



De Lastmeter, een ontwikkeling van een hospiceversie.

Onderzoeksverslag KWZ3

Januari 2014

*Kim Hendrix
Chantal de Ronde*

Colofon

Nijmegen, 13 januari 2014

Titel: De Lastmeter, een ontwikkeling van een hospiceversie

Onderzoekers: **K.H.M. Hendrix**
480686
KHM.Hendrix@student.han.nl

C. de Ronde
481646
C.deRonde@student.han.nl

Opdrachtgever: **Mw. Dr. E.M.L. Verschuur**
Senior Onderzoeker Lectoraat Eerstelijnszorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Verlengde Groenestraat 75 6525 EJ Nijmegen

Opleiding: **HBO Verpleegkunde**
Hogeschool Arnhem en Nijmegen
Kapittelweg 33
024-3531303

Docentbegeleider: **Dhr. Drs. L. Stunnenberg**
Docent verpleegkunde

Examinator: **Dhr. H. Govers**
Docent verpleegkunde

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag waar wij als student-onderzoekers van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Kim Hendrix en Chantal de Ronde, aan hebben gewerkt. In de periode van september 2013 tot en met januari 2014 hebben wij met veel enthousiasme en inzet gewerkt aan de onderwijseenheid Kwaliteitszorg 3. Wij hebben ons hierbij gericht op beroepstaak 4, kwaliteitszorg en beroepstaak 6, beroepsontwikkeling. Wij hebben ons ontwikkeld in de rollen en competenties behorende bij de bovenstaande beroepstaken. Hierbij hebben wij als beginnend onderzoeker de kans gekregen om vaardigheden te ontwikkelen met betrekking tot het uitvoeren van kwantitatief onderzoek.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Lectoraat Eerstelijnszorg aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Gedurende de ontwikkeling van het ontwerpplan, de uitvoering van het onderzoek en de totstandkoming van het onderzoeksverslag hebben wij ondersteuning gehad van verschillende deskundigen. Allereerst willen wij Mw. Dr. E.M.L. Verschuur, de opdrachtgever, bedanken voor haar toewijding en betrokkenheid bij de uitvoering van het onderzoek en begeleiding tijdens het schrijven van dit onderzoeksverslag. Daarnaast willen we Dhr. Drs. L. Stunnenberg, docent verpleegkunde, bedanken voor zijn rol als docentbegeleider. Hij heeft ons ondersteuning en feedback gegeven, wat een bijdrage heeft geleverd tot het tot stand komen van dit onderzoeksverslag.

Tot slot willen wij alle betrokkenen vanuit de hospicevoorzieningen en alle personen die op enige wijze een bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit onderzoeksverslag hartelijk bedanken voor hun bijdrage.

Kim Hendrix & Chantal de Ronde.

Samenvatting

De palliatieve fase start vanaf het moment dat bij een patiënt genezing niet meer mogelijk is. Deze fase kan maanden tot jaren duren. Het allerlaatste deel van de palliatieve fase wordt de terminale fase genoemd. In deze laatste fase van het leven kan de patiënt last hebben van verschillende problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal, praktisch en religieus/spiritueel gebied. In voorgaande onderzoeken werd gekeken naar het signaleren van problemen die patiënten ondervinden in psychosociaal gebied. Hierbij werd de Lastmeter geïntroduceerd in de deelnemende hospicevoorzieningen. De Lastmeter bleek een nuttig meetinstrument te zijn voor deze signalering. Echter bleek de Lastmeter niet altijd bruikbaar in de hospice-setting, vanwege de ernstig zieke patiëntencategorie. Om deze reden is dit kwaliteitsproject gestart.

In samenwerking met vier deelnemende hospicevoorzieningen is gekeken naar welke aanpassingen er moesten plaatsvinden in de huidige Lastmeter om tot een hospiceversie van de Lastmeter te komen. De onderzoekspopulatie bestond uit medewerkers betrokken bij een van deze hospicevoorzieningen. Dit kwantitatief beschrijvend onderzoek heeft plaatsgevonden middels het uitzetten van vragenlijsten in twee rondes. In totaal hebben 33 respondenten de eerste vragenlijst ingevuld. Hierbij hebben zij bij alle items uit de huidige Lastmeter moeten aankruisen of het betreffende item in de hospiceversie Lastmeter moest worden opgenomen. Hierna is de Lastmeter aan de hand van deze resultaten aangepast. Vervolgens hebben nog 23 respondenten deelgenomen aan een tweede ronde van de vragenlijst. Hierbij hebben zij feedback mogen geven op de voorgestelde wijzingen. De student-onderzoekers hebben vervolgens alle feedback verwerkt, wat geresulteerd heeft in een concept van de hospiceversie Lastmeter.

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat in alle vijf domeinen van de Lastmeter aanpassingen gewenst waren. In het domein Lichamelijke problemen zijn verschillende items aangepast of samengevoegd. In het domein Emotionele problemen zijn items verwijderd en toegevoegd. De toegevoegde items zijn onder andere verdriet en boosheid. Deze items spelen meer een rol in de hospice-setting. In het domein Gezin/sociaal en Religie/spiritualiteit zijn alleen maar items toegevoegd. Het domein Religie en spiritualiteit is onder andere uitgebreid met de items afscheid nemen, rouw, vragen over leven en dood. In het domein Praktische problemen zijn zowel items verwijderd, toegevoegd als aangepast. Hierin stonden onder andere items die geen rol meer spelen in de laatste levensfase van een patiënt. Daarnaast is de naam van het meetinstrument gewijzigd naar hospiceversie Lastmeter. Ook hebben er aanpassingen plaatsgevonden in de antwoordcategorieën, inleiding van de probleemlijst en namen van de domeinen.

De onderzoekspopulatie gaf aan dat de wijzigingen die zijn doorgevoerd beter aansluiten bij de patiëntencategorie in de hospice-setting. Wel moet verder geconcludeerd worden dat de hospiceversie Lastmeter zoals die er nu ligt nog een concept is. Deze zal nog verder gevalideerd moeten worden voordat een definitieve hospiceversie Lastmeter in Nederland kan worden geïmplementeerd.

Inhoudsopgave

Colofon.....	2
Voorwoord.....	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	7
Leeswijzer	9
2. Theoretisch kader	10
2.1 De Lastmeter.....	10
2.2 Hospicevoorzieningen	11
2.3 Palliatief terminale fase	12
2.4 Psychosociale zorg in de palliatieve fase	13
2.5 Relevantie voor verpleegkundig beroep	14
3. Methode van onderzoek.....	15
3.1 Het onderzoeksdesign.....	15
3.2 Onderzoekspopulatie en steekproef	15
3.3 Methode van gegevensverzameling	15
3.4 Gegevensverwerking en analyse.....	16
3.5 Logboek	16
3.6 Toestemmingsvereisten en privacy	16
4. Resultaten.....	17
4.1 Resultaten vragenlijst 1	17
4.1.1 Demografische gegevens.....	17
4.1.2. Resultaten antwoorden items per domein	17
4.1.3. Verantwoording ontwikkeling hospiceversie Lastmeter.....	20
4.2 Resultaten vragenlijst 2	21
4.2.1. Resultaten antwoorden items per domein	21
4.2.2. Verantwoording ontwikkeling hospiceversie Lastmeter.....	23
5. Discussie	25
6. Conclusie en aanbevelingen	28
Aanbevelingen:	28
Literatuurlijst.....	29
Bijlage 1: Literatuur zoekstrategie	32
Bijlage 2: De Lastmeter	35
Bijlage 3: Eerste vragenlijst	36
Bijlage 4: Tweede vragenlijst.....	39
Bijlage 5: Begeleidende brief vragenlijst 1	41

Bijlage 6: Begeleidende brief vragenlijst 2	42
Bijlage 7: Codeboek	43
Bijlage 8: Volledige analyse van verzamelde gegevens	44
Eerste vragenlijst.....	44
Tweede vragenlijst	51
Bijlage 9: De hospiceversie Lastmeter eerste concept	61
Bijlage 10: De hospiceversie Lastmeter.....	62
Bijlage 11: Handleiding Lastmeter	63

1. Inleiding

'We kunnen niets meer voor u doen...' Een veel gehoorde uitspraak die een arts aan zijn patiënt meedeelt als blijkt dat er geen curatieve behandelingsmogelijkheden meer zijn. Vanaf dat moment wordt vaak gesproken over palliatieve zorg. Het begrip palliatie is afgeleid van het woord 'pallium', wat in het Latijns 'mantel' betekent (Achterberg, Bours & Strijbol, 2006). Als arts, verpleegkundige, psycholoog of andere hulpverlener kun je een warme mantel van zorg bieden die de patiënt en zijn of haar familie een hogere kwaliteit van leven geeft in de palliatieve fase (Dillen & D'Hondt, 2009).

De palliatieve fase kan enkele weken tot zelfs jaren duren. De intentie is niet om iets aan het ziekteverloop en de overleving te veranderen. In deze fase is de behandeling symptoomgericht met als doel de kwaliteit van leven zo veel en zo lang mogelijk te behouden (Zylicz, Teunissen & de Graeff, 2010). De zorg die in deze fase gegeven wordt, wordt palliatieve zorg genoemd. Dit begrip is door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als: *'Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'* (WHO, 2002).

Het allerlaatste deel van de palliatieve fase wordt de terminale fase genoemd. Hierin worden de kenmerken van het sterven zichtbaar en onomkeerbaar (Spreeuwenberg, Bakker & Dillmann, 2012). Verwacht wordt dat de patiënt¹ binnen drie maanden zal komen te overlijden. In deze fase verschuift de focus van de symptoomgerichte palliatie naar het streven van een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven (Zylicz et al., 2010).

In de laatste fase van het leven kan de patiënt last ondervinden van symptomen in verschillende dimensies. Deze dimensies zijn lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel, en zijn terug te herleiden naar de definitie van de WHO die hierboven genoemd is. Lichamelijke klachten die veel voorkomen in deze fase zijn onder andere pijn, misselijkheid/braken, vermoeidheid, anorexie en obstipatie (van der Rijt & Vrehen, 2010). Op psychisch gebied kan de patiënt problemen ervaren zoals depressie of angst. Op sociaal gebied kan de patiënt problemen ondervinden zoals sociale isolatie en problemen met de communicatie (Spreeuwenberg, et. al., 2012). Deze psychische en sociale problemen kunnen worden samengevat als distress. De National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definieert distress als volgt: *'Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis'* (National Comprehensive Cancer Network, 2008). Verder kunnen patiënten in de laatste fase van het leven problemen ervaren op spiritueel gebied, waarin men bijvoorbeeld te maken krijgt met existentiële vragen. Patiënten kunnen antwoorden zoeken in de levensbeschouwing of religie. Spiritualiteit heeft invloed op het gehele bestaan (Leget, Staps, van de Geer, Mur-Arnoldi, Wulp en Jochemsen, 2010).

¹ Voor deze term kan ook cliënt, bewoner of gast gelezen worden.

In de oncologische zorgsetting wordt gebruik gemaakt van de Lastmeter om de problematiek met betrekking tot de psychosociale zorg vroegtijdig te signaleren. In de terminale fase zou dit meetinstrument wellicht ook een meerwaarde kunnen hebben. De Lastmeter is een lijst met items waarop patiënten met kanker kunnen aangeven welke problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal, praktisch en religieus en spiritueel gebied zij ervaren. De Lastmeter bestaat uit drie onderdelen. Het eerste onderdeel is een thermometer waarop de patiënt in zijn algemeenheid de ernst van de problemen kan aangeven op een schaal van 0 tot 10. Het tweede onderdeel is een probleemlijst waarop de patiënt mogelijke of aanwezige problemen in vijf domeinen (lichamelijke problemen, psychische problemen, sociale problemen, praktische problemen en religieuze- en spirituele problemen) kan aankruisen. Het derde onderdeel bestaat uit de vraag of de patiënt met een deskundige wil praten over de aangegeven problemen (IKNL, 2009). Een voorbeeld van een dergelijk deskundige kan zijn de psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger.

In REPAL (Registratie Palliatieve Zorg) is in 2010 geregistreerd, dat voor de psychosociale ondersteuning bij patiënten, die waren opgenomen in een hospicevoorziening, de psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger wisselend werden ingezet (Hochstenbach, Reitsma, Groot, Janssen & Galesloot, 2011). Als gevolg van deze waarneming zijn in samenwerking met het Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL) locatie-Nijmegen en het lectoraat Eerstelijns Zorg van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) in het kader van de onderwijseenheid Kwaliteitszorg, door studenten van de opleiding HBO Verpleegkunde twee onderzoeksprojecten uitgevoerd (Lenderink & Versantvoort, 2012; Borgers & van Kouwenberg, 2013). In deze onderzoeksprojecten is dossieronderzoek gedaan naar symptomen en problemen en de verleende psychosociale zorg aan zorgvragers, die zijn opgenomen in vier hospicevoorzieningen in de regio Nijmegen. Na de introductie van de Lastmeter bij deze hospicevoorzieningen is opnieuw dossieronderzoek gedaan en is gekeken naar de meerwaarde van de Lastmeter in een hospicevoorziening. Uit dit onderzoeksproject bleek dat verpleegkundigen van de deelnemende hospicevoorzieningen de Lastmeter een nuttig hulpmiddel vonden om de behoefte aan psychosociale zorg te signaleren en deze bespreekbaar te maken. Echter, de Lastmeter bleek niet altijd bruikbaar in het hospice, waar patiënten opgenomen zijn die een levensverwachting hebben van maximaal drie maanden. Een van de aanbevelingen was dan ook te onderzoeken of het mogelijk is een hospiceversie van de Lastmeter te ontwikkelen. In ons onderzoeksproject zal een concept versie van de huidige Lastmeter ontwikkeld worden voor de hospice-setting. Deze aangepaste versie zal meer worden toegespitst op de hospice setting en de specifieke patiëntencategorie in deze setting.

Tijdens dit project staat de volgende vraagstelling centraal:

Welke items op lichamelijk, psychisch, sociaal en praktisch gebied en op gebied van religie en spiritualiteit moeten worden opgenomen om een hospiceversie van de Lastmeter te ontwerpen?

De doelstelling van dit onderzoek is om in januari 2014 een hospiceversie van de Lastmeter in concept te hebben die hanteerbaar en toepasbaar is bij terminale patiënten, die zijn opgenomen in een hospicevoorziening. Tevens zullen aanbevelingen worden gegeven voor verdere validatie en implementatie van de hospiceversie Lastmeter, zodat in deze voorzieningen de psychosociale behoeften van patiënten tijdig gesignaleerd kunnen worden en zo nodig deze patiënten kunnen doorverwezen worden naar gespecialiseerde deskundigen.

Leeswijzer

Allereerst zal in dit onderzoeksverslag het theoretisch kader worden beschreven. In dit hoofdstuk worden alle belangrijke begrippen die centraal staan in dit onderzoek en zijn toegelicht in de inleiding, verder uitgediept. Het theoretisch kader wordt afgesloten met een toelichting op de verpleegkundige relevantie van dit onderzoek. In het daaropvolgende hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. In hoofdstuk vier worden de resultaten weergegeven in tabellen, waarbij toelichting gegeven wordt op de resultaten. Vervolgens worden de discussie, conclusie en aanbevelingen beschreven. Het onderzoeksverslag wordt afgesloten met een literatuurlijst en verscheidene bijlagen.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden belangrijke begrippen uit de vraag- en doelstelling nader beschreven. Hierbij wordt het begrip Lastmeter verder uitgediept. Verder wordt het begrip palliatieve zorg in relatie met psychosociale zorg beschreven en wordt uitleg gegeven over het begrip hospicevoorzieningen. Ten slotte wordt de verpleegkundige relevantie verantwoord. Door middel van een systematische zoekstrategie zijn wetenschappelijke artikelen gevonden, die de basis vormen voor het theoretisch kader. De zoekstrategie is te vinden in bijlage 1.

2.1 De Lastmeter

In 1998 werd door Roth en anderen de distress thermometer ontwikkeld: een instrument dat bestaat uit een schaal (thermometer) van 0 (geen stress) tot 10 (extreem gestrest) (Roth, Kornblith, Batel-Copel, Peabody, Scher & Holland, 1998). Enkele jaren later is dit meetinstrument uitgebreid met een zogeheten probleemlijst, voorgesteld door het NCCN (Baken & Woolley, 2011). Deze van origine Amerikaanse probleemlijst bevatte 35 specifieke problemen verdeeld in vijf verschillende domeinen: lichamelijke problemen, praktische problemen, problemen met naasten, emotionele problemen en levensbeschouwelijke problemen (Bannink, 2010). De distress thermometer en de probleemlijst samen werden in de oncologische zorgsetting gebruikt om bij patiënten distress te meten. Een voordeel van deze twee instrumenten samen is dat het niet alleen inzicht geeft in de ernst van de distress (thermometer), maar dat dit gecombineerd wordt met de aard van de problemen (probleemlijst) (Hoekstra-Weebers & Leenhouts, 2009). De distress thermometer is, in combinatie met de in het Nederlands vertaalde probleemlijst, in Nederland gevalideerd bij patiënten met verschillende typen kanker, in verschillende ziektestadia en met verschillende behandelingen. De twee instrumenten samen staan beter bekend onder de naam: de Lastmeter. De Nederlandse versie van de probleemlijst is van 35 items uitgebreid naar 47 items (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010). Dit is gebeurd na aanbevelingen van onder andere medisch specialisten, oncologie verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen en andere disciplines (Tuinman, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2008). De huidige Lastmeter is te vinden in bijlage 2.

Patiënten kunnen bij het invullen van de Lastmeter bij elk probleem ja of nee aankruisen als zij het item wel of niet als een probleem ervaren. Bij de Lastmeter is gekozen voor een afkappunt bij een score van vijf. Dit houdt in dat, als de patiënt vijf items of meer op de probleemlijst aankruist, wordt geadviseerd om de patiënt door te verwijzen voor verdere psychosociale hulp (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010). Echter, niet iedere patiënt die meer dan vijf items heeft aangekruist zal doorverwezen willen worden. Door meerdere malen de Lastmeter af te nemen tijdens het ziekte- en behandelbeloop, kan men door middel van de scores in de gaten houden of de klachten alsnog draaglijker worden en kan men tijdig opsporen of gespecialiseerde zorg noodzakelijk is (Bannink, 2010). Het wordt geadviseerd om de ingevulde Lastmeter direct met de patiënt te bespreken. Het inlevermoment is dus meteen het bespreekmoment (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010). Door de Lastmeter meteen bespreekbaar te maken weet de patiënt nog waarom hij bepaalde items heeft aangekruist.

De Lastmeter kan worden gebruikt als hulpmiddel bij een gesprek. Het biedt hierbij structuur en handvatten om samen met de patiënt problemen te bespreken, te bepalen of er behoefte is aan extra zorg op bepaalde gebieden en wie deze zorg het beste zou kunnen verlenen (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010). Het is dus een meetinstrument om te signaleren waar de patiënt last van heeft en waar behoefte aan is. De psychosociale signalering, het detecteren van patiënten met verwerkingsproblemen of patiënten die risico lopen op deze problemen wordt al jaren aangeraden. De Lastmeter is hiervoor een ideaal signaleringsinstrument omdat het kort is, individueel interpreteerbaar, multidimensionaal, het geeft inzicht in het functioneren van de patiënt in de loop van de tijd, het identificeert risicopatiënten (door het afkappunt) en het kan een indicatie geven voor verwijzing. Daarnaast kan

de patiënt het instrument (als dit mogelijk is) zelf invullen (Hoekstra-Weebers & Leenhouts, 2009).

2.2 Hospicevoorzieningen

In de meeste gevallen is het de wens van de patiënt om in zijn eigen woonomgeving terminale zorg te ontvangen en te overlijden. Ongeveer drie kwart van de Nederlanders vindt thuis de meest ideale plaats om te sterven (van den Akker, Luijkx & van Wersch, 2005). Maar het is niet altijd mogelijk om terminale zorg thuis te realiseren. De zorglocatie is afhankelijk van verschillende factoren. De ernst en het verloop van de ziekte spelen hierbij een rol. In de loop van de tijd kan de zorgvraag complexer worden en toenemen. Het kan voorkomen dat er medisch-technische handelingen noodzakelijk zijn die niet thuis uitgevoerd kunnen worden. Een andere factor die van belang is in de overweging of de patiënt thuis kan blijven is de aanwezigheid van mantelzorg. Vooral in de terminale fase kan de belasting voor de mantelzorger te zwaar worden waardoor een opname in een zorgvoorziening noodzakelijk is. Er bestaan specialistische voorzieningen waar mensen terminale zorg kunnen ontvangen zoals in een hospice, bijna-thuis-huis en een palliatieve unit van een verpleeg- of verzorgingshuis (Spreeuwenberg, et. al., 2012).

