiten op de patiënt, uhm dat past bij de visie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Je kent de visie?

R4: Ja.

I: In hoeverre denk je dat jullie aansluiten bij de visie van het ziekenhuis in het bespreken van het levenseinde met patiënten?

R4: (stilte) Ja ik weet niet hoe iedereen het doen. Kijk de visie van het ziekenhuis is natuurlijk patiëntgericht en zo patiëntvriendelijk. Dus ik denk dat zorg op maat heel belangrijk is, nogmaals. Ik kan alleen maar voor mezelf spreken dat ik zeg dat ik het volgens mij wel zo doe. En uhm, volgens de visie van het ziekenhuis.

I: Dus eigenlijk, jij krijgt de mogelijkheid en de ruimte om daar aan te voldoen voor je gevoel?

R4: Voor mijn gevoel wel. En natuurlijk zullen er altijd wel dingen zijn die anders zouden moeten of kunnen. Maar uhm, voor dit stukje heb ik het gevoel dat ik daar ook in de visie van het ziekenhuis mee vooruit kan.

I: Oké. Uhm, eigenlijk heb ik verder geen puntjes meer die ik wilde bespreken. Zijn er nog punten waarvan je denkt van nou dat heb ik gemist in het interview? Iets wat je wil aanvullen over het onderwerp bespreken van het levenseinde?

R4: Nee, nee.

I: Oké, dan gaan we hierbij afronden. Ik wil je in ieder geval heel erg bedanken voor het interview. Ik zal nog even uitleggen. Ik wil ook een membercheck doen. Dat houdt eigenlijk in, wat ook in de brief stond, dat ik een samenvatting maak en dat ik die per mail naar jou doorstuur. Is het goed als ik daar je mailadres ook voor gebruik?

R4: Ja, ja natuurlijk. Ja dat mag je gewoon doen.

I: Oké. Dan mag je daarin goed controleren of de interpretaties die ik daar in doe of dat die kloppend zijn. Als er wijzigingen of aanvullingen zijn mogen die altijd doorgegeven worden.

R4: Ja, ga ik doen, dankjewel.

I: Oké.

Tabel 8: Transcriptie interview 4

Bijlage 5: Samenvatting member check

In bijlage 6.1 t/m 6.4 zijn de samenvattingen voor de member check weergegeven. Bij de samenvattingen is gebruik gemaakt van Tabellen 9 t/m 12. Respondent 1 wordt in de tabellen aangeduid met R1, respondent 2 wordt aangeduid met R2, respondent 3 wordt aangeduid met R3 en respondent 4 wordt aangeduid met R4. De “...” in de transcripten geven aan dat er tekst voor, tussen of na het transcript hoort te staan. Echter was deze tekst niet van belang voor de open code of werd in deze tekst iets gezegd dat de privacy van de respondent in gevaar zou kunnen brengen. De member check is uitgevoerd aan het einde van de data-analyse.

Bijlage 5.1: Member check respondent 1

In de onderstaande tabel is een samenvattend overzicht te vinden van de geanalyseerde data uit het interview over het spreken over het levenseinde waar u op ... aan heeft deelgenomen. Tijdens de analyse is er gekeken naar de informatie uit het interview en is deze geplaatst onder een hoofdthema, thema en sub-thema. Om te controleren of de informatie uit het interview juist begrepen is, wordt een membercheck uitgevoerd.

De betreffende hoofdthema's, gericht op het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD, zijn “Belemmerende factoren” en “Bevorderende factoren”. Daaronder staan de thema's “Patiënt gebonden factoren”, “Professional gebonden factoren” en “Organisatie gebonden factoren”. Daaronder staan diverse sub-thema's die omschrijvend en/of samenvattend weergeven wat u als deelnemer in het interview heeft benoemd. Deze sub-thema's worden onderbouwd met een open code die gekoppeld staat aan een stuk uit het transcript van het interview (het fragment).

Graag wil ik u vragen om de onderstaande tabel door te nemen en te controleren of de door u gegeven informatie juist is geïnterpreteerd en correct is ingedeeld in de hoofdthema's, thema's en sub-thema's. Ik verzoek u om wijzigingen of aanvullingen zo concreet mogelijk door te geven op het gebruikte mailadres (L.v.Tuijl@jbz.nl).

Fragment	Open code	Sub-thema	Thema	Hoofdthema
R1: “Omdat je merkt dat de patiënt het daar nog niet over wil hebben.”	Wil het er niet over hebben	Niet open staan	Patiënt gebonden factoren	Belemmerende factoren
R1: “Het kan ook zijn dat het niet goed bij de patiënt binnen komt.”	Komt niet goed binnen			
R1: “Dat is ook een manier van omgaan, maar dan heb ik het wel alvast besproken en dan maak ik er ook een notitie van: coping stijl, de patiënt laat het op zich af komen.”	Coping stijl			
R1: “Mensen kunnen bijvoorbeeld een nare ervaring hebben gehad...”	Vervelende ervaringen			
R1: “... als de patiënt huilend voor je zit op de poli bijvoorbeeld, omdat die dan pas beseft hoe slecht zijn prognose is bijvoorbeeld, dan heeft het geen zin om al die dingen te gaan vertellen. Dan komt er niets binnen.”	Pas slechte prognose beseffen			
R1: “Ik denk in een algemene grote term is het nog niet vanzelfsprekend dat je het over doodgaan hebt, he. Mensen zijn het niet gewend over het algemeen.”	Praten over doodgaan niet vanzelfsprekend	Onwennig onderwerp		
R1: “Maar vanuit de poli heb je soms toch wel een ander beeld; en ik probeer dat wel altijd zo volledig mogelijk helder te krijgen, maar het is anders als wat je thuis ziet.”	Poli ander beeld dan thuis	Hinderende situatie		
R1: “Ik weet ... dat mensen soms thuis anders zijn dan dat ze op een poli zijn.”	Mensen thuis anders dan op poli			

