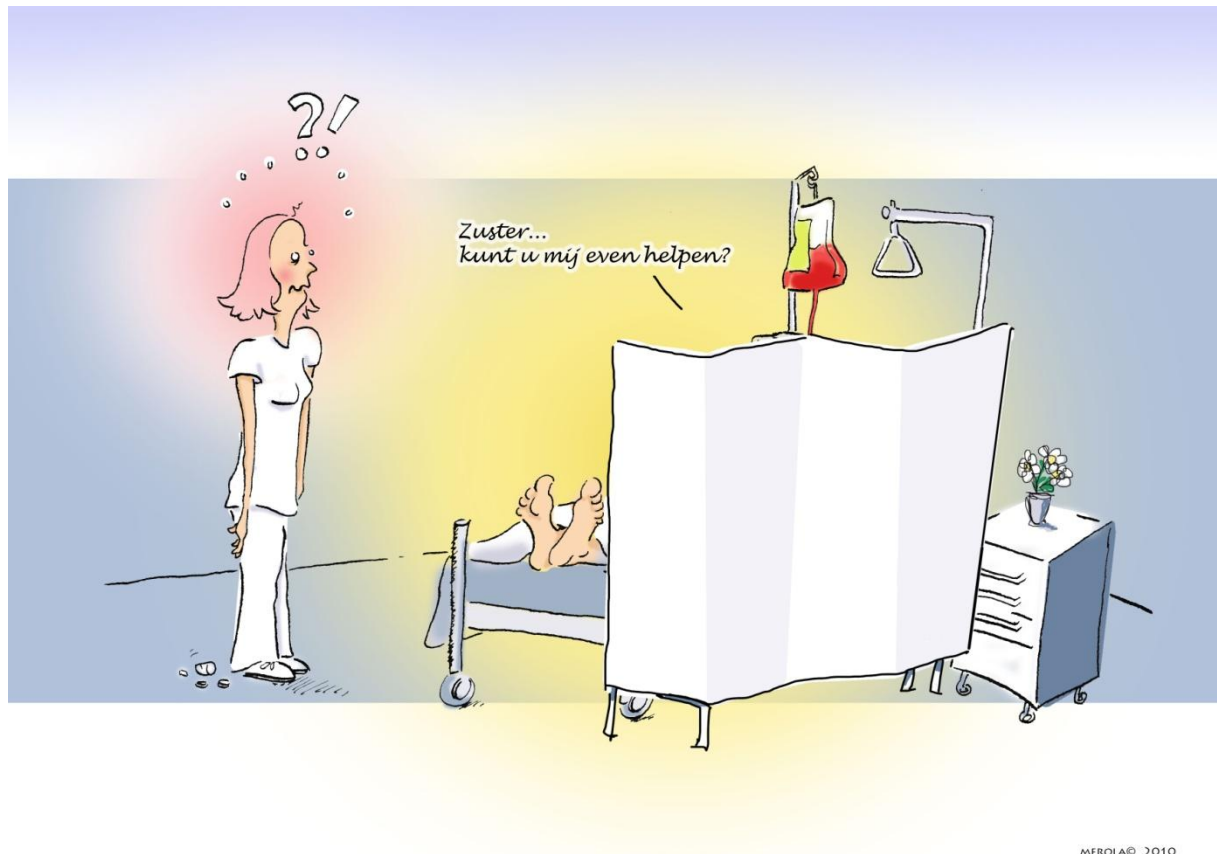


Bacheloropdracht

Attitudes van zorgverleners bij normrakend gedrag van cliënten in palliatieve terminale zorginstellingen.



Door: Merel Hagedoorn (s0155381)
Studie: Gezondheidswetenschappen
Datum: augustus 2010

Begeleiders Universiteit Twente:

Dr. H.G.M. Oosterwijk
Dr. P.J. Klok

Voorwoord

"Man, who art thou who dost deny my words?

Truth sits upon the lips of dying men"

(Matthew Arnold, 1853)

In 1853 verscheen het gedicht "Sohrab & Rustum" van Matthew Arnold, een Britse poëet en cultuurcriticus. Het gaat over twee generaals die, in plaats van hun legers met elkaar te laten vechten, overgaan tot een duel. Een stervende Sohrab probeert met bovenstaande woorden de oudere Rustum te overtuigen van zijn gelijk. Hierin komt tot uiting dat hij, kennelijk, het feit dat hij sterft als argument kan gebruiken om het gedrag van anderen te beïnvloeden. In dit verslag, ter afsluiting van mijn bacheloropleiding geschreven, wordt verkend welke houdingen door zorgverleners wordt aangenomen wanneer ze geconfronteerd worden met normrakende wensen en behoeftes van cliënten die stervende zijn.

Het schrijven van het verslag, en het uitvoeren van het bijbehorend onderzoek, is niet gemakkelijk voor me geweest. Het was een periode die gekenmerkt werd door frustratie en continue twijfel over mijn eigen kunnen. Zonder de bijdrage van anderen, en dit geldt niet alleen in praktische zin, zou het onmogelijk zijn geweest dit onderzoek af te ronden. Daarvoor zou ik graag enkele mensen willen bedanken. Op de eerste plaats mijn begeleider Dhr. Oosterwijk die, met zijn adviezen, enthousiasme en eindeloze geduld, mij gedurende het hele proces ontzettend heeft geholpen. Natuurlijk wil ik ook alle respondenten bedanken. Zonder hen was dit onderzoek simpelweg niet mogelijk geweest.

Ik kan moeilijk op deze plek mijn vrienden en familie allemaal persoonlijk bedanken, maar zij weten dat ik dankbaar ben voor hun voortdurende steun en vertrouwen. Ik wil mijn vader nadrukkelijk bedanken, die mij nog dagelijks stimuleert om de wereld met een open blik tegemoet te treden. Dit heeft een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming van het onderwerp.

Mijn grootste dank gaat echter nog altijd naar mijn moeder en mijn zus Floor die, in het leven en over de dood, voor mij de belangrijkste bron zijn van wijsheid, kracht en inspiratie. En dat was, ook bij het schrijven van dit verslag, meer dan welkom.

Enschede, juni 2010.

Merel Hagedoorn.

Samenvatting

De huidige palliatieve zorg is gebaseerd op een holistische visie. Deze benadrukt dat een individu is opgebouwd uit fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten en dat op al deze gebieden problemen en behoeftes kunnen worden ervaren wanneer iemand wordt geconfronteerd met zijn eigen naderende dood. De zorg wordt dan ook verleend met als doel de individuele kwaliteit van leven op al deze gebieden te verbeteren.

In de terminale fase kan een verschuiving van zowel behoeftes als normen plaatsvinden. Zaken die eerder zo belangrijk waren, het hebben van een goede baan of een mooie auto, lijken in het aangezicht van de dood ineens niet meer zo belangrijk. Daartegenover staat dat andere dingen, die eerst niet de prioriteit hadden, in die laatste fase ineens zeer belangrijk worden. Het contact met een familielid herstellen, of een tatoeage laten zetten om op een symbolische manier de waarde van je vrienden te benadrukken om maar wat voorbeelden te noemen.

Om aan deze behoeftes tegemoet te komen is de cliënt echter, door de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, steeds meer en meer afhankelijk van de zorgverleners. Deze behoeftes kunnen botsen met de individuele set van waarden en normen van de zorgverlener, waardoor er een dilemma ontstaat. Hoe ver wil en kan een zorgverlener gaan om het leven van de cliënt in de laatste maanden zo prettig mogelijk te maken?

De centrale onderzoeksvraag in dit onderzoek luidt als volgt:

Welke attitudes worden door zorgverleners in palliatieve terminale zorginstellingen aangenomen wanneer ze geconfronteerd worden met normrakend gedrag van cliënten?

Met een viertal deelvragen is getracht deze onderzoeksvraag te beantwoorden. De belangrijkste resultaten zijn hieronder kort weergegeven.

Om te beginnen dient genoemd te worden dat bijna de helft van de hospices die bezocht zijn in het verleden te maken hebben gehad met normrakend gedrag van cliënten.

Wanneer de respondenten geconfronteerd zouden worden met normrakende behoeftes en gedragingen lijkt men behoeftes op het gebied van alcohol het meest te tolereren. De respondenten kennen hier een redelijk tegemoetkomende houding, terwijl bij de andere drie categorieën (affectie, seks en drugs) een neutrale houding de voorkeur heeft. De Q-analyse laat zien dat er twee verschillende factorgroepen te onderscheiden zijn. De respondenten uit de eerste groep kennen een neutrale voorkeurshouding bij behoeftes en gedragingen op het gebied van affectie, seksualiteit en drugs. Bij alcohol lijkt men een meer tegemoetkomende houding te hebben. De tweede factorgroep kenmerkt zich door een meer tegemoetkomende houding op het gebied van affectie en alcohol. Daartegenover staat dat men bij behoeftes en gedragingen op het gebied van seksualiteit en drugs een meer afwijzende houding aan lijkt te nemen.

Uit de interviews blijkt daarnaast dat respondenten gebruik maken van een bepaalde speelruimte. Over het algemeen blijkt dat men normrakend gedrag meestal tolereert, maar de mogelijkheden om tegemoet te komen aan normrakende behoeftes worden ingeperkt door drie verschillende factoren:

- Het gedrag dient geen overlast voor anderen te veroorzaken.
- De zorgverleners houden rekening met de beroepsethiek.
- Individuele moraliteit en/of een gevoel van gêne hebben een beperkende rol.

De eerste aanbeveling betreft de ontwikkeling van richtlijnen. Deze helpen de zorgverleners om kwalitatief goede en ethisch juiste beslissingen te nemen wanneer ze geconfronteerd worden met normrakend gedrag van cliënten. Door bijeenkomsten te organiseren waar zorgverleners en belangenbehartigers kennis en ervaring uitwisselen kunnen richtlijnen worden ontwikkeld waar zowel zorgverleners als cliënten achter kunnen staan.

Daarnaast is een vervolgonderzoek aan te bevelen. Door op grotere schaal onderzoek uit te voeren kunnen de resultaten beter worden gegeneraliseerd naar de gehele palliatieve zorg. Daarnaast is er de mogelijkheid om een meer representatieve en uitgebreidere set van stellingen op te stellen wat de interne validiteit ten goede komt. Op deze wijze kunnen meer robuuste uitspraken worden gedaan over de attitudes die zorgverleners aannemen wanneer ze geconfronteerd worden met normrakend gedrag van cliënten.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting.....	3
1. Inleiding en vraagstelling.....	6
2. Theoretisch kader: van cliënt tot zorgverlener.....	10
3. Onderzoeksmethode.....	14
4. Beschrijving palliatieve zorg	18
5. Resultaten.....	21
5.2. Normrakend gedrag in de palliatieve zorg.....	21
5.3. De attitudes van zorgverleners.	22
5.3.1. Q-sort methode	23
5.3.2. Het algemene beeld en verschillen tussen groepen.....	26
5.4. Discretionaire ruimte van zorgverleners.	28
6. Conclusie	30
7. Discussie	32
8. Aanbevelingen	33
Referenties	34
Bijlage 1: Stellingen gebruikt in Q-sort	36
Bijlage 2: Aanvullende vragen Q-sort	37
Bijlage 3: Scores Q-sorts.....	38
Bijlage 4: Analyse Q-sort resultaten	39
Bijlage 5: Figuren relatieve voorkeurshoudingen.....	44

1. Inleiding en vraagstelling.

Er bestaan geen protocollen voor een goede dood of hoe je een stervende op een juiste wijze dient te begeleiden. Zoals een individu zijn eigen leven leidt, sterft hij ook zijn eigen dood. In dat allerlaatste stukje sta je er als zorgverlener bij en kijk je ernaar, en spreek je misschien nog wat liefdevolle woorden. In het net-niet-laatste stukje, het stukje leven dat vooraf kan gaan aan het daadwerkelijke sterven, kan een zorgverlener echter nog wel van betekenis zijn.

Dat net-niet-laatste stukje speelde zich bij onze voorouders gewoon in de thuissituatie af. Ik stel mij voor dat de stervende, meestal geveld door een infectieziekte, op bed lag en werd omringd door zijn of haar familie. Af en toe gaf men een glaasje water en ondertussen speelden de kinderen buiten op straat. In het begin van de twintigste eeuw kwam hier verandering in. Medische ontwikkelingen zoals de ontdekking van penicilline leidden ertoe dat ziektes steeds beter behandeld konden worden en dat de dood steeds beter kon worden voorkomen. Mensen die ziek waren, kwamen in het ziekenhuis terecht, waar ze de nieuwste medische behandelingen kregen. Als ze dan toch niet beter werden, stierven ze in diezelfde ziekenhuiskamers, omringd door artsen en verpleegsters die, door de toenemende mogelijkheden van de geneeskunde, gericht waren op het genezen van aandoeningen, maar niet op het begeleiden van sterven. De dood van een patiënt werd steeds meer gezien als falen van het medisch handelen in plaats van als een “natuurlijk” bij het leven horend gegeven.

Vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw werd men zich bewust van de tekortkomingen in de zorg voor patiënten die niet meer beter konden worden. Een belangrijke verbetering van deze zorg werd geïnitieerd door Cicely Saunders, die in 1967 het eerste hospice opende. Hier probeerde men de zieke op een dusdanige wijze te verzorgen dat hij niet alleen vreedzaam kon sterven, maar dat hij ook “kon blijven leven tot het sterven” (Saunders, 1993, p. 7). Het hospice bood “total care for total pain”. Zorg moest niet alleen gericht zijn op lichamelijke pijn, maar er diende ook aandacht te zijn voor pijn van psychische, sociale of spirituele aard.