In 1843 is in Lyon het eerste hospice voor ongeneeslijk zieken opgericht. Daarna volgde de oprichting van nog vele hospicevoorzieningen in verschillende landen (Vissers, de Graeff & Wanrooij, 2010). In 1988 werd in Nederland, in Nieuwkoop, de eerste hospicevoorziening gerealiseerd (Visser, Bilsen & Francke, 2011). Midden jaren negentig kreeg het begrip palliatieve zorg in ons land meer aandacht, waarna ook meer geld werd uitgetrokken voor de ontwikkeling van deze zorgsector (Vissers et al., 2010). Begin januari 2013 zijn er volgens de cijfers van Agora 271 hospicevoorzieningen in Nederland (Agora, 2013). In Nederland zijn geen landelijke cijfers bekend over de mate waarin terminale patiënten een beroep doen op palliatief terminale zorg. Wel kan worden aangenomen dat patiënten die lijden aan een terminale niet-acute aandoening in meer of mindere mate behoefte hebben aan palliatief terminale zorg (Agora, 2005).

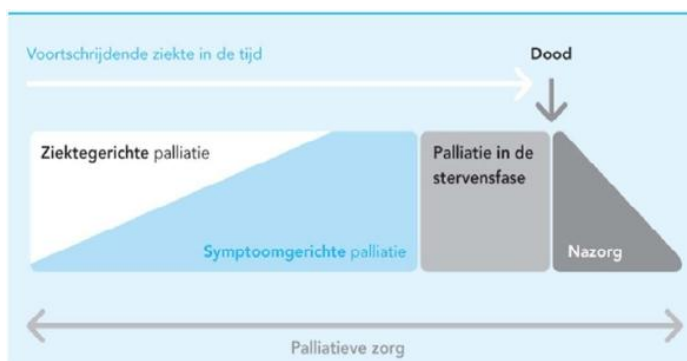
Uit cijfers van Agora is af te leiden dat er in januari 2013 63 high care hospices waren. De meeste hospicevoorzieningen in Nederland zijn units in een verpleeghuis, namelijk 99. Daarnaast zijn er nog 43 hospicevoorzieningen in of bij een verzorgingshuis. Verder telt Nederland 66 bijna-thuis-huizen (Agora, 2013). Bijna-thuis-huizen onderscheiden zich van andere type voorzieningen, omdat ze geen professionals in dienst hebben en voornamelijk gebruik maken van vrijwilligers. Wanneer nodig komen thuiszorgmedewerkers voor verpleegkundige taken. Ook high care hospices hebben een groot netwerk van vrijwilligers, maar zij maken daarnaast, net als palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen, ook gebruik van eigen professionals (Mistiaen, 2006). In sommige hospicevoorzieningen blijft de eigen huisarts van de patiënt verantwoordelijk voor de medische zorg. Andere voorzieningen hebben een arts in dienst. Vrijwilligers in hospicevoorzieningen helpen bij de verzorging en huishoudelijke taken zoals koken, schoonmaken en wassen (Visser et al., 2011). Voor opname in een hospicevoorziening is een verwijzing van de behandelaar nodig. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) dient te beschikken over een verklaring van de behandelaar, waaruit blijkt dat de patiënt aan een ziekte lijdt in het terminale stadium en een levensverwachting heeft van maximaal 3 maanden (CIZ, 2012). Vervolgens kan opname in een hospicevoorziening gerealiseerd worden.

In een hospice heerst een huiselijke sfeer. Het is de bedoeling dat patiënten daar zoveel mogelijk 'thuis' komen. Medewerkers dragen geen uniform en er wordt geprobeerd geen ziekenhuissfeer te creëren. Dit wordt onder andere gedaan door patiënten zelf te laten kiezen hoe hun dagindeling eruit ziet. Activiteiten hoeven niet op standaard tijden plaats te vinden, wat in een ziekenhuis vaak wel het geval is (Visser et al., 2011). In de terminale zorg staat optimale symptoombestrijding centraal. Daarnaast is aandacht voor en ondersteuning van

patiënt en naasten met betrekking tot het naderende levenseinde. De zorgverleners zetten zich in de omgang met de patiënt in voor veiligheid, continuïteit en openheid in de communicatie (Spreeuwenberg, et. al., 2012).

2.3 Palliatief terminale fase

De palliatieve fase start vanaf het moment dat genezing niet meer mogelijk is. Wanneer dat moment is, hangt af van het ziekte- en behandelingsproces. Bij patiënten met kanker volgt de palliatieve fase meestal wanneer tijdens het behandeltraject blijkt dat genezing niet meer haalbaar is. Bij sommige ziekten begint de palliatieve fase op het moment dat de diagnose wordt gesteld, zoals bij ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose). De palliatieve fase kan kort (dagen tot weken) en lang (jaren) duren, dit is afhankelijk van het ziekteverloop (Hosson, Graeff, Netters & Verhagen, 2012). Figuur 2.1 geeft de indeling weer van het palliatieve proces.



Figuur 2.1: *Het spectrum van palliatieve zorg* (Wanrooij, de Graeff, Koopmans, Leget, Prins & Vissers, 2010).

De verschillende fasen in het palliatieve proces kennen de volgende betekenis:

- Ziektegerichte palliatie: de ziekte wordt actief behandeld met als primair doel de kwaliteit van leven te verbeteren of te handhaven.
- Symptoomgerichte palliatie: symptoombestrijding ten gevolge van de ziekte of de behandeling staat centraal.
- Palliatie in de terminale- of stervensfase, hierin worden de kenmerken van het sterven zichtbaar en onafwendbaar. In deze fase ligt de focus op kwaliteit van sterven. Naast de zorg voor de stervende is in deze fase intensieve begeleiding van de naasten een belangrijk aspect van de zorg.
- Nazorg: wanneer de patiënt overleden is worden de naasten begeleid in de rouwverwerking.

Zoals in Figuur 2.1 te zien is, zijn ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie met elkaar verweven. Het aandeel van de ziektegerichte palliatie neemt over het algemeen in de loop van het ziekteproces af (Hosson, et. al., 2012).

In de inleiding is al kort beschreven wat de betekenis van palliatieve zorg is. De omschrijving van de World Health Organisation (2002) laat zien dat palliatieve zorg een multidimensionaal begrip is voor verschillende vormen van zorg. Hierbij kan gedacht worden aan lichamelijke en/of psychische zorg die verleend wordt gedurende de palliatieve fase. Palliatieve zorg is er daarom ook op gericht om deze periode zo draaglijk mogelijk te maken. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de mensen in zijn of haar directe omgeving. Er worden drie belangrijke doelen van palliatieve zorg onderscheiden:

1. Tegemoetkomen aan fysieke, sociale, psychische, praktische en spirituele behoeften;
2. Ondersteuning bieden aan familie bij verlies en verdriet dat het overlijden van naasten met zich meebrengt;
3. Voorbereiden en begeleiden van het sterfproces (Martin-Moreno, Harris, Gorgojo, Clark, Normand & Centeno, 2008).

Bij de fysieke behoeften kan gedacht worden aan het bestrijden van pijn en andere symptomen. Met deze andere symptomen wordt bijvoorbeeld bedoeld: misselijkheid, braken of obstipatie. Ook de behoefte aan ondersteuning bij lichamelijke verzorging is hierbij belangrijk. Bij sociale behoeften valt te denken aan contacten die belangrijk worden gevonden in de laatste levensfase. Hierbij kan gedacht worden aan vrienden en familie. In de terminale fase is het daarom belangrijk dat patiënten een eigen kamer krijgen om de behoefte aan contact met familie en vrienden goed te faciliteren. Daarnaast moet ook gedacht worden aan sociale behoeften met zorgverleners om veiligheid te creëren. Psychische steun ligt hier in het verlengde van en heeft vooral betrekking op emotionele steun. Verder is het belangrijk dat ook in praktische behoeften voorzien wordt. Hierbij kan gedacht worden aan het gebruik maken van hulpmiddelen en voorzieningen, een voorbeeld hiervan is het gebruik van rolstoelen. Daarnaast hebben spirituele behoeften betrekking op levensbeschouwelijke en zingeving-aspecten (Westert, van den Bert, Zwakhals, Heijink, de Jong & Verkleij, 2010). Spiritualiteit is een multidimensionaal begrip. De patiënt kan zich bezighouden met existentiële vragen. Een voorbeeld hiervan is dat de patiënt zorgen heeft over zijn of haar identiteit, lijden en dood en vragen over verzoening en vergeving. Daarnaast kent het begrip spiritualiteit op waarden gebaseerde overwegingen en houdingen. Wat zijn de meest waardevolle zaken voor een persoon. Als laatste heeft het begrip betrekking op religieuze overwegingen en fundamenteën. Welke rol speelt geloof en de relatie tot God in de palliatieve fase (Nolan, Saltmarsh & Leget, 2011). Bij de spirituele behoeften worden vaak de geestelijke verzorgers betrokken (Westert et al., 2010). Palliatieve zorg wordt verleend tot aan het overlijden. Het doel in deze fase is het zorgen voor een zo gerieflijk en waardig mogelijk levenseinde voor de patiënt. De zorg in de terminale fase is uitsluitend gericht op de kwaliteit van het leven en kwaliteit van het sterven (Willems & de Haes, 2009).

Het laatste gedeelte van de terminale fase is de stervensfase en wordt gekenmerkt door een aantal tekenen en symptomen:

- snelle achteruitgang dag-na-dag of zelfs vlugger als gevolg van progressie van de eigenlijke ongeneeslijke ziekte of als gevolg van een irreversibele complicatie van de ziekte;
- de patiënt geeft zelf te kennen dat hij/zij aan het sterven is;
- de achteruitgang van de algemene toestand, slaperigheid of comateuze toestand;
- bedlegerigheid;
- nog slechts de mogelijkheid om kleine hoeveelheden voedsel en/of drank tot zich te nemen en moeilijkheden met het nemen van orale medicatie;
- een veranderd ademhalingspatroon;
- het optreden van perifere cyanose en het koud aanvoelen van de extremiteiten, als handen en voeten (Visser et al., 2011).

2.4 Psychosociale zorg in de palliatieve fase

Gedurende het palliatieve proces worden patiënten geconfronteerd met emotioneel stressvolle situaties zoals fysieke last, uitputtende behandelingen en veranderingen in uiterlijk. Daarnaast hebben patiënten continue te maken met verlieservaringen zoals verlies van gezondheid, rol in het gezin, sociale contacten, afscheid nemen, toekomstplannen en verlies van controle op het eigen leven. Doordat patiënten zich voortdurend moeten aanpassen kan dit leiden tot emotionele uitputting en een vermindering van mentale weerbaarheid (Visser et al., 2011). Hierbij kan de patiënt problemen ervaren als angst, boosheid en verdriet (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010). De basisdoelstelling bij het verlenen van psychosociale zorg aan patiënten in de laatste levensfase is het verhogen of behouden van de kwaliteit van leven. Doelen die gesteld kunnen worden zijn onder andere: het reduceren van distress, angst en depressie. Goede psychosociale zorg kent zeven componenten. Deze zeven componenten zijn: voldoende informatie, empathische aanwezigheid en ruimte voor emoties, het stimuleren van communicatie en het vergroten van sociale steun, ondersteu-

nende zorgtechnieken, stimuleren van deelname in beslissingen en verhogen van controle, maximaliseren van kwaliteit van leven en helpen bij het zoeken van zingeving en betekenis. Voor alle componenten geldt dat de hulpverlener ruimte creëert om naar de patiënt te luisteren. Daarnaast is het van belang om de patiënt en zijn naasten te stimuleren lastige emoties en vragen uit te spreken en niet direct een oplossing bieden (Visser et al., 2011).

Hulpverleners verlenen palliatief terminale zorg vanuit een bepaalde morele houding van betrokkenheid. Deze morele houding wordt tenminste gekenmerkt door drie zaken: praktische wijsheid, het vermogen een persoonlijke zorgrelatie aan te gaan en de wetenschap dat zorg verlenen een proces is dat zich afspeelt tussen twee mensen op basis van vertrouwen (Olthuis, 2007).

2.5 Relevantie voor verpleegkundig beroep

In de afgelopen jaren is steeds meer aandacht gekomen in de zorg voor mensen in de laatste levensfase. Dit komt door maatschappelijke en demografische veranderingen. Zorgvragers en hun naasten stellen meer eisen aan de mogelijkheden om in de laatste levensfase hun autonomie te behouden en daarvoor gebruik te maken van vakkennis en voorzieningen die voorhanden zijn (NVVPZ, 2004). Een demografische verandering is dat door de vergrijzing en de groei van de Nederlandse bevolking, het sterftecijfer fors zal stijgen. De komende twintig jaar zal het aantal chronisch zieken in Nederland sterk toenemen (Blokstra et al., 2007). De behoefte aan terminale zorg voor chronisch zieke patiënten die bijvoorbeeld lijden aan diabetes, COPD en hartfalen zal in de toekomst toenemen (Agora, 2012). Deze ontwikkelingen doen de behoefte aan en de vraag naar verpleegkundigen werkzaam in de terminale zorg toenemen. Het begeleiden van een patiënt naar het sterven toe vraagt van de verpleegkundige empathie, creativiteit in handelen en een anticiperende houding. Veel problemen in de palliatieve zorg zijn niet voorspelbaar en protocollen zijn niet altijd toepasbaar. Dit maakt dat verpleegkundigen werkzaam in de palliatief terminale zorg proactief dienen te zijn. Om de kwaliteit van zorg in de terminale fase te garanderen moeten verpleegkundigen op kritische momenten adequaat kunnen handelen. Voortdurend worden afwegingen gemaakt tussen persoonlijke wensen en keuzes met aandacht voor kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven (de Wit, Koelewijn-Vissers & Guldemond-de Jong, 2010). Door de V&VN afdeling Palliatieve Verpleegkunde (tegenwoordig afdeling Palliatieve Zorg) (2010) zijn competenties beschreven voor verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg. Een van de competenties hiervan heeft betrekking op kennis en wetenschap. De verpleegkundige houdt zich bezig met kwalitatief en kwantitatief onderzoek op het gebied van palliatieve zorg. Daarnaast werkt de verpleegkundige mee aan het uitvoeren van (verpleegkundig) wetenschappelijk onderzoek binnen de palliatieve zorg (de Wit et al., 2010). In dit onderzoeksproject wordt gebruik gemaakt van wetenschappelijke artikelen om zo de Lastmeter toepasbaar te maken voor de terminale zorg. Met het ontwikkelen van een meetinstrument wordt de kwaliteit van terminale zorg gehandhaafd. Zoals uit de vraagstelling naar voren komt gaat het in dit onderzoek over de Lastmeter. Deze zal toegepast moeten worden bij palliatief terminale patiënten. Het is voor deze patiëntcategorie van belang dat psychosociale zorg tijdig gesignaleerd wordt.

3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. Hierin wordt het onderzoeksdesign, de steekproef en de toestemmingseisen en privacy geschetst. Verder wordt ingegaan op de methode van gegevensverzameling, dataverwerking en data-analyse.

3.1 Het onderzoeksdesign

Dit onderzoek betreft een kwantitatief beschrijvend onderzoek. De keuze voor een kwantitatief onderzoek is een juiste gebleken om antwoord te krijgen op de vraag welke items van de huidige Lastmeter moeten worden opgenomen in de hospiceversie Lastmeter en welke nieuwe items moeten worden toegevoegd en/of verwijderd. Het onderzoek bestaat uit twee rondes, waarbij in iedere ronde een vragenlijst is verspreid.

3.2 Onderzoekspopulatie en steekproef

De onderzoekseenheden voor dit onderzoek zijn medewerkers die werkzaam zijn in of betrokken zijn bij vier hospicevoorzieningen in de regio IKNL-Nijmegen. Het gaat om verzorgenden (IG), verpleegkundigen (niveau 4 en 5), maatschappelijk werkers, psychologen, artsen, geestelijk verzorgers en overige betrokken medewerkers. De keuze voor de vier hospicevoorzieningen volgt uit eerder onderzoek door studenten HBO-Verpleegkunde. In deze voorzieningen is de Lastmeter geïntroduceerd en zijn de medewerkers al bekend met de Lastmeter. Vrijwilligers betrokken bij een van deze vier deelnemende hospicevoorzieningen zijn niet gevraagd te participeren, omdat zij in hun activiteiten de Lastmeter niet zullen gebruiken.

De medewerkers zijn via de zorgcoördinatoren van de vier hospicevoorzieningen benaderd voor deelname aan het onderzoek. Hierdoor is er sprake van een gelegenheidssteekproef.

3.3 Methode van gegevensverzameling

Dit kwantitatieve onderzoek is tot stand gekomen door op twee verschillende momenten een vragenlijst te verspreiden onder de respondenten.

Het meetinstrument: de vragenlijst

In totaal zijn door de student-onderzoekers twee vragenlijsten ontwikkeld. De vragen voor de eerste vragenlijst zijn voortgekomen uit de huidige Lastmeter. Van ieder domein werden alle items aan de respondent voorgelegd met de vraag of hij/zij dit item wel of niet terug zou willen zien in de hospiceversie Lastmeter. Daarnaast bevatte deze vragenlijst vragen over demografische gegevens. Vervolgens zijn de vragen in Formdesk gezet. Het voordeel van dit programma is dat de vragenlijst digitaal verspreid kan worden. De antwoorden kunnen worden gedownload, zodat geen sprake is van fouten bij het invoeren van gegevens. De eerste vragenlijst is te vinden in bijlage 3. Nadat de vragenlijst in Formdesk is gezet is deze verstuurd naar een aantal deskundigen, waaronder de contactpersoon van het IKNL-Nijmegen, medestudenten, de docentbegeleider en de opdrachtgever. Zij hebben deze vragenlijst beoordeeld op de inhoud en op vormtechnische aspecten. Hiermee werd de validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument verhoogd. Na de ontvangen feedback van de deskundigen is de vragenlijst hierop aangepast.

De verzamelde gegevens van de eerste vragenlijst zijn geanalyseerd, zodat een tweede vragenlijst kon worden ontwikkeld. Deze tweede vragenlijst was voornamelijk bedoeld om feedback te vragen aan de respondenten op de veranderingen die zijn doorgevoerd in de aangepaste hospiceversie Lastmeter. Om de betrouwbaarheid en validiteit te verhogen is dezelfde procedure gehanteerd als bij de eerste vragenlijst. De tweede vragenlijst is te vinden in bijlage 4.

Procedure van gegevens verzamelen

In eerder overleg met de zorgcoördinatoren van de vier hospicevoorzieningen is afgesproken dat zij de vragenlijsten onder de medewerkers zouden verspreiden. De digitale vragenlijst werd als link in een brief via de E-mail verspreid. Om een zo groot mogelijke respons te verkrijgen werd in de brief het doel van het onderzoek vermeld en werden duidelijke instructies gegeven over het invullen van de vragenlijst. Deze brief is te vinden in bijlage 5. Vervolgens is de eerste vragenlijst naar de zorgcoördinatoren verstuurd. Vanwege het korte tijdsbestek is een termijn van tien dagen vastgesteld waarin de respondenten de vragenlijst konden invullen. Na zeven dagen is door middel van een brief via de E-mail een reminder gestuurd. De reminder diende ervoor om de respons nog meer te verhogen.

In de eerste vragenlijst werd aan de respondenten de vraag gesteld of zij wilden deelnemen aan het vervolg van dit onderzoek, waarin een tweede vragenlijst werd verstuurd. De tweede vragenlijst is alleen naar de hospice-medewerkers gestuurd die hadden aangegeven deel te willen nemen aan het tweede deel van dit onderzoek. Dit is gedaan middels een persoonlijke E-mail met daarin een brief met een link naar de tweede vragenlijst. Deze brief is te vinden in bijlage 6.