R1: "Er zit variatie tussen longartsen hoe duidelijk dat gecommuniceerd wordt."	Variatie duidelijkheid in communicatie	Onduidelijke communicatie	Professional gebonden factoren	
R1: "Op zich is er met de samenwerking niks mis mee, maar het kan altijd beter natuurlijk; met name de communicatie en registratie."	Registratie en communicatie kan beter			
R1: "Als het niet goed geregistreerd staat wat de longarts verteld heeft tegen de patiënt. Dus onduidelijkheid over curatief en palliatief, ja dan is het heel lastig om een gesprek te voeren."	Onduidelijkheid over wat longarts verteld			
R1: "Maar als je net bijvoorbeeld afgestudeerd bent, dan durf je misschien nog niet zo, uhm, je eigen ding te doen."	Niet durven doen	Minder ervaring		
R1: "Ik vind het standaard zorg, maar ik denk niet dat iedereen daar hetzelfde over denkt en het zit ook niet standaard in het zorgpad."	Standaard zorg			
R1: "Belemmerend kan zijn als de secretaresse zo'n gesprek per ongeluk op 10 minuten heeft gezet. Ja in 10 minuten kun je zo'n gesprek niet voeren."	Kortere tijd voor gesprek	Hinderende omstandigheden	Organisatie gebonden factoren	
R1: "Belemmerend zijn dingen van nou; bijvoorbeeld als je gestoord wordt."	Gestoord worden is belemmerend			
R1: "Ja dat is dan belemmerend; tijdsdruk is dus belemmerend. ...Dus als je te weinig tijd gaat hebben voor wat je eigenlijk nodig hebt."	Tijdsdruk			
R1: "Dat het aansluit waar zij op dat moment mee bezig zijn; en dan zowel	Aansluiten op waar zij mee bezig zijn	Behoeften van patiënt	Patiënt gebonden factoren	Bevorderende factoren

voor de patiënt als voor de mantelzorger.”				
R1: “Dus ik vind het belangrijk in de palliatieve zorg om dingen bespreekbaar te maken en dan te toetsen of iemand daar behoeften aan heeft.”	Toetsen op behoeften			
R1: “Ik toets of wat ik zie of dat klopt en ik kan daarmee het gesprek verder aansluiten bij wat de patiënt wil.”	Aansluiten door observaties te bespreken			
R1: “Sowieso dat er besproken wordt, daar begint het al mee, dat het voor de patiënt duidelijk is dat het palliatieve zorg betreft”	Duidelijk palliatieve zorg	Goede communicatieve vaardigheden professional		
R1: “En soms, uhm, blijft dat lastig voor mensen, maar daar pas ik dan wel mijn communicatie op aan; en over het niveau van wat de patiënt heeft.”	Communicatie aanpassen op patiënt			
R1: “Ik probeer in de communicatie in ieder geval zo te doen alsof het heel normaal is om het over dood gaan te hebben.”	Doen alsof praten over dood normaal is			
R1: “Ik maak het altijd heel luchtig; ja iedereen wordt geboren en iedereen gaat dood.”	Luchtig maken			
R1: “Ook bevorderend is dat ik emoties erken en benoem.”	Emoties erkennen en benoemen			
R1: “En ik zeg ook altijd hoeveel tijd ik heb tegen de mensen, dus dat ze het ook weten als ik een uur gepland heb.”	Geplande tijd zeggen			
R1: “Ik heb wel zelf het gesprek open moeten gooien daar thuis, maar toen ging hij daar wel in mee.”	Gesprek open gooien			
R1: “Door bij hem thuis te komen en ook laagdrempelig te	Laagdrempelig communiceren			

communiceren en ik heb zijn woorden gebruikt in het gesprek.”				
R1: “Soms spreken mensen dat ook uit naar mij van ... wat fijn dat je echt geluisterd hebt.”	Echt luisteren			
R1: “Ik doe gewoon een gevoelsreflectie, maar ook regelmatig samenvatten dan in een gesprek ... met name bij gevoelige onderwerpen kan dat het bespreken makkelijker maken.”	Gevoelsreflectie en samenvatten maakt makkelijker			
R1: “Dat maakt al dat mensen vertrouwen in mij hebben van joh die ziet mij als mens en die zorgt voor mij.”	Vertrouwen hebben	Band met zorgverlener		
R1: “Ja dat is essentieel denk ik. Uhm, dat ze merken dat ik iets voor hen over heb.”	Iets voor hen over hebben			
R1: Soms helpt het bijvoorbeeld even als ik een hand op hun schouder leg.	Hand op de schouder			
R1: “Dus kortom, vertrouwen is wel heel belangrijk! En dat ook nakomen; want je kunt het wel zeggen, maar je moet het ook nog nakomen.”	Nakomen wat je zegt			
R1: “Wat ik nog niet gezegd heb is dat ik altijd koffie en thee aanbied. Ik kan me voorstellen dat dat bevorderend is, omdat mensen dan denken van: nou ik hoef niet binnen vijf minuten buiten te staan.”	Koffie en thee aanbieden			
R1: “Bij deze patiënt waar ik op huisbezoek ben gegaan, maakt dat ik liet zien dat ik echt interesse in hem had.”	Interesse laten zien			
R1: “Kijk bij die ene patiënt thuis; op de een of andere manier ging het daar toch heel anders. Dus die	Veiligheid en vertrouwdheid in locatie	Eigen omgeving		

veiligheid en vertrouwelijkheid, die kan ook in de locatie zitten, is ook belangrijk.”				
R1: “Wat is belangrijk was jouw vraag he, dat je proactief dingen bespreekt.”	Proactief dingen bespreken	Tijdig bespreken		
R1: “Dat hangt af van wat er vanuit de arts op dat moment gecommuniceerd wordt en waar de patiënt op dat moment behoefte aan heeft, maar ik vind hoe eerder in het traject hoe beter het is.”	Hoe eerder hoe beter			
R1: “Bespreek het gewoon op tijd en dan kunnen mensen ook keuzes gewoon bespreekbaar maken en dan heb je ook meer garantie dat wat de patiënt wil ook daadwerkelijk gebeurt.”	Bespreek het op tijd			
R1: “Gewoon door te vragen aan de patiënt.”	Vragen aan patiënt	Gesprekstechnieken	Professional gebonden factoren	
R1: “En ook wat je ziet he, uuhm soms zie je dat iemand schrikt en dan zeg ik van: nou ik zie dat u schrikt, uhm, wat maakt het dat u nu schrikt.”	Zeggen wat je ziet			
R1: “Nog meer bevorderend is, uhm, beheersing van goede gesprekstechnieken.”	Beheersing gesprekstechnieken			
R1: “Ik heb wel af en toe gereflecteerd: ik merk dat je het moeilijk vindt of ik merk dat je het vervelend vindt dat je vader het zo moeilijk vindt; om het gesprek op gang te houden.”	Reflecteren om gesprek op gang te houden			
R1: “Voor mezelf werkt het beter, want ik benoem het dan en ik kan dan toetsen of wat ik zie of dat echt zo is.”	Toetsen door gevoelsreflectie			