Het betekende het begin van de palliatieve zorg en de daarbij behorende voorzieningen. Langzamerhand kwam het besef terug dat de dood geen falend medisch handelen was, maar een onvermijdbaar onderdeel van het leven. Het stervensproces werd zoveel mogelijk teruggebracht naar de eigen omgeving en als verzorging thuis niet mogelijk bleek te zijn, dan kon men zich in het hospice laten verzorgen. Daar werd een plek geboden waar bezoek altijd binnen mocht vallen, de kamer ingericht kon worden met spulletjes van thuis en er allerlei faciliteiten waren om het de cliënt zo comfortabel mogelijk te maken.

In de jaren tachtig van de vorige eeuw kreeg de palliatieve zorg ook in Nederland voet aan de grond. Tegenwoordig is het een belangrijk onderdeel van de gezondheidszorg in Nederland en de vergrijzing leidt tot de verwachting dat er steeds meer vraag naar zal ontstaan.

Leidend in de huidige palliatieve- en de hospicezorg is de holistische visie die, evenals “total care”, gericht is op de fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten van de mens en daarmee samenhangende klachten. Dezelfde holistische visie, inclusief de vier dimensies van de mens, komt ook tot uitdrukking in de WHO-definitie van palliatieve zorg: *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening verbetert, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige*

signalering en de zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van fysieke, psychosociale en spirituele aard” (WHO, z.d.).

Vanuit de woonkamer vraagt ze zachtjes “Ik heb zin in een hamburger”. Haar moeder staat op, pakt de autosleutels en vraagt aan haar vriend om even op te letten terwijl zij naar de stad rijdt. Een half uurtje later is ze terug. Ze loopt naar haar dochter, geeft de hamburger en wacht totdat het meisje één hap heeft genomen en het eten weglegt. In de laatste maand van haar leven werd er elke dag voor dit meisje naar de stad gereden. Omdat ze zo van dat ene hapje kon genieten.

In de palliatieve zorg probeert men de individuele kwaliteit van leven te verbeteren. Het ministerie van VWS benadrukt dat de wijze waarop de zorg verleend wordt per individu kan verschillen: *“Palliatieve zorg is vooral de zorg voor de mens zelf in zijn of haar ziekte. Deze vorm van zorg is daarom sterk verbonden met respect voor individuele behoeften en wensen. De kunst van goede palliatieve zorg is eigenlijk dat alle zorgverleners samen proberen de last en pijn zodanig te verminderen dat de patiënt ruimte krijgt voor wat hij of zij in deze levensfase nog wil doen. De plaats waar de zorg wordt geboden is in principe niet van belang”* (Ministerie van VWS, 2001).

Bij een terminaal zieke patiënt kunnen sommige zaken ineens belangrijk of juist onbelangrijk worden. Het meisje uit bovenstaande voorbeeld had, wanneer ze niet terminaal ziek was geweest, het vast niet voor elkaar gekregen dat men elke dag voor haar naar de stad reed om een hamburger te halen. Het staat immers niet bekend als het meest gezonde voedsel. Maar met de dood in het vooruitzicht, werd het belangrijker dat het meisje er van kon genieten.

In de palliatieve zorg probeert men pijn en ander lichamelijk ongemak zoveel mogelijk te verlichten met medische interventies, maar ook met complementaire zorg zoals massages en ontspanningsoefeningen. Daarnaast wordt er veel aandacht besteed aan de spirituele facetten van de mens. Theoloog Carlo Leget heeft bijvoorbeeld de vijf verleidingen van de stervende mens, zoals beschreven in de middeleeuwse “Ars Moriendi”, vertaald naar spanningsvelden waar men tegenwoordig mee te maken krijgt.¹ Door het creëren van “innerlijke ruimte” kan het individu emoties en situaties die op hem of haar afkomen, toelaten zonder er door te worden meegesleept. Wanneer deze ruimte aanwezig is bij zowel cliënt, naasten als zorgverlener, dan is er ruimte om echt contact met elkaar te maken en met deze spanningsvelden om te gaan. Deze ruimte kan op verschillende manieren worden gecreëerd, niet alleen door diepe gesprekken, maar ook door samen te lachen om een flauwe grap: *“Wanneer je samen lacht, raak je elkaar en verbeter je de kwaliteit van elkaars leven, al is het maar voor een moment”* (Leget, 2003, p. 188). Met behulp van deze innerlijke ruimte kan er vervolgens aandacht zijn voor de existentiële vragen van het leven.

Deze existentiële vragen, ook bekend als zingevingsvragen, vertonen overeenkomsten met wat Maslow “zelfactualisatie” noemt. Maslow is van mening dat de groei en ontwikkeling van individuen een bepaalde volgorde kent. Voordat men behoeftes van een hoger niveau kan vervullen, moet eerst in meer of mindere mate aan de “lagere behoeftes” zijn voldaan. Uiteindelijk ontstaat dan ruimte voor de behoeftes van het hoogste niveau, die samenhangen met de zelfactualisatie van het individu.

¹ Deze hedendaagse spanningsvelden zijn: 1) ik en de ander (autonomie/afhankelijkheid); 2) doen en laten (ingrijpen/laten gebeuren); 3) vasthouden en loslaten (afscheid nemen); 4) vergeven en vergeten (balans/verzoening) en 5) geloven en weten (transcendentie, de vraag wat er na de dood gebeurt)(Leget, 2008)



Figuur 1: behoeftenhiërarchie van Maslow

Hoewel de theorie van Maslow in de loop der jaren veel kritiek heeft gekregen² wordt zijn behoeftenpiramide nog veel gebruikt in de zorgverlening. Veel opleidingen refereren aan de theorie als een instrument om behoeftes beter in kaart te brengen en daarmee beter te begrijpen wat de mens beweegt. In hospices wordt doorgaans op de “lagere” niveaus tegemoet gekomen aan fysiologische behoeften door middel van eten, drinken, pijnmedicatie en een bed om in te slapen. Men probeert ook tegemoet te komen aan de behoefte aan veiligheid en zekerheid door het bieden van onderdak en de nabijheid van professionele zorgverleners.

Maar hoe zit het met de invulling van liefde en affectie? Is er werkelijk voldoende ruimte om intimiteit en geborgenheid te ervaren? De intimiteit die, volgens Leget, noodzakelijk is om wezenlijk, diepgaand, contact te leggen met de medemens. Wat als de behoefte aan geborgenheid en troost tot uitdrukking wordt gebracht in seksueel gedrag?

Zijn er voldoende mogelijkheden om tegemoet te komen aan de behoefte van de cliënt als deze alcohol of roesmiddelen wil om even van de wereld te zijn? Kan en wil een hospice tegemoetkomen aan de “lagere behoeften” als deze zich uiten in normrakend gedrag?

In het voorbeeld hiernaast is de jongen minderjarig en is toestemming van zijn ouders nodig om de tatoeage te zetten. Het is zijn manier om de waardering voor zijn vrienden te uiten, en het is een behoefte die wellicht nooit had bestaan als hij niet ziek was geworden. Zijn ouders spreken uit dat ze het nooit hadden toegestaan als hij nog een lang leven voor zich zou hebben. Maar met zijn naderende dood verschuiven de normen binnen het gezin en komen zijn ouders tegemoet aan de laatste wensen van hun zoon. Kan en wil een professionele zorgverlener ook zijn of haar normen voor een cliënt verschuiven?

“Pijn is tijdelijk, eer is voor eeuwig” zegt hij als hem gevraagd wordt of het geen pijn doet om de tatoeage te laten zetten. Hij heeft de namen van zijn negen beste vrienden op zijn onderarmen vast laten leggen. De moeder van de 15-jarige jongen staat het oogluikend toe. Ze staat er niet achter, maar het mag wel. Juist omdat hij snel dood zal gaan (BNN, 2010).

² Zo is er onvoldoende empirisch bewijs om het idee van een hiërarchie van behoeften te ondersteunen en zijn concepten als “zelfactualisatie” en “behoefte” onvoldoende uitgewerkt waardoor het onduidelijk is wat Maslow hier precies mee bedoelt (Wahba & Bridwell, 1976, p. 233-234)

Op basis van bovenstaande aanleiding en probleemstelling is de volgende centrale onderzoeksvraag geformuleerd:

Welke attitudes worden door zorgverleners in palliatieve terminale zorginstellingen aangenomen wanneer ze geconfronteerd worden met normrakend gedrag van cliënten?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn een aantal deelvragen uitgewerkt:

1. Wat kan worden verstaan onder normrakend gedrag?
2. Is er in de uitvoering van de palliatieve terminale zorg sprake van normrakend gedrag door cliënten?
3. Welke attitudes worden door zorgverleners aangenomen bij normrakend gedrag van cliënten?
4. Maken zorgverleners gebruik van een bepaalde speelruimte en door welke factoren wordt deze ingeperkt?

2. Theoretisch kader: van cliënt tot zorgverlener.

In de visie van het Ministerie van VWS op de palliatieve zorg wordt het belang van de wensen en behoeftes van de cliënt onderschreven: *“De kunst van goede palliatieve zorg is eigenlijk dat alle zorgverleners samen proberen de last en pijn zodanig te verminderen dat de patiënt ruimte krijgt voor wat hij of zij in deze levensfase nog wil doen. Hierbij dient er aandacht te zijn voor het “creëren van de noodzakelijke ruimte zodat de cliënt de mogelijkheid heeft om tegemoet te komen aan zijn laatste wensen en behoeftes.”* (Ministerie van VWS, 2001). Wensen en behoeftes die niet nader gespecificeerd zijn, omdat ze per individu kunnen verschillen.

Het Ministerie van VWS geeft impliciet al aan dat er een verband bestaat tussen behoeften en gedrag. Een verband wat al eerder is beschreven door grote namen als Schopenhauer, Nietzsche en Freud. Grote namen die het overigens geenszins met elkaar eens blijken te zijn. In dit onderzoek dient er op zoek te worden gegaan naar een theorie die het uitgangspunt kan zijn voor het methodologische gedeelte. De behoeftenhiërarchie van Maslow lijkt hiervoor geschikt. Het is een redelijk eenvoudige theorie, die in praktijk nog regelmatig als hulpmiddel wordt gebruikt. Daarnaast is deze theorie door Zalenski & Raspa specifiek aangepast voor mensen in de laatste fase van hun leven.

Hoewel op individueel niveau de behoeften van mensen ver uiteen kunnen lopen, zijn er op een meer algemeen niveau wel degelijk overeenkomsten en patronen te herkennen. Op dit fundament heeft Maslow zijn behoeftepiramide gebouwd. Hij gaat ervan uit dat de behoeftes van individuen zich op een hiërarchische wijze presenteren. Voordat behoeften van de hogere niveaus zichtbaar worden en kunnen worden vervuld, dient men eerst aan de behoeften van de lagere niveaus tegemoet te komen. De behoeftepiramide bestaat uit vijf achtereenvolgende lagen:

1. De eerste laag bestaat uit de “fysiologische behoeftes”. Dit zijn behoeftes als eten, drinken en de behoefte aan zuurstof.
2. Als aan deze fysiologische behoeftes is voldaan, ontstaat de behoefte aan veiligheid. Maslow is van mening dat, in de veilige Westerse wereld, deze behoefte waargenomen kan worden in verschijnselen als verzekeringen (Maslow, 1943, p.8). Deze behoefte is ook zichtbaar in het gedrag dat kinderen vertonen wanneer onvoorspelbare gebeurtenissen zich aandienen, waarbij ze zich verschuilen achter hun ouders die voor hen de veilige omgeving zijn.
3. Na de behoefte aan veiligheid volgt de behoefte aan liefde en affectie. De mens heeft de behoefte om “ergens bij te horen” waarbij de focus ligt op het ervaren van emotionele geborgenheid waartoe verschillende vormen van sociale netwerken, zoals gezin, familie, werk, clubs en verenigingen dienen.
4. Het vierde niveau bestaat uit behoeftes die gerelateerd zijn aan (zelf)waardering. Deze kunnen onderverdeeld worden in twee verzamelingen. Ten eerste is er zelfwaardering, de behoefte aan presteren, zelfvertrouwen, onafhankelijkheid en vrijheid. Daarnaast zijn er het verlangen naar prestige, herkenning, aandacht en waardering van anderen. (Maslow, 1943, p.10).
5. Het hoogste niveau heeft betrekking op wat Maslow “zelfactualisatie” noemt. Dit houdt in dat het individu zijn “individuele capaciteiten actualiseert” en zichzelf ontwikkelt. De specifieke vorm van deze behoeftes verschilt sterk van persoon tot persoon (Maslow, 1943, p. 10). Kenmerkend blijft dat het behoeftes zijn op het gebied van zelfontplooiing en

zingeving, waarbij gezocht wordt naar de zin van het leven of belangrijke gebeurtenissen in het leven of waarbij men tracht het individuele doel van het leven te verwezenlijken.

Maslow heeft zijn generalisaties gebaseerd op waarnemingen bij gezonde en succesvolle mensen (Maslow, 1971, p. 41-43), maar de theorie heeft ook relevantie voor mensen in de laatste fase van hun leven.³

Toepassing in de palliatieve zorg

Voortbouwend op de behoeftepiramide van Maslow, hebben Zalenski en Raspa (2006) de behoeftepiramide toegespitst op mensen in de laatste fase van hun leven.