3.4 Gegevensverwerking en analyse

De gegevens werden vanuit Formdesk omgezet naar een Microsoft Excel 2007 bestand. Eerst is voor beide vragenlijsten een codeboek gemaakt in Microsoft Word 2007. Dit codeboek is te vinden in bijlage 7. Aan ieder item dat werd gescoord is een code toegekend. Een voorbeeld hiervan is: 'man' is code 0, 'vrouw' is code 1. Vervolgens zijn met behulp van Excel aantallen berekend en deze zijn in tabellen verwerkt. De resultaten hiervan zijn uiteindelijk in Word weergegeven in tabellen. Met behulp van deze gegevens konden analyses worden gedaan. Deze analyses zijn gebruikt om de huidige Lastmeter aan te passen tot een concept hospiceversie Lastmeter.

3.5 Logboek

Gedurende dit onderzoek is een logboek bijgehouden. Hierin werden de uitgevoerde activiteiten nauwkeurig beschreven. Daarnaast werd beschreven welke beslissingen zijn gemaakt gedurende dit onderzoek, waarbij ook de verantwoording is beschreven.

3.6 Toestemmingsvereisten en privacy

Tijdens dit onderzoek is rekening gehouden met de gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het HBO. Deze gedragscode beschrijft welk gedrag de onderzoeker dient na te streven tijdens het onderzoeken. Dit houdt in dat de onderzoekers de verantwoordelijkheid hebben om onderzoek uit te voeren volgens de methodologische regels, de onderzoeks- en beroepsethiek en de waarden die binnen het vakgebied gelden. Er is rekening gehouden met rechten, belangen en privacy van de populatie. De gegevens uit de vragenlijsten werden bijvoorbeeld anoniem verwerkt. Een andere gedragsregel was dat de onderzoekers aan het HBO hun keuzes en gedrag verantwoorden. Dit is in het onderzoek terug te zien doordat bronnen op een juiste manier worden gehanteerd en keuzes worden onderbouwd (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijters & Peij, 2010). De uiteindelijke eigenaar van de onderzoeksdata is de opdrachtgever. Aan het eind van het onderzoek worden alle onderzoeksgegevens aan de opdrachtgever overhandigd, waarnaar de gegevens die de student-onderzoekers in bezit hebben worden vernietigd.

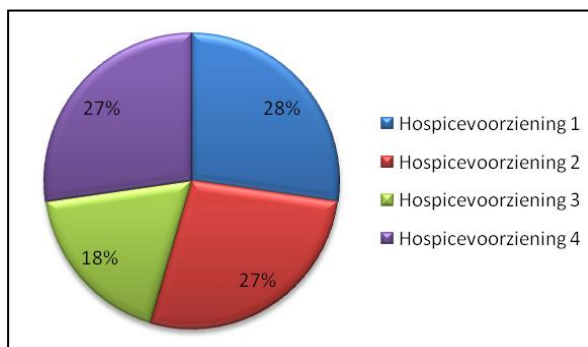
4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven na het verzamelen van de gegevens. Hierbij worden de resultaten van beide vragenlijsten apart besproken. De volledige analyse van de gegevens is te vinden in bijlage 8.

4.1 Resultaten vragenlijst 1

4.1.1 Demografische gegevens

In totaal hebben 33 hospice-medewerkers de eerste vragenlijst ingevuld, verdeeld onder de vier deelnemende hospice-voorzieningen. De meeste respondenten zijn werkzaam in hospicevoorziening 1, namelijk 28% (9/33). Hospicevoorziening 3 heeft met 18% (6/33) de minste respondenten geleverd. Uit hospicevoorziening 2 en hospicevoorziening 4 hebben beide acht respondenten deelgenomen aan het onderzoek (Figuur 4.1).



Figuur 4.1: Percentage respondenten uit deelnemende hospice-voorzieningen.

De gemiddelde leeftijd van de hospice-medewerkers bedroeg vijftig jaar. Hierbij was de oudste respondent 66 jaar en de jongste respondent 27 jaar. Van de 33 respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld is het merendeel verpleegkundige, namelijk 88% (28/33). Daarnaast is de vragenlijst ingevuld door een verzorgende (IG), medewerker psychologische zorg, familiebegeleider, geestelijk verzorger en een arts. Het merendeel van de respondenten was vrouw, namelijk 94% (31/33) en er hebben twee mannen deelgenomen aan het onderzoek (6%).

4.1.2. Resultaten antwoorden items per domein

Voor elk domein is per item gekeken hoeveel respondenten ja en nee hebben geantwoord. Dit is verwerkt in een tabel. In Tabel 4.1 tot en met Tabel 4.5 is per domein de score te zien van ieder item, weergegeven in absolute getallen en percentages.

Tabel 4.1: Score Items van 33 Respondenten in het Domein Lichamelijke Problemen.

Domein: Lichamelijke problemen		
Items	Ja n (%)	Nee n (%)
Slaap	32 (97)	1 (3)
Moeheid	32 (97)	1 (3)
Seksualiteit	24 (88)	9 (12)
Benauwdheid	31 (94)	2 (6)
Verstopping/obstipatie	30 (91)	3 (9)
Pijn	30 (91)	3 (9)
Mondslimvlies	30 (91)	3 (9)
Eten	30 (91)	3 (9)
Praten	30 (91)	3 (9)
Dagelijkse bezigheden	30 (91)	3 (9)
Misselijkheid	29 (88)	4 (12)
Diarree	29 (88)	4 (12)
Wassen en aankleden	29 (88)	4 (12)

Veranderde urine/uitscheiding	28 (85)	5 (15)
Uiterlijk	27 (82)	6 (18)
Droge jeukerige huid	27 (82)	6 (18)
Smaakvermogen	27 (82)	6 (18)
Conditie	27 (82)	6 (18)
Opgezwollen gevoel	26 (79)	7 (21)
Duizeligheid	26 (79)	7 (21)
Tintelingen in handen en voeten	24 (73)	9 (27)
Veranderingen in gewicht	21 (64)	12 (36)
Spierkracht	20 (61)	13 (39)
Koorts	18 (55)	15 (45)
Droge verstopte neus	16 (48)	17 (52)

In Tabel 4.1 is te zien dat bij 21 van de 25 items meer dan 70% van de respondenten 'ja' heeft geantwoord op de vraag of het betreffende item in de hospiceversie Lastmeter moet worden opgenomen. Bij het item droge verstopte neus is het percentage respondenten dat met 'nee' heeft geantwoord 52% (17/33). Bij de items koorts, spierkracht en veranderingen in gewicht hebben meer dan 10 van de 33 respondenten met 'nee' geantwoord (respectievelijk 45%, 39% en 36%).

Op de open vraag 'Welke problemen op lichamelijk gebied zou u willen toevoegen aan de hospiceversie Lastmeter?', hebben twee respondenten aangegeven dat ze decubitus en jeuk zouden willen toevoegen. Hierbij deed een respondent het voorstel om het item huid op te nemen, waarbij zij als reden aangaf dat hier meerdere dingen onder vallen, zoals decubitus, jeuk en droge jeukerige huid. Verder hebben drie respondenten aangegeven dat ze het item seksualiteit graag uitgebreid zien worden met het item intimiteit. Andere items die door de respondenten werden voorgesteld om toe te voegen zijn: droge mond, onzeker ter been, slapeloosheid, overmatig transpireren, wonden, gebruik protheses en hulpmiddelen en lichaamshouding.

In Tabel 4.2 is te zien dat bij ieder item in het domein Emotionele problemen de meerderheid van de respondenten vindt dat het item in de hospiceversie Lastmeter moet worden opgenomen. Waarbij er bij twee items 100% is gescoord. Onder de meerderheid wordt verstaan: meer dan 75% van de respondenten.

Tabel 4.2: Score Items van 33 Respondenten in Domein Emotionele problemen.

Domein: Emotionele problemen		
Items	Ja n (%)	Nee n (%)
Angsten	33 (100)	0 (0)
Spanning	33 (100)	0 (0)
Neerslachtigheid	32 (97)	1 (3)
Schuldgevoel	32 (97)	1 (3)
Controleverlies	31 (94)	2 (6)
Greep hebben op emoties	30 (91)	3 (9)
Eenzaamheid	30 (91)	3 (9)
Herinneren van dingen	26 (79)	7 (21)
Zelfvertrouwen	25 (76)	8 (24)
Concentratie	25 (76)	8 (24)

Op de open vraag 'Welke problemen op emotioneel gebied zou u willen toevoegen aan de hospiceversie Lastmeter?', hebben drie respondenten aangegeven dat ze dit domein graag uitgebreid zouden zien worden met de items boosheid en onrust. Daarnaast hebben vier respondenten aangegeven dat ze graag een item willen toevoegen met betrekking tot rouw en afscheid nemen. Andere items die door respondenten werden voorgesteld zijn verdriet, proces onder ogen zien, heimwee, alleen voelen, paniek, omgaan met verlies, uiten van emoties en onzekerheid.

Tabel 4.3: Score Items van 33 Respondenten in Domein Gezin/sociaal.

Domein: Gezin/ sociaal		
Items	Ja n (%)	Nee n (%)
Omgang met partner	33 (100)	0 (0)
Omgang met kinderen	33 (100)	0 (0)
Omgang met familie	32 (97)	1 (3)

In Tabel 4.3 is te zien dat bij alle drie de items de meerderheid van de respondenten vindt dat het item moet worden opgenomen in de hospiceversie Lastmeter. Alleen bij het item 'omgang met familie' is er niet door alle respondenten met 'ja' geantwoord, bij de andere items is dit wel het geval.

Op de open vraag 'Welke problemen op het gebied van gezin/ sociaal zou u willen toevoegen aan de hospiceversie Lastmeter?', hebben vijf respondenten aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat er een item toegevoegd wordt met betrekking tot zorgen om en zorgen voor. Andere items die zijn genoemd door respondenten zijn kleinkinderen, privacy, ouders, collega's, afscheid nemen en regelen uitvaart.

Tabel 4.4: Score Items van 33 Respondenten in Domein Religieus/spiritueel.

Domein: Religieus/spiritueel		
Items	Ja n (%)	Nee n (%)
Zin van het leven	32 (97)	1 (3)
Geloof in God	32 (97)	1 (3)

In Tabel 4.4 is te zien dat bij elk item 1 respondent beide items niet terug zou willen zien in de hospiceversie Lastmeter. De meerderheid van de respondenten (97%) wilde dit wel. Op de open vraag 'Welke problemen op het gebied van zingeving en spiritualiteit zou u willen toevoegen aan de hospiceversie Lastmeter?', werd door twee respondenten geantwoord met: vragen over leven en dood. Daarnaast hebben drie respondenten aangegeven dat ze graag in de hospiceversie Lastmeter willen toevoegen waar een patiënt kracht uit put. Verder hebben twee respondenten aangegeven dat ze het domein graag uitgebreid willen zien met het item angst. Andere items die genoemd zijn door respondenten complementaire zorg, existentieel lijden, ervaren van doodstrijd, relatie met kerk/gemeente, besef van eindigheid van het leven en hoe speelde de religie in jeugd.

Tabel 4.5: Score Items van 33 Respondenten in Domein Praktische problemen.

Domein: Praktische problemen		
Items	Ja n (%)	Nee n (%)
Zorg voor kinderen	33 (100)	0 (0)
Financiën	33 (100)	0 (0)
Wonen	25 (76)	8 (24)
Verzekering	22 (67)	11 (33)
Werk/studie/school	15 (45)	18 (55)
Huishouden	11 (33)	22 (67)
Vervoer	8 (24)	25 (76)

In Tabel 4.5 is te zien dat bij twee items, namelijk zorgen voor kinderen en financiën door alle respondenten is aangegeven om het item te behouden in de hospiceversie Lastmeter. Bij de items wonen en verzekering is te zien dat het grootste gedeelte van de respondenten met 'ja' heeft geantwoord, respectievelijk 76% en 67%. Bij de items huishouden, vervoer en werk/studie/school hebben de meeste respondenten 'nee' geantwoord.

Op de open vraag 'Welke problemen op praktisch gebied zou u willen toevoegen aan de hospiceversie Lastmeter?', is door drie respondenten beantwoord met uitvaart. Daarnaast hebben twee respondenten aangegeven dat ze het item huisdieren toegevoegd willen zien. Andere items die zijn genoemd door respondenten zijn opgeven van huisvesting en zorg voor achterblijvende partner.

Daarnaast hadden de respondenten de mogelijkheid om, in zijn algemeenheid, suggesties te geven voor de hospiceversie Lastmeter. Hier hebben drie respondenten aangegeven dat de hospiceversie Lastmeter niet te lang moest worden. Een respondent gaf aan dat er niet teveel vragen ineens gesteld moesten worden. Daarnaast hebben drie respondenten aangegeven dat de mogelijkheid die er nu ligt om het item met 'ja' of 'nee' te beantwoorden vervangen moet worden door een drie- of vierpuntsschaal. Een voorbeeld dat gegeven werd is niet - weinig - behoorlijk - veel. Andere suggesties waren: het bijvoegen van een handleiding bij de hospiceversie Lastmeter en het laten vervallen van de thermometer.

4.1.3. Verantwoording ontwikkeling hospiceversie Lastmeter

Om te bepalen welk item van de Lastmeter in de hospiceversie Lastmeter zou moeten worden opgenomen, is onder andere gekeken naar het percentage van de respondenten die 'ja' en 'nee' hebben geantwoord op de gestelde vragen.

In het domein Lichamelijke problemen is ervoor gekozen om het item droge verstopte neus uit de hospiceversie te laten. Het item koorts bleef opgenomen in de hospiceversie, ondanks het verschil in de score (ja: 55%, nee: 45%). Het item seksualiteit is uitgebreid met intimiteit, naar aanleiding van suggesties van de respondenten in de open vraag. Het item droge jeukerige huid is vervangen door het item huid, wederom naar aanleiding van de suggestie van een respondent. De items spierkracht en conditie zijn samengevoegd. De gedachte hiërarchie is, dat het beide met afnemende lichaamsfuncties te maken heeft. Het item wassen en aankleden is veranderd in het item zelfredzaamheid, omdat wassen en aankleden maar een klein gedeelte van de ADL omvat. Met het item zelfredzaamheid wordt dit meer uitgebreid. Dit was tevens een suggestie van een respondent. Het item veranderingen in gewicht is vooralsnog gehandhaafd, waarbij getwijfeld wordt of dit probleem wel speelt in de terminale fase.

In het domein Emotionele problemen is ervoor gekozen om het item concentratie te verwijderen. De reden hiervoor is dat andere items werden toegevoegd, die meer van toepassing waren in de laatste levensfase van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is het vervangen van het item concentratie voor de items boosheid en verdriet. Verder werd het item greep hebben op emoties uitgebreid met het item uiten van emoties. Over de items zelfvertrouwen en herinneren van dingen werd getwijfeld. Deze items blijven vooralsnog in de hospiceversie Lastmeter opgenomen.

Naar aanleiding van suggesties van de respondenten werd het domein Gezin/sociaal uitgebreid met de items zorgen om/voor partner, kinderen en familie/vrienden. Daarnaast werd het item kinderen uitgebreid met (klein)kinderen.

Het domein Religieus/spiritueel werd uitgebreid met de items afscheid nemen, confrontatie, rouw, omgaan met verlies en vragen over leven en dood.

In het domein Praktische problemen zijn de items huishouden en vervoer verwijderd. Het item werk/studie/school is veranderd in werk/studie, omdat gedacht werd dat studie en school in de terminale fase eenzelfde betekenis hebben. Het item zorgen voor kinderen is uitgebreid met zorgen voor huisdieren, naar aanleiding van suggesties van de respondenten. Het item wonen/huisvesting is veranderd in opgeven van huisvesting. De items financiën en verzekering zijn samengevoegd. Verder is het item regelen van uitvaart toegevoegd. Het kan een praktisch probleem zijn, waar mensen in de terminale fase last van kunnen ervaren. Uiteindelijk is na alle genoemde aanpassingen een eerste concept hospiceversie Lastmeter ontwikkeld. Deze versie is te vinden in bijlage 9. De items die in het rood zijn weergegeven zijn de items die zijn gewijzigd dan wel toegevoegd.

4.2 Resultaten vragenlijst 2

In totaal hebben 28 van de 33 respondenten hun E-mailadres in de eerste vragenlijst ingevuld, waarmee ze aangaven dat ze wilden meewerken aan het vervolg van dit onderzoek. Uiteindelijk hebben 23 respondenten de tweede vragenlijst ingevuld (respons van 82%). In het hoofdstuk methode van onderzoek is aan bod gekomen hoe de tweede vragenlijst tot stand is gekomen. Bepaalde vragen in de eerste vragenlijst waren door de ene helft van de respondenten met 'ja' beantwoord terwijl de andere helft van de respondenten op die vragen met 'nee' heeft geantwoord. Met de argumenten die de respondenten hadden gegeven hebben de onderzoekers vervolgens een keuze gemaakt om het item erin te laten of uit de huidige Lastmeter te verwijderen. Wanneer de onderzoekers twijfelden over een item is er een vraag over gemaakt voor de tweede vragenlijst.

4.2.1. Resultaten antwoorden items per domein

De verzamelde gegevens zijn wederom aangeleverd in een Excel-bestand. De analyse van de tweede vragenlijst is op dezelfde wijze uitgevoerd als bij de eerste vragenlijst.

Bij de gesloten vragen is per item het percentage respondenten berekend die 'ja' of 'nee' hebben geantwoord. De analyse van de open vragen is als tekst in Word 2007 weergegeven. Daarnaast is per open vraag gekeken naar de reacties van de respondenten. Bij bepaalde open vragen zijn de respondenten gevraagd aan te geven waarom hij/zij een item wilde behouden in of verwijderd wilde zien uit de hospiceversie Lastmeter. Deze argumenten zijn gecategoriseerd in 'behouden' en 'verwijderen'. De analyse van de tweede vragenlijst is te vinden in bijlage 8. Antwoorden die hebben geleid tot het huidige concept van de hospiceversie Lastmeter worden in dit hoofdstuk besproken.

Tabel 4.6: Score items van 23 respondenten in de domeinen Lichamelijke problemen, Gezin/sociaal, Religieus en spiritualiteit, praktische problemen en algemene items

Items	Ja n (%)	Nee n (%)
Domein: Lichamelijke problemen		
Huid	23 (100)	0 (0)
Domein: Gezin- en sociaal		
Uitgebreid met zorgen om/voor	22 (96)	1 (4)
Domein: Religieus en spiritualiteit		
Vragen over leven en dood	21 (91)	2 (9)
Afscheid nemen	20 (87)	3 (13)
Rouw	19 (83)	4 (17)
Omgaan met verlies	18 (78)	5 (22)
Confrontatie	11 (48)	12 (52)
Domein: Praktische problemen		
Kinderen en huisdieren	20 (87)	3 (13)
Regelen van uitvaart	20 (87)	3 (13)
Opgeven huisvesting	18 (78)	5 (22)
Financiën en verzekering	4 (17)	19 (83)
Algemeen		
3-punts antwoordcategorie	21 (91)	2 (9)
Benaming van begrip 'probleem'	9 (39)	14 (61)

In Tabel 4.6 is te zien dat het antwoord op de vraag of het item droge jeukerige huid vervangen kon worden door het item huid door alle respondenten is beantwoord met 'ja'.

Over het item veranderingen in gewicht bestonden naar aanleiding van de antwoorden uit de eerste vragenlijst twijfels. In de tweede vragenlijst konden de respondenten aangeven of dit

item al dan niet opgenomen moest blijven. De antwoorden waren als volgt: veertien respondenten gaven met argumenten aan dat het item verwijderd kon worden, zes respondenten gaven aan dat het item behouden zou moeten blijven en drie respondenten hadden deze vraag niet beantwoord, dan wel aangegeven deze vraag niet te kunnen beantwoorden.