R1: "En dan moet je in staat zijn om daar een gesprek over te kunnen hebben"	In staat zijn gesprek te voeren	Bekwaamheid		
R1: "Eigenlijk ervaar ik nooit dat ik een drempel over moet om dingen te bespreken, omdat het eigenlijk min of meer normale zorg voor mij geworden is."	Geen drempel over moeten			
R1: "Als verpleegkundig specialist zit je op het domein van verpleegkunde en geneeskunde en moet je in kunnen schatten wat voor impact het heeft als iemand te horen krijgt dat die niet meer kan genezen."	Impact inschatten			
R1: "Ik ben wel iemand die lef durft te hebben en gewoon houdt van avonturieren en experimenteren op basis van hoe ik vind dat dingen zouden moeten."	Lef hebben en experimenteren			
R1: "Niet ieder gesprek loopt perfect en dat kan bij mij liggen en dat kan bij die andere kant liggen. Maar dan kan ik weer bedenken van ja: wat ging er minder en wat ga ik het in het volgende consult anders aanpakken."	Dingen volgend consult anders aanpakken	Ontwikkeling		
R1: "Uhm, ja ik reflecteer zelf, maar ik vraag het ook aan de patiënt."	Zelf reflecteren			
R1: "Ik vraag ook bijna altijd hoe de patiënt het ervaren heeft, het gesprek; om de feedback mee terug te nemen."	Ervaring en feedback patiënt meenemen			
R1: "Ik weet zelf dan dat ik vanuit ... een hele hoop geleerd heb. Vanuit de praktijk, maar ook vanuit intensieve scholingen."	Leren vanuit praktijk en scholingen			
R1: "Dat heeft daar wel zeker mee te maken; en ik	Zelf ervaren hoe belangrijk iets kan zijn			

denk ook als professional, maar ook wat je als individu gewoon in je leven allemaal mee hebt gemaakt. ... Dus dat maakt ook dat ik ervaar hoe belangrijk het kan zijn om het over dingen te hebben."				
R1: "Dus dat is dan misschien een persoonlijke drive om het in mijn werk ook voor patiënten goed te doen."	Persoonlijke drive			
R1: "Ik was heel anders als verpleegkundige toen ik 21 was, niet slechter, maar je hebt gewoon andere bagage waardoor je het anders doet."	Andere bagage waardoor je het anders doet			
R1: "Ja dat is zeker bevorderend dat je goed op de hoogte bent, dus goed geïnformeerd bent."	Goed geïnformeerd zijn	(multidisciplinaire) samenwerking		
R1: "Daar heb je zelf een rol in, dus dat je goed samenwerkt met de huisarts of maatschappelijk werk of wie dan ook."	Samenwerken met huisarts of maatschappelijk werk			
R1: "Vandaar ons verzoek van joh doe allemaal dezelfde uniforme werkwijze, waarbij het wel goed staat."	Verzoek voor één uniforme werkwijze	Afspraken over werkwijze	Organisatie gebonden factoren	
R1: "We hebben nu ook verzoek uit gedaan, want er is een longarts die dat wel heel goed doet; dat staat nu ook gepland in het teamoverleg, dat we graag zouden willen dat alle longartsen dezelfde format van de brief gaan gebruiken; zodat ook helder is waar dat we het over hebben."	Dezelfde format gebruiken			
R1: "Nou ik zou het fijn vinden als het in het zorgpad standaard werd opgenomen."	Punten in standaard zorgpad opnemen			

R1: "Ik heb eigenlijk nooit enige weerstand van de manager ontvangen."	Nooit weerstand manager	Bedrijfsvoering		
R1: "Dat je samen afspreekt wat is de beste tijd en de beste plek en dat je daar van de organisatie in mag meegaan."	Van organisatie mee mogen gaan in behoeften patiënt			
R1: "Dat ik zelf mijn agenda mag indelen; plannen."	Zelf agenda indelen en plannen			
R1: "Dus de regie in je eigen consultvoering, dat is eigenlijk heel belangrijk."	Regie in eigen consultvoering			

Tabel 9: Member check respondent 1

Bijlage 5.2: Member check respondent 2

In de onderstaande tabel is een samenvattend overzicht te vinden van de geanalyseerde data uit het interview over het spreken over het levenseinde waar u op ... aan heeft deelgenomen. Tijdens de analyse is er gekeken naar de informatie uit het interview en is deze geplaatst onder een hoofdthema, thema en sub-thema. Om te controleren of de informatie uit het interview juist begrepen is, wordt een membercheck uitgevoerd.

De betreffende hoofdthema's, gericht op het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD, zijn "Belemmerende factoren" en "Bevorderende factoren". Daaronder staan de thema's "Patiënt gebonden factoren", "Professional gebonden factoren" en "Organisatie gebonden factoren". Daaronder staan diverse sub-thema's die omschrijvend en/of samenvattend weergeven wat u als deelnemer in het interview heeft benoemd. Deze sub-thema's worden onderbouwd met een open code die gekoppeld staat aan een stuk uit het transcript van het interview (het fragment).

Graag wil ik u vragen om de onderstaande tabel door te nemen en te controleren of de door u gegeven informatie juist is geïnterpreteerd en correct is ingedeeld in de hoofdthema's, thema's en sub-thema's. Ik verzoek u om wijzigingen of aanvullingen zo concreet mogelijk door te geven op het gebruikte mailadres (L.v.Tuijl@jbz.nl).

Fragment	Open code	Sub-thema	Thema	Hoofdthema
R2: "De korte antwoorden, het ontwijken, soms ook gewoon woordelijk zeggen van: daar ben ik niet aan toe."	Daar ben ik niet aan toe	Niet open staan	Patiënt gebonden factoren	Belemmerende factoren
R2: "En als de patiënt niet wil, dan houdt het op. Dus ik kan op mijn kop gaan staan om iets te realiseren, maar als de patiënt zegt van: dat wil ik niet, daar ben ik niet aan toe; dan is het zo."	Als patiënt niet wil houdt het op			
R2: "Patiënten willen soms geen hulp of hebben niemand."	Patiënt wil geen hulp			
R2: "Als je net in een behandeltraject start zijn er mensen die daar wel mee bezig zijn en ook mensen die daar helemaal nog niet mee bezig zijn."	Wel of niet mee bezig			
R2: "Als het heel ingetogen mensen zijn, heel gesloten mensen zijn; dat is karakter. Maar ik heb inmiddels wel geleerd: karakter verander ik niet."	Gesloten karakter			
R2: "... die verwacht dat ik het ga hebben over de behandeling en die verwachten niet dat ik het ook over doodgaan ga hebben. Dat kan maken dat ze daarin moeten schakelen."	Verwachtingen van patiënt	Onwennig onderwerp	Patiënt gebonden factoren	Belemmerende factoren
R2: "Ik denk wel dat de ziekenhuisomgeving een belemmering soms kan zijn in die. ... Bij ons komt er iemand binnen of er plingt een telefoon of ja."	Ziekenhuisomgeving kan belemmering zijn	Hinderende situatie		