Benadrukt wordt dat er een verschuiving van behoeftes plaats kan vinden. Zo kunnen lagere behoeftes als honger verdwijnen, en lijken behoeftes op het gebied van intimiteit, (zelf)waardering en zelfactualisatie belangrijker te worden (Zalenski & Raspa, 2006, p. 1123 – 1124).

Het *eerste* niveau van deze piramide richt zich op het verlichten van pijn, om te voorkomen dat deze zo overheersend wordt dat de cliënt nergens anders aandacht voor kan hebben. Het verlichten van pijn maakt dat er weer ruimte is voor basale biologische behoeftes en dat de cliënt zijn aandacht kan richten op de behoeftes van de hogere niveaus. Het *tweede* niveau is gericht op de behoefte aan veiligheid. Wanneer aan deze behoeftes niet wordt voldaan, kan het resterende stukje leven beheerst worden door angst. Zo kan een cliënt bijvoorbeeld heel bang zijn om een lang en pijnlijk stervensproces tegemoet te gaan. Deze angst kan weggenomen worden door gesprekken met verzorgenden waarbij bijvoorbeeld ingegaan kan worden op de mogelijkheid om, wanneer het zover zou komen, over te gaan op palliatieve sedatie.⁴ Het *derde* niveau betreft behoeftes op het gebied van liefde en affectie. Cliënten kunnen door hun ziekte ernstig belemmerd worden in het tonen of ontvangen van affectie. Het gevoel ergens bij te horen is echter uitermate belangrijk in de laatste fase van het leven. Er zijn genoeg mensen die, hoewel al jarenlang gebrouilleerd met familie, juist in deze fase van het leven ervoor kiezen het contact te herstellen. Het zijn de laatste momenten waarbinnen intimiteit kan worden beleefd. Op het einde van het leven kan het zijn dat een persoon zich zeker genoeg voelt om gedachtes, gevoelens of gedragingen te delen met anderen die anders wellicht als slecht of negatief worden beoordeeld. Intimiteit is de ervaring van het zichzelf kunnen zijn, en de herkenning en waardering daarvoor door anderen. Op het *vierde* niveau draait het om respect en waardering voor wat men was en nu is. Hier kunnen beperkingen, voortkomend uit de aandoening, ertoe leiden dat de cliënt zichzelf minder waardeert en zich minder gewaardeerd voelt door anderen. Voor de cliënt wordt het steeds moeilijker de rollen te vervullen die voorheen zo vanzelfsprekend waren en langzamerhand wordt hij door de ziekte steeds meer buitenspel gezet. Om het gevoel van (zelf)waardering te herstellen kunnen zorgverleners en naasten extra moeite doen om de cliënt te waarderen om wat hij/zij in het

Onlangs kwam ik een verhaal tegen van een terminaal zieke man die als laatste wens had zijn vrouw in het verpleeghuis te bezoeken. De bedden werden naast elkaar gezet en in het bijzijn van hun kinderen hielden ze liefdevol nog even elkaars handen vast. (Stichting Ambulancewens, 2010)

³ De behoeftenhiërarchie is een theorie die in veel opleidingen aan bod komt, ook waar het opleidingen betreft die professionals opleiden die met minder gezonde of succesvolle mensen te maken zullen krijgen.

⁴ Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van een stervende opzettelijk verlaagd. Dit gebeurt door middel van het toedienen van slaapmedicatie en heeft als doel om ondraaglijk lijden te verlichten.

leven was en nog steeds is. De cliënt kan gestimuleerd worden om, samen met zijn naasten, te praten over de dingen die altijd zo belangrijk in het leven waren. Daarbij kan de cliënt gestimuleerd worden de rollen te behouden die hij nog wel kan vervullen. Het herkennen van de bijdrage die een individu levert en geleverd heeft, zowel in werk als privésfeer, is van belang om het individu het gevoel te geven dat hij/zij gewaardeerd werd en nog steeds gewaardeerd wordt (Zalenski & Raspa, 2006, p. 1123).

Het vijfde en hoogste niveau van de hiërarchie richt zich op zelfactualisatie en zingeving. Cliënten die aangekomen zijn op dit niveau kunnen zich bezighouden met de vraag of ze hun leven op de juiste wijze geleid hebben, of met de vraag of er een hiernamaals bestaat. In de meest ideale situatie, waarbij ook aan deze behoeftes is tegemoet gekomen, hebben ze de mogelijkheid om zich neer te leggen bij de situatie en het leven af te ronden.

In het artikel van Zalenski en Raspa wordt uitgegaan van de behoeften van de cliënt. Zij wijzen erop dat het *“doelbewust aandacht geven aan de meer fundamentele behoeften, zoals het verlichten van pijn en het proberen weg te nemen van angsten, de cliënt kan inspireren de laatste wensen te actualiseren en de ziekte te overstijgen”* (Zalenski & Raspa, 2006, p. 1126). Het is dan de taak van de zorgverlener om, met behulp van de piramide, daar invulling aan te geven.

In het artikel wordt benadrukt dat de zorgverlener aandacht dient te besteden aan de behoeftes van de cliënt. De gedachte hierbij is dat de cliënt door de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt steeds minder de mogelijkheid heeft om zelfstandig zijn behoeftes te vervullen. Naarmate de ziekte vordert is hij steeds meer afhankelijk van de mensen om zich heen, zijn naasten en zijn zorgverleners. Daarnaast benadrukken de auteurs dat cliënten juist in deze laatste levensfase gedachtes, gevoelens of gedragingen kunnen uiten die in de normale situatie als slecht of ongepast worden gezien. De terminale fase is daarmee een normverschuivende situatie, omdat de normen uit het “normale” leven voor de terminale cliënt niet meer geldig blijken te zijn.

Deze nieuwe normen zijn echter niet vanzelfsprekend ook geldig voor de omgeving van de cliënt. Zorgverleners, maar ook naasten, kunnen dan te maken krijgen met een moeilijk dilemma. Aan de ene kant willen ze de zorg zo inrichten dat de individuele kwaliteit van het leven van de terminale cliënt zo hoog mogelijk is. Aan de andere kant kunnen de wensen van de cliënt, die bijdragen aan deze kwaliteit, botsen met de normen en waarden zoals deze voor de zorgverlener gelden. In deze situaties zal de zorgverlener steeds weer een keuze moeten maken tussen tegemoetkomen aan de cliënt of vasthouden aan het eigen waardestelsel. In dit soort situaties kan gesproken worden van normrakende behoeften. Het tegemoetkomen aan deze wens of behoefte draagt bij aan de individuele kwaliteit van leven van de cliënt, maar dezelfde wens of behoefte raakt de norm van de zorgverlener. Handelt de zorgverlener in zulke situaties vanuit mededogen, of blijft hij vasthouden aan de normen en regels die in zijn leven leidend zijn?

De 31-jarige Maartje heeft net te horen gekregen dat ze nog maar enkele weken te leven heeft. Na enkele dagen lijkt ze zich wat meer te berusten en zegt “Maar het voordeel is: nou kan ik echt gewoon zeggen wat ik wil en iedereen die dan op zijn achterste benen loopt om het in vervulling te laten gaan”. Een bulderende lach volgt: “Eens kijken hoe ver ik kan gaan”. (BNN, 2010)

Zoals hierboven besproken kunnen zorgverleners te maken krijgen met een verscheidenheid aan cliënten die allemaal hun eigen, al dan niet normrakende, problemen en behoeftes hebben. De zorgverlener zal steeds weer opnieuw moeten beoordelen hoe hij/zij op een goede en gepaste wijze zou moeten handelen. In elke specifieke situatie en bij elke specifieke cliënt beschikt de zorgverlener daarbij over een “discretionaire ruimte”, een speelruimte waardoor de zorgverlener in de directe interactie met een cliënt de algemene regels in een specifieke situatie naar eigen inzicht toe kan passen. Deze speelruimte is kenmerkend voor wat Lipsky street-level-bureaucrats noemt (Hasenfeld, 2007, p. 121). Het werk van SLB's heeft bepaalde kenmerken wat het bestaan van deze discretionaire ruimte onvermijdelijk maakt:

1. De situaties waarin ze werken zijn te gecompliceerd om te vertalen in protocollen.
2. In deze situaties is het vaak noodzakelijk om te reageren op de menselijke kant.
3. Door deze speelruimte worden cliënten gestimuleerd om te geloven dat de werknemers een belangrijke rol spelen in hun persoonlijke welzijn.

Door gebruik te maken van deze speelruimte geven de zorgverleners in specifieke gevallen zelf richting aan de uitvoeringspraktijk. Hierdoor voeren zij niet alleen het beleid uit, maar zijn zij ook beleidsmakers. (Lipsky, 1980, p. xii). De zorgverleners hebben door training, socialisatie en persoonlijke kenmerken hun eigen (individuele) set van normen en waarden over het omgaan met cliënten ontwikkeld.

Wanneer de wensen van de cliënt normrakend zijn, botsen ze met de persoonlijke waarden en normen van de zorgverlener. In deze situatie moet de zorgverlener bepalen in hoeverre hij tegemoet kan komen aan deze wensen, binnen die bepaalde speelruimte, zonder het gevoel te hebben zijn eigen waarden en normen te verloochenen. Er ontstaat een moreel dilemma: hoe ver kan en wil de zorgverlener gaan om tegemoet te komen aan die laatste, voor de cliënt zo belangrijke, wensen?

3. Onderzoeksmethode

In dit onderzoek wordt bekeken welke voorkeurshoudingen de zorgverleners hebben wanneer ze geconfronteerd worden met normrakend gedrag van cliënten. Dit betekent dat de mening van de zorgverlener zelf centraal staat, en dat er een methode gebruikt dient te worden die geschikt is om subjectiviteit te bestuderen. Daarnaast is het onderzoek gericht op normrakend gedrag, wat met zich meebrengt dat onderwerpen centraal staan waar over het algemeen niet makkelijk over gesproken wordt. Deze twee kenmerken maken de Q-sort methode uitermate geschikt. De gedwongen verdeling maakt dat de stellingen gedurende het hele proces onderling worden vergeleken voordat besloten wordt welke stelling op welke plek in het scoreblad wordt geplaatst. Dit betekent niet alleen dat de respondenten worden gestimuleerd om de stellingen uitvoerig te bestuderen (McKeown & Thomas, 1988, p. 44), het leidt er ook toe dat de respondenten minder mogelijkheden hebben om de stellingen “rond het midden te plaatsen”. Over sommige stellingen dienen ze een meer uitgesproken mening te uiten.

Er zijn verschillende manieren om een Q-sample (de set van stellingen) samen te stellen. In dit onderzoek is gekozen voor een hybride type. Dit betekent dat sommige stellingen op de “naturalistische” wijze zijn verzameld, uit (in)formele gesprekken met zorgverleners of op basis van artikelen of televisieprogramma's. Andere stellingen zijn door mijzelf geformuleerd, waarbij eerder opgedane ervaring en kennis het uitgangspunt vormen.

De Q-sample.

De Q-sample is een representatie van alle mogelijke uitspraken die over een bepaald onderwerp bestaan. Dit betekent dat de uitspraken die gebruikt zullen worden in de Q-sample op een bepaalde manier geselecteerd moeten worden. In dit onderzoek is gekozen om op een gestructureerde wijze de stellingen te selecteren. In eerste instantie dienen de categorieën te worden gekozen. Hierbij dient rekening te worden gehouden dat normrakend gedrag van terminale cliënten binnen deze categorieën plaats kan vinden. Voor het selecteren van de categorieën is gebruik gemaakt van de website van het CNV. Hier zijn verschillende casussen te vinden waarin ethische vragen uit de dagelijkse zorg centraal staan (CNV, z.d.). De vraagstukken zijn door zorgverleners zelf aangedragen. Hierdoor geven ze een goede weergave van de dilemma's waar de zorgverleners zelf mee geconfronteerd worden. De casussen zijn vluchtig doorgelezen om te bepalen of het onderwerpen zijn die voor dit onderzoek geschikt zijn. Op basis van een aantal van deze casussen zijn vervolgens vier categorieën geformuleerd: affectie, seksualiteit, drank en drugs. Bij het bepalen van de categorieën is tevens rekening gehouden met de drie tussenliggende niveaus van de behoeftehiërarchieën van Maslow en Zalenski & Raspa.

De behoeftehiërarchieën

Het eerste wat opgemerkt dient te worden is dat behoeften uit de lagere niveaus symbolisch kunnen zijn voor de hogere niveaus. Al eerder in dit verslag werd het verhaal verteld van de 16-jarige jongen die een tatoeage laat zetten met de namen van zijn vrienden. Hiermee spreekt hij op een symbolische wijze de waardering naar zijn vrienden uit, iets wat hij in woorden misschien minder goed wist uit te drukken. In de laatste aflevering van het BNN-programma blijkt dat zijn moeder, en een aantal van zijn vrienden, ook de naam van de jongen op hun lijf hebben laten tatoeëren. Hieruit blijkt dat een simpele tatoeage veel meer betekenis kan dragen dan in eerste instantie gedacht. Het

is een uiting van waardering voor wat een persoon heeft betekend en nog steeds betekent in het leven van een ander.