In het domein Emotionele problemen zijn open vragen gesteld over de items herinneren van dingen en zelfvertrouwen. Dit omdat naar aanleiding van de antwoorden uit de eerste vragenlijst niet duidelijk was of deze items wel of niet opgenomen moesten blijven. Op de vraag of het item herinneren van dingen behouden moest blijven gaven twaalf respondenten aan dat dit item wel opgenomen moest blijven, omdat het bij de patiënt nog gebeurtenissen uit het verleden kan oproepen die nog niet besproken zijn. Vier respondenten gaven aan dat het item verwijderd kon worden. Twee respondenten gaven aan dat ze onduidelijk vonden wat werd bedoeld met dit item. Vijf respondenten hebben deze vraag niet beantwoord. De vraag of het item zelfvertrouwen opgenomen moest worden hebben elf respondenten bevestigend geantwoord. Acht respondenten zagen niets in het opnemen van dit item in de hospiceversie Lastmeter. Vijf respondenten hebben deze vraag niet beantwoord. Op de vraag of er verder nog opmerkingen of aanvullingen waren gaven twee respondenten als antwoord dat er nog kritisch gekeken kon worden naar de indeling van de items. Daarnaast gaven twee respondenten een suggestie om een item toe te voegen met: 'waar put u kracht uit'.

Op de vraag of het domein Gezin en sociaal uitgebreid kon worden met de items: zorgen om/voor partner, (klein)kinderen en familie en vrienden, is door een respondent met 'nee' geantwoord. De overige respondenten vonden dit een zinvolle uitbreiding (Tabel 4.6). Op de open vraag of er verder nog aanvullingen of opmerkingen waren over de items in dit domein hebben twee respondenten geantwoord. Een respondent gaf als suggestie het toevoegen van gebroken gezinnen. Een andere respondent gaf als suggestie meer te vragen hoe de contacten zijn ten aanzien van de familierelaties.

In de hospiceversie Lastmeter is het domein Religie en spiritualiteit met enkele items uitgebreid. Voor ieder item is gevraagd of de benaming van het item correct was. In Tabel 4.6 is te zien hoeveel respondenten 'ja' en 'nee' hebben geantwoord. Elf respondenten vonden de benaming van het item confrontatie een juiste. De overige items waren door de meerderheid (>75%) van de respondenten met 'ja' beantwoord. Op de open vraag of er nog aanvullingen of opmerkingen waren binnen dit domein is door negen respondenten geantwoord. Hierbij gaven zes respondenten opmerkingen over de benaming van het item confrontatie. Allen gaven aan dat de benaming van het item niet correct was dan wel het begrip niet duidelijk. Een respondent gaf als aanvulling 'afronden van het leven' of 'ruimte voor rituelen'. Een andere respondent gaf aan 'omgaan met verlies' vaag te vinden. Als laatste gaf een respondent de suggestie om te kiezen tussen de items 'rouw' en 'omgaan met verlies', omdat hij/zij aangaf dat het inhoudelijk om hetzelfde thema gaat.

In Tabel 4.6 is te zien hoe de respondenten hebben geantwoord op de gesloten vragen in het domein Praktische problemen. Hierin is te zien dat de meerderheid aangeeft dat de aanpassing en/of toevoeging van de items zorgen voor kinderen en huisdieren, opgeven huisvesting en regelen van uitvaart van toegevoegde waarde is in de hospiceversie Lastmeter, respectievelijk 87% (20/23), 78% (18/23) en 87% (20/23). Op de vraag of de respondenten het bezwaarlijk vonden dat de items financiën en verzekering zijn samengevoegd is door negentien respondenten met nee geantwoord (83%).

Op de open vraag of er nog aanvullingen of opmerkingen waren, gaven twee respondenten onder andere aan dat de toevoeging van huisdieren aan het item zorgen voor kinderen erg goed was. Daarnaast werd door twee respondenten een opmerking geplaatst over het item opgeven van huisvesting. Een respondent gaf aan dit een lastig begrip te vinden, omdat het soms voorkomt dat patiënten weer teruggaan naar huis. De andere respondent gaf als toevoeging aan dat het opgeven vervangen kon worden door loslaten huisvesting.

Verder is gevraagd aan de respondenten of de verandering van de antwoordcategorieën op de hospiceversie Lastmeter van 'ja' en 'nee' naar een driedeling, 'veel', 'weinig' en 'geen', een toegevoegde waarde is. Hierop werd door een grote meerderheid (21 respondenten, 91%) bevestigend geantwoord. Verder gaven veertien respondenten aan dat het begrip probleem, wat boven elk domein staat, geen juiste benaming is. Hierbij gaven vijf respondenten als antwoord op de open vraag wat wel een juiste benaming kan zijn, dat het begrip probleem suggestief is en het een negatieve lading geeft aan de hospiceversie Lastmeter. Suggesties die werden gedaan waren onder andere: aspecten, aandachtspunten, vlak of gebied, moeite met of last en zorgen om. Verder gaven ook twee respondenten aan de benaming niet juist te vinden, maar hadden geen alternatief.

Op de vraag of er nog suggesties waren om de naam van de Lastmeter te veranderen gaven drie respondenten als antwoord dat het begrip 'versie' zakelijk klinkt. Een andere respondent gaf aan de benaming hospiceversie Lastmeter niet mooi te vinden, maar het veranderen van de naam zou alleen maar meer onduidelijkheid geven. Twee respondenten gaven als antwoord de suggesties: 'Lastmeter palliatieve zorg' en 'Lastmeter, Hospiceversie'.

Op de vraag of er verder nog suggesties waren gaven twee respondenten aan de aanpassingen zeker een verbetering te vinden. Twee respondenten gaven als suggestie dat er in de Lastmeter verwerkt moest worden met wie de patiënt de Hospiceversie Lastmeter invult, omdat dit invloed kan hebben op de uitslag. Een respondent gaf aan dat de inleiding van de Lastmeter aangepast moest worden, omdat hierin benadrukt werd welke problemen een patiënt kon hebben. De suggestie was om dit te veranderen naar 'waar heeft u moeite of last mee gehad?'.

4.2.2. Verantwoording ontwikkeling hospiceversie Lastmeter

Na de analyse van de tweede vragenlijst is wederom een afweging gemaakt welke veranderingen definitief werden opgenomen in de hospiceversie Lastmeter.

In het domein Lichamelijke problemen is het item huid definitief opgenomen. Het item veranderingen in gewicht is na analyse definitief verwijderd. Hier is voor gekozen, omdat er meer respondenten waren die aangaven dat dit item verwijderd moest worden dan respondenten die aangaven dat dit item behouden moest blijven. Daarnaast waren de argumenten, die door de respondenten werden gegeven om het item te behouden, niet doorslaggevend. Verder hebben er geen wijzigingen plaatsgevonden in het betreffende domein.

Binnen het domein Emotionele problemen waren enkele twijfels over de items herinneren van dingen en zelfvertrouwen. Bij beide items gaf het merendeel van de respondenten aan dat het item behouden moest blijven. Daarnaast gaven enkele respondenten argumenten die als bepalend werden beoordeeld om beide items toch op te nemen in de hospiceversie. Over de nieuwe opgenomen items werd geen aanvullende opmerking gegeven en deze items zijn definitief toegevoegd aan de hospiceversie.

In het domein Gezin en sociaal waren geen aanvullende opmerkingen over de aanpassingen en om die reden zijn deze items definitief opgenomen in de hospiceversie.

Binnen het domein Religieus en spiritualiteit waren veel aanvullende opmerkingen over de toevoeging van het item confrontatie. Op de gesloten vraag of dit item opgenomen moest worden, werd niet eenduidig geantwoord. Om die reden zijn de argumenten, die zijn gegeven bij de openvraag, leidend geweest en is ervoor gekozen om dit item niet op te nemen. Naar aanleiding van deze argumenten is ervoor gekozen om dit item te verwijderen. De overige toegevoegde items, waar geen aan- of opmerkingen over zijn geplaatst door de respondenten, zijn definitief opgenomen in de hospiceversie.

In het domein Praktische problemen zijn alle aanpassingen definitief in de hospiceversie opgenomen.

Na analyse van de resultaten is ervoor gekozen om de antwoordmogelijkheden 'veel', 'weinig' en 'geen' op te nemen in de hospiceversie. Er werden verschillende suggesties gegeven

om het begrip probleem te wijzigen. De meeste voorkomende suggestie was de term 'gebied'; dit is dan ook opgenomen in de hospiceversie. De naam van het meetinstrument is na de eerste vragenlijst aangepast naar hospiceversie Lastmeter. In de tweede vragenlijst hadden de respondenten geen andere suggesties om dit te veranderen. Daarom is ervoor gekozen om het meetinstrument definitief de naam hospiceversie Lastmeter te geven. Daarnaast werd een suggestie gedaan om ruimte te maken om in te vullen of de patiënt de hospiceversie Lastmeter alleen of samen met iemand anders heeft ingevuld, en dan met wie. De student-onderzoekers vonden deze aanvulling van toegevoegde waarde. De suggestie om toe te voegen in de hospiceversie Lastmeter waar de patiënt kracht uit put in de terminale fase, is ook doorgevoerd. Er is een extra openvraag opgenomen waarin de patiënt kan aangeven waar hij kracht uit put. Het uiteindelijke concept van de hospiceversie Lastmeter, die is ontstaan na alle wijzigingen, is te vinden in bijlage 10.

5. Discussie

Dit onderzoek is uitgevoerd aan de hand van de volgende vraagstelling:

Welke items op lichamelijk, psychisch, sociaal en praktisch gebied en op gebied van religie en spiritualiteit moeten worden opgenomen om een hospiceversie van de Lastmeter te ontwerpen?

Uit eerder onderzoek (Lenderink & Versantvoort, 2012; Borgers & van Kouwenberg, 2013) bleek dat de Lastmeter een toegevoegde waarde had om psychosociale problematiek in beeld te brengen bij patiënten die waren opgenomen in een hospicevoorziening. De vraag was dan ook welke items wel en welke items niet moesten worden opgenomen in een hospiceversie van de Lastmeter. Na het opstellen van de vraagstelling werd dan ook verwacht dat de nodige veranderingen moesten plaatsvinden in de huidige Lastmeter om een hospiceversie Lastmeter te ontwerpen; met name op gebied van praktische problemen en religie en spiritualiteit. Vooral omdat verwacht werd dat de huidige items in het praktische gebied niet van toepassing zouden zijn in de hospice-setting en dat het onderwerp religie en spiritualiteit in deze setting meer naar de voorgrond treedt.

Na analyse van de antwoorden bleek dat bij drie van de vijf domeinen items verwijderd konden worden. Het bleek dat het wenselijk was om in de domeinen lichamelijk, praktisch en emotioneel items te verwijderen, samenvoegen, toevoegen dan wel aan te passen. In de domeinen gezin/sociaal en religie/spiritualiteit zijn alleen items toegevoegd of aangepast. Daarnaast hebben bepaalde algemene veranderingen plaatsgevonden, die tevens zijn beschreven in het hoofdstuk resultaten.

Zoals in de eerste vragenlijst te zien is, werden de respondenten gevraagd aan te geven of de items in het domein lichamelijk behouden of verwijderd moesten worden. Hierbij heeft een respondent op alle items met nee geantwoord. Zij gaf hier als reden voor dat er op lichamelijk gebied al lijsten zijn. Deze respondent zou graag een lijst willen gebruiken op het gebied van psychosociale en geestelijke zorg. Deze antwoorden op de gesloten vragen zijn wel meegenomen in de resultaten, waarbij wij ons afvragen of deze antwoorden geen vertekend beeld geven. De respondent heeft de vraag mogelijk verkeerd geïnterpreteerd. Dezelfde respondent heeft ook bij de items op religieus en spiritueel gebied aangegeven beide items niet willen behouden in de hospiceversie Lastmeter. Als argument gaf de respondent aan dat zij vragen wil stellen als: waaraan heeft u behoefte in deze periode en hoe is de balans tussen draagkracht en draaglast voor u en de familie? Dit zijn geen vragen die terug kunnen komen in de hospiceversie Lastmeter, omdat de patiënt in de Lastmeter moet aankruisen waar hij last van heeft. Dit geeft wederom wel weer een vertekening op de antwoorden van deze vragen en daarmee mogelijk de resultaten.

Tijdens het analyseren van de resultaten bleek, dat we niet alle antwoorden van de open vragen mee konden nemen in de analyse. Een aantal keren gaven respondenten antwoorden die niet pasten bij de vraag. Een voorbeeld hiervan is dat een respondent op de vraag: welke items op lichamelijk gebied zou u willen toevoegen aan de Lastmeter als antwoord gaf: 'ik vraag mij af of de lastmeter eerder ingezet kan/moet worden en niet pas in het hospice'. Dit is een antwoord waar wij niets mee konden voor deze vraag. Een ander voorbeeld is dat een respondent aangaf om de indeling van Besluitvorming palliatieve fase te hanteren. Hierbij gaf zij aan dit een belangrijk punt te vinden. Echter, uitgangspunt van dit onderzoek was het format van de huidige Lastmeter. Zo zijn er vaker antwoorden gegeven, die niet konden worden meegenomen in de verwerking van de antwoorden. Een kritische kanttekening die hierbij geplaatst kan worden, is of de vraagstelling wel duidelijk geformuleerd was. Mogelijk hebben de respondenten de vragen verkeerd begrepen of anders geïnterpreteerd als bedoeld. Daarnaast bestaat de mogelijkheid dat de respondenten heel graag hun mening over een bepaald onderwerp wilden geven, en dit gedaan hebben in de ruimte van een (willekeurige) open vraag.

Meerdere respondenten hebben bij de mogelijkheid om suggesties te geven, aangegeven dat ze graag een item willen zien die gaat over: waar put u kracht uit? Dit heeft niets te maken met het hebben van last, waar de patiënt last van ervaart. Wij vonden dit wel een essentieel punt, omdat het meerdere keren terug is gekomen in de vragenlijsten. Wij hebben er daarom voor gekozen om dit niet op te nemen in een item, maar er een open vraag van te maken aan het einde van de hospiceversie Lastmeter.

In de Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (2010) wordt aangegeven dat er bij het gebruik van de Lastmeter een afkappunt van vijf gehanteerd wordt. Zoals eerder geschreven, wordt aanbevolen de patiënt door te verwijzen naar een deskundige als hij meer als vijf items op de probleemlijst aankruist. Wij vragen ons af of dit in de terminale fase realistisch is. Een probleem kan zo groot zijn en zoveel invloed uitoefenen op de gemoedstoestand van de patiënt, waardoor de kwaliteit van leven dan wel sterven kan worden beïnvloed. Wij denken dat bij ieder probleem, hoeveel items dan ook zijn aangekruist, de vraag gesteld moet worden of de patiënt behoefte heeft om doorverwezen te worden. Een van de deelnemende hospicevoorzieningen heeft een soort handleiding geschreven voor de medewerkers, waarin de hoofdvraag centraal staat 'Wat te doen met een ingevulde Lastmeter?'. Hierin staat beschreven wanneer de Lastmeter moet worden afgenomen en wanneer juist niet. Ook staat beschreven wat dient te gebeuren na het invullen van de Lastmeter en hoe de uitkomsten verwerkt moeten worden. Verder is geschetst hoe om te gaan met een vervolggesprek en het bespreken van de Lastmeter in het MDO. De handleiding is te vinden in bijlage 11. Onder het kopje bespreking in MDO staat beschreven dat de medewerkers de Lastmeter van een patiënt moeten bespreken bij een score van meer dan vijf of wanneer de patiënt zelf heeft aangegeven ondersteuning te willen van een andere discipline. Ook in deze handleiding gaat men dus uit van een afkappunt van vijf. Zoals wij hierboven ook al aangaven vinden wij dat gediscussieerd kan worden over het gebruik van een afkappunt bij het afnemen van de hospiceversie van de Lastmeter.

De vragen uit de eerste vragenlijst zijn tot stand gekomen door gebruik te maken van de huidige Lastmeter. Verder is voor het ontwikkelen van beide vragenlijsten geen literatuur gebruikt. Voor het ontwikkelen van de hospiceversie Lastmeter is voor het aanpassen en toevoegen van de items gekeken naar meningen van de respondenten en wat in de literatuur gezegd werd over items. De items boosheid, verdriet, afscheid nemen en vragen over leven en dood, die zijn toegevoegd in de hospiceversie, werden zowel door respondenten voorgedragen als beschreven in de literatuur. De items confrontatie, rouw en regelen van uitvaart werden niet concreet genoemd in de literatuur, maar wel voorgedragen door respondenten. Doordat bovenstaande items niet als zodanig in de literatuur beschreven zijn, kan dit de validiteit en betrouwbaarheid van de hospiceversie Lastmeter beïnvloeden.

In de literatuur staat beschreven dat het bespreken van de Lastmeter direct bij inname een voorkeur heeft. Wel hebben meerdere respondenten aangegeven dat het afnemen van de Lastmeter erg belastend kan zijn wanneer de Lastmeter in een keer wordt afgenomen bij de patiënt. Wij stellen dan ook ter discussie of het direct bespreken van de hospiceversie Lastmeter haalbaar is in de palliatief terminale fase. Onze mening sluit aan bij die van de respondenten.

Een beperking aan ons onderzoek is het bereiken van de respondenten. Zoals eerder gezegd hebben de zorgcoördinatoren de vragenlijsten verspreid onder de respondenten. Hierdoor hebben wij geen zicht op hoeveel respondenten zijn benaderd, waardoor geen uitspraken kunnen worden gedaan over de respons op de eerste vragenlijst. Voorafgaand aan het uitzetten van de eerste vragenlijst werd uitgegaan van een respons van minimaal twintig ingevulde vragenlijsten. Uiteindelijk bleken dit er 33 te zijn, wat boven verwachtingen was. Omdat niet bekend is hoeveel respondenten er benaderd zijn moeten de resultaten daarom wel met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Van de 33 respondenten hadden er 28 aangegeven de tweede vragenlijst te willen invullen. Uiteindelijk hebben we van 23 respon-

denten een vragenlijst retour gekregen. Deze hoge respons is een sterk punt van ons onderzoek en is bewerkstelligt door de enthousiaste zorgcoördinatoren die de medewerkers hebben gestimuleerd mee te werken aan het onderzoek. Medewerkers in de palliatieve zorg zijn over het algemeen erg gepassioneerd om de zorg, en daarmee ook de kwaliteit van zorg te verbeteren (Olthuis, 2007). Verder is er geen zicht op de wijze waarop de vragenlijsten zijn ingevuld door de respondenten. De mogelijkheid is aanwezig dat de respondenten de vragenlijst samen hebben ingevuld of zijn geholpen tijdens het invullen. Hierdoor is er mogelijk invloed uitgeoefend op het invullen van de vragenlijst en wordt de kans vergroot dat de resultaten niet valide en betrouwbaar zijn.

6. Conclusie en aanbevelingen

Middels dit kwantitatieve onderzoek werd antwoord gezocht op de vraagstelling welke moest leiden tot de ontwikkeling van een hospiceversie Lastmeter. In alle domeinen hebben wijzingen plaatsgevonden door items te verwijderen, toe te voegen, samen te voegen of aan te passen. Verder is de naam van het meetinstrument veranderd naar hospiceversie Lastmeter. De namen van de kopjes zijn veranderd van probleem naar gebied. En is er ruimte gekomen voor de patiënt om in te vullen met wie hij de hospiceversie Lastmeter heeft ingevuld en waar hij kracht uit put. Al deze veranderingen hebben bijgedragen tot een meetinstrument voor de palliatief terminale zorg. Er kan met tevredenheid gesteld worden dat de samenwerking met betrokken hospice-medewerkers ertoe heeft geleid om een toepasbaar meetinstrument te ontwikkelen voor de palliatief terminale zorg. Wel moet verder geconcludeerd worden dat de hospiceversie zoals die er nu ligt een concept is. Deze zal nog verder gevalideerd moeten worden voordat een definitieve hospiceversie Lastmeter in Nederland kan worden geïmplementeerd.

Aanbevelingen:

- Meerdere respondenten gaven aan dat het fijn zou zijn als er een handleiding voor de hospiceversie Lastmeter beschikbaar komt. Een handleiding kan het gebruik in de praktijk bevorderen. Zoals eerder vermeld is een dergelijke handleiding al in gebruik bij een van de deelnemende hospicevoorzieningen. Wellicht kan deze verder gevalideerd en geïmplementeerd worden om in andere hospicevoorzieningen ook te gebruiken.
- Een aantal respondenten gaven aan de Lastmeter erg lang te vinden. Aanbevolen wordt om per patiënt te kijken wat voor die patiënt haalbaar is wat betreft het invullen. Wellicht moet de hospiceversie Lastmeter op meerdere momenten afgenomen worden, bijvoorbeeld eerst het ene gebied en dan na enige tijd of de volgende dag een volgend gebied.
- Zoals in de discussie beschreven, zijn niet alle items die zijn toegevoegd aan de hospiceversie Lastmeter verantwoord aan de hand van literatuur. Een aanbeveling zou zijn om de items die zijn voorgedragen door respondenten verder te valideren.
- Ook wordt aanbevolen kritisch te kijken naar het afkappunt wat gehanteerd wordt in de praktijk bij het gebruik van de huidige Lastmeter. Wellicht kan uit verder onderzoek blijken welk afkappunt de hospiceversie Lastmeter kan toepassen. Misschien is er geen afkappunt nodig.