R2: "Als een arts aarzelend is in zijn verwachtingen, dan blijft de patiënt zwemmen."	Patiënt zwemt door aarzeling arts	Onduidelijke communicatie	Professional gebonden factoren	
R2: "Bang zijn voor die vragen stellen. ... ja dat had ik in het begin toch wel denk ik. Dan dacht ik: ooh dat vraag ik maar niet of dat vind ik moeilijk."	Bang zijn voor vragen stellen	Minder ervaring		
R2: "Mensen hebben de neiging om niet op te willen geven. Je moet vechten."	Mensen willen niet opgeven	Invloed patiënt		
R2: "Familie kan daar heel erg ook wel mee bezig zijn: niet opgeven, we willen je niet kwijt."	Familie wil patiënt niet kwijt			
R2: "Ja uiteraard tijd. Als ik uhm, als je een gesprek wil hebben echt over wat iemand beleeft, dan heb ik niet genoeg aan 20 minuten."	Niet genoeg tijd	Hinderende omstandigheden	Organisatie gebonden factoren	
R2: "Want soms is het niet al; net niet af, maar ja als er nog drie anderen zitten, dan moet je wel door."	Door moeten terwijl het niet af is			
R2: "Telefoontjes tussendoor storen."	Telefoontjes tussendoor storen			
R2: "Als verpleegkundig specialist ben je altijd bereikbaar of heel laagdrempelig. Dat is ook een voordeel, maar tijdens zo'n gesprek een nadeel."	Laagdrempelig bereikbaar is een nadeel			
R2: "Het JBZ heeft natuurlijk een hele mooie strategie, waarbij eigenlijk de patiënt veel centraler wordt gezet. En wij zijn eigenlijk meer; wij schuiven af en toe in. En dat gevoel heb ik nog niet altijd dat wij dat waar maken."	Strategie JBZ niet kunnen realiseren	Organisatorische knelpunten		
R2: "Er zijn mensen die zeggen: ik wil graag mijn kuur verzetten of ik wil een	Kan niet of is lastig			

andere tijd. He, je kunt daar allerlei redenen voor hebben, hele legitieme redenen, en dat dan wordt gezocht van: Oohg dat kan echt niet of dat is lastig. Dat vragen we niet voor niets.”				
R2: “Dus ik probeer daar in mijn kleine micro omgevingje wel te bereiken, maar je merkt af en toe dat je tegen de deur aan loopt.”	Tegen een deur aan lopen			
R2: “Als dingen niet zo snel gaan als dat je wil. Bijvoorbeeld bij de psychologie is een wachttijd van uhm, 8 weken of 12 weken denk ik inmiddels wel.”	Wachttijd			
R2: “En ik heb ook een aantal keer terug gehoord van mensen dat ze dat waarderen: niet eromheen draaien, niet vaag doen; ik weet het gewoon niet.”	Niet eromheen draaien en niet vaag doen	Goede communicatieve vaardigheden professional	Patiënt gebonden factoren	Bevorderende factoren
R2: “Sommige mensen vraag ik: heb je weleens nagedacht waar je wil overlijden. Dat vraag ik ook; hoe ziet je familie dat. Dat is vaak ook weer aanleiding voor mensen om daar thuis op door te praten.”	Vragen is aanleiding voor mensen om thuis te praten			
R2: “Als de arts duidelijk is en hoe rot het ook is zegt van: ik heb geen behandelingsmogelijkheden voor je; dan geeft dat ook een stuk rust.”	Duidelijkheid geeft rust			
R2: “En dat einde hoort er voor mij bij. We kunnen kiekeboe spelen, maar daar houd ik niet zo van. Uhm, ik denk dat mensen daar uiteindelijk ook niet bij gebaat zijn.”	Kiekeboe spelen mensen niet bij gebaat			
R2: “Als ze me iets vaker hebben gezien en ze weten	Vaker hebben gezien	Band met zorgverlener		

ook wat ze aan me hebben, dan denk ik dat ze dat makkelijker doen.”				
R2: “De patiënt maakt dingen makkelijker bespreekbaar in zijn veilige omgeving, is mijn ervaring.”	Makkelijker in veilige omgeving	Eigen omgeving		
R2: “Als je in je eigen bedoelinkje bent, denk ik dat moeilijke dingen makkelijker kunnen gaan en dat je meer rust hebt om dan zo’n gesprek te voeren.”	Eigen bedoelinkje meer rust			
R2: “Ze doffen zich altijd leuk op voor een gesprek he en dan kan een thuisbezoek echt wel verhelderend werken. ... En thuis zie je dan meer de echte mens denk ik.”	Thuisbezoek kan verhelderend werken			
R2: “Het mooie is als dat zeg maar niet in een hectische fase besproken hoeft te worden.”	Niet in hectische fase bespreken	Tijdig bespreken		
R2: “Je kan dingen maar besproken hebben soms met je familie en je vrienden, omdat dat rust geeft.”	Rust na bespreken			
R2: “Ja ik denk dat het mensen kan helpen als je het er tijdig over hebt, zonder dat het al zo ver is; en daarmee zeg maar de deur open zetten voor de patiënt.”	Deur open zetten voor patiënt			
R2: “Dan laat ik de mogelijkheid zeg maar liggen voor: misschien niet nu maar als u later van gedachten veranderd, weet dat het kan. ... Ik houd de deur open.”	Deur open houden	Gesprekstechnieken	Professional gebonden factoren	
R2: “Ik vraag dan wel door.”	Doorvragen			
R2: “... ook de partner in deze of een familielid. Die kunnen soms het woord	Terug kunnen naar de patiënt			

gaan voeren; en dan toch steeds terug kunnen naar die patiënt. Dus die ander is niet weg, maar ik wil ook horen hoe die patiënt zelf daar over denkt."				
R2: "Maar als ik zie van, het gaat achteruit, dan ben ik wel degene die het gaat aanzwengelen."	Aanzwengelen	Bekwaamheid		
R2: "Maar vooral denk ik dat je het veel moet doen en niet bang zijn."	Veel doen, niet bang zijn			
R2: "Professionele afstand houden naar mensen."	Professionele afstand			
R2: "Tijdig ontspannen ... Goed voor jezelf zorgen. Leuke dingen blijven doen."	Goed voor jezelf zorgen			
R2: "Want er zijn echt mensen die zeggen van: nou ik heb nu dit en ik weet dat ik niet meer beter kan worden; die zeggen dat uit zichzelf al."	Zelf al zeggen	Eigenschap patiënt		
R2: "Ja, dat klinkt misschien heel stom, maar over mijn lijk is een programma wat je leert goede vragen te stellen."	Goede vragen door programma kijken	Ontwikkeling		
R2: "...symposia bezoeken..."	Symposia bezoeken			
R2: "... dat MDO ook wel."	MDO			
R2: "Je sociale of je gespreksvaardigheden op dat vlak gewoon oefenen. Ook wel de kunst afkijken van sommige mensen, ja."	Gespreksvaardigheden oefenen			
R2: "De terugkoppeling van familie of de patiënt zelf over wat ze er van vonden. ... bij het afronden van het gesprek even te checken van: wat vond je hier nu van en heb je eventueel nog tips voor mij."	Vragen naar tips			
R2: "Ja soms lees je een boek er over."	Boek lezen			