	Maslow	Zalenski & Raspa
2	Behoeftte aan veiligheid.	Wanneer aan deze behoefte niet voldaan wordt, kan het resterende stukje leven beheerst worden door angst. Deze angst kan weggenomen worden door gesprekken met verzorgenden.
3	Behoeftte aan liefde en affectie, het gevoel “ergens bij te horen”.	Cliënten kunnen door ziekte belemmerd worden in tonen/ontvangen affectie. Op het einde kan een persoon gedachtes, gevoelens en gedragingen uiten die anders wellicht als slecht of negatief zouden worden beoordeeld.
4	Behoeftes gerelateerd aan (zelf)waardering.	Beperkingen, voortkomend uit de aandoening, kunnen ertoe leiden dat de cliënt zichzelf minder waardeert en zich ook minder gewaardeerd voelt door anderen. De cliënt kan gestimuleerd worden om de “rollen” te behouden die hij nog wel kan vervullen en om te praten over de dingen die altijd zo belangrijk waren in zijn leven. Het herkennen van de bijdrage die een individu levert en geleverd heeft is van belang om het gevoel van (zelf)waardering te stimuleren.

Tabel 1: Tussenliggende niveaus behoeftenhiërarchieën.

Behoeftte aan veiligheid

Angst kan niet alleen worden weggenomen door gesprekken, maar ook door het simpelweg laten merken dat er iemand in de nabijheid is. Door het uiten van affectie, het laten merken dat er altijd iemand in de buurt is om in te grijpen. Bovendien is er een mogelijkheid dat angst weg kan worden genomen door het gebruik van drugs of alcohol. De roes zorgt ervoor dat mensen even uit de realiteit kunnen stappen. In de jaren zestig van de vorige eeuw, de tijd dat de moderne palliatieve zorg net opkwam, is in medische kringen onderzoek gedaan naar de effecten van drugs op het psychologisch welbevinden van cliënten. Zo zou het gebruik van hallucinogenen leiden tot mystieke ervaringen, welke een eerste impuls gaven voor persoonlijke groei van cliënten. Hierdoor werden cliënten rustiger en minder angstig over hun naderende dood (Richards, 1978).

Behoeftte aan liefde en affectie

Het is overduidelijk dat de stellingen op het gebied van affectie ook dit niveau betreffen. Daarnaast kan affectie op diverse manieren fysiek geuit worden, waarbij seksueel gedrag slechts een van de mogelijkheden is. Het gevoel “ergens bij te horen” is op dit niveau ook belangrijk. Drugs en drank zijn niet alleen genotsmiddelen, maar kunnen soms ook als sociaal bindmiddel dienen. De vrijdagmiddagborrel met collegae is wellicht het meest aansprekende voorbeeld.

Behoeftte gerelateerd aan (zelf)waardering

De cliënt moet worden gestimuleerd om de “rollen” te behouden die hij nog kan vervullen. Affectie kan belangrijk zijn om de cliënt te laten weten dat hij nog steeds belangrijk is als vriend/vader/zoon/partner. De cliënt kan het belangrijk vinden om te voelen dat hij nog steeds als partner wordt gezien, dat zijn vrouw hem nog steeds seksueel aantrekkelijk vindt. En wat als de sociale kringen van de cliënt gekenmerkt worden door het gebruik van alcohol, of het gebruik van drugs? Kan het dan belangrijk zijn voor de cliënt dat hij gewoon met zijn vrienden een jointje kan roken, of een biertje kan drinken?

De houdingen van de zorgverlener

De zorgverlener kan op verschillende manieren omgaan met de normrakende behoeftes en wensen van de cliënt. Voor dit onderzoek zijn drie verschillende houdingen geformuleerd: afwijzend, neutraal en tegemoetkomend.

- Bij de *afwijzende houding* weigert de zorgverlener een actieve rol te spelen wanneer een cliënt behoeftes heeft op het gebied van affectie, drugs, seksualiteit en alcohol. Daarnaast heeft de zorgverlener problemen met het bespreken van deze onderwerpen.
- Bij de *neutrale houding* is de zorgverlener gematigder. Hij/zij heeft er geen moeite mee om de normrakende onderwerpen te bespreken, maar speelt liever geen actieve rol bij (normrakende) wensen en behoeftes van de cliënt op het gebied van affectie, seksualiteit, drugs en alcohol.
- De *tegemoetkomende houding* kenmerkt zich door een zeer vrije houding ten opzichte van de behoeftes van de cliënt op het gebied van affectie, seksualiteit, drugs en alcohol. Niet alleen is de zorgverlener bereid om problemen of behoeftes op deze gebieden te bespreken, daarnaast is hij/zij bereid om een actieve rol te spelen zodat aan deze (normrakende) behoeftes van de cliënt kan worden tegemoet gekomen.

In dit onderzoek worden de stellingen naar aanleiding van de vier categorieën en de drie verschillende houdingen geformuleerd, waardoor het een *two-way structured sample* betreft. Er zijn 12 (3 x 4) verschillende combinaties mogelijk. Om de betrouwbaarheid te verhogen worden er 24 stellingen geformuleerd, die zich vloeiend bewegen tussen zeer afwijzend en zeer tegemoetkomend.

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit professionele zorgverleners en vrijwilligers uit PTZ-voorzieningen in Overijssel en Gelderland die door het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg (Agora) als high-care zijn gecategoriseerd. Deze hospices onderscheiden zich van andere PTZ-voorzieningen doordat ze over een eigen verpleegkundige staf beschikken.

Provincie	Naam	Plaats
Overijssel	Hospice Enschede	Enschede
	Hospice Holos	Oldenzaal
	Hospice Noetsele	Hellendoorn
	Hospice de Winde	Deventer
	Roparun Hospice Trivium	Hengelo
Gelderland	Hospice Willem Holtrop	Ermelo
	Hospice Bethlehem	Nijmegen
	Hospice Rozenheuvel	Rozendaal
	Hospice Tiel	Tiel
	Verpleeghuis Regina Pacis (afdeling de Plataan)	Velp

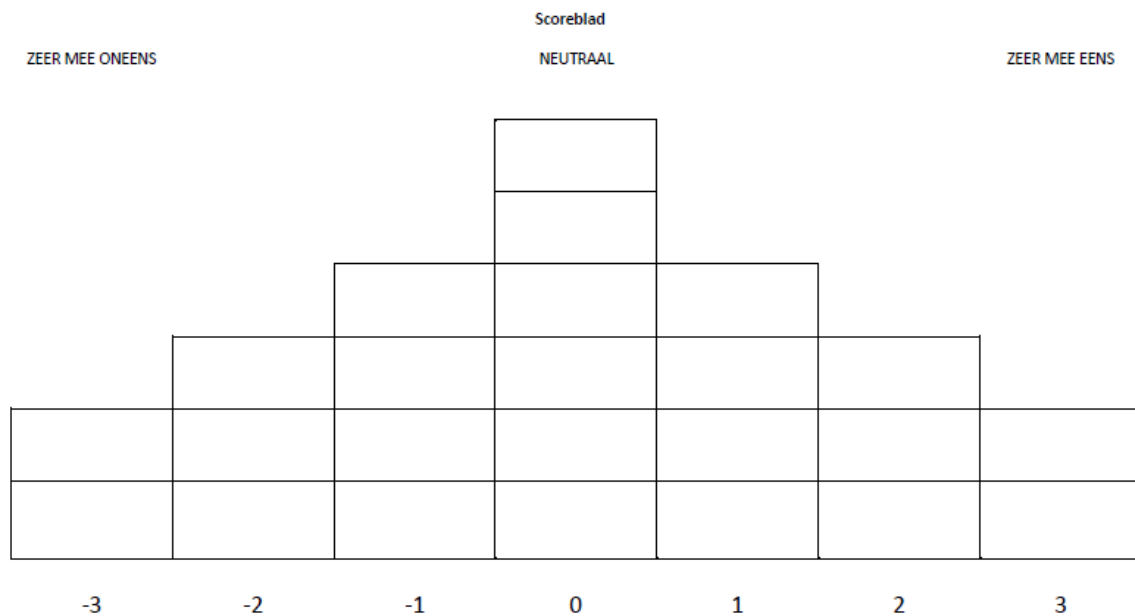
Tabel 2: Onderzoekspopulatie

Van bovenstaande hospices hebben drie instellingen aangegeven niet mee te willen werken aan het onderzoek. Twee van deze hospices kennen een uitgesproken christelijke signatuur. De non-respons heeft een negatief effect op de externe validiteit van het onderzoek, waardoor de resultaten minder generaliseerbaar zijn naar de gehele populatie.

De stellingen die gebruikt zijn in de Q-sample zijn te vinden in bijlage 1, de aanvullende vragen behorende bij de Q-sort in bijlage 2.

Analyse

Bij de Q-sort methode dient de respondent de kaartjes met de stellingen in de vakken van het scoreblad te plaatsen. Doordat deze een quasi-normaalverdeling heeft, wordt de respondent gestimuleerd om goed na te denken alvorens een definitieve verdeling te leggen. Bovendien wordt de cliënt gedwongen om over een bepaalde stellingen een meer uitgesproken mening te uiten.



Figuur 2: Q-sort scoreblad attitudes zorgverleners

Door een stelling in een bepaald vak te plaatsen wordt er ook een score aan deze stelling toegekend. Een stelling waar iemand het zeer mee eens is, kent dan een score van +3.

Het analyseren van de data uit een Q-methodologisch onderzoek bestaat achtereenvolgens uit drie statische procedures. Deze procedures worden uitgevoerd met behulp van het gratis te downloaden programma PQMethod (<http://www.lrz.de/~schmolck/qmethod/downpqx.htm>) . Een uitvoerige beschrijving van deze analyse is te vinden in bijlage 4.

Daarnaast wordt berekend welke scores de respondenten gemiddeld aan de stellingen hebben toegekend. Door vervolgens dieper in te gaan op de verschillende groepen respondenten kan worden nagegaan of en in hoeverre de verschillende groepen afwijken van het algemene beeld.

4. Beschrijving palliatieve zorg

Tijdens een koude winter, pakweg 1600 jaar geleden, ontmoette een jonge soldaat aan de poorten van Amiens een bedelaar. Zonder aarzeling sneed hij zijn mantel doormidden en gaf de ene helft aan de schaars geklede man. Vele jaren later werd de daad van deze, later heilig verklaarde, Sint Martinus een toonbeeld van naastenliefde. Het is dus niet verwonderlijk dat de term “palliatieve zorg”, gericht op het verlichten van lijden in plaats van genezen is afgeleid van “pallium”, het Latijnse woord voor mantel.

De palliatieve zorg beschrijven als enkel het verlichten van lijden is een veel te smalle definitie voor deze specifieke vorm van zorg. In de loop der jaren hebben veel instanties getracht de palliatieve zorg te definiëren en bijna allemaal gaan ze daarbij uit van de, eerder in dit verslag genoemde, definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie. Naast de wat algemeen geformuleerde definitie noemt het WHO ook een aantal kenmerken van palliatieve zorg.

Palliatieve zorg:

- *Geeft verlichting van pijn en andere nare symptomen*
- *Bevestigt het leven en beschouwt sterven als een normaal proces*
- *Vertraagt noch versnelt de dood*
- *Integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg*
- *Biedt een ondersteuningssysteem dat patiënten helpt zo actief mogelijk te leven tot de dood*
- *Biedt een ondersteuningssysteem aan de naasten tijdens de periode dat de patiënt ziek is en in de rouwperiode*
- *Maakt gebruik van een teambenadering om aan de behoeftes van de patiënt en diens naasten tegemoet te komen, indien nodig inclusief ondersteuning bij de rouwverwerking*
- *Is in de vroege stadia van een aandoening toepasbaar, in combinatie met levensverlengende therapieën zoals chemotherapie of radiotherapie, en omvat ook de onderzoeken die noodzakelijk zijn om verontrustende klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen ” (WHO, z.d.).*

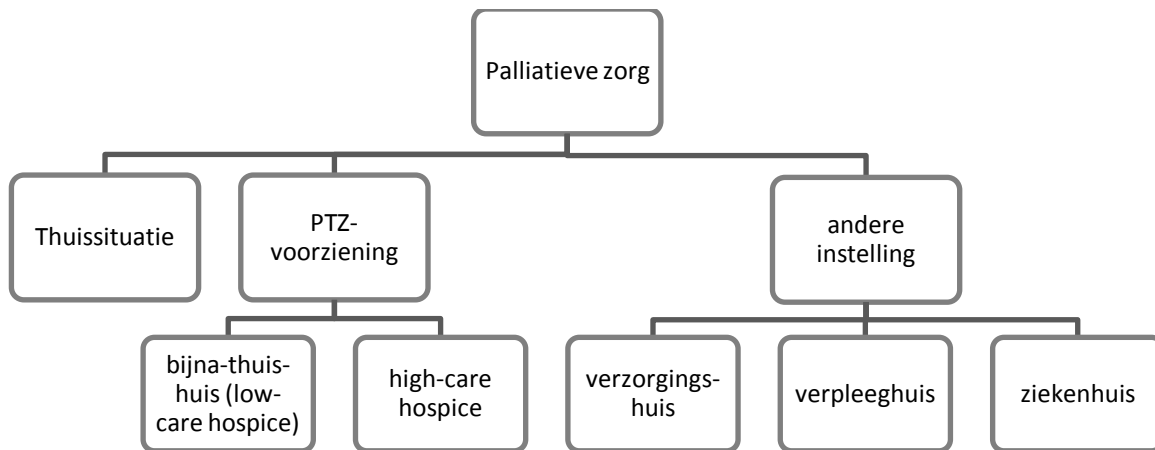
Deze uitgebreide definitie van de palliatieve zorg geeft een aantal zaken weer die karakteriserend zijn voor de palliatieve zorg waar in dit hoofdstuk verder op zal worden ingegaan. Tevens zal de palliatieve zorg zoals we deze in Nederland kennen worden behandeld.