Literatuurlijst

Achterberg, Th. van., Bours, G.J.J.W. & Strijbol, N.C.M. (2006). *Effectief verplegen 3. Handboek ter onderbouwing van het verpleegkundig handelen* (1e druk). Dwingeloo: Kavanah.

Agora. (2005). *Vraag naar palliatieve zorg?* Geraadpleegd op 2 december 2013, van <http://www.palliatief.nl/Default.aspx?tabid=2188>

Agora ondersteuningspunt palliatieve zorg. (2012). *Netwerken palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 22 oktober 2013, van <http://www.palliatief.nl/ZorgKiezen/Netwerkenpalliatievezorg.aspx>

Agora ondersteuningspunt palliatieve zorg. (2013). *Database Zorg Kiezen*. Gedownload op 2 oktober 2013, van <http://www.agora.nl/Portals/31/zorg%20kiezen/1-januari-2013-zorg-kiezen-palliatieve-zorg-overzicht-agora.pdf>

Akker, P. van den., Luijkx, K. & Wersch, S. van. (2005). *Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen*. Tilburg: Onderzoeksinstituut: IVA.

Baken, D.M., & Woolley, C. (2011). Validation of the Distress Thermometer, Impact Thermometer and combinations of these in screening for distress. *Psycho-Oncology* (20), 609-614.

Bannink, M. (2010). Lastmeter, Instrument voor detecteren psychosociale zorgbehoefte. *Pallium*, 12 (3), 14-15.

Blokstra, A., Verschuren, W.M.M., Baan, C.A., Boshuizen, H.C., Feenstra, T.L., Hoogenveen, R.T., Picavet, H.S.J., Smit, H.A., & Wijga, A.H. (2007). *Vergrijzing en toekomstige ziektebelasting*. Bilthoven: RIVM rapport.

Borgers, D.S.M. & Kouwenberg, E.W.J. (2013). *Psychosociale zorg in Hospicevoorzieningen*. Lectoraat Langdurige Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Centrum indicatiestelling zorg. (2012). *CIZ Indicatiewijzer*. Kampen: Borrias.

Dillen, A. & D'Hondt, C. (2009). *Geven en ontvangen aan het ziektebed. Contextueel pastoraat met palliatieve patiënten en hun naasten*. Faculteit Godgeleerdheid, Katholieke Universiteit Leuven.

Hoekstra-Weebers, J. & Leenhouts, G. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2e druk). Assen: Van Gorcum.

Hochstenbach L., Reitsma N., Groot CM., Jansen W. & Galesloot C. (2011). *Palliatieve zorg in hospicevoorzieningen. Rapportage vanuit REPAL, registratieprogramma voor hospicevoorzieningen*. Nijmegen, IKNL

IKNL. (2009). *Psychosociale zorg*. Geraadpleegd op 24 september 2013, van http://www.iknl.nl/page.php?id=3159&nav_id=300

Lenderink, A. & Versantvoort, J. (2012). *Psychosociale zorg in hospicevoorzieningen*. Lectoraat Langdurige Zorg, Hogeschool Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Hosson, S.M. de., Graeff, A. de., Netters, F.J.S., Verhagen, C.A.H.H.V.M. (2011). *Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg*. Utrecht: de Tijdstroom.

Leget, C., Staps, T., Geer, J. van de., Mur-Arnoldi, C., Wulp, M. & Jochemsen, H. (2010). Spirituele zorg Landelijke richtlijn. Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg'

Martin-Moreno, J.M., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C.H. & Centeno, C. (2008). *Palliative Care in the European Union*. Brussel: European Parliament, Policy Department, Economic en Scientific Policy.

Mistiaen, P., van Ruth, L. & Francke, A. L. (2006). *Monitor Palliatieve Zorg. Rapport 2006 en bevindingen over die jaar monitor*. Utrecht: NIVEL.

National Comprehensive Cancer Network. (2008). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management*. Washington.

Nolan, S., Saltmarsch, P. & Leget, C. (2011). *Spiritual Care in Palliative Care: working towards an EAPC Task Force*. European Journal of Palliative Care: 86-89.

Olthuis, G. (2007). *Who cares, an ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice*. Dissertatie Radboud Universiteit Nijmegen.

Pallialine. (2010). *Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg*. Gedownload op 24 september 2013, van <http://pallialine.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>

Rijt, C.C.D. van der. & Vreken, H. (2010). *Richtlijn vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase*. Gedownload op 24 september 2013, van <http://pallialine.nl/vermoeidheid>

Roth, A.J., Kornblith, A.B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H.I. & Holland, J.C. (1998). Rapid Screening for Psychologic Distress in Men with Prostate Carcinoma. A Pilot Study. *American Cancer Society, Volume 82* (10), 1904-1908.

Spreeuwenberg, C., Bakker, D.J., Dillmann, R.J.M. (2012). *Handboek palliatieve zorg*. Amsterdam: Reed Business.

Tuinman, M.A., Gazendam-Donofrio, S.M. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2008). Screening and referral for psychosociale distress in oncologic practice, Use of the distress thermometer. *American Cancer Society, Volume 113* (4), 870-878.

Vissers, K.C.P., Graeff, A. de. & Wanrooij, B.S. (2010). *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Bohn Stafleu en van Lochem.

Visser, A., Bilsen, J. & Francke, A. (2011). *Palliatieve zorg door verpleegkundigen*. Amsterdam: Reed Business.

Vrijwillige Thuiszorg. (z.d.). *Vrijwillige Palliatieve Terminale Thuiszorg (VPTZ) en Hospice Zorg*. [Online afbeelding]. Gedownload op 09 januari 2014, van <http://www.vrijwilligethuiszorg.nl/index.php?Page=118>

Wanrooij, B.S., Graeff, A. de, Koopmans, R.T.C.M., Leget, C.J.W., Prins, J.B., Vissers, K.C.P. (2010). *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Bohn Stafleu en van Lochem.

Westert, G.P., Bert, M.J. van den., Zwakhals, S.L.N., Heijink, R., Jong, J.D. de. & Verkleij, H. (2010). *Zorgbalans 2010, de prestaties van de Nederlandse zorg*. Bilthoven: RIVM.

Willems, D. & Haes, H., de. (2009). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Van Gorcum.

Wit, A. de., Koelewijn-Vissers, MC. & Guldemonde-de Jong, A. (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. V&VN Palliatieve Verpleegkunde

World Health Organisation. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Geraadpleegd op 30 september 2013, van <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

V&VN. (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige*. Utrecht: AVVV

Zylicz, Z., Teunissen, S.C.C.M. & Graeff, A. de. (2010). *Algemene inleiding richtlijnen palliatie*. Geraadpleegd op 16 oktober 2013, van <http://pallialine.nl/inleiding>

Bijlage 1: Literatuur zoekstrategie

Hieronder staat beschreven hoe de zoekstrategie heeft plaatsgevonden. Per databank is beschreven wanneer er is gezocht, welke zoektermen zijn gebruikt, hoeveel hits een bepaald zoekterm had en hoeveel artikelen mogelijk bruikbaar bleken en zijn gebruikt.

Voordat gezocht werd naar artikelen is een PICO opgesteld:

P: patiënten in de palliatief terminale fase opgenomen in hospicevoorziening

I: gebruik van Lastmeter bij psychosociale problematiek

C:

O: betere signalering distress in hospicevoorziening

• Cinahl

Datum	Zoektermen	Hits	Mogelijk bruikbaar	Gebruikt
13-11-2013	S1 Terminal care (no limits)	11792		
	S2 Terminal care (Limits: year 2000-2013)	8814		
	S3 Terminal care AND hospice (Limits: year 2000-2013)	1189		
	S4 Terminal care AND hospice AND needs (Limits: year 2000-2013)	36	0	
20-11-2013	S1 Distress	23.857		
	S2 Distress AND	113	1	0

De bovenstaande gevonden resultaten waren niet van toepassing op het onderzoek. De artikelen gingen over andere doelgroepen, zoals kinderen, specifieke groepen in de palliatieve of terminale fase (nierziekten, etc.). Ook gingen veel artikelen over onderzoeken in het buitenland, die niet van toepassing waren voor ons onderzoek. Het artikel bij S2 op 20-11-2013 bleek eerst bruikbaar, maar na het lezen van de abstract bleek dat het artikel ging over het meten van distress bij verpleegkundigen werkzaam in een ziekenhuis. Na het scannen van de artikelen bleek hierna dat er 0 bruikbaar waren.

• HBO Voorsprong

Datum	Zoektermen	Hits	Mogelijk bruikbaar	Gebruikt
13-11-2013	S1 Terminale phase	>50		
	S2 Terminale phase AND hospice	>50		
	S3 Terminale phase AND epidemiologie	12	0	

De bovenstaande gevonden resultaten waren niet van toepassing op het onderzoek. De artikelen gingen over andere doelgroepen, zoals

kinderen, specifieke groepen in de palliatieve of terminale fase (nierziekten, etc.). Na het scannen van de artikelen bleek hierna dat er 0 bruikbaar waren.

20-11-13	S1 Lastmeter	14	1	1
----------	--------------	----	---	---

Het artikel dat gebruikt is in dit onderzoek:

Bannink, M. (2010). Lastmeter, Instrument voor detecteren psychosociale zorgbehoefte. *Pallium*, 12 (3), 14-15.

Dit artikel is bruikbaar gebleken, omdat het gedetailleerd beschrijft hoe de Lastmeter eruit ziet.

• Pubmed

Datum	Zoektermen	Hits	Mogelijk bruikbaar	Gebruikt
13-11-13	S1 Terminal Care AND Hospice Care (no limit)	4410		
	S2 Terminal Care AND Hospice Care (limit 5 year)	1210	1	0
20-11-2013	S1 Hospice care	9759		
	S2 Hospice care AND terminal	2669		
	S3 Hospice care AND terminal phase	79	2	
21-11-2013	S1 Distress thermometer	187	1	1

Het artikel dat gebruikt is in dit onderzoek:

Baken, D.M., & Woolley, C. (2011). Validation of de Distress Thermometer, Impact Thermometer and combinations of these in screening for distress. *Psycho-Oncology* (20), 609-614.

Dit artikel is bruikbaar gebleken, omdat er uitgelegd werd hoe de Distress Thermometer tot stand is gekomen en er werd een goede uitleg gegeven over het gebruiken van de Distress Thermometer in de praktijk. Deze theorie bleek bruikbaar voor ons theoretisch kader, waarnaar dit artikel is opgenomen.

21-11-2013	S2 Distress thermometer AND problem list	37	0	
------------	--	----	---	--

Verder bleek met de zoektermen dat er geen artikelen relevant waren voor ons theoretisch kader. Veel artikelen met bovenstaande zoektermen gingen over specifieke doelgroepen en specifieke kankersoorten.

- **Sneeuwbalmethode**

Veel artikelen zijn gevonden via de sneeuwbalmethode. Door het lezen van artikelen zijn we terecht gekomen bij de primaire bron. Op deze manier zijn veel artikelen of informatie uit boeken gevonden.

Na het zoeken op het web kwamen we terecht op de website van Palliatievezorg. Hierop werd een artikel beschreven over wat mensen beweegt om in de palliatieve zorg te gaan werken. Onder dit artikel werd de referentie gegeven. Na het zoeken naar dit artikel bleek dat hierin informatie stond om ons stuk te bekrachtigen over het werken in de palliatieve zorg.

Olthuis, G. (2007). *Who cares, an ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice*. Dissertatie Radboud Universiteit Nijmegen.
Dit artikel werd vervolgens gebruikt in het theoretisch kader.

Op de website http://www.palliatievezorg.nl/page_904.html staat een boekenlijst. Via deze lijst is het *handboek palliatieve zorg* (2012) gevonden. Dit boek is bruikbaar gebleken, omdat wij vonden dat er nuttige informatie over de palliatieve en terminale fase in stond en informatie over de hospicevoorzieningen.

Een van de onderzoekers had thuis de beschikking over het boek: psychologische patiëntenzorg in de oncologie (2009), hierin bleek nuttige informatie te staan over het gebruik van de Lastmeter in de oncologische zorgsetting. Dit kon gebruikt worden in het theoretisch kader.

Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van de richtlijnen op palliatieve en oncoline. Hier werd namelijk ook de Lastmeter in de oncologische zorg beschreven. Verder was er een richtlijn over het Detecteren van de psychosociale zorg (2010), welke ook zeer bruikbaar is gebleken. Vanuit de richtlijn is ook gekeken naar de referenties, waaruit ook enkele artikelen zijn gehaald. Onder andere het artikel:

Tuinman, M.A., Gazendam-Donofrio, S.M. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2008). Screening and referral for psychosociale distress in oncologic practice, Use of the distress thermometer. *American Cancer Society, Volume 113* (4), 870-878.

Bij het lezen van de artikelen werd gelet op de doelgroep van de artikelen. Het jaartal waarin de artikelen/boek geschreven is of wanneer het onderzoek beschreven in het artikel is uitgevoerd. Wij hebben geprobeerd zoveel mogelijk bronnen te gebruiken geschreven na 2005. We hebben voor 2005 gekozen, omdat we ergens een grens moesten trekken en de meeste artikelen voor 2005 te oude gegevens/cijfers bevatten. Voor cijfers hebben wij gebruik gemaakt van Nederlandse bronnen. Vooral Agora is voor ons een belangrijke bron geweest om cijfers over palliatief terminale zorg en hospicevoorzieningen te verzamelen. Verder hebben we niet geselecteerd op free-full text. Wanneer een abstract bruikbaar bleek te zijn, maar een artikel niet geopend kon worden, hebben we het artikel geprobeerd te zoeken in andere databanken, via Radboud Universiteit of via Google.

Bijlage 2: De Lastmeter

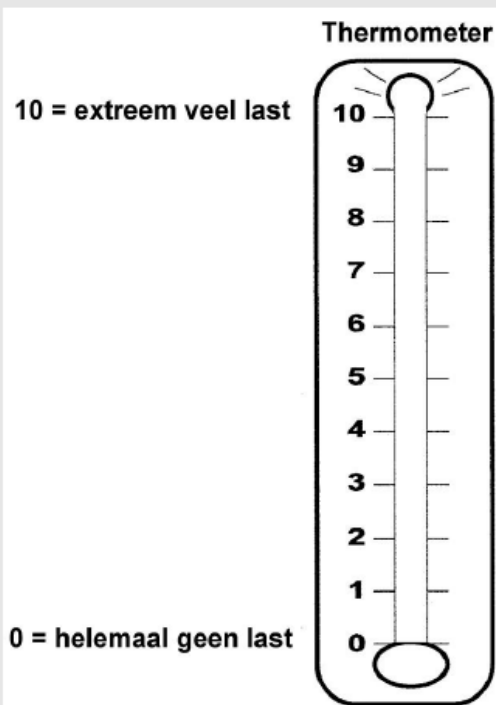
De Lastmeter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



© IKNL 2008

Disclaimer: De Lastmeter is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. IKNL is niet aansprakelijk voor de juistheid, volledigheid of effectiviteit van het product. Het gebruik van de Lastmeter geschiedt voor volledig risico van de gebruiker.

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Als u Ja hebt geantwoord, wilt u dan met een cijfer van 1-10 aangeven hoeveel moeite of problemen u hebt ervaren? (1 = nauwelijks moeite of problemen en 10 = extreem veel moeite of problemen).

Ja	Zo ja, hoeveel	Nee
Praktische problemen		
☐ -----	☐	zorg voor kinderen
☐ -----	☐	wonen / huisvesting
☐ -----	☐	huishouden
☐ -----	☐	vervoer
☐ -----	☐	werk / school / studie
☐ -----	☐	financiën
☐ -----	☐	verzekering
Gezins-/sociale problemen		
☐ -----	☐	omgang met partner
☐ -----	☐	omgang met kinderen
☐ -----	☐	omgang met familie / vrienden
Emotionele problemen		
☐ -----	☐	greep hebben op emoties
☐ -----	☐	herinneren van dingen
☐ -----	☐	zelfvertrouwen
☐ -----	☐	angsten
☐ -----	☐	neerslachtigheid / somberheid
☐ -----	☐	spanning
☐ -----	☐	eenzaamheid
☐ -----	☐	concentratie
☐ -----	☐	schuldgevoel
☐ -----	☐	controleverlies
Levens- en religieuze vragen		
☐ -----	☐	vertrouwen in God / geloof
☐ -----	☐	zin van het leven/levensbeschouwing
☐ -----	☐	maken van keuzes
☐ -----	☐	vertrouwen
☐ -----	☐	verbondenheid
☐ -----	☐	verlies
☐ -----	☐	vragen over leven en dood

Ja	Zo ja, hoeveel	Nee
Lichamelijke problemen		
☐ -----	☐	uiterlijk
☐ -----	☐	veranderde urine – uitscheiding
☐ -----	☐	verstopping / obstipatie
☐ -----	☐	diarree
☐ -----	☐	eten
☐ -----	☐	opgezwollen gevoel
☐ -----	☐	koorts
☐ -----	☐	mondslijmvlies
☐ -----	☐	misselijkheid
☐ -----	☐	droge, verstopte neus
☐ -----	☐	pijn
☐ -----	☐	seksualiteit
☐ -----	☐	droge, jeukerige huid
☐ -----	☐	slaap
☐ -----	☐	benaauwdheid
☐ -----	☐	duizeligheid
☐ -----	☐	praten
☐ -----	☐	smaakvermogen
☐ -----	☐	veranderingen in gewicht
☐ -----	☐	tintelingen in handen / voeten
☐ -----	☐	wassen / aankleden
☐ -----	☐	dagelijkse bezigheden
☐ -----	☐	moeheid
☐ -----	☐	conditie
☐ -----	☐	spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

☐ ja ☐ misschien ☐ nee

Zo ja, met wie?

☐ verpleegkundige ☐ geestelijk verzorger
☐ diëtist ☐ psycholoog
☐ fysiotherapeut ☐ lotgenoten
☐ maatschappelijk werker ☐ iemand anders

Bijlage 3: Eerste vragenlijst

In deze vragenlijst zal als eerste gevraagd worden naar enkele algemene gegevens. Vervolgens volgen er vragen over de huidige Lastmeter.

1. Bij welk hospice werkt u of bent u verbonden?

Open vraag

2. Wat is uw functie

- Verzorgende (IG)
- Verpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk Verzorger
- Psycholoog
- Arts
- Anders, namelijk:.....

3. Hoeveel jaren werkt u in het hospice of bent u aan het hospice verbonden?

Open vraag

4. Wat is uw leeftijd?

Open vraag

5. Wat is uw geslacht

- Man
- Vrouw

6. Wat is uw e-mail adres?

Open vraag

De volgende vragen gaan over de items zoals die opgenomen zijn in de huidige Lastmeter. Het betreft hierbij de domeinen praktisch, gezin/sociaal, emotioneel, religieus/spiritueel en lichamelijk.

7. Welke van onderstaande Praktische problemen zou u willen opnemen in de Hospice versie Lastmeter?

Klik op ja als u van mening bent dat het item in de Lastmeter moet blijven.

Als het item volgens u niet thuishoort in de Hospice versie Lastmeter, klik dan op nee.

Zorg voor kinderen	☐ Ja	☐ Nee
Wonen/huisvesting	☐ Ja	☐ Nee
Huishouden	☐ Ja	☐ Nee
Vervoer	☐ Ja	☐ Nee
Werk/school/studie	☐ Ja	☐ Nee
Financiën	☐ Ja	☐ Nee
Verzekering	☐ Ja	☐ Nee

8. Openvraag: Welke Praktische problemen zou u willen toevoegen aan een Hospice versie Lastmeter?

9. Welke van onderstaande Gezins-/Sociale problemen zou u willen opnemen in de Hospice versie Lastmeter?

Klik op ja als u van mening bent dat het item in de Lastmeter moet blijven.
Als het item volgens u niet thuishoort in de Hospice versie Lastmeter, klik dan op nee.