R2: "... soms krijg je een tip van een collega."	Tip collega			
R2: "Ik vind de verantwoordelijkheid hoog en het zijn geen luchtige onderwerpen he, we hebben het gewoon over mensen die dodelijk ziek zijn. ... Dan kan je gewoon even samen delen; en dat maakt het luchtiger."	Samen delen maakt luchtiger	(multidisciplinaire) samenwerking		
R2: "Dan is het ook een beetje gedeelde smart is halve smart. En dat kan je ook weer net soms een andere kijk geven op dingen."	Delen kan andere kijk geven			
R2: "Ik kan dan ook mijn vragen stellen: heb jij nog tips of wat zou jij doen. Dat vind ik prettig. Dat is voor mij bevorderend, of ja helpend als je het over deze zorgverlening hebt."	Vragen kunnen stellen			
R2: "Ik overleg soms met een huisarts, die kunnen daar ook een rol in spelen. ... die hebben namelijk een veel langere geschiedenis met elkaar en die kennen ook het hele systeem goed rond om zo'n mens."	Rol huisarts			
R2: "Het continuïteits huisbezoek. ... Als ik het gevoel heb er net niet te komen, dan kan iemand anders dat soms wel; en soms kun je ook voortborduren op elkaar. En dat werkt wel heel fijn."	Continuïteits huisbezoek			
R2: "Ook is er samenwerking met het PAT bevorderend."	Samenwerking PAT			
R2: "En dan als je er zelf niet uit komt gewoon om je heen gaan vragen; eerst bij collega's en in samenwerking met de verpleegkundigen van de	Om je heen vragen als je er niet uit komt			

afdeling, van de thuiszorg, de huisarts, je MDO, ja."				
R2: "Dus je doet het niet alleen met de patiënt. Je hebt wel een achterwacht waar je af en toe mee gaat sparren van: zit ik op de goede weg of hoe kan ik het nog anders doen."	Sparren met een achterwacht			

Tabel 10: Member check respondent 2

Bijlage 5.3: Member check respondent 3

In de onderstaande tabel is een samenvattend overzicht te vinden van de geanalyseerde data uit het interview over het spreken over het levenseinde waar u op ... aan heeft deelgenomen. Tijdens de analyse is er gekeken naar de informatie uit het interview en is deze geplaatst onder een hoofdthema, thema en sub-thema. Om te controleren of de informatie uit het interview juist begrepen is, wordt een membercheck uitgevoerd.

De betreffende hoofdthema's, gericht op het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD, zijn "Belemmerende factoren" en "Bevorderende factoren". Daaronder staan de thema's "Patiënt gebonden factoren", "Professional gebonden factoren" en "Organisatie gebonden factoren". Daaronder staan diverse sub-thema's die omschrijvend en/of samenvattend weergeven wat u als deelnemer in het interview heeft benoemd. Deze sub-thema's worden onderbouwd met een open code die gekoppeld staat aan een stuk uit het transcript van het interview (het fragment).

Graag wil ik u vragen om de onderstaande tabel door te nemen en te controleren of de door u gegeven informatie juist is geïnterpreteerd en correct is ingedeeld in de hoofdthema's, thema's en sub-thema's. Ik verzoek u om wijzigingen of aanvullingen zo concreet mogelijk door te geven op het gebruikte mailadres (L.v.Tuijl@jbz.nl).

Fragment	Open code	Sub-thema	Thema	Hoofdthema
R3: "Er is toch wel een behoorlijke groep, vind ik, die zoiets heeft van: dat schuiven we wel vooruit."	Schuiven we wel vooruit	Niet open staan	Patiënt gebonden factoren	Belemmerende factoren
R3: "En soms ook familie die daar bij zit. Dat houdt soms ook tegen bij mensen."	Familie houdt tegen			
R3: "Want er zijn mensen die zoiets hebben van: het voelt goed, het gaat goed, er is niks meer te zien of er is nog maar een hele kleine tumor te zien, dus ik denk daar niet over na."	Niet over nadenken als het goed gaat			
R3: "Nouja en misschien ook wel een stukje van het niet toe willen geven dat het einde nadert. Dat dat het moeilijk maakt om het te kunnen bespreken."	Niet toe willen geven dat einde nadert			
R3: "Want ik heb laatst een patiënt gehad en die was daar helemaal niet aan toe. Niemand mocht daar ook over praten."	Patiënt was er niet aan toe			
R3: "Als er familie bij zit bijvoorbeeld. Omdat mensen dan hun familie willen beschermen."	Familie willen beschermen			
R3: "He of de angst ervoor, hoe zal het inderdaad gaan. En het misschien wel weg willen stoppen."	Angst en weg willen stoppen			
R3: "Hij weet het ook pas twee weken, dus dat is natuurlijk ook pas heel kort he en dan kun je ook nog niet verwachten dat die man al weet hoe of wat."	Pas kort weten			
R3: "Maar het heeft misschien ook wel een stukje met leeftijd te maken. Ik bedoel dit was een man van 42, die wil niet dood."	Wil niet dood			

R3: "Als mensen niet weten dat het een onderwerp ter bespreking is, zullen ze daar ook niet zo gemakkelijk over beginnen."	Niet weten	Onwennig onderwerp		
R3: "En dan is dit ook zo'n onderwerp, want het is ... toch nog wel een taboe sfeer, omdat het lang nog niet altijd besproken wordt."	Taboe sfeer			
R3: Sommige mensen schrikken er ook van als je dat inderdaad bespreekbaar maakt."	Schrikken bij bespreken			
R3: "Dit soort, ja, emotionele en toch wel intieme onderwerpen he. Want mensen moeten het ook toelaten."	Mensen moeten het toelaten			
R3: "En ik denk toch: op het moment dat je een witte jas aan hebt, ben je net wat meer afstandelijk dan dat ik gewoon in mijn gewone kleren zit."	Witte jas afstandelijker dan gewone kleren	Hinderende situatie		
R3: "In een eigen omgeving en in een eigen sfeer en ze voelen zich daar denk ik veel vertrouwder dan dat ze zich in een ziekenhuis voelen."	Ziekenhuis minder vertrouwd			
R3: "Artsen schrijven dat soort dingen heel vaak niet op. En dat wil niet zeggen dat het niet gezegd is."	Artsen schrijven dingen niet op	Onduidelijke communicatie	Professional gebonden factoren	
R3: "Maar als ik niet zeker weet of die arts dat verteld heeft, dan vind ik het wel lastiger om daar over te beginnen. Want wat weet zo'n patiënt al wel of niet."	Niet weten wat arts verteld			
R3: "En ook wel: zolang de dokter of de verpleegkundige er niet over begint, dan zal ik wel niet dood gaan. Ik denk dat dat heel veel voor komt ook."	Als dokter of verpleegkundige er niet over begint			