Doelgroepen

Zoals in de definitie van het WHO is aangeduid is de palliatieve zorg toepasbaar op iedereen die te maken heeft met een levensbedreigende aandoening en kan deze zorg ook in vroegere stadia van een aandoening worden verleend. Uitgaande van de definitie kan palliatieve zorg ook van toepassing zijn bij ongeneeslijke ziektes die een zeer lang ziektebed kennen zoals cystic fibrosis of multiple sclerose. In Nederland wordt de term palliatieve zorg echter vooral gebruikt als aanduiding van de zorg voor cliënten die binnen afzienbare tijd zullen sterven. In deze fase hebben de cliënten al meerdere stadia van het geneeskundig proces doorlopen, van klacht naar diagnose tot eventuele behandeling. In die terminale fase, als geen curatieve medische ingrepen meer mogelijk zijn, dient er, volgens het WHO, sprake te zijn van zodanige begeleiding van de cliënt en diens naasten, dat de (subjectieve) kwaliteit van leven zoveel mogelijk verbetert. Hoewel er in Nederland geen landelijke cijfers bekend zijn over het aantal mensen dat palliatieve zorg ontvangt, gaat het RIVM ervan uit dat het mensen zijn die lijden aan een niet-acute aandoening en daardoor in meer of mindere mate

behoefte hebben aan deze zorg. Dit kunnen zeer verschillende aandoeningen zijn, waarvan kanker, aids, COPD, hartfalen en de ziekte van Parkinson enkele voorbeelden zijn.

Locaties en financiering

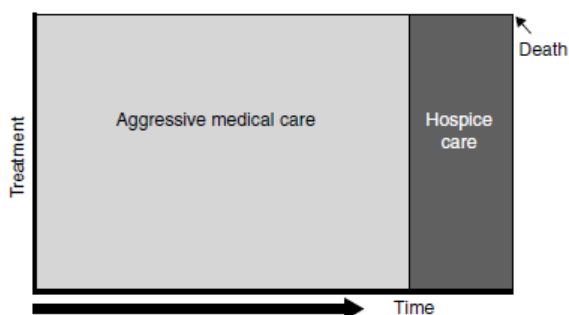


Figuur 3: Locaties palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan op zeer veel verschillende plaatsen worden gegeven. Uit onderzoek blijkt dat het grootste deel van de Nederlandse bevolking het liefst in de thuissituatie, tussen de eigen spulletjes, zou willen sterven (RIVM, 2009). Wanneer het niet mogelijk is de zorg in de thuissituatie te verlenen, of wanneer de cliënt er nadrukkelijk voor kiest niet thuis te verblijven kan de zorg ook op andere locaties worden verleend.

Palliatief terminale zorgvoorzieningen (PTZ-voorzieningen) zijn specifiek gericht op het verlenen van deze zorg. Het NIVEL definieert PTZ-voorzieningen als volgt: *“Een palliatieve terminale zorgvoorziening is een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen, die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden.”* (Mistiaen & Francke, 2004, p. 17). Hoewel eenduidige definities voor de verschillende PTZ-voorzieningen nog niet voorhanden zijn, is er een duidelijk onderscheid te maken tussen high-care hospices en bijna-thuis-huizen. De high-care hospices zijn instellingen met een eigen verpleegkundige staf en de aanwezigheid van medische apparatuur en hulpmiddelen, waardoor het verlenen van complexe zorg mogelijk is. Deze zorg is niet mogelijk in de bijna-thuis-huizen. Daar werken voornamelijk vrijwilligers en voor de noodzakelijke zorg wordt de thuiszorg ingeschakeld. De medische verantwoordelijkheid blijft bij de huisarts.

Palliatieve zorg in de thuissituatie of in een PTZ-voorziening wordt vergoed vanuit de AWBZ waarvoor een CIZ-indicatie voor palliatief terminale zorg noodzakelijk is. Deze indicatie wordt pas afgegeven

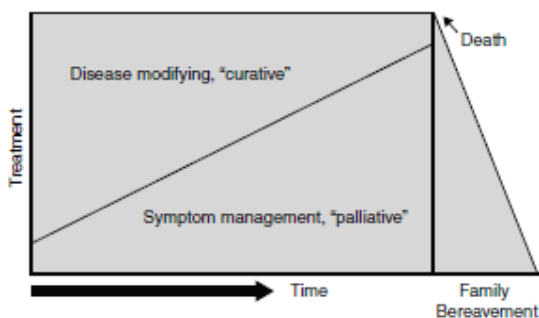


wanneer de cliënt een levensverwachting van maximaal drie maanden heeft. Wanneer aan deze norm niet wordt voldaan is financiering van de palliatieve zorg vanuit de AWBZ niet mogelijk. Hierdoor ontstaat er een scherpe afbakening tussen de curatieve en de palliatieve fase (het *transitiemodel* in termen van Lynn en Adamson).

Figuur 4: Het “transitiemodel” (Lynn & Adamson, 2003, p.7)

Palliatieve zorg in andere instellingen (verzorgingshuis, verpleeghuis, ziekenhuis) wordt op andere wijze gefinancierd. De zorg in verzorgingshuizen en verpleeghuizen wordt betaald vanuit het reguliere AWBZ-budget vanuit de instelling. Eventueel kunnen deze instellingen een beroep doen op de zogenaamde 90-euro maatregel. Dit houdt in dat de instelling aanspraak kan maken op 90 euro extra per dag voor elke terminale patiënt die verpleegd wordt op een speciaal ingerichte palliatieve unit. Palliatieve zorg in ziekenhuizen wordt vanuit de zorgverzekering gefinancierd. (Stichting Agora, 2010)

Het nadeel van deze complexe financieringsstructuren is gelegen in het feit dat de holistische benadering uitgaat van een geleidelijke overgang, waarbij palliatieve zorg ook in vroegere stadia van



Figuur 5: Ketenmodel (Lynn & Adamson, 2003, p. 7)

een aandoening toepasbaar is. Deze geleidelijke overgang is kenmerkend voor het zogeheten *ketenmodel*. Dit model komt wellicht meer tegemoet aan de holistische uitgangspunten zoals deze onder meer door het WHO geformuleerd zijn, maar omdat men rekening dient te houden met de verschillende manieren van financiering van de zorg is het model lastiger te implementeren.

Holistische benadering en multidisciplinaire aanpak

Kenmerkend voor de moderne palliatieve zorg zijn de holistische benadering en de multidisciplinaire aanpak. Daarmee wordt bedoeld dat uiteenlopende zorgdisciplines aandacht schenken aan de patiënt in al zijn facetten om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. Alleen met de nabijheid van een breed scala aan zorgverleners is het mogelijk om aan de vier verschillende, doch samenhangende, dimensies van de individuele mens aandacht te schenken. Bij de palliatieve zorg voor één cliënt kunnen bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, geestelijk verzorgers, muziektherapeuten en vrijwilligers betrokken zijn. Deze hulpverleners dienen met elkaar samen te werken, in plaats van langs elkaar heen, met als doel om de kwaliteit van leven van de cliënt zoveel mogelijk te verbeteren.

5. Resultaten

In dit onderzoek wordt getracht te achterhalen welke attitudes door zorgverleners in de palliatieve terminale zorg worden aangenomen wanneer men geconfronteerd wordt met normrakend gedrag van cliënten. Om hier antwoord op te krijgen dient eerst te worden nagegaan of deze confrontatie in de praktijk ook daadwerkelijk plaatsvindt. Vervolgens kan met behulp van de data verkregen met de Q-sort methode worden bekeken welke houdingen door zorgverleners worden aangenomen. Bovendien kan worden achterhaald of er verschillen tussen bepaalde groepen zijn.

5.1. Achtergrondkenmerken van respondenten

In totaal zijn veertien respondenten geïnterviewd. In tabel 3 worden de achtergrondkenmerken van deze personen weergegeven.

	Vrijwilliger (n=7)	Professional (n=7)	Totaal (n=14)
Geslacht			
mannelijk	1 (14,3%)	3 (42,9%)	4 (28,6%)
vrouwelijk	6 (85,7%)	4 (57,1%)	10 (71,4%)
Leeftijd			
31-40	0	2 (28,6%)	2 (14,3%)
41-50	0	4 (57,1%)	4 (38,6%)
51-60	5 (71,4%)	1 (14,3%)	6 (42,9%)
61-70	2 (28,6%)	0	2 (14,3%)
Hoogst genoten opleiding			
Laag (lagere school, lbo, mavo, vmbo)	0	0	
Midden (mbo, havo, vwo)	6	2	
Hoog (hbo, wo)	1	5	
Jaren ervaring			
0-5	5 (71,4%)	2 (28,6%)	7 (50%)
6-10	2 (28,6%)	5 (71,4%)	7 (50%)

Tabel 3: Achtergrondkenmerken van respondenten

5.2. Normrakend gedrag in de palliatieve zorg

Tijdens het afnemen van de interviews werd de respondenten gevraagd of ze ooit met normrakend gedrag van cliënten zijn geconfronteerd. Een kleine minderheid gaf aan in het verleden geconfronteerd te zijn met dit soort gedrag. Andere respondenten daarentegen gaven aan zich moeilijk voor te kunnen stellen dat cliënten in de palliatieve fase nog met dingen als seks, drugs of alcohol bezig zijn. In deze paragraaf zal dieper worden ingegaan op het (normrakend) gedrag waarmee de respondenten geconfronteerd zijn.

Alle respondenten geven aan dat recreatief gebruik van alcohol door cliënten in het hospice is toegestaan. Hier kent men een tegemoetkomende houding. Hoewel recreatief gebruik regelmatig voorkomt, blijkt dat slechts een minderheid (twee hospices) in het verleden te maken heeft gehad met dronken en/of alcoholistische cliënten. Dit hoeft niet perse tot problemen te leiden. Het belangrijkste waar men bij alcoholgebruik op probeert te letten is het voorkomen van overlast voor andere cliënten of zorgverleners. Daarnaast is het van belang dat zowel zorgverleners als cliënten op de hoogte zijn van de mogelijke consequenties van het gebruik van alcohol voor de gezondheid van de cliënt.

Respondenten uit drie hospices hebben aangegeven in het verleden geconfronteerd te zijn met cliënten die soft- of harddrugs gebruikten. Daarnaast geven alle respondenten aan dat het gebruik van softdrugs door cliënten is toegestaan. Om de overlast voor anderen tot een minimum te beperken is het in de hospices wel gewenst dat het gebruik van softdrugs buiten gebeurt. Voor harddrugs gaat men op zoek naar alternatieven die via de apotheek te verkrijgen zijn (zoals methadon). Bij drugsgebruik geldt daarnaast dat, net als bij alcoholgebruik, het is toegestaan zolang het geen overlast veroorzaakt en dat men op de hoogte dient te zijn van de consequenties voor de gezondheid van de cliënt.

Slechts één respondent (vrijwilliger) geeft aan een cliënt te hebben meegemaakt die seksuele problemen had. Een meerderheid van de respondenten bemerkt dat ze zich moeilijk voor kunnen stellen dat actieve seksualiteit nog een rol kan spelen in de palliatieve fase. Wanneer de cliënt echter aangeeft seksuele problemen te ervaren, zijn de respondenten bereid om deze problemen te bespreken. Sommige vrijwilligers geven aan het probleem door te spelen naar een professional.

Op het gebied van affectie geeft geen van de respondenten aan daadwerkelijk te maken te hebben gehad met normrakend gedrag. Eén respondent bemerkt soms te maken te hebben met familie die, omdat ze een stuk troost nodig hebben, *“zich helemaal aan je vast kunnen klampen”*. De respondent heeft hier echter geen moeite mee. De respondenten geven daarnaast allemaal aan de cliënt wel eens aan te raken. Het merendeel geeft weleens een omhelzing aan een cliënt. De meeste respondenten geven aan dat deze uitingen van affectie inherent zijn aan de palliatieve zorg en aan alle emoties die in een palliatieve fase naar boven kunnen komen.

De respondenten onderstrepen dat er een verschuiving van behoeftes plaats kan vinden. Dingen die eerder zo belangrijk leken, lijken in deze fase geen betekenis meer te hebben. Zo kan bijvoorbeeld intimiteit, en het daarbij behorende uiten van emoties, in deze fase veel belangrijker worden: *“Mensen die normaal niet durven zeggen dat ze van iemand houden, gaan het hier ineens wel zeggen. Ze beseffen ook dat, als ze het nu niet zeggen, ze het nooit meer kunnen doen. Daardoor wordt het allemaal wat gevoeliger, komen emoties op een andere plek. Was het eerder wat meer weggestopt, hier voeren die emoties eigenlijk de boventoon”*. Deze verschuiving van behoeftes, genoemd in het artikel van Zalenski en Raspa, blijkt in de praktijk voor te komen.

5.3. De attitudes van zorgverleners.

Bij de Q-sort methode dient de respondent de kaartjes met de stellingen in de vakken van het scoreblad te plaatsen. Doordat deze een quasi-normaalverdeling heeft, wordt de respondent gedwongen om over bepaalde stellingen een meer uitgesproken mening te uiten. Bovendien wordt de respondent gestimuleerd om goed na te denken alvorens antwoord te geven.

Door een stelling in een bepaald vak te plaatsen wordt er ook een score aan deze stelling toegekend. Een stelling waar iemand het zeer mee eens is, kent dan een score van +3.

In deze paragraaf zal allereerst kort worden ingegaan op de verschillende factorgroepen. Een factorgroep bestaat uit respondenten die de Q-sort op een soortgelijke wijze hebben verdeeld, waardoor de individuen aangeven dat ze een bepaalde gedeelde mening uitten. Deze factorgroepen kunnen worden gedefinieerd door het uitvoeren van een zogeheten Q-analyse, welke bestaat uit de statistische procedures behorende bij de Q-methodologie. Een uitgebreide beschrijving van deze analyse kunt u vinden in bijlage 4.