Omgang met partner	☐ Ja	☐ Nee
Omgang met kinderen	☐ Ja	☐ Nee
Omgang met familie /vrienden	☐ Ja	☐ Nee

10. Openvraag: Welke Gezins-/sociale problemen zou u willen toevoegen aan een Hospice versie Lastmeter?

11. Welke van onderstaande problemen op het gebied van Emotie zou u willen opnemen in de Hospice versie Lastmeter?

Klik op ja als u van mening bent dat het item in de Lastmeter moet blijven.
Als het item volgens u niet thuishoort in de Hospice versie Lastmeter, klik dan op nee.

Greep hebben op emoties	☐ Ja	☐ Nee
Herinneren van dingen	☐ Ja	☐ Nee
Zelfvertrouwen	☐ Ja	☐ Nee
Angsten	☐ Ja	☐ Nee
Neerslachtigheid/somberheid	☐ Ja	☐ Nee
Spanning	☐ Ja	☐ Nee
Eenzaamheid	☐ Ja	☐ Nee
Concentratie	☐ Ja	☐ Nee
Schuldgevoel	☐ Ja	☐ Nee
Controleverlies	☐ Ja	☐ Nee

12. Openvraag: Welke problemen op Emotioneel gebied zou u willen toevoegen aan een Hospice versie Lastmeter?

13. Welke van onderstaande Religieuze/Spirituele problemen zou u willen opnemen in de Hospice versie Lastmeter?

Klik op ja als u van mening bent dat het item in de Lastmeter moet blijven.
Als het item volgens u niet thuishoort in de Hospice versie Lastmeter, klik dan op nee.

Zin van het leven/levensbeschouwing	☐ Ja	☐ Nee
Vertrouwen in God/geloof	☐ Ja	☐ Nee

14. Openvraag: Welke Religieuze/Spirituele problemen zou u willen toevoegen aan een Hospice versie Lastmeter.

15. Welke van onderstaande lichamelijke problemen zou u willen opnemen in de Hospice versie Lastmeter?

Klik op ja als u van mening bent dat het item in de Lastmeter moet blijven.
Als het item volgens u niet thuishoort in de Hospice versie Lastmeter, klik dan op nee.

Uiterlijk	☐ Ja	☐ Nee
Veranderde urine-/uitscheiding	☐ Ja	☐ Nee
Verstopping/obstipatie	☐ Ja	☐ Nee
Diarree	☐ Ja	☐ Nee

Eten	☐ Ja	☐ Nee
Opgezwollen gevoel	☐ Ja	☐ Nee
Koorts	☐ Ja	☐ Nee
Mondslijmvlies	☐ Ja	☐ Nee
Misselijkheid	☐ Ja	☐ Nee
Droge, verstopte neus	☐ Ja	☐ Nee
Pijn	☐ Ja	☐ Nee
Seksualiteit	☐ Ja	☐ Nee
Droge, jeukerige huid	☐ Ja	☐ Nee
Slaap	☐ Ja	☐ Nee
Benauwdheid	☐ Ja	☐ Nee
Duizeligheid	☐ Ja	☐ Nee
Praten	☐ Ja	☐ Nee
Smaakvermogen	☐ Ja	☐ Nee
Veranderingen in gewicht	☐ Ja	☐ Nee
Tintelingen in handen/voeten	☐ Ja	☐ Nee
Wassen/aankleden	☐ Ja	☐ Nee
Dagelijkse bezigheden	☐ Ja	☐ Nee
Moeheid	☐ Ja	☐ Nee
Conditie	☐ Ja	☐ Nee
Spierkracht	☐ Ja	☐ Nee

16. Openvraag: Welke problemen op Lichamelijk gebied zou u willen toevoegen aan een Hospice versie Lastmeter?

17. Openvraag: Heeft u suggesties voor de te ontwikkelen Hospice versie Lastmeter?

18. Na analyse van de resultaten zal een tweede ronde volgen. Hierin wordt het concept van de Hospice versie Lastmeter aan u voorgelegd. Indien u niet wilt deelnemen aan de tweede ronde kunt u dit aangeven door 'niet deelnemen' aan te klikken

☐ Niet deelnemen

Hartelijk bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!

Bijlage 4: Tweede vragenlijst

Naar aanleiding van de respons op de eerste vragenlijst hebben we de Lastmeter aangepast naar een hospiceversie. Hierbij hebben wij bij ieder domein (praktisch, gezin/sociaal, emotioneel, religieus/spiritueel en lichamelijk) items weggelaten, toegevoegd of gewijzigd. Graag willen wij met u deze veranderingen doornemen om te inventariseren of deze versie in de praktijk gebruikt zou kunnen worden.

Praktische problemen

1. Het item 'zorg voor kinderen' is na suggesties van de respondenten uitgebreid naar 'zorg voor kinderen (en huisdieren)'. Vindt u dit item van toegevoegde waarde?

JA NEE

2. Het item wonen/huisvesting is veranderd naar opgeven van huisvesting. Is 'opgeven van huisvesting' beter van toepassing in de hospice-setting? Vindt u dit item van toegevoegde waarde?

JA NEE

3. Vindt u het bezwaarlijk dat de items 'financiën' en 'verzekering' zijn samengevoegd (naar aanleiding van opmerkingen respondenten)?

JA NEE

4. Het domein 'Praktische problemen' is uitgebreid met het item 'regelen uitvaart'. Is deze benaming correct?

JA NEE

5. Open vraag: Heeft u naar aanleiding van het aanpassen (verwijderen/toevoegen/samenvoegen) van de items binnen het domein 'Praktische problemen' nog aanvullingen of opmerkingen?

Gezin-/ sociale problemen

6. In dit domein zijn de items 'omgang met' aangevuld met 'zorgen om/voor'. Vindt u dit een zinvolle uitbreiding, die van toepassing is in de hospice-setting.

JA NEE

7. Open vraag: Heeft u naar aanleiding van het aanpassen van de items binnen het domein 'Gezin/sociaal' nog aanvullingen of opmerkingen?

Emotionele problemen

8. De respons op de eerste vragenlijst over de items 'herinneren van dingen' was niet eenduidig. De helft van de respondenten gaf aan dat dit item behouden moet blijven in de hospiceversie, de andere helft wilde dit item juist verwijderd zien worden. Wat zijn uw argumenten om betreffende items te behouden, dan wel te verwijderen?

Kunt u aangeven wat uw argumenten zijn om het betreffende item te behouden, dan wel te verwijderen?

OPEN VRAAG

9. De respons op de eerste vragenlijst over de items 'zelfvertrouwen' was niet eenduidig. De helft van de respondenten gaf aan dat dit item behouden moet blijven in de hospiceversie, de andere helft wilde dit item juist verwijderd zien worden. Wat zijn uw argumenten om betreffende items te behouden, dan wel te verwijderen?

Kunt u aangeven wat uw argumenten zijn om het betreffende item te behouden, dan wel te verwijderen? OPEN VRAAG

10. Open vraag: Heeft u naar aanleiding van het aanpassen van de items binnen het domein 'Emotionele problemen' nog aanvullingen of opmerkingen?

Levens- en religieuze vragen

11. In de hospiceversie is het domein religieuze/ en spirituele problemen uitgebreid met de items: afscheid nemen, confrontatie, rouw, omgaan met verlies en vragen over leven en dood. Vindt u de benaming van deze items correct?

Afscheid nemen	☐ Ja	☐ Nee
Confrontatie	☐ Ja	☐ Nee
Rouw	☐ Ja	☐ Nee
Omgaan met verlies	☐ Ja	☐ Nee
Vragen over leven en dood	☐ Ja	☐ Nee

12. Open vraag: Heeft u over de items in het domein religieus/spiritueel nog aanvullingen of opmerkingen?

Lichamelijke problemen

13. Het item 'droge jeukerige huid' is vervangen door het item 'huid'. Hiermee worden meerdere huidproblemen omvat. Bent u het hiermee eens?

JA NEE

14. De respons op de eerste vragenlijst over het item 'veranderingen in gewicht' was niet eenduidig. De helft van de respondenten gaf aan dat dit item behouden moet blijven in de hospiceversie, de andere helft wilde dit item juist verwijderd zien worden.

Kunt u aangeven wat uw argumenten zijn om het betreffende item te behouden, dan wel te verwijderen?

OPEN VRAAG

15. Open vraag: Heeft u over de items in het domein 'Lichamelijke problemen' nog aanvullingen of opmerkingen?

Algemeen

16. De antwoordmogelijkheden 'ja' en 'nee' zijn veranderd naar een driedeling met 'veel', 'weinig' en 'geen'. Vindt u dit een toegevoegde waarde in de hospiceversie?

JA NEE

17. Ieder domein begint nu met het begrip 'probleem'. Vindt u dat een juiste benaming?

JA NEE

18. Open vraag: kunt u aangeven wat u een juiste benaming vindt?

19. Open vraag: De naam van de Lastmeter is veranderd in hospiceversie Lastmeter. Heeft u een andere suggestie voor de naam?

20. Open vraag: Heeft u verder nog suggesties voor het aanpassen van de Lastmeter?

Hartelijk bedankt voor het deelnemen aan ons onderzoek!

Bijlage 5: Begeleidende brief vragenlijst 1

Beste hospice-medewerkers,

Het is belangrijk om de kwaliteit van zorg voor mensen in de laatste fase van hun leven zo hoog mogelijk te houden. Met name in die laatste fase is het van belang om tegemoet te komen aan fysieke, sociale, psychische, praktische en spirituele behoeften. Behoeften waar men last van kan hebben, maar wat misschien niet altijd wordt geuit. Het tijdig signaleren van de last die wordt ervaren, kan bijdragen aan het verbeteren en bevorderen van de kwaliteit van leven in deze laatste fase.

Wij zijn twee studenten van de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN) en doen op dit moment, in samenwerking met het IKNL en het Lectoraat Langdurige Zorg van de HAN, een kwaliteitsonderzoek. Uiteindelijk is het doel om in januari 2014 een conceptversie van de Lastmeter ontwikkeld te hebben.

Sinds enige wordt in uw hospice de Lastmeter gebruikt. Uit voorgaand onderzoek is gebleken dat de Lastmeter wel een bruikbaar hulpmiddel is om de psychosociale problematiek in een hospice-setting in kaart te brengen, maar dat de Lastmeter meer toegespitst zou moeten worden op de palliatief terminale patiënt in een hospice.

In dit onderzoek willen wij u vragen om een vragenlijst in te vullen. In deze vragenlijst vindt u de items zoals die zijn opgenomen in de huidige Lastmeter. We willen u vragen om bij elk item aan te geven of deze wel of niet opgenomen in de hospice versie van de Lastmeter.

Als u wilt deelnemen aan ons onderzoek, klik dan op de volgende link om naar de vragenlijst te gaan:

<http://www.formdesk.com/han1/HospiceversieLastemeter>

De verzamelde gegevens zullen anoniem verwerkt worden. Daarnaast worden de gegevens alleen voor dit onderzoek gebruikt. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 10 tot 15 minuten van uw tijd.

Wij hopen van harte dat u de vragenlijst wilt invullen, alvast hartelijk dank daarvoor!

Met vriendelijke groet,
Chantal de Ronde en Kim Hendrix
Studenten Hogeschool Arnhem Nijmegen

Bijlage 6: Begeleidende brief vragenlijst 2

Beste hospice-medewerker,

Enkele weken geleden heeft u een vragenlijst ingevuld over de hospiceversie van de Lastmeter. Allereerst willen we u hiervoor bedanken. U heeft in deze eerste vragenlijst aangegeven, dat u mee wilt werken en een tweede vragenlijst wilt invullen.

Uit al deze verzamelde gegevens van de eerste vragenlijst hebben wij analyses gemaakt en de resultaten naast elkaar gelegd. Met deze resultaten hebben wij enkele wijzingen aangebracht in de huidige Lastmeter. In de bijlage vindt u de aangepaste concept-versie van de hospiceversie Lastmeter.

Wij hebben u 5 december jl. benaderd een tweede vragenlijst in te vullen om uw feedback te horen op de aanpassingen. U krijgt hierbij de mogelijkheid om op de hospiceversie Lastmeter opmerkingen of suggesties te geven. Wij zullen de uitkomsten uit deze tweede vragenlijst meenemen en verwerken in de laatste conceptversie, zodat in januari 2014 een hospiceversie van de Lastmeter ligt.

Heeft u de vragenlijst nog niet kunnen invullen, maar wilt u dit wel? Klik dan op de volgende link om naar de vragenlijst te gaan, of plak de link in uw internetbrowser:

http://www.formdesk.com/han1/HospiceversieLastmeter_vragenlijst2

Ook nu zullen de verzamelde gegevens anoniem worden verwerkt. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 10 minuten van uw tijd.

Wij hopen van harte dat u de vragenlijst wilt invullen. Het zou fijn zijn als u dit voor 14 december zou willen doen. Alvast hartelijk dank daarvoor!

Met vriendelijke groet,
Kim Hendrix en Chantal de Ronde
Studenten Hogeschool Arnhem Nijmegen.

Bijlage 7: Codeboek

Codeboek analyse datagegevens eerste vragenlijst

1. Bij welk hospice bent u werkzaam?	
Hospicevoorziening 1	0
Hospicevoorziening 2	1
Hospicevoorziening 3	2
Hospicevoorziening 4	3

2. Wat is uw functie?	
Verpleegkundige	0
Verzorgende (IG)	1
Medewerker psychosociale zorg	2
Familiebegeleiding	3
Geestelijk verzorger	4
Arts	5

3. Wat is uw geslacht?	
Man	0
Vrouw	1

4. Gesloten vragen	
Ja	0
Nee	1

Codeboek analyse datagegevens tweede vragenlijst

Gesloten vragen	
Ja	0
Nee	1

Bijlage 8: Volledige analyse van verzamelde gegevens

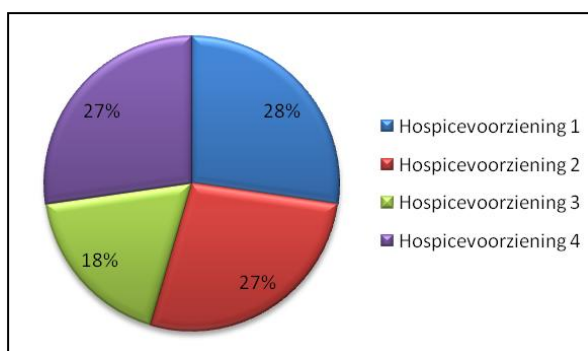
Eerste vragenlijst

1. Vraag: Bij welk hospice werkt u?

Tabel:

Hospicevoorziening 1	9
Hospicevoorziening 2	9
Hospicevoorziening 3	6
Hospicevoorziening 4	9

Cirkeldiagram:

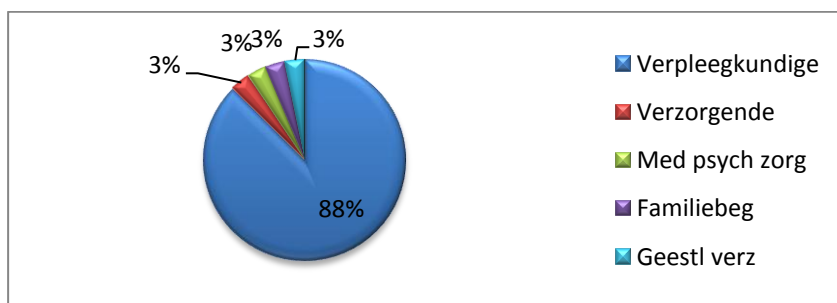


2. Vraag: Wat is uw functie?

Tabel:

Verpleegkundige	28
Verzorgende	1
Med psych zorg	1
Familiebeg	1
Geestl verz	1

Cirkeldiagram:



3. Vraag: Hoeveel jaar bent u werkzaam in het hospice of bent u aan het hospice verbonden?

Tabel:

	Aantal jaren
Max	11
Min	0,25
Gemid	5,52272727

4. Vraag: Wat is uw leeftijd?

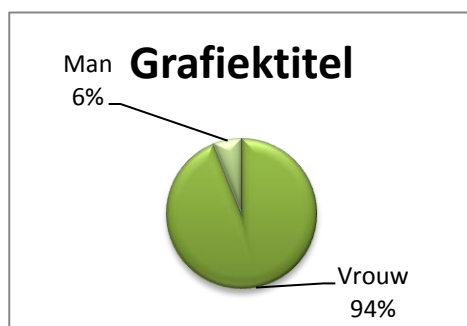
Tabel:

	Leeftijd
Max	66
Min	27
Gemid	50

5. Vraag: Wat is uw geslacht?

Tabel:

Vrouw	31
Man	2



Domein: Lichamelijke problemen

Uiterlijk:

Ja	27
Nee	6

Laten we erin, meer ja als nee.

Veranderde urine/uitscheiding:

Ja	28
Nee	5

Laten we erin, meer ja als nee.

Verstopping/obstipatie:

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Diarree:

Ja	29
Nee	4

Laten we erin, meer ja als nee.

Eten:

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Opgezwollen gevoel:

Ja	26
Nee	7

Laten we erin, meer ja als nee.

Koorts:

Ja	18
Nee	15

Hier twijfelden we over, omdat het aardig 50/50% is. Wij hebben ervoor gekozen om deze erin te laten.

Mondslimvlies:

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Misselijkheid:

Ja	29
Nee	4

Laten we erin, meer ja als nee.

Droge verstopte neus:

Ja	16
Nee	17

Laten we erin, door de score van bijna 50% dachten we dat het misschien toch relevant was.

Pijn:

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Seksualiteit:

Ja	24
Nee	9

Laten we erin, meer ja als nee. Verder hebben we bij seksualiteit intimiteit toegevoegd, werd vaker als suggestie gegeven in de vragenlijst.

Droge jeukerige huid:

Ja	27
Nee	6

Deze hebben we aangepast naar het item huid, omdat we dan deze konden samenvatten met de suggesties die de respondenten deden over wonden, etc.

Slaap:

Ja	32
Nee	1

Laten we erin, meer ja als nee.

Duizeligheid:

Ja	26
Nee	7

Laten we erin, meer ja als nee.

Praten:

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Smaakvermogen:

Ja	27
Nee	6

Laten we erin, meer ja als nee.

Spierkracht:

Ja	20
Nee	13

Zie hieronder

Conditie

Ja	27
Nee	6

Spierkracht en conditie hebben we samengenomen. Wij dachten dat dit samengenomen kon worden omdat het beide te maken heeft met afnemende lichaamsfuncties.

Moeheid:

Ja	32
Nee	1

Laten we erin, meer ja als nee.

Dagelijkse bezigheden

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Wassen/aankleden

Ja	29
Nee	4

Laten we erin, meer ja als nee. Wel veranderd in zelfredzaamheid, omdat het niet alleen gaat over wassen en aankleden, maar ook over toiletgang etc. Was ook een suggestie van een respondent.

Tintelingen in handen en voeten

Ja	24
Nee	9

Laten we erin, meer ja als nee.

Veranderingen in gewicht

Ja	21
Nee	12

Hier twijfelen we over, willen we vragen in de tweede vragenlijst. Wij vragen ons af of patiënten hier daadwerkelijk last van hebben in de terminale fase.

Domein: Emotionele problemen

Greep hebben op emoties

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee. Verder toegevoegd; uiten van emoties. Dit vonden de respondenten belangrijk. Maar moet dit samen of niet?

Herinneren van dingen

Ja	26
Nee	7

Hier twijfelen we over, willen we vragen in de tweede vragenlijst.

Zelfvertrouwen

Ja	25
Nee	8

Hier twijfelen we over, willen we vragen in de tweede vragenlijst. Wij vragen ons af of patiënten hier daadwerkelijk last van hebben in de terminale fase.

Angsten

Ja	33
Nee	0

Laten we erin, meer ja als nee.

Neerslachtigheid/somberheid

Ja	32
Nee	1

Laten we erin, meer ja als nee.

Spanning

Ja	33
Nee	0

Laten we erin, meer ja als nee.

Eenzaamheid

Ja	30
Nee	3

Laten we erin, meer ja als nee.