R3: "De patiënt zei tegen mij van: de longarts heeft het niet zo gezegd. Nee die heeft net iets andere bewoordingen gebruikt als dat ik gebruikt heb. En dat doet het hem vaak he. Als jij het woord dood in de mond neemt of je zegt van: je hebt niet meer zo lang. Het komt eigenlijk op hetzelfde neer, maar wat haalt de patiënt daar uit"	Andere bewoordingen gebruiken			
R3: "Wanneer patiënten net een bij een arts zijn geweest en een goede uitslag van een controle CT hebben gekregen: het is zo goed aangeslagen, er is bijna niets meer te zien! Dan voelt het voor mij als VS niet gerechtvaardigd om deze goede boodschap te niet te doen en patiënt te vertellen dat hij hier toch aan gaat overlijden."	Goede boodschap te niet doen			
R3: "Dat is wel lastig als mensen dan echt zeggen van je mag het er niet over hebben."	Mag het er niet over hebben	Invloed patiënt		
R3: "Want als ik iemand tegenover me heb zitten die zoiets heeft van: ik ga jou niets vertellen; ja dan heeft het geen zin om daarover te praten, dan kom je toch nergens."	Ik ga jou niets vertellen			
R3: "Ook als mensen het helemaal niet aan zien komen bijvoorbeeld he. ... Ik heb ook wel eens iemand gehad met longkanker, stadium 4, en die gewoon niet wist dat die dood ging."	Niet zien aankomen			
R3: "En dan weet je niet: is het niet verteld of is het wel verteld, maar niet binnen gekomen of misschien is het de manier van coping,	Reactie patiënt			

van als ik er niet aan denk dan is het er niet. Dat maakt het ook wel lastiger. Dat is maar net ook hoe de patiënt reageert daarop.”				
R3: Ja, bij hele jonge mensen vind ik dat wel moeilijker dan bij iemand die al op leeftijd is.”	Jonge mensen moeilijker			
R3: “Weet je, en als je daar dan niets op terug krijgt is dat wel heel lastig.”	Geen antwoord krijgen			
R3: “Ja, telefoontjes tussendoor. Weet je, op het moment dat ik continue gebeld wordt, kan ik dat soort dingen niet. ... En natuurlijk moeten we er zijn voor iedereen, maar je kunt dat soort gesprekken niet voeren als je continue gestoord wordt met een telefoontje.”	Gestoord door telefoon	Hinderende omstandigheden	Organisatie gebonden factoren	
R3: “En wat natuurlijk ook vaak lastig is, is wij zien heel veel mensen natuurlijk bij voorlichtingsgesprekken, en als die dan niet meer in de controle bij ons komen, dan zie je ze vaak minder goed he. Dus dat kan ook belemmerend zijn”	Niet meer op controle komen			
R3: “En dat is absoluut een belemmerende factor, want als ik die patiënt niet meer terug zie, kan ik ook niets doen aan advance care planning op zo’n moment.”	Iemand niet meer terug zien			
R3: “Mensen die bijvoorbeeld aangeven van: ik heb dan en dan een CT scan en ik moet dan en dan bij de dokter komen, ik wil het eigenlijk niet op dat tijdstip, maar ik wil het drie uur later. Ja dat gaat niet. Dat zijn wel dingen, daar loop je gewoon wel tegen aan.”	Tegen dingen aanlopen	Organisatorische knelpunten		

R3: "En als je dan kijkt naar de visie van het ziekenhuis, dan zijn we nog lang niet waar we willen zijn. Ja je zit in zo'n strakke organisatie. Alles moet gebeuren tussen 8 en 5 he. En dat is niet voor iedereen weg gelegd."	Nog niet waar we willen zijn			
R3: "Ja het stukje nazorg is wat dat betreft uhm, nog niet zoals wij zouden willen."	Nazorg is nog niet wat we willen			
R3: "En ook daar moet je daar respect voor hebben denk ik en kijken volgende keer stapje bij stapje: hoe verbeterd de relatie en wanneer kun je er wel over beginnen."	Stap voor stap relatie verbeteren	Behoeften van patiënt	Patiënt gebonden factoren	Bevorderende factoren
R3: "Als hulpverlener moet ik kenbaar maken dat ik het daar over wil hebben. Als mensen dat weten, kunnen ze ook komen met vragen en kunnen ze er over nadenken."	Onderwerp kenbaar maken als hulpverlener	Goede communicatieve vaardigheden professional		
R3: "Ik vind echt; en je moet het woord dood in de mond nemen anders kunnen mensen er bewust of onbewust altijd iets anders van maken."	Woord dood in de mond nemen			
R3: "Ja, weetje je hebt er dan niks aan om er overheen te draaien."	Niet overheen draaien			
R3: "Ook daar dan zijn mensen toch ook weer in de eigen omgeving. Dat praat ook voor de meeste mensen denk ik net wat makkelijker als hier in de steriele ziekenhuiskamer."	Praten makkelijker in eigen omgeving	Eigen omgeving		

R3: "...maar anderzijds hoe eerder mensen dat weten en duidelijk hebben voor zichzelf, des te makkelijker wordt het ook voor ons om daar steeds weer op terug te komen natuurlijk. "	Eerder duidelijk is makkelijker	Tijdig bespreken		
R3: "En dan ga je doorvragen en dan kom je wel ergens."	Doorvragen	Gesprekstechnieken	Professional gebonden factoren	
R3: "Maar als je weet wat een arts verteld heeft; he waar is dat gesprek over gegaan, dat zijn hele mooie aanknopingspunten om door te gaan."	Aanknopingspunten gebruiken			
R3: "Ik zal niet schromen als ik het idee heb dat het niet besproken is. ... Dan vind ik dat ik wel zo eerlijk moet zijn naar die patiënt toe en het toch bespreekbaar moet maken"	Bespreekbaar maken			
R3: "Echt eerlijk zijn. En toch zeggen van ja, dat iemand dood gaat. En dat zijn geen makkelijke gesprekken, absoluut niet, maar ik vind wel dat je dat moet doen."	Eerlijk zijn	Bekwaamheid		
R3: "Ja goed als de patiënt er zelf over begint uiteraard. Dat is al een stuk makkelijker."	Als patiënt zelf begint	Eigenschap patiënt		
R3: "Ja als ik ook een vertrouwensrelatie heb met de patiënt. Als ik de patiënt gewoon goed ken, vind ik het vaak makkelijker om over dat soort onderwerpen te beginnen."	Vertrouwensrelatie met de patiënt			
R3: "Wij geven voorlichtingsmateriaal mee ... en dan staan er ook onderwerpen die patiënten zelf aan kunnen geven op een rij. ... Als mensen dat lezen en daar voor open	Onderwerp aan bod brengen			