Vervolgens zal worden bekeken of er verschillen aan te duiden zijn op basis van bepaalde achtergrondkenmerken. Dit wordt gedaan door de gemiddelde scores van de stellingen voor de respondenten met een bepaald achtergrondkenmerk te berekenen.

5.3.1. Q-sort methode

Uit de Q-analyse blijkt dat er twee verschillende factorgroepen te onderscheiden zijn.

Factorgroep 1

Van de 14 respondenten zijn 8 personen bij factorgroep 1 in te delen. Deze respondenten hebben de volgende achtergrondkenmerken:

	Factorgroep 1 (n=8)	Totaal (n=14)
Vrijwilliger/professional		
Vrijwilliger	2 (29%)	7 (50%)
professional	6 (86%)	7 (50%)
Geslacht		
mannelijk	4 (100%)	4 (28,6%)
vrouwelijk	4 (40%)	10 (71,4%)
Leeftijd		
31-40	2 (100%)	2 (14,3%)
41-50	4 (100%)	4 (38,6%)
51-60	2 (33%)	6 (42,9%)
61-70	0	2 (14,3%)
Hoogst genoten opleiding		
Laag (lagere school, lbo, mavo, vmbo)	0	0
Midden (mbo, havo, vwo)	4 (50%)	8 (57%)
Hoog (hbo, wo)	4 (67%)	6 (43%)
Jaren ervaring		
0-5	3 (43%)	7 (50%)
6-10	5 (71%)	7 (50%)

Tabel 4: Achtergrondkenmerken factorgroep

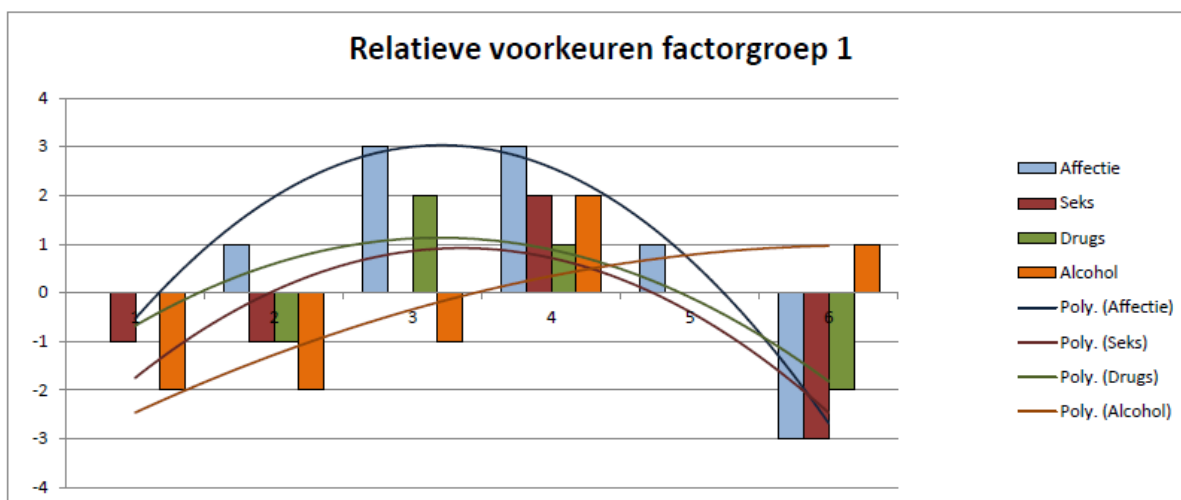
Wanneer dit vergeleken wordt met het algehele beeld van de respondenten betekent dit het volgt:

- Alle mannen uit de onderzoekspopulatie bevinden zich in factorgroep 1. Een kleine minderheid van de vrouwen (40%) bevindt zich eveneens in deze groep.
- Van de professionals bevindt 86% zich binnen deze groep. Een grote meerderheid dus, terwijl de vrijwilligers in deze groep zijn ondervertegenwoordigd (29%).
- De respondenten in deze groep zijn relatief jong. Alle respondenten <50 jaar behoren tot deze groep, en 33% van de mensen met een leeftijd tussen de 51-60 jaar.
- Qua hoogst genoten opleiding en jaren ervaring zijn geen grote verschillen tussen de factorgroepen op te merken.

De figuur op de volgende pagina geeft overzichtelijk weer welke scores deze factorgroep aan de verschillende stellingen heeft toegekend. De balken met een positieve score geven aan dat de respondenten het eens zijn met deze stellingen. Een negatieve score geeft aan dat men het niet eens is met deze stellingen. De trendlijnen geven het patroon weer. Vanwege de schommelingen in de gegevens is voor een polynoom gekozen. De top van de parabool geeft aan dat deze houding het meest onderschreven wordt.

In de figuur is te zien dat de respondenten uit deze groep een neutrale houding kennen ten opzichte van affectie. Op het gebied van seksualiteit en drugs heeft deze houding ook de voorkeur, hoewel

deze stellingen minder duidelijk worden onderschreven (de gemiddelden liggen dicht bij de neutrale 0). De voorkeurshouding ten opzichte van alcohol neigt naar tegemoetkomend. Dit komt omdat ze de stellingen behorende bij de afwijzende houding zeer duidelijk worden verworpen, terwijl aan de stellingen behorende bij de tegemoetkomende houding een neutrale tot licht positieve score wordt toegekend.



Figuur 6: Relatieve voorkeuren factorgroep 1

Factorgroep 2

Van de 14 respondenten zijn 6 personen bij factorgroep 2 in te delen. Deze respondenten hebben de volgende achtergrondkenmerken:

	Factorgroep 2 (n=6)	Totaal (n=14)
Vrijwilliger/professional		
vrijwilliger	5 (71%)	7 (50%)
professional	1 (14%)	7 (50%)
Geslacht		
mannelijk	0	4 (28,6%)
vrouwelijk	6 (60%)	10 (71,4%)
Leeftijd		
31-40	0	2 (14,3%)
41-50	0	4 (38,6%)
51-60	4 (67%)	6 (42,9%)
61-70	2 (100%)	2 (14,3%)
Hoogst genoten opleiding		
Laag (lagere school, lbo, mavo, vmbo)	0	0
Midden (mbo, havo, vwo)	4 (50%)	8 (57%)
Hoog (hbo, wo)	2 (33%)	6 (43%)
Jaren ervaring		
0-5	4 (57%)	7 (50%)
6-10	2 (29%)	7 (50%)

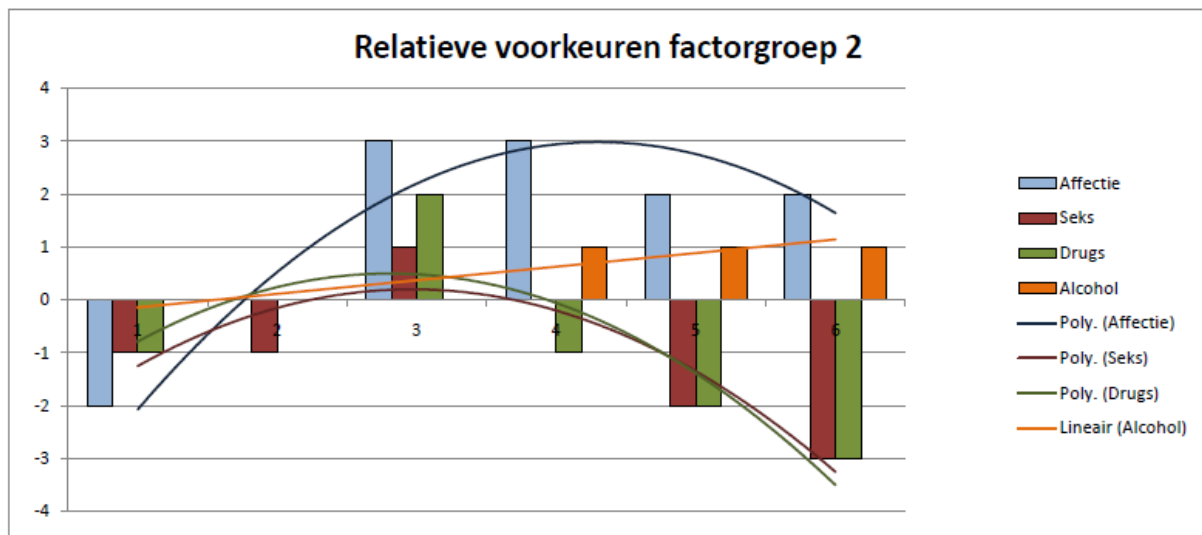
Tabel 5: Achtergrondkenmerken factorgroep 2

Wanneer dit vergeleken wordt met het algehele beeld van de respondenten betekent dit het volgt:

- Een kleine meerderheid van de vrouwen (60%) is in deze groep vertegenwoordigd. De mannen uit dit onderzoek kunnen het perspectief behorende bij factorgroep 2 niet onderschrijven.

- Slechts één professional kan zich in factor 2 vinden (14%). Het overgrote deel van de vrijwilligers is echter wel in deze groep vertegenwoordigd (71%).
- De respondenten in deze groep zijn wat ouder. Alle respondenten met een leeftijd van 61-70 jaar kunnen zich in dit perspectief vinden en een meerderheid van de mensen tussen de 51-60 jaar (67%)
- Qua hoogst genoten opleiding en jaren ervaring zijn geen grote verschillen tussen de factorgroepen op te merken.

De grafiek behorende bij deze factorgroep laat zien dat hier juist een zeer tegemoetkomende houding ten opzichte van affectie geldt. Beide stellingen behorende bij de tegemoetkomende houdingen kennen een zeer positieve score (2), terwijl vooral de laatste stelling in de eerste factorgroep juist sterk verworpen werd (score van -3). Ook in deze groep neigt de voorkeurshouding bij alcohol naar tegemoetkomend. De voorkeurshoudingen wat betreft seksualiteit en drugs neigen echter meer naar de afwijzende houding.



Figuur 7: Relatieve voorkeuren factorgroep 2

Stellingen waarover de meningen verschillen.

De Q-analyse heeft ook de mogelijkheid om de stellingen te identificeren waarover de factorgroepen van mening verschillen. In onderstaande tabel staan deze stellingen weergegeven, inclusief de scores zoals die zijn toegekend door de verschillende factorgroepen. Bovendien is bij elke stelling weergegeven bij welke houding en categorie deze behoort.

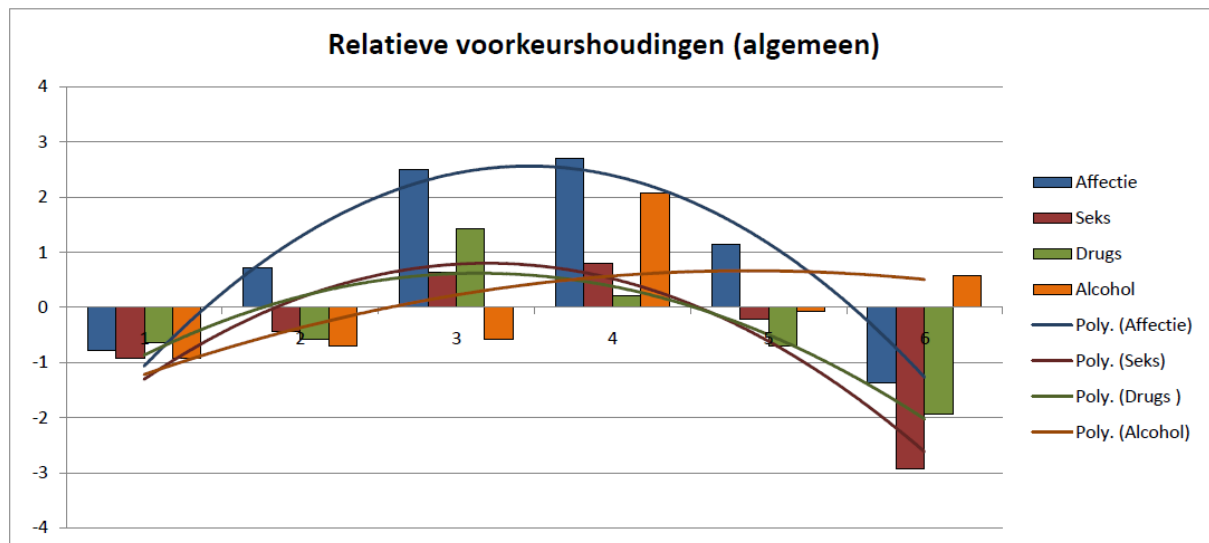
Stelling (houding, categorie)	Factor 1	Factor 2
Eigenlijk vind ik het niet fijn om een cliënt aan te raken (afwijzende houding, affectie)	0	-2
Ik troost een cliënt liever m.b.v. woorden dan met lichamelijk contact (afwijzend, affectie)	1	0
Ik geef een cliënt een innige omhelzing wanneer hij dat nodig heeft (tegemoetkomend, affectie)	1	2
Ik heb er geen problemen mee om naast de cliënt op bed te gaan liggen om hem/haar even stevig vast te houden als hij/zij daar behoefte aan heeft. (tegemoetkomend, affectie)	-3	1
Als een cliënt aangeeft seksuele behoeftes te hebben, dan bespreek ik die met hem (neutraal, seksualiteit)	0	1
Wanneer de cliënt het vraagt haal ik pornografisch materiaal voor hem, of maak ik een afspraak bij een seksverzorgende (tegemoetkomend, seksualiteit)	0	-2
Ik zie wel eens wat door de vingers als een cliënt in het hospice drugs wilt gebruiken (neutraal, drugs)	1	-1

Tabel 6: Stellingen waarover de meningen verschillen

Uit de tabel blijkt dat het onderscheid vooral gemaakt wordt bij de categorie van affectie. Vier van de zeven stellingen waarover de meningen verschillen behoren bij deze categorie. De andere stellingen behoren bij seksualiteit (2) en drugs (1).