Concentratie

Ja	25
Nee	8

Hebben we eruit gehaald, omdat wij dachten dat het minder relevant was in de terminale fase. En er werden veel suggesties gedaan voor boosheid en verdriet. Wat wij beter vonden passen. En deze hebben we dus toegevoegd.

Schuldgevoel

Ja	32
Nee	1

Laten we erin, meer ja als nee.

Controleverlies

Ja	31
Nee	2

Laten we erin, meer ja als nee.

Domein: Gezin en Sociaal

Omgang partner

Ja	33
Nee	0

Omgang kinderen

Ja	33
Nee	0

Omgang familie / vrienden

Ja	32
Nee	1

Bovenstaande hebben we vervangen door zorgen om/voor. Na aanleiding van suggesties. Wij dachten dat dit ook beter paste in de terminale fase. Er worden namelijk verder nergens gevraagd in de Lastmeter naar de zorgen om/voor.

Domein: Religieus/spiritueel

Zin van het leven

Ja	32
Nee	1

Laten we erin, meer ja als nee.

Geloof in God

Ja	32
Nee	1

Laten we erin, meer ja als nee.

Verder uitgebreid met de items: afscheid nemen, confrontatie, rouw, omgaan met verlies, vragen over leven en dood. Deze werden gesuggereerd door respondenten. Wij hebben de afweging gemaakt welke items we erin wilden. Deze vonden wij het beste passen.

Domein: Praktische problemen

Zorg voor kinderen

Ja	33
Nee	0

Laten we erin, meer ja als nee. Toevoeging van huisdieren, omdat dat enkele keren werd aanbevolen.

Wonen / huisvesting

Ja	25
Nee	8

Laten we erin, meer ja als nee. Hier hebben we wel de naam van veranderd. Omdat mensen waarschijnlijk meer last hebben van het opgeven van de huisvesting (naam was een suggestie)

Huishouden

Ja	11
Nee	22

Eruit gehaald, meer nee als ja.

Vervoer

Ja	8
Nee	25

Eruit gehaald, meer nee als ja.

Werk / school / studie

Ja	15
Nee	18

Erin gelaten, is wel 50/50. Maar wij vonden het toch een belangrijk item, voornamelijk bij jongere terminale patiënten. Wel school eruit gehaald. Wij dachten dat studie hierin genoeg was.

Financiën

Ja	33
Nee	0

Erin gelaten. Samengenomen met verzekering, was een suggestie. Omdat verzekering en financiën ook vaak al geregeld zijn als patiënt is opgenomen.

Verzekering

Ja	22
Nee	11

Zie hierboven.

Verder is toegevoegd: regelen uitvaart. Men gaf dit meerdere keren als suggestie aan. Kan natuurlijk een praktisch probleem zijn, waar mensen veel mee bezig zijn (last van hebben).

Tweede vragenlijst

Domein: Lichamelijke problemen

Vraag: het item 'droge jeukerige huid' is vervangen door het item 'huid'. Hiermee worden meerdere huidproblemen omvat.

Bent u het hier mee eens?

Ja	23
Nee	0

Vraag: de respons op de eerste vragenlijst over het item 'veranderingen in gewicht' was niet eenduidig. Kunt u aangeven wat uw argumenten zijn om het betreffende item te behouden, dan wel te verwijderen?

Item behouden 6 respondenten	- Behouden: afvallen danwel aankomen kan veel betekenen voor iemands welzijn. Afvallen past vaak bij de ziekte, aankomen bij medicatie gebruik. Het is goed te weten wat de gewichtsverandering met iemand doet mentaal, maar ook fysiek (bijv pt die in 6 mnd 40 kg aankwam door dexamethason gebruik, dat heeft zo z'n beperkingen die invloed hebben op het welzijn). - ik denk dat het voor de gast belangrijk kan zijn om daar over te kunnen praten - misschien wel er in omdat mensen dit als last/zorg ervaren - Er zijn mensen die ontzettend aankomen door bv dexamethason of dergelijks, maar ook mensen die erg afvallen, beide kunnen een probleem zijn en mogen dus wel benoemd worden. Ik zou het dus graag behouden om mensen de kans te geven hun ongenoegen erover te uiten. Ik vind de lastmeter vooral een communicatiemiddel en dit hoort er wat mij betreft wel bij. - kan prima blijven bestaan, sommige mensen zullen enorm in gewicht toegenomen zijn (dexamethason gebruik), de meeste zullen afgevallen zijn. Sommigen hebben last van de veranderingen anderen niet. Het onderkennen is belangrijk, vaak is er verder weinig aan te doen. Onderkennen kan helpen bij verwerken/aanvaarden - Er is bijna altijd verandering in gewicht (vermindering of juist toename). Dat kan een emotioneel probleem zijn. Ik zou het wel opnemen in deze hospice-lastmeter.
Item verwijderen 14 respondenten	- Ik denk dat in deze fase het niet meer zo belangrijk is om dit te vragen. Mochten mensen hier last van hebben, zullen ze dit wel bij 'Uiterlijk' benoemen, is mijn idee. - Veel afvallen kan zeer confronterend zijn, veel aankomen ook maar dit uit zich dan wel in klachten als bijv benauwdheid. wat mij betreft mag het weg gelaten worden. - Voor mij mag het item weg. Het is in deze faseminder van belang om daar erg op te focussen. mensen vallen vaak af en daar is vaak niet zoveel tegen te doen en dan vind ik dat je daar niet veel nadruk op moet leggen. - Item mag vervallen: komt bij uiterlijk waarschijnlijk aan de orde. - Het is bekend dat het gewicht afneemt in de palliatieve fase; ik vind het te confronterend. - Verwijderen :zal bij veel gasten sprake van zijn. Meerwaarde? - Gewicht heeft geen waarde het gaat er om hoe iemand zich voelt mocht het gewicht wel een punt zijn kan men dit altijd nog aangeven - De eetlust gaat vaak achteruit waardoor iemand afvalt. Het is belangrijker dat iemand geniet van het eten dan dat ze goed eten. Ga je bijvoeden bv nutridrink, dat valt vaak erg zwaar, vinden ze niet echt lekker en

	wat heeft het voor meerwaarde? Gewoon een wensdietf en als iemand dan afvalt dit accepteren. Ik zou het dus niet op de lijst zetten. - verwijderen, het gewicht is niet van belang, het gaat erom dat ze zich zo goed mogelijk voelen ze weten zelf wel dat het gewicht afneemt, - Niet behouden. Heeft het item meerwaarde? Mensen die terminaal ziek zijn verliezen gewicht. Door dit te benoemen worden mensen hiermee extra geconfronteerd. - Voor een stervende patient meestal minder relevant om dit te weten. - gewicht is niet meer belangrijk - Gewicht is hooguit interessant indien deze invloed heeft op dosering van medicatie of gewoon als de gast het wilt. Echter wanneer je dood gaat....is überhaupt gewicht dan nog van belang???? - Item verwijderen: Het is voor de gast en diens naaste een confronterende vraag. in de terminale fase is er veel sprake van een voortschrijdend ziekteproces, waarbij een korte levingsduur wordt verwacht. In deze fase begeleiden we de gast en diens naasten om het gewichtsverlies te accepteren en is de zorg niet gericht op handhaving van de voedingstoestand. Mocht er bij een gast sprake zijn van gewichtstoename tgv vochttoename is dat veelal zichtbaar, merkbaar bij de gast door bolle buik, dyspnoe, oedeem etc. Dat komt dan bij benauwdheid, opgezwollen gevoel naar voren.
Overige reacties	- Een respondent heeft niets ingevuld. - Omdat ik meer de familiezorg, waar de gast het middelpunt van is, onder de aandacht heb, zou ik de voorkeur geven aan het lichamelijke gebied door een verpleegkundige te laten vragen en de meer psychosociale aandachtspunten door de psycho-sociaal werkende te laten invullen. - Zie vorige ingevulde lijst.

Vraag: heeft u over de items in het domein 'Lichamelijke problemen' nog aanvullingen of opmerkingen?

Aanvullingen/opmerkingen	- Sexualiteit en intimiteit - M.i. kunnen de items praten en koorts geschrapt worden. - De items beter rubriceren en meer logische volgorde maakt het invullen makkelijker: ADL bij elkaar: conditie/spierkracht (mag vervallen, heeft veel te maken met moeheid), moeheid, zelfredzaamheid, dagelijkse bezigheden, uiterlijk, huid, duizeligheid, seksualiteit/intimiteit, praten, pijn, tintelingen, benauwdheid, slapen, koorts Voeding bij elkaar: eten (zou ik eetlust van maken; moeite met eten zelf komt bij mondklachten tot uiting), smaakvermogen (is een raar woord, smaakverandering is beter), mondslijmvlies (zullen veel mensen niet snappen: mondklachten (is ook richtlijn onderwerp) is duidelijker), droge, verstopte neus, opgezwollen gevoel, misselijkheid, veranderingen in gewicht. Uitscheiding: veranderde urine is raar geformuleerd: problemen met plassen. - Ik vind de lastmeter teveel probleem gericht. Ik zou het liever bevragen als lichamelijke ongemakken. i.pl.v. problemen. - Ik mis het item 'hoesten'.
---------------------------------	--

'Nee' ingevuld	13 respondententen
Niets ingevuld	5 respondententen

Domein: Emotionele problemen

Vraag: de respons op de eerste vragenlijst over het item 'herinneren van dingen' was niet eenduidig. Kunt u aangeven wat uw argumenten zijn om het item te behouden, dan wel te verwijderen?

Item behouden 12 respondenten	- Behouden, is van waarde voor familie en naasten - Ik denk dat het goed is het item te behouden omdat wij niet altijd doorhebben dat mensen dingen vergeten. Niet altijd is dat even duidelijk. Soms blijkt het voor die mensen waardevol te zijn bijv. dingen op te schrijven, zoals een medicijnlijst. Of mensen op een andere manier te helpen hierin. Mensen kunnen het als vervelend ervaren dingen te vergeten. - wel behouden omdat in de laatste fase van het leven vaak reflectie op het leven plaats vindt en het uitnodigend kan zijn om hier ook naar te vragen. - Behouden, kan veel en nuttige gespreksstof geven - deze vraag kan iets oproepen wat nog uit de weg geruimd moet worden daarom wel er in - ook deze moet behouden blijven wat mij betreft. Zich dingen herinneren zijn voor mensen belangrijk, regie houden. Als je dingen niet kan onthouden kan dit een gevoel van onveiligheid geven waardoor mensen hun regie uit handen moeten geven. - Houden want daar kunnen verschillende problemen uit voort komen kampverleden jeugdtrauma ed - weten over herinneren is belangrijk. door slecht herinneren kunnen er communicatie problemen ontstaan. ook bv het niet meer kunnen herinneren van nieuwe medische afspraken. (inname verhoging medicatie bv) - misschien wil degene nog problemen oplossen/uitpraten van vroeger? Dit kan heel belangrijk zijn in de laatste levensfase. Dus zou ik het er in laten. - Moet mijns inziens worden behouden, gasten krijgen toch vaak te maken met diverse medicatie veranderingen en eenduidige info is van belang. - Wel behouden. Het wel of niet kunnen herinneren van dingen of gebeurtenissen kan belangrijk zijn in het verwerken van deze dingen/gebeurtenissen. - Item niet verwijderen. In een stukje afscheid nemen is het hebben van herinneringen een troost. Voor de gast en de naasten. Ik denk dat gasten verdrietig zijn, of eenzaam kunnen zijn omdat ze vergeetachtig worden etc. Dus wellicht komt het item dan ook aan bod, maar ik zal het zeker blijven vermelden.
Item verwijderen 4 respondenten	- Voor mij mag het weg. Het lijkt mij meer een meting tijdens behandeling en minder van belang in de pall. Fase - Ook weer te confronterend; er gebeurt zo veel op emotioneel gebied; deze vraag vind ik niet relevant. - Ik vind dat er teveel gevraagd wordt. - verwijderen, je hoeft er geen punt van te maken als men zich de dingen niet meer herinnert, het roept misschien wel meer op dan goed voor ze is.
Overige reacties	- Het is mij onduidelijk wat 'herinneringen van dingen' betekent. - Is mij niet duidelijk wat hiermee bedoeld wordt, laat staan een gast. - Zie vorige lijst. - Geen mening.

	- Drie respondentent hebben niets ingevuld.
--	---

Vraag: de respons op de eerste vragenlijst over het item 'zelfvertrouwen' was niet eenduidig. Kunt u aangeven wat uw argumenten zijn om het item te behouden, dan wel te verwijderen?

Item behouden 11 respondenten	- Door ziekte kan je zelfvertrouwen een flinke deuk oplopen. Bijvoorbeeld door een veranderde rol in het gezin: niet meer de rol als vader/moeder goed kunnen beoefenen. Of überhaupt het niet meer meedraaien in de maatschappij. Door het item te behouden kun je mogelijk mensen hierin begeleiden. - ik vind het belangrijk omdat de gast zich onzeker kan voelen door alle veranderingen in zijn/haar leven - laten staan, zelfvertrouwen heeft ook wel wat te maken met controle verlies misschien, regie behouden - Graag behouden; zelfvertrouwen kan veel aangeven hoe men in het proces staat - Behouden: zegt iets over het verwerkingsproces - houden dat kan van invloed zijn bij het afscheid nemen van het leven - Zelfvertrouwen is de grond onder onze voeten. Daarmee zijn we in staat om te gaan met onze sterfelijkheid. Heel belangrijk dus te weten of iemand last heeft van verminderd zelfvertrouwen. - je kunt steeds minder, het vertrouwen in jezelf, je eigen lichaam etc neemt af. dus ik zou het er wel inlaten. - zelfvertrouwen wel blijven, geeft veel aan hoe men er in staat - Wel behouden. Wel of geen zelfvertrouwen hebben is belangrijk voor de verwerking van het naderende overlijden. Hoe staat iemand in het leven, kan iemand aanvaarden dat zijn/haar leven afloopt. - Item niet verwijderen.. Ziekte heeft veelal een vermindering van zelfvertrouwen tot gevolg. Dit kan een onderwerp zijn, waar de gast mee worstelt. Het kan tevens zicht geven op iemands copingstyle
Item verwijderen 8 respondenten	- Zelfvertrouwen is voor gasten moeilijk in de terminale fase. Alle omstandigheden zijn zo onzeker. Dit verandert naarmate de gast lichamelijk verzwakt. - zelfvertrouwen is misschien niet de juiste omschrijving. Het gaat denk ik m.i. over hoe iemand in z'n vel zit, en of iemand bijv door ziekte het vertrouwen in zijn/haar lichaam kwijt is geraakt. Misschien de vrouw verduidelijken. - Mag eruit blijven. Ik zou het dan eerder: onzekerheid, noemen. Of zelfvertrouwen/onzekerheid. - Mag weg, komt bij andere onderwerpen aan de orde. De lijst is heel lang! - er uit ,is niet zo relevant in deze fase - dit vind ik een vrij vaag, wat wil je met deze vraag? Van mij mag deze eruit. - Ook weer te confronterend; er gebeurt zo veel op emotioneel gebied; deze vraag vind ik niet relevant. - Teveel gevraagd.
Overige reacties	- Weet ik zo niet - Geen mening - Geen commentaar - Een respondent heeft niets ingevuld

Vraag: Heeft u naar aanleiding van het aanpassen van de items binnen het domein 'Emotionele problemen' nog aanvullingen of opmerkingen?

Aanvullingen/opmerkingen	- Je gehoord/gezien voelen, zou extra vraag kunnen zijn. - Controleverlies hangt nauw samen met greep hebben op emoties, zou weg mogen. - Ik zou nog eens kritisch kijken naar de logica van de volgorde in deze wel erg lange lijst. Wat ervaar je als je het zelf invult en je daarbij realiseert dat je binnenkort doodgaat? - Ik zou het meer bevragen als: zijn er specifieke gevoelens die u bezig houden en die nu naar voren komen? (waar heeft u last van?) BV: spanning, angst, boosheid, schuldgevoelens, onrust en eenzaamheid. Met ook daarachteraan: waar put u kracht uit in deze periode van uw leven.
'Nee' ingevuld	14 respondenten
Niets ingevuld	5 respondenten

Domein: Gezin/Sociaal

Vraag: in dit domein zijn de items 'omgang met' aangevuld met 'zorgen om/voor'. Vindt u dit een zinvolle uitbreiding, die van toepassing is in de hospice-setting.

Ja	22
Nee	1

Vraag: Heeft u naar aanleiding van het aanpassen van de items binnen het domein 'Gezin/sociaal' nog aanvullingen of opmerkingen?

Aanvullingen/opmerkingen	- Gebroken gezinnen/ samengestelde gezinssituaties. Wie mogen waken laatste zorg verlenen mens. - Ik zou het meer bevragen als: hoe lopen de contacten t.a.v. de familierelaties? bv. contact met partner, kinderen, ouder(s) vried(inn)en.
'Nee' ingevuld	13 respondenten
Niets ingevuld	8 respondenten

Domein: Religie en Spiritualiteit

Vraag: in de hospiceversie is het domein religieuze/ en spirituele problemen uitgebreid met het item 'afscheid nemen'.

Vindt u de benaming van dit item correct?

Ja	20
Nee	3

Vraag: in de hospiceversie is het domein religieuze/ en spirituele problemen uitgebreid met het item 'confrontatie'.

Vindt u de benaming van dit item correct?

Ja	11
Nee	12

Vraag: in de hospiceversie is het domein religieuze/ en spirituele problemen uitgebreid met het item 'rouw'.

Vindt u de benaming van dit item correct?

Ja	19
Nee	4

Vraag: in de hospiceversie is het domein religieuze/ en spirituele problemen uitgebreid met het item 'omgaan met verlies'.

Vindt u de benaming van dit item correct?

Ja	18
Nee	5

Vraag: in de hospiceversie is het domein religieuze/ en spirituele problemen uitgebreid met het item 'vragen over leven en dood'.

Vindt u de benaming van dit item correct?

Ja	21
Nee	2

Vraag: Heeft u over de items in het domein Religieus/spiritueel nog aanvullingen of opmerkingen?

Aanvullingen/opmerkingen	- ik vind 'confrontatie' niet zi'n goede bewoording... - 10: het woord confrontatie is mij te onduidelijk wat er dan gevraagd/ bedoelt wordt! 11: idem over het woord 'rouw'. 12: hanteren van beperkingen en onmogelijkheden. - Het woord confrontatie doet wat hard aan op de een of andere manier. En vindt het een te ruim begrip.. Ik denk zelf dat 'omgaan met verlies' beter is dan 'rouw'. Maar denk ook dat meer mensen dat eerste begrip beter zullen begrijpen. - Confrontatie is mij ook niet helemaal duidelijk - Aanvulling bij 9: afronden van het leven, ruimte voor rituelen - Er staat geen 'problemen' in de nieuwe versie, maar (gelukkig) nog steeds 'vragen'. Het woord 'probleem' vind ik ook hier zo aanmatigend, sturend en belemmert bij mij in elk geval vrij denken erover. Uitgangspunt probleem is niet goed. Zie bij 22 en 24 'omgaan met verlies': verlies waarvan? Is vaag. 'Afscheid nemen' vervangen door 'naderend afscheid van het leven'. Het is iets anders dan\ gedag zeggen. Item 'omgaan met verlies' kan dan vervallen. - Confrontatie' is wel heel ruim; veel mensen zullen dit niet snappen. Mag weg, komt vanzelf aan de orde bij bespreking Zin van het leven/levensbeschouwing: levensbeschouwing kan weg. Zit al in de eerste vraag verweven. - Vragen over leven en dood' - Zijn er vragen / zorgen bij het regelen van de uitvaart moet er een geestelijk geregeld worden - Ik vind het zo aanmatigend om dit allemaal zo te bevragen. Je kunt ook vragen waar put u kracht uit in deze periode en kunt u aangeven wat u nu juist nodig hebt in deze periode. Belangrijk is dat degene die de vragen stelt erachter komt hoe is de balans is tussen draagkracht en draaglast voor de gast en voor de familie. Soms zijn al die vragen belastend of ook kunnen mensen ze niet goed beantwoorden, terwijl er
---------------------------------	--

	toch veel speelt rond al deze items. - het zijn wel hele specifieke vragen, zouden deze vragen niet beter door een geestelijke verzorger kunnen worden gesteld het zijn zeker erg belangrijke vragen. - Het item 'confrontatie' komt ook voor in het gesprek als er gesproken wordt over controleverlies, afscheid nemen, omgaan met verlies. Het begrip 'confrontatie' is niet duidelijk. De gast weet wsl. niet wat er bedoelt wordt. - Ik zou kiezen tussen 'rouw' en 'omgaan met verlies'. Inhoudelijk gaat het over hetzelfde thema.
'Nee' ingevuld	7 respondenten
Niets ingevuld	5 respondenten

Domein: Praktische problemen

Vraag: het item "zorg voor kinderen" is na suggesties van de respondenten uitgebreid naar "zorg voor kinderen (en huisdieren)".