staan dat ze dat ook meteen al tijdens een voorlichtingsgesprek aan bod brengen.”				
R3: “Ja mensen horen natuurlijk ook heel veel tegenwoordig he en mensen gaan dingen op internet opzoeken, dus dat zou ook nog bevorderend kunnen werken. ... Als dat leeft op dat moment bij ze, dan zullen ze dat zeker ook bespreekbaar maken.”	Wat leeft bespreekbaar maken			
R3: “Kijk en je hebt natuurlijk mensen die alles willen weten en alles opzoeken en je hebt mensen die niets willen weten en die zoeken niets op. En als je mensen hebt die dat wel doen, dan zal dat denk ik ook wel bevorderend werken in het bespreekbaar maken van dit soort punten.”	Mensen die alles willen weten			
R3: “Kijk en iemand die 80 is die kijkt er toch heel anders tegenaan. He die bespreekt dat toch wel wat makkelijker.”	Hogere leeftijd bespreekt makkelijker			
R3: “Als op het moment door een arts duidelijk gezegd wordt van: u zult hier aan overleiden; dan kunnen wij als verpleegkundig specialist daar op doorgaan.”	Door kunnen gaan op wat arts zegt	(multidisciplinaire) samenwerking		
R3: “Wat ik ook doe is mensen adviseren om met hun huisarts te gaan praten. ... Mensen kennen vaak hun huisarts heel goed en de huisarts kent die patiënt, dus zeker in de beginfase nog, als wij patiënten minder goed kennen, dan is dat vaak veel makkelijker om te doen.”	Adviseren praten met huisarts			

R3: "Mensen hebben natuurlijk ook gesprekken met hun partner, met kinderen daarover en met hun huisarts he. ... Het hoeft echt niet alleen van die verpleegkundig specialist af te hangen of van die arts hier, want er staat natuurlijk een heel netwerk om iemand heen."	Een heel netwerk			
R3: "... als je merkt dat mensen daar moeilijk over praten, dan wil je toch eens kijken bij een wijkverpleegkundige van wat krijgt die er uit."	Wijkverpleegkundige			
R3: "Ik plan dan vaak wel, in overleg met de patiënt, nog een extra gesprek, want dat krijg je in een half uur niet rond. Daar moet je wel rust en tijd voor hebben en dat probeer ik dan wel altijd dan, als het enigszins kan, aan het einde van de dag te doen."	Extra gesprek plannen	Afspraken over werkwijze	Organisatie gebonden factoren	

Tabel 11: Member check respondent 3

Bijlage 5.4: Member check respondent 4

In de onderstaande tabel is een samenvattend overzicht te vinden van de geanalyseerde data uit het interview over het spreken over het levenseinde waar u op ... aan heeft deelgenomen. Tijdens de analyse is er gekeken naar de informatie uit het interview en is deze geplaatst onder een hoofdthema, thema en sub-thema. Om te controleren of de informatie uit het interview juist begrepen is, wordt een membercheck uitgevoerd.

De betreffende hoofdthema's, gericht op het bespreken van het levenseinde bij patiënten met longkanker en ILD, zijn "Belemmerende factoren" en "Bevorderende factoren". Daaronder staan de thema's "Patiënt gebonden factoren", "Professional gebonden factoren" en "Organisatie gebonden factoren". Daaronder staan diverse sub-thema's die omschrijvend en/of samenvattend weergeven wat u als deelnemer in het interview heeft benoemd. Deze sub-thema's worden onderbouwd met een open code die gekoppeld staat aan een stuk uit het transcript van het interview (het fragment).

Graag wil ik u vragen om de onderstaande tabel door te nemen en te controleren of de door u gegeven informatie juist is geïnterpreteerd en correct is ingedeeld in de hoofdthema's, thema's en sub-thema's. Ik verzoek u om wijzigingen of aanvullingen zo concreet mogelijk door te geven op het gebruikte mailadres (L.v.Tuijl@jbz.nl).

Fragment	Open code	Sub-thema	Thema	Hoofdthema
R4: "Sommige mensen die kunnen het heel moeilijk bespreken, gewoon van naturen."	Van nature moeilijk bespreken	Niet open staan	Patiënt gebonden factoren	Belemmerende factoren
R4: "En de meeste mensen zeggen dan: dat is nu nog niet voor mij aan de orde, want ik wil nu graag informatie over de behandeling."	Nog niet aan de orde			
R4: "En als patiënten zeggen van: nou ik wil er gewoon absoluut niet over praten, dan hebben ze daar vaak een reden voor. Dan is er een reden waarom dat ze; of iets meegemaakt hebben of angstig zijn."	Reden voor niet praten			
R4: "Er zijn ook mensen die midden uit het arbeidsproces worden weggehaald met een slechte prognose en die hebben er meer moeite mee met het feit dat ze waarschijnlijk afscheid moeten gaan nemen."	Uit arbeidsproces worden weggehaald			
R4: "En van oorsprong heeft in de katholieke kerk god heeft het laatste woord. Dus die beslist wanneer jij dood gaat. Dus als mensen nog een behandeling krijgen, dan willen ze het vaak voor zich uitschuiven."	Vooruitschuiven door geloof			
R4: "Dat weet vaak een iets oudere persoon beter te vertellen dan iemand die jong is ... en nog volop in het leven staat. ... Dat zijn wel dingen die je dus wil bespreken en die het moeilijker maken. En zeker moeilijker voor de patiënt."	Jong en volop in het leven staan			

R4: "Het is lastig om iets te beschrijven of te meten als je het niet vast kunt pakken of als iets heel ver weg nog is."	Lastig te beschrijven	Onwennig onderwerp		
R4: "Ja als er geen behandelrelatie is, dus als ik de patiënt niet ken."	Geen behandelrelatie	Hinderende situatie		
R4: "En als ik dat niet doe, dus out of the blue bij een spoedeisende hulp zeggen van: uw leven is nu eindig. Dat is natuurlijk veel lastiger."	Out of the blue	Onduidelijke communicatie	Professional gebonden factoren	
R4: "Toen ik 30 32 34 jaar geleden in de verpleging kwam, was het denk ik wel anders als nu. ... Als ze er zelf over begonnen of ik begon er over, dan hield ik me vaak stil. Dan dacht ik van: nou ik bouw maar een pauze in. Maar nu pak ik vaak door."	Anders dan nu	Minder ervaring		
R4: "Dat maakt het moeilijker als mensen er nooit over nagedacht hebben wat ze willen in hun leven en ook als ze direct van het arbeidsproces in deze diagnose stappen en dit behandelingstraject in gaan."	Nooit over nagedacht	Invloed patiënt		
R4: "Ik vind het moeilijk om het levenseinde te bespreken als ik patiënten niet ken."	Patiënten niet kennen			
R4: "Dus het is daarom lastig om het tijdens een normaal consult wat je hebt, van ongeveer 25 minuten, om dat daarin mee te nemen. ... Dat is te kort."	Normaal consult te kort	Hinderende omstandigheden	Organisatie gebonden factoren	