5.3.2. Het algemene beeld en verschillen tussen groepen

Naast bovenstaande Q-analyse is in dit onderzoek ook nagegaan of de meningen van de verschillende groepen van elkaar afwijken. Voordat hier verder op kan worden ingegaan dient eerst te worden bekeken wat de relatieve voorkeurshouding voor alle respondenten gezamenlijk is. Om dit te bereiken zijn de gemiddelde scores voor de stellingen berekend. In figuur 8 is dit grafisch weergegeven.



Figuur 8: Relatieve voorkeurshoudingen (algemeen beeld)

Uit de figuur is af te leiden dat de respondenten bij drie categorieën de neutrale houding het meest onderschrijven.

Bij affectie worden gemiddeld gezien hogere scores toegekend, wat betekent dat men bij deze stellingen een meer uitgesproken mening uit. De twee stellingen in deze categorie die niet worden onderschreven zijn de stellingen die het meest afwijzend (uiterst links in de figuur) en het meest tegemoetkomend (uiterst rechts) zijn.

Bij de overige categorieën blijken de gemiddelden zich meer richting de neutrale nullijn te bewegen. Dit betekent dat, gemiddeld gezien, de stellingen rondom het "neutrale midden" zijn geplaatst.

Op het gebied van seksualiteit is men het eens met de stellingen behorende bij de neutrale houding. Men kan zich minder vinden in de stellingen behorende bij de afwijzende en tegemoetkomende houding. De laatste stelling behorende bij de tegemoetkomende houding wijst men zeer sterk af. Dit geldt niet voor de andere stelling behorende bij deze categorie, hier ligt de gemiddelde score zeer dicht bij de neutrale nullijn.

Bij drugs blijkt dat men zich meer kan vinden in het bespreekbaar maken van de behoefte (derde balk) dan in het door de vingers zien van gebruik (vierde balk). Dit betekent niet dat drugs niet gebruikt mag worden. Wanneer respondenten werd gevraagd deze keuze toe te lichten bleek dat men veel waarde hechtte aan openheid en eerlijkheid. Men zal het niet snel door de vingers zien,

omdat het voor de respondenten belangrijk is dat het hele team op de hoogte is van drugsgebruik (en eventuele bijbehorende consequenties).

Alcohol is de enige categorie waarbij de houding zich bevindt tussen neutraal en tegemoetkomend. De hoge score op de neutrale houding geeft aan dat de behoefte aan alcohol bespreekbaar is, en dat de respondenten ook best een borreltje in willen schenken voor de cliënt. De gemiddeld positieve waardering van de laatste stelling op het gebied van alcohol geeft aan dat de respondenten in sommige situaties alcoholische drank mee zouden willen nemen voor de cliënt.

In zijn algemeenheid kan gezegd worden dat de neutrale houding bij de categorieën veelal de voorkeur heeft. Wanneer echter gekeken wordt naar verschillende groepen respondenten blijkt dat er wordt afgeweken van dit algemene beeld. In dit onderzoek zijn een beperkt aantal respondenten (n=14) geïnterviewd, waardoor geen duidelijke conclusies te trekken zijn. Desalniettemin wordt kort aandacht aan deze verschillen besteed. De bijbehorende figuren worden in bijlage 5 weergegeven.

Vrijwilligers

De respondenten die op vrijwillige basis in het hospice werken blijken minder eenduidige meningen te uiten. Er is veel variatie aanwezig en de gemiddelde score ligt dicht bij de neutrale nullijn. De respondenten onderschrijven duidelijk de neutrale houding op het gebied van affectie. Wanneer het vergeleken wordt met het algehele beeld zijn er enkele opvallende resultaten op te merken:

- De stellingen behorende bij de afwijzende houding op het gebied van seksualiteit worden door vrijwilligers, in tegenstelling tot het algemene beeld, meer onderschreven. Dit resulteert in een houding die zich op het randje van afwijzend en neutraal bevindt.
- Op het gebied van drugs is men ook wat terughoudender. Hoewel de gemiddelde waardering van de stellingen behorende bij de afwijzende houding ongeveer gelijk is aan het algemene beeld geeft men aan de stellingen behorende bij de neutrale en de tegemoetkomende houding minder te onderschrijven. Dit resulteert in een houding die zich meer richting afwijzend begeeft en daarnaast meer rond de nullijn is gecentreerd.
- De houding op het gebied van alcohol neigt ook hier meer naar tegemoetkomend. Hier geldt echter ook dat de gemiddelden zich meer rond het midden bevinden, en dat men dus met een bepaalde terughoudendheid een score toekent aan de stellingen.

Professionele zorgverleners.

De voorkeurshoudingen van de professionele zorgverleners vertonen geen noemenswaardige verschillen wanneer deze groep vergeleken wordt met het algemene beeld. Wel blijkt uit de scorebladen dat men eenduidiger lijkt in de antwoorden (er is minder variatie). Bij de categorieën affectie, seksualiteit en drugs kent ook deze groep een neutrale voorkeurshouding. Op het gebied van alcohol lijkt ook hier de voorkeurshouding meer tegemoetkomend te zijn.

Mannelijke respondenten.

Het aantal mannelijke respondenten dat meewerkte aan dit onderzoek is beperkt (n=4), waardoor de validiteit van de resultaten te betwisten valt. Desondanks blijft het interessant om te kijken of deze groep wellicht afwijkt van het algemene beeld.

De neutrale voorkeurshouding wat betreft affectie lijkt zich bij deze groep meer richting afwijzend te begeven. Dit wijst erop dat de mannelijke respondenten in dit onderzoek meer terughoudend zijn bij fysieke uitingen van affectie. Daarentegen zijn de mannen tegemoetkomender op het gebied van

seksualiteit en op het gebied van alcohol. Op het gebied van drugs geven de respondenten aan zich het meest te kunnen vinden in de neutrale houding. Hier zijn dus geen noemenswaardige verschillen met het algemene beeld.

Vrouwelijke respondenten

De vrouwelijke respondenten in dit onderzoek (n=10) lijken een meer afwijzende houding ten opzichte van seks en drugs aan te nemen wanneer dit wordt vergeleken met het algemene beeld. Hoewel de neutrale houding nog steeds de voorkeur heeft, bevindt de top van de curve zich meer in de richting van afwijzend. Dit lijkt voornamelijk het gevolg te zijn van een sterkere afkeuring van de stellingen die bij de tegemoetkomende houding behoren. Vergeleken met het algemene beeld vertonen de voorkeurshoudingen van deze groep wat betreft affectie en alcohol geen noemenswaardige verschillen.

Respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (MBO, HAVO, VWO)

De resultaten van deze groep respondenten vertoont sterke overeenkomsten met de algemene resultaten. Wat betreft voorkeurshoudingen zijn bij geen van de categorieën noemenswaardige verschillen te benoemen. De enige verschillen zijn op te merken in een andere waardering van sommige stellingen, maar ook deze verschillen zijn erg klein. De curve voor de categorie alcohol lijkt bij de tegemoetkomende houding iets meer af te wijken richting de neutrale middenlijn, wat er op wijst dat deze groep de tegemoetkomende houding minder onderschrijft.

Respondenten met een hoog opleidingsniveau (HBO, WO)

Deze groep respondenten vertoont sterke overeenkomsten met de algemene resultaten. Er zijn geen noemenswaardige verschillen op het gebied van affectie, seks of drugs. Eveneens lijken er geen noemenswaardige verschillen in de waardering van de individuele stellingen te bestaan. Het lijkt er echter wel op dat deze groep respondenten een meer tegemoetkomende voorkeurshouding op het gebied van alcohol lijkt te kennen. De stellingen behorende bij deze houding worden meer onderschreven, wat resulteert in een nagenoeg lineaire lijn.

5.4. Discretionaire ruimte van zorgverleners.

Uit voorgaande paragrafen blijkt dat zorgverleners in bijna de helft van de bezochte hospices geconfronteerd is geweest met normrakend gedrag van cliënten. De zorgverleners hebben over het algemeen een neutrale voorkeurshouding. Dit betekent dat men er geen moeite mee heeft om normrakende behoeftes te bespreken, maar dat men liever geen actieve rol speelt bij het tegemoetkomen aan deze behoeftes. De laatste onderzoeksvraag is gericht op het gebruik van discretionaire ruimte. Bij het afnemen van de Q-sorts is aan de respondenten gevraagd hun antwoorden toe te lichten. Hierdoor werd meer inzicht verkregen in de redenen waarom zij wel of niet tegemoet zouden willen komen aan een bepaalde behoefte. Deze vragen hadden als doel om te achterhalen of de respondenten gebruik maakten van een bepaalde speelruimte en door welke factoren deze werd ingeperkt.

Uit de interviews blijkt dat de respondenten veel normrakende gedragingen van de cliënten toestaan, en hier soms zelfs aan meewerken. De respondenten maken daarmee wel degelijk gebruik van een bepaalde speelruimte. Daarnaast geven de respondenten aan dat elke specifieke situatie opnieuw beoordeeld dient te worden. Zoals een van de respondenten zei: *“Behoeftes op het gebied van seks, drugs of alcohol wil ik sowieso met de cliënt bespreken. Je moet proberen te achterhalen*

waarom die behoefte er is. Het kan ook een vlucht zijn, mensen kunnen echt doodsangst hebben. En dan kan het misschien anders opgelost worden. Als iemand bijvoorbeeld gelovig is, dan kun je er iemand naartoe sturen die met de cliënt over het geloof kan praten. Het is de kunst om het uit te vragen, er de vinger proberen op te leggen waar het nu eigenlijk over gaat. Soms kunnen ze je overtuigen dat het alleen over die tijdelijke roes gaat, dat lekkere gevoel wat ze dan krijgen. Soms blijkt het over iets heel anders te gaan.”

De speelruimte van de zorgverleners wordt door verschillende factoren ingeperkt.

Ten eerste is het van belang dat anderen, cliënten en zorgverleners, geen overlast ondervinden. Deze overlast kan door de cliënt veroorzaakt worden, maar ook door de sociale omgeving van deze persoon. *“We hebben hier ooit een gast gehad die flink dronk en ook blowde. Als het dan avond werd, dan kwamen al zijn vrienden, en dan staken ze met zijn allen een jointje op. Op een gegeven moment moesten we gewoon ingrijpen. Het stonk in het hele huis. We hebben hem toen gezegd dat hij af en toe wel een jointje mocht roken, maar dat we niet wilden dat het bezoek uitgebreid ging blowen. We zijn natuurlijk geen coffeeshop”.*

Daarnaast speelt de beroepsethiek een rol. De professionele relatie tussen zorgverlener en relatie probeert men continu te waarborgen. Zo geeft een merendeel van de respondenten aan niet bij de cliënt in bed te gaan liggen om hem te troosten. Dit hoort niet bij hun rol. *“Het vertroebelt het contact tussen zorgverlener en cliënt. Echt naast iemand gaan liggen om hem stevig vast te houden, nee, dat is iets tussen naasten. Dat doe je bij je partner, of bij hele goede vrienden of familie, maar niet bij een cliënt”.* Opvallend hierbij is dat deze stelling door professionals veel sterker wordt afgewezen (een gemiddelde van -2,14) dan door vrijwilligers (-0,57).

De laatste factor waardoor de speelruimte begrensd wordt heeft te maken met een bepaalde individuele moraliteit of gêne. Bepaalde respondenten geven aan niet mee te willen werken aan behoeftes op het gebied van alcohol of drugs omdat ze een persoonlijke aversie tegen deze middelen hebben. In deze situaties is er sprake van een zeer persoonlijke norm waardoor ze niet tegemoet willen of kunnen komen aan dit soort behoeftes. Andere respondenten geven aan dat ze, wanneer ze aan dit soort behoeftes tegemoet zouden komen, te maken krijgen met gevoelens van gêne of schaamte: *“Ik begrijp wel dat iemand porno wilt kijken, maar ik ga liever niet naar een winkel waar van alles.... Daar ligt mijn interesse gewoon niet, daar stap ik niet zomaar naar binnen”.*

6. Conclusie

Dit verslag is het resultaat van een onderzoek naar de attitudes van zorgverleners in high-care hospices bij normrakend gedrag van cliënten. In dit hoofdstuk zal de conclusie worden geformuleerd aan de hand van de centrale onderzoeksvraag:

Welke attitudes worden door zorgverleners in palliatieve terminale zorginstellingen aangenomen wanneer ze geconfronteerd worden met normrakend gedrag van cliënten?

Uit de resultaten blijkt dat in bijna de helft van de bezochte high-care hospices (43%) de respondenten in het verleden geconfronteerd te zijn geweest met normrakend gedrag van cliënten op het gebied van seksualiteit, drugs en/of alcohol. Geen van de respondenten heeft aangegeven geconfronteerd te zijn geweest met normrakend gedrag op het gebied van affectie.

Wanneer de respondenten geconfronteerd worden met normrakend gedrag lijkt men in de meeste gevallen een neutrale houding aan te nemen. Bij normrakende behoeften en gedragingen op het gebied van alcohol zijn de respondenten meer tegemoetkomend. Dit betekent dat ze bij alcohol bereid zijn een actieve rol spelen waardoor de cliënt aan zijn persoonlijke behoefte tegemoet kan komen. De Q-analyse laat daarnaast zien dat er twee verschillende groepen te onderscheiden zijn. De eerste groep kent dezelfde voorkeurshoudingen als degene die uit het algemene beeld naar voren komen. Bij seksualiteit, drugs en affectie kennen de respondenten die bij deze groep horen een neutrale voorkeurshouding, terwijl men op het gebied van alcohol meer tegemoetkomend lijkt te zijn. Wanneer gekeken wordt naar de achtergrondkenmerken van de respondenten in deze groep lijkt het dat vooral mannen, professionals en personen met een relatief jonge leeftijd (< 50 jaar) zich met de mening behorende bij deze groep kunnen identificeren. De tweede factorgroep bestaat voornamelijk uit vrijwilligers en mensen met een relatief hoge leeftijd (> 50 jaar). Een kleine meerderheid van de vrouwelijke respondenten (60%) wordt in deze groep vertegenwoordigd. Deze groep verschilt van de eerste factorgroep doordat men een meer tegemoetkomende houding ten opzichte van affectie heeft. Daarnaast staat men iets afwijzender tegenover behoeften en gedragingen op het gebied van seksualiteit en drugs.

Het lijkt er op dat professionaliteit, geslacht en leeftijd een invloed uitoefenen op de houding die een zorgverlener aanneemt. Uit de aanvullende interviews blijkt echter dat een merendeel van de vrijwilligers een verpleegkundige achtergrond heeft. Dit betekent dat veel vrijwilligers een opleiding in de zorg hebben gedaan waardoor de mate van professionaliteit niet gezien kan worden als een verklarende variabele. Daarnaast blijkt dat vrijwilligers een hogere leeftijd hebben. Dit betekent dat ook de leeftijd niet simpelweg gezien kan worden als een verklarende variabele. Hoewel het aantal mannen dat heeft meegewerkt aan het onderzoek relatief klein is ($n=4$) is het opvallend dat ze allemaal in de eerste factorgroep vertegenwoordigd zijn. Gezien het feit dat deze respondenten wat betreft de andere achtergrondkenmerken zeer heterogeen zijn lijkt het erop dat, in dit onderzoek, geslacht mogelijk een verklarende factor zou kunnen zijn.

De laatste deelvraag betreft de discretionaire ruimte van de zorgverlener. De respondenten geven aan dat ze een bepaalde speelruimte hebben, een ruimte om naar eigen inzicht algemene regels in een specifieke situatie toe te passen. De mate waarin men tegemoet wil/kan komen aan normrakende behoeften en gedragingen wordt echter door drie factoren ingeperkt:

- Het gedrag dient geen overlast voor anderen te veroorzaken.
- De zorgverleners houden rekening met de beroepsethiek.
- Individuele moraliteit en/of een gevoel van gêne hebben een beperkende rol.

Tijdens de interviews spraken veel respondenten ook specifiek over behoeften en gedragingen van cliënten. De respondenten benadrukten dat, in deze terminale fase, een verschuiving van behoeften op kan treden. Deze verschuiving van behoeften, genoemd in de theorie van Zalenski en Raspa, blijkt derhalve ook in de praktijk voor te komen. Maslow is daarentegen van mening dat behoeften op een hoger niveau pas tevoorschijn zullen komen wanneer aan de lagere behoeften is tegemoet gekomen (Maslow, 1943, p.6). Er worden in zijn artikel wel een aantal uitzonderingen genoemd waarbij de hiërarchie niet helemaal op lijkt te gaan (Maslow, 1943, p. 12 -14). Deze uitzonderingen zijn toe te schrijven aan bepaalde persoonlijkheidskenmerken (zoals een hoge mate van creativiteit) of aan gebeurtenissen in het verleden (een kind dat nooit liefde heeft ontvangen bijvoorbeeld). Dit onderzoek lijkt er op te wijzen dat de naderende dood ook tot een uitzondering kan leiden. Bij een terminale patiënt kan een verschuiving van behoeftes optreden. Behoeften op de lagere niveaus kunnen verdwijnen. Zo kan het, door de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, simpelweg niet meer mogelijk zijn om te eten. De aandacht wordt dan gericht op behoeften van hogere niveaus. Aan de andere kant kunnen behoeften van de lagere niveaus een symbolische betekenis gaan dragen. Samen eten met vrouw en kinderen betekent niet alleen maar lekker eten en gezellig samenzijn, maar kan iemand ook sterken in zijn eigenwaarde. Immers, ondanks alle beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, is hij nog in staat om zijn naasten te vergezellen in iets wat normaliter zo vanzelfsprekend is. Hoewel de behoeftenhiërarchie een relatief eenvoudige methode is om op een systematische wijze de behoeften van cliënten in kaart te brengen, lijkt de trapsgewijze vervulling van deze behoeften bij cliënten in high-care hospices niet per definitie voor te komen. De complexiteit van het individu komt wel tot uiting in de theorieën van Hasenfeld en Lipsky. Deze onderstrepen dat individuele situaties en individuele cliënten soms gewoonweg niet te vatten zijn in allesomvattende protocollen. Elke situatie is anders, en steeds weer dient de zorgverlener te beslissen wat de juiste manier van handelen is.

7. Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat normrakend gedrag van cliënten in high-care hospices wel degelijk bestaat. Bijna de helft van de respondenten geeft aan er in het verleden mee geconfronteerd te zijn. De zorgverleners vallen in deze situaties terug op hun beroepsethiek of persoonlijke set van normen en waarden om de situatie te beoordelen. Op basis hiervan wordt besloten hoe men, als individu, omgaat met de normrakende of normoverschrijdende behoeftes of gedragingen van de cliënt. Dit komt ook tot uiting in de verschillende factorgroepen die blijken te bestaan. Dit betekent binnen de gehele onderzoekspopulatie verschillende voorkeurshoudingen bestaan wanneer het om normrakend gedrag van cliënten gaat. De Q-sort methode bleek voor dit onderzoek adequaat te zijn. Niet alleen werd hierdoor meer inzicht verkregen in de verschillende standpunten die over dit onderwerp bestaan, ook gaven de respondenten tijdens het invullen van het scoreblad aan meer inzicht te krijgen in hun persoonlijke grenzen.

De verschillende factorgroepen en het feit dat respondenten tijdens het uitvoeren van het onderzoek meer inzicht kregen in hun grenzen duiden erop dat er grote onzekerheid bestaat over de manier waarop met normrakende behoeftes en gedragingen dient te worden omgegaan. De generaliseerbaarheid van de resultaten en conclusies wordt beperkt door het relatief kleine aantal respondenten (n=14) waarmee is gesproken. Daarnaast hebben twee hospices met een duidelijk uitgesproken christelijke signatuur aangegeven niet mee te willen werken met het onderzoek. Ook dit heeft een negatieve invloed op de generaliseerbaarheid van de resultaten.

Hoewel de generaliseerbaarheid te betwisten valt zijn de resultaten van dit onderzoek wel degelijk relevant. In de huidige zorgwereld zijn termen als kwaliteit van zorg en transparantie aan de orde van de dag. Richtlijnen en standaarden geven de zorgverleners een houvast, iets waarop ze terug kunnen vallen wanneer ze geconfronteerd worden met situaties waarin meerdere oplossingen mogelijk zijn. Als het gaat om normrakend gedrag van cliënten zijn deze richtlijnen echter niet aanwezig. Het gebrek aan richtlijnen leidt tot onzekerheid bij de zorgverleners. Het is voor hen onduidelijk wat juist is om te doen wanneer een cliënt een jointje wilt roken of een biertje wilt drinken.

Recente berichten in de media geven aan dat deze onzekerheid niet alleen bestaat bij normrakend gedrag in de palliatieve setting. Op dit moment is er een discussie gaande over seksuele handelingen in de zorg. Aan de ene kant staat een groep die van mening is dat een cliënt nooit aan een zorgverlener mag vragen om hem/haar seksueel te bevredigen. Dat is seksuele intimidatie, en dat is strafbaar. Aan de andere kant vinden mensen dat er meer begrip dient te zijn voor de seksuele behoeftes van gehandicapten of chronisch zieken. Seksuele behoeftes en verlangens kunnen bij deze mensen blijven bestaan en dit dient door zorgverleners onderkend te worden. De seksuele behoefte, zo basaal en menselijk, dat die door Maslow als een behoefte van het laagste niveau wordt gezien.

8. Aanbevelingen

Door middel van dit onderzoek is meer inzicht verkregen in het bestaan van normrakend gedrag van cliënten in high-care hospices en de houdingen die zorgverleners aannemen wanneer ze hier mee geconfronteerd worden. Het gebrek aan richtlijnen leidt ertoe dat er grote onzekerheid bestaat over de manier waarop met dit soort gedrag dient te worden omgegaan. Het gegeven dat men, door het invullen van de scorebladen, meer inzicht kreeg in hun eigen persoonlijke grenzen wijst er op dat er weinig aandacht aan dit soort onderwerpen wordt besteed. In de dagelijkse omgang met de cliënt zijn de zorgverleners degenen die moeten beslissen wat in een situatie de gepaste wijze van handelen is. In deze situaties blijken geen hulpmiddelen te bestaan die hen kunnen helpen bij deze dilemma's. Dit gebrek aan richtlijnen leidt tot grote onzekerheid. De zorgverleners hebben geen handvatten die hen helpen om kwalitatief goede en ethisch juiste beslissingen te nemen. De cliënten weten daarnaast niet wat ze van de zorgverleners mogen verwachten. Hoewel kwaliteit van zorg en de bijbehorende ontwikkeling van richtlijnen een van de speerpunten van de overheid schijnt te zijn, lijkt het erop dat de ontwikkeling van richtlijnen bij normrakend gedrag van cliënten nog in de kinderschoenen staat. Eén van de aanbevelingen die ik zou willen doen is het instellen van intervisiebijeenkomsten, waarbij zorgverleners en belangenbehartigers kennis en ervaring uitwisselen, om op deze wijze richtlijnen te ontwikkelen waar zowel zorgverlener als cliënt achter kunnen staan. Belangrijk hierbij is dat men met een open vizier de thema's behandelt, zodat men zonder gêne en op een creatieve en ongedwongen wijze nieuwe ideeën over dit thema genereert.

Gezien de beperkte generaliseerbaarheid van de resultaten uit dit onderzoek zou ik daarnaast een vervolgonderzoek aanbevelen. Door onderzoek uit te voeren onder een groter aantal respondenten, afkomstig uit verschillende PTZ-voorzieningen, kunnen de resultaten beter worden gegeneraliseerd naar de gehele palliatieve zorg. Op deze wijze wordt meer inzicht verkregen in de wijze waarop men omgaat met normrakend gedrag in de palliatieve setting. Daarnaast is er bij een vervolgonderzoek wellicht de mogelijkheid om een meer representatieve en uitputtende set van stellingen te formuleren wat de interne validiteit van het onderzoek ten goede komt. Dan kunnen hopelijk meer robuuste uitspraken worden gedaan over hoe zorgverleners in de palliatieve terminale zorg omgaan met normrakend en normoverschrijdend gedrag.

Referenties

BNN (2010/11 maart). *Over mijn lijk* [televisieprogramma]. Nederland: Skyhigh tv.

CNV (z.d.). *Casusarchief zorgethiek*. Verkregen op 21 februari 2010 van <http://www.mijnvakbond.nl/Casusarchief>

Grundmeijer et al. (1999). *Het geneeskundig proces: van klacht naar therapie*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Hasenfeld, Y. (2007). *Human service organizations*. Harlow: Pearson Education Limited.

Leget, C.J.W. (2003). *Ruimte om te sterven*. Tielt (BE): Lannoo.

Leget, C.J.W. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst: over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Arnhem: Lannoo.

Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, P. & Meadows, L.M. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative medicine*, 18, 630 – 637. Verkregen op 5 mei 2009 van: <http://pmj.sagepub.com/cgi/reprint/18/7/630>

Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. New York: Russel Sage Foundation.

Lynn, J. & Adamson, D.M. (2003). *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica: RAND. Verkregen op 21 maart 2010 van <http://www.dtic.mil/cgi-bin/GetTRDoc?AD=ADA416211&Location=U2&doc=GetTRDoc.pdf>

Maslow, A.H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370 -396. Verkregen op 13 juni 2009 van http://www.advancedhiring.com/docs/theory_of_human_motivation.pdf

Maslow, A.H. (1971). *The farther reaches of human nature*. New York: Viking Press.

Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (2001). *Standpunt op hoofdlijnen palliatieve zorg*. Verkregen op 5 mei 2009 van: http://www.minvws.nl/images/2244928_tcm19-98125.pdf

McKeown, B.F & Thomas, D.B. (1988). *Q Methodology*. Sage University Paper series on Quantitative Applications in the Social Sciences, 07-066. Beverly Hills: Sage Pubns.

Mistiaen, P. & Francke, A.L. (2004). *Monitor palliatieve zorg, rapport 2004*. Nivel: Utrecht. Verkregen op 24 maart 2010 van <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=py7LN48kias%3D&tabid=2210&mid=8737>

Nivel (z.d.). *Dossier palliatieve zorg*. Verkregen op 31 augustus 2009 van: <http://www.nivel.nl/palliatief/>

Richards, W.A. (1978). Mystical and archetypal experiences of terminal patients in DPT-assisted psychotherapy. *Journal of Religion and Health*, 17(2), 117-126. Verkregen op 12 juni 