Vindt u deze verandering van toegevoegde waarde?

Ja	20
Nee	3

Vraag: het item 'wonen/huisvesting' is veranderd naar 'opgeven van huisvesting'.

Vindt u deze verandering van toegevoegde waarde?

Ja	18
Nee	5

Vraag: vindt u het bezwaarlijk dat de items 'financiën' en 'verzekering' zijn samengevoegd?

Vindt u deze verandering van toegevoegde waarde?

Ja	4
Nee	19

Vraag: het domein 'Praktische problemen' is uitgebreid met het item 'regelen uitvaart'.

Vindt u deze verandering van toegevoegde waarde?

Ja	20
Nee	3

Vraag: heeft u over de items in het domein Praktisch nog aanvullingen of opmerkingen?

Aanvullingen/opmerkingen	- Ik vind de toevoeging 'huisdieren' echt heel goed!!! Ik heb mw ontmoet die een kat had en dat was voor haar echt haar kind. Geweldige toevoeging. - Ik vind 'opgeven van huisvesting' lastig, zeker met het oog op de toekomst waarbij het kan voorkomen dat mensen voor een time-out in het hospice komen en weer teruggaan naar huis... Een huisdier kan voelen als een kind voor sommigen mensen. Hebben momenteel nog iemand in het hospice liggen
---------------------------------	---

	die ook zorgen had om haar kat. - Aanvulling 16: opgeven=loslaten? - Hoe is het voor u om hier te zijn? Verder zie boven. - regelen uitvaart is ook erg confronterend, je kunt de lastmeter mijn in ziens niet in 1x afnemen er komt te veel op de bewoners af, hoe wel is voor mij een? - je kunt je afvragen of regelen uitvaart een probleem is.
'Nee' ingevuld	9 respondenten
Niets ingevuld	8 respondenten

Algemeen

Vraag: de antwoordmogelijkheden 'ja' en 'nee' in de Lastmeter zijn veranderd naar een driedeling met 'veel', 'weinig' en 'geen'.

Vindt u dit een toegevoegde waarde in de hospiceversie?

Ja	21
Nee	3

Vraag: Ieder domein begint nu met het begrip 'probleem'. Vindt u dat een juiste benaming?

Ja	9
Nee	14

Vraag: kunt u aangeven wat u een juiste benaming vindt van het begrip 'probleem'?

Andere benaming	- Niet alles is een probleem. Moet er een benaming zijn?? Kan het niet gewoon onderwerp of item zijn? - Aandachtspunten. - Ik twijfel een beetje over of Probleem de juiste benaming is. Ben er na lang denken nog niet helemaal uit.. Evt. andere voorbeelden: Praktische aspecten / Op praktisch vlak/gebied - ik vind het woord 'probleemlijst' ook niet juist. 'huidige situatie' vind ik bijv. beter. 'praktische zaken' 'gezins-sociale lasten' 'emotionele beleving' 'lichamelijke lasten' - Hoe is uw beleving van / wat is uw ervaring met / Wat komt u tegen bij..... Liever niet vanuit problemen denken en praten maar vanuit mogelijkheden. - Het woord probleem weglaten a.u.b.!!! (Bij levens-.... staat het ook niet vermeld omdat het niet passend is). Als de vraagstelling bovenaan kolom twee helder is het ook niet nodig. Het klopt niet met de vraagstelling bovenaan kolom 2. Het woord 'Probleem' is te suggererend, impliceert al last, je maakt het daarmee verwarrend en stuurt de gedachtengang van de invuller teveel, is mijn mening. Kopjes vervangen door : praktisch gebied, gezin/sociaal ge-
------------------------	---

	bied, emotioneel gebied, gebied van zingeving, lichamelijk gebied. Het zou ook goed zijn als de woorden 'last van' terugkomt in de vraagstelling; het gaat tenslotte om een lastmeter. Ook voor de zorgverleners is dat duidelijker en maakt beter onderscheid met bijv. de NRS die vaak bij pijn, e.d wordt gebruikt. Bijvoorbeeld: Had u last of moeite op praktisch gebied? Zie bij 24. - moeite met of last - zorgen om. Probleem maakt het misschien te zwaar. - probleem /zorg om - probleem is gelijk een neg. inslag, op dit moment weet ik nog geen andere benaming, maar al brainstormend komen jullie misschien wel op iets beters - De lastmeter is volgens mij bedoeld om te kijken hoe het met iemand gaat; zijn er klachten, problemen of aandachtspunten, of gaat alles goed? Als alles als probleem wordt gezien dan maak je de lastmeter erg "zwaar". - Aspecten - Zie hierboven.
Niets ingevuld	10 respondenten

Vraag: de naam van de Lastmeter is veranderd in 'Hospiceversie Lastmeter'. Heeft u een andere suggestie voor de naam?

Suggesties	- Het woord versie, zou ik eruit laten, wij weten dat, de gast maakt dat niet uit. - Hospice draagkrachtmeter. Verwoord in vorige ingevulde lijst. Is positiever benaderd. (last klink negatiever) - De lastmeter, hospiceversie - lastmeter palliatieve zorg - nee, ik vind het niet een mooie term maar het geeft alleen maar meer onduidelijkheid als je het veranderd. De term is net een beetje ingeburgerd. - Lastmeter Hospice, 'Versie' staat zo zakelijk en is handig voor deze interactie, dan weten we waarover we het hebben. Als invuller komt het mij onvriendelijk over - lastmeter, geeft aan dat er ergens last is, en er hoeft helemaal geen last te zijn, het is de bedoeling dat je boven water krijgt waar je de bewoner mee van dienst kan zijn, waar hij/zij hulp bij nodig heeft om zaken af te ronden. - Ik zou het liever Hospice-Lastmeter noemen.
Niets ingevuld	6 respondenten
'Nee' ingevuld	9 respondenten

Vraag: heeft u verder nog suggesties voor het aanpassen van de Lastmeter?

Suggesties	- We moeten ons realiseren dat met het invullen van de laatste vraag, "zou u erover willen praten", dat wij dan dus echt in actie moeten komen om iets aan te bieden. Anders is het een farce. Succes! - nee, leuk onderwerp voor het afstuderen en ik vind het zeker een verbetering deze lastmeter, goed gedaan ! succes verder - Toevoegen links bovenaan: ingevuld door..... samen met..... + tijdstip van invullen. Het is goed om te weten of de lastmeter samen met een familielid of zorgverlener is ingevuld!!! En 's avonds of overdag kan veel uitmaken. Ik ervaar te weinig eenheid qua taal in de lastmeter: (zie bij 22) 'Probleemlijst' vervangen door: aandachtsgebieden, dan klopt het beter met de vraagstelling eronder. Vraagstelling zo formuleren: Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (incl. vandaag) hierbij moeite of hiervan last heeft gehad? Als ik de lijst zou invullen zou ik me zelf dan afvragen: Heb ik de afgelopen week moeite of last gehad van zorgen om/voor mijn partner? Dan klopt het naar mijn gevoel. Anders zou de vraag zijn: Heb ik moeite of problemen ervaren bij het praktisch probleem zorg om/voor mijn partner. Dat klopt niet! - Wilt u elke vraag beantwoorden: Wilt u zoveel mogelijk vragen beantwoorden? - antwoordmogelijkheden zo eenvoudig mogelijk maken dus alleen ja nee - nee, ik vind het wel een verbetering. - - Je zou nog kunnen vragen: heeft u vragen t.a.v. afscheid? heeft u vragen t.a.v. uitvaart? - wat ik al eerder heb aangegeven, eigenlijk zouden al deze zaken al veel eerder moeten zijn besproken, en niet zo in de laatste weken
Niets ingevuld	6 respondenten
'Nee' ingevuld	9 respondenten

Bijlage 9: De hospiceversie Lastmeter eerste concept

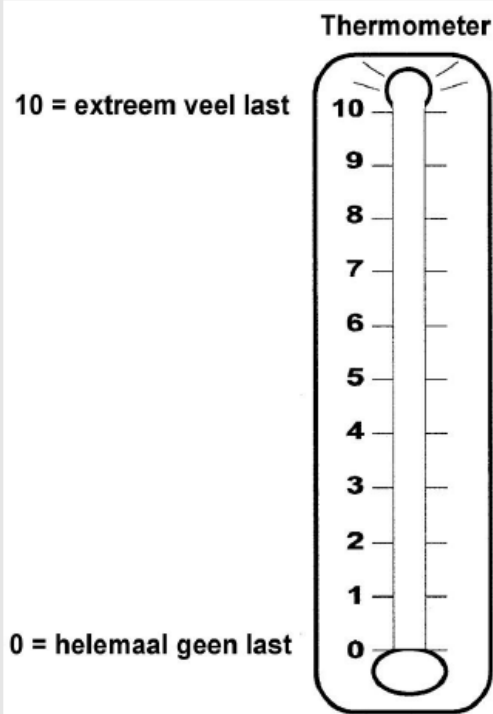
Hospiceversie Lastmeter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



Disclaimer De Lastmeter is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. IKNL is niet aansprakelijk voor de juistheid, volledigheid of effectiviteit van het product. Het gebruik van de Lastmeter geschiedt voor volledig risico van de gebruiker.

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Hierbij heeft u de mogelijkheid om te kiezen uit de antwoordmogelijkheden 'veel', 'weinig' of 'geen'.

Veel **Weinig** **Geen**

☐	☐	☐	Praktische problemen
☐	☐	☐	zorg voor kinderen (huisdieren)
☐	☐	☐	opgeven van huisvesting
☐	☐	☐	werk / studie
☐	☐	☐	financiën / verzekering
☐	☐	☐	regelen uitvaart
			Gezins-/sociale problemen
☐	☐	☐	zorgen om / voor partner
☐	☐	☐	zorgen om / voor (klein)kinderen
☐	☐	☐	zorgen om / voor familie / vrienden
☐	☐	☐	omgang met partner
☐	☐	☐	omgang met (klein)kinderen
☐	☐	☐	omgang met familie/vrienden
			Emotionele problemen
☐	☐	☐	greep hebben op emoties
☐	☐	☐	uiten van emoties
☐	☐	☐	herinneren van dingen
☐	☐	☐	zelfvertrouwen
☐	☐	☐	angsten
☐	☐	☐	neerslachtigheid / somberheid
☐	☐	☐	spanning
☐	☐	☐	eenzaamheid
☐	☐	☐	boosheid
☐	☐	☐	verdriet
☐	☐	☐	schuldgevoel
☐	☐	☐	controleverlies
			Levens- en religieuze vragen
☐	☐	☐	vertrouwen in God / geloof
☐	☐	☐	zin van het leven/levensbeschouwing
☐	☐	☐	afscheid nemen
☐	☐	☐	confrontatie
☐	☐	☐	rouw
☐	☐	☐	omgaan met verlies
☐	☐	☐	vragen over leven en dood

Veel **Weinig** **Geen**

☐	☐	☐	Lichamelijke problemen
☐	☐	☐	uiterlijk
☐	☐	☐	veranderde urine – uitscheiding
☐	☐	☐	verstopping / obstipatie
☐	☐	☐	diarree
☐	☐	☐	eten
☐	☐	☐	opgezwollen gevoel
☐	☐	☐	koorts
☐	☐	☐	mondslijmvlies
☐	☐	☐	misselijkheid
☐	☐	☐	droge, verstopte neus
☐	☐	☐	pijn
☐	☐	☐	seksualiteit / intimiteit
☐	☐	☐	huid
☐	☐	☐	slaap
☐	☐	☐	benauwdheid
☐	☐	☐	duizeligheid
☐	☐	☐	praten
☐	☐	☐	smaakvermogen
☐	☐	☐	veranderingen in gewicht
☐	☐	☐	tintelingen in handen / voeten
☐	☐	☐	zelfredzaamheid
☐	☐	☐	dagelijkse bezigheden
☐	☐	☐	moeheid
☐	☐	☐	conditie / spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

☐ ja ☐ misschien ☐ nee

Zo ja, met wie?

☐ verpleegkundige	☐ geestelijk verzorger
☐ diëtist	☐ psycholoog
☐ fysiotherapeut	☐ lotgenoten
☐ maatschappelijk werker	☐ iemand anders

Bijlage 10: De hospiceversie Lastmeter

Hospiceversie Lastmeter

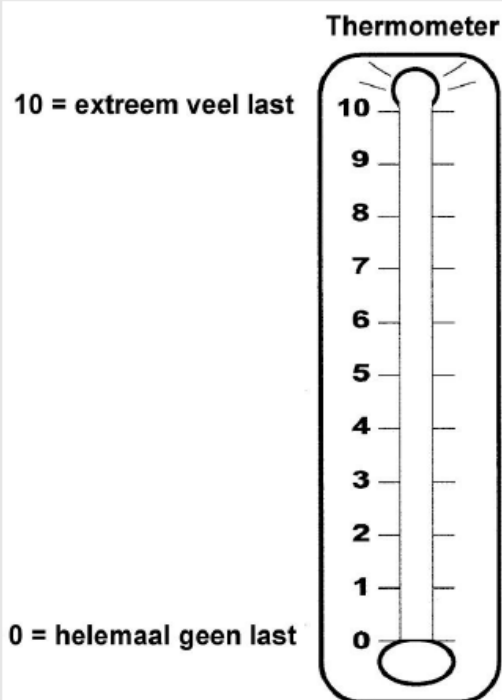
Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Samen met: (indien van toepassing)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



Disclaimer: De Lastmeter is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. IKNL is niet aansprakelijk voor de juistheid, volledigheid of effectiviteit van het product. Het gebruik van de Lastmeter geschiedt voor volledig risico van de gebruiker.

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee of last van heeft gehad. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Hierbij heeft u de mogelijkheid om te kiezen uit de antwoordmogelijkheden 'veel', 'weinig' of 'geen'.

Veel Weinig Geen

			Praktisch gebied
☐	☐	☐	zorg voor kinderen (huisdieren)
☐	☐	☐	opgeven van huisvesting
☐	☐	☐	werk / studie
☐	☐	☐	financiën / verzekering
☐	☐	☐	regelen uitvaart
			Gezin-/sociaal gebied
☐	☐	☐	zorgen om / voor partner
☐	☐	☐	zorgen om / voor (klein)kinderen
☐	☐	☐	zorgen om / voor familie / vrienden
☐	☐	☐	omgang met partner
☐	☐	☐	omgang met (klein)kinderen
☐	☐	☐	omgang met familie/vrienden
			Emotioneel gebied
☐	☐	☐	greep hebben op emoties
☐	☐	☐	uiten van emoties
☐	☐	☐	herinneren van dingen
☐	☐	☐	zelfvertrouwen
☐	☐	☐	angsten
☐	☐	☐	neerslachtigheid / somberheid
☐	☐	☐	spanning
☐	☐	☐	eenzaamheid
☐	☐	☐	boosheid
☐	☐	☐	verdriet
☐	☐	☐	schuldgevoel
☐	☐	☐	controleverlies
			Levens- en religieuze vragen
☐	☐	☐	vertrouwen in God / geloof
☐	☐	☐	zin van het leven/levensbeschouwing
☐	☐	☐	afcheid nemen
☐	☐	☐	rouw
☐	☐	☐	omgaan met verlies
☐	☐	☐	vragen over leven en dood

Veel Weinig Geen

			Lichamelijk gebied
☐	☐	☐	uiterlijk
☐	☐	☐	veranderde urine – uitscheiding
☐	☐	☐	verstopping / obstipatie
☐	☐	☐	diarree
☐	☐	☐	eten
☐	☐	☐	opgezwollen gevoel
☐	☐	☐	koorts
☐	☐	☐	mondslijmvlies
☐	☐	☐	misselijkheid
☐	☐	☐	droge, verstopte neus
☐	☐	☐	pijn
☐	☐	☐	seksualiteit / intimiteit
☐	☐	☐	huid
☐	☐	☐	slaap
☐	☐	☐	benauwdheid
☐	☐	☐	duizeligheid
☐	☐	☐	praten
☐	☐	☐	smaakvermogen
☐	☐	☐	tintelingen in handen / voeten
☐	☐	☐	zelfredzaamheid
☐	☐	☐	dagelijkse bezigheden
☐	☐	☐	moeheid
☐	☐	☐	conditie / spierkracht

Andere zorgen

Waar put u kracht uit?

Zou u met een deskundige willen praten over uw zorgen?

☐ ja ☐ misschien ☐ nee

Zo ja, met wie?

☐ verpleegkundige	☐ geestelijk verzorger
☐ diëtist	☐ psycholoog
☐ fysiotherapeut	☐ lotgenoten
☐ maatschappelijk werker	☐ iemand anders

Bijlage 11: Handleiding Lastmeter

Wat te doen met een ingevulde lastmeter???

Wanneer afnemen?	Twee dagen na opname: Vermeld de datum in de agenda van de gast.
Wanneer <u>niet</u> afnemen? Bij klachten welke invullen van lastmeter bemoeilijken (moeheid, pijn en dergelijke):	1. Gast is in stervensfase 2. Gast is niet in staat lastmeter in te vullen, ook niet met begeleiding van ons. (bijv. in het geval van cognitieve problematiek) 3. Gast wil het formulier niet invullen (na goede uitleg over het nut, aanbieden hem samen in te vullen en het evt. bekijken van mogelijke factoren die de gast belemmeren de lastmeter in te vullen) Indien dit het geval is, schrijf in de rapportage de reden waarom de lastmeter niet kan worden afgenomen. Zoek een ander geschikt moment om hem af te nemen/ in te laten vullen. Schrijf hiervoor een nieuwe datum in de agenda. Indien in verband met een delier de lastmeter niet kon worden afgenomen, maar de gast is later weer helder → lastmeter alsnog afnemen
Na het invullen van de lastmeter:	1. Bekijk samen met de gast welke problemen er zijn, welke hulp behoeven en welke acties erop ondernomen worden, zoals bijv. doorverwijzing. 2. Vertel aan de gast dat er een verslag van het gesprek wordt gemaakt met daarin de acties en de eventuele benadering van een andere discipline 3. Geef aan dat wekelijks een gesprek wordt gehouden met de gast; gast blijft op de hoogte van voortgang en wij kunnen problemen goed in de gaten houden
Verwerking uitkomsten	1. Lastmeter in dossier plaatsen achter tabblad '...' 2. Duidelijk verslag van het gesprek schrijven: a. Score ingevuld op de thermometer b. Problemen die zijn besproken c. Actiepunten t.a.v. problemen → evt. ook opstellen werkhypothese d. Mogelijke verwijzingen naar andere disciplines benoemen (zie ook verwijsafspraken) 3. Vermeld in de agenda van de gast op welke dag het vervolgesprek zal plaatsvinden (een week later)
Vervolgesprek	1. Bekijk van tevoren het verslag van het vorige gesprek 2. Vraag aan de gast een nieuwe score (van de last van de afgelopen week, inclusief die dag) 3. Bespreek de problemen welke de vorige keer zijn besproken en bekijk of de acties van toen baat hebben gehad. 4. Bekijk ook kort nog even samen de lastmeter of daarin nog zaken zijn veranderd 5. Indien er veel zaken zijn veranderd, kan ervoor gekozen worden een nieuwe lastmeter in te laten vullen 6. Maak van dit gesprek wederom een verslag zoals benoemd in het kopje 'verwerking uitkomsten'
Bespreking in MDO	Bij een score van >5 of wanneer de gast zelf heeft aangegeven ondersteuning te willen van een andere discipline
In te vullen op lastmeter:	1. De score van de last: score van eerste gesprek wordt ingevuld op de thermometer, de scores van de evaluatiegesprekken in de tabel links ernaast. 2. Datum evaluatieverslagen (zodat verslagen makkelijk op te zoeken zijn)