R4: "Ja dus het is belangrijk om al vroeg in het contact met de patiënt te weten van: wie heb ik hier voor me en wat is belangrijk voor deze patiënt."	Weten wat belangrijk voor patiënt	Behoeften van patiënt	Patiënt gebonden factoren	Bevorderende factoren
R4: "Het is zorg op maat. Dat is belangrijk."	Zorg op maat			
R4: "Nee, als je zorg op maat bied, dan ga je kijken van wat is de behoeften nu. ... En soms willen mensen direct al weten hoe dat het gaat met het levenseinde en wat er mogelijk is en wat niet. Dat neem ik mee als een rode draad tijdens alle consulten. "	Wat is de behoeften			
R4: "Ik zal het niet gauw out of the blue benoemen. Ik ga eerst in op: goh ik merk bepaalde klachten of ik zie dat u anders bent."	Niet out of the blue benoemen	Goede communicatieve vaardigheden professional		
R4: "En ik visualiseer heel veel met patiënten, dus ik spreek wel eens over rugzakjes, he waar die zware last in zit over het levenseinde. ... Als je dat visualiseert, dan blijven mensen recht op staan; figuurlijk dan he. ... Dat helpt de patiënten vooral."	Visualiseren helpt patiënt			
R4: "Ik teken ook heel veel uit en ik probeer ook dit zo met de mensen te doen."	Tekenen			
R4: "Ik denk dat ik een hele natuurlijke manier heb om dat met patiënten te bespreken."	Natuurlijke manier van bespreken			
R4: "Ik denk dat je een goede patiëntrelatie moet hebben, dus de patiënt met de verpleegkundig specialist echt een vertrouwensrelatie of behandelrelatie. Dat is met namen heel belangrijk."	Goede patiëntrelatie hebben	Band met zorgverlener		

R4: "Omdat je daardoor elkaar kent, weet wie je voor je hebt en een bepaald vertrouwen hebt gecreëerd of kunt creëren waardoor je dus dit soort intieme, kwetsende soms moeilijke vragen kunt beantwoorden of kunt bespreken. Ja vertrouwensrelatie is belangrijk."	Vertrouwensrelatie belangrijk			
R4: " Nou dan zijn mensen in de eigen omgeving, dus dat praat misschien makkelijker. ... Dat geeft rust en veiligheid. En als jij daar bijvoorbeeld een consult zou kunnen doen, dat zou misschien wel bevorderlijk werken. "	Eigen omgeving misschien bevorderlijk	Eigen omgeving		
R4: "En ik vind het wel belangrijk om het bespreekbaar maken van het levenseinde op tijd te doen, dus op tijd is heel subjectief; dat is afhankelijk van de wens van de patiënt en hoe het gesprek in het consult gaat. Maar door het eerder te bespreken ... door het te bespreken komt het niet eerder dichterbij. En dat geeft wel rust."	Eerder bespreken geeft rust	Tijdig bespreken		
R4: "En dan pak ik door, dan zeg ik van goh: wat maakt het dat u zo denkt."	Dan pak ik door	Gesprekstechnieken	Professional gebonden factoren	
R4: "En dan is het belangrijk dat je doorvraagt. ... Dus er zit vaak een andere vraag achter. En dat is belangrijk als verpleegkundig specialist, dat je dat eerst naar boven haalt."	Doorvragen naar vraag achter de vraag			
R4: "Dan is er een reden waarom dat ze; of iets meegemaakt hebben of angstig zijn. En dan ga je daar op in."	Ingaan op reden			

R4: "Dus het is een vraag achter de vraag, doorvragen. Dus je moet gevoelssprietten hebben om een bepaalde kant op te gaan."	Gevoelssprietten en doorvragen			
R4: "Niet er voor, van kom maar mee. Ook niet er achter, te duwen. Maar ik loop echt met de patiënt mee en ik denk dat dat mijn kracht is."	Met de patiënt meelopen	Bekwaamheid		
R4: "Ik heb zelf geen moeite met het bespreekbaar maken van het einde van het leven, nee."	Geen moeite met bespreken			
R4: "Ik ben er ook niet bang voor, persoonlijk dan ook niet he. En mijn ... zegt ook, mijn ... dan met name, zegt ook dat ik daar makkelijk over praat. Dus ik sta daar gewoon open voor."	Persoonlijk niet bang			
R4: "Ik heb geen drempels wat dat betreft. En ik bespreek het net zo makkelijk als pijnstilling of als vakantie."	Geen drempels			
R4: "En een ander praat daar gewoon heel makkelijk over en heeft echt al een visie van wat die zou willen en wat niet en wat wel."	Visie wat wel en niet willen	Eigenschap patiënt		
R4: "Mensen hebben daar geen last van dan, omdat ze het zelf open breken en omdat ze er zelf over beginnen eigenlijk."	Zelf over beginnen			
R4: "Sommige mensen zijn al veel verder. Die weten, die zijn al; hun hele leven weten ze dat het een keer eindig is, dus die staan daar open voor."	Open staan			
R4: "Maar anders, als ik mensen gewoon goed ken en gewoon weet hoe iemand; wat ik al zei, hoe de coping is, de regie en	Weten hoe iemand is			

hoe ze de behandeling willen. Dan heb ik daar geen moeite mee.”				
R4: “Misschien door de jaren lange ervaring. ... Door de jaren heen is het voor mij gewoon een heel normaal stuk.”	Jaren lange ervaring	Ontwikkeling		
R4: “Ik weet hoe iemand binnen komt. Ik zie als iemand anders is dan anders. Dat weet je meteen, dat zijn je voelsprietten die je jaren hebt ontwikkeld en daardoor kun je meteen doorpakken.”	Voelsprietten ontwikkeld			
R4: “Door de jaren heen heb ik een andere houding ook ontwikkeld en sta je ook meer stil bij je eigen afhankelijkheid en je eigen levenseinde.”	Stil staan bij eigen levenseinde			
R4: “Maar belangrijk is ook dat je de huisarts betreft en de wijkverpleegkundige en eventueel ook een hospice of een verzorgingstehuis of wat dan ook. ... Die kunnen soms het stokje van mij over nemen.”	Stokje overnemen	(multidisciplinaire) samenwerking		
R4: “He of als mensen toch al thuiszorg krijgen, dan is het heel gemakkelijk om of met de huisarts te bespreken dat ik dit heb besproken en dat over te dragen.”	Overdragen			
R4: “Of ik plan het een half uurtje langer na het vaste consult of ik plan gewoon een extra consult op de polikliniek om daar rustig over te praten, omdat dit niet iets is wat 1 2 3 kan.”	Extra consult inplannen	Bedrijfsvoering	Organisatie gebonden factoren	
R4: “Wat belangrijk is in de organisatie is denk ik dat je	Accepteren en kunnen plannen			

tijd krijgt. ... En die tijd die is er wel over het algemeen en die kun je ook inplannen en dat wordt ook gewoon geaccepteerd.”				
R4: “Ja, ik heb niet het gevoel dat er dan iets belemmerd nee. Als het noodzakelijk is om dit te bespreken en het moet snel of ad hoc, dan geeft de organisatie daar wel tijd voor. Dat gevoel heb ik wel.”	Organisatie geeft tijd			

Tabel 12: Member check respondent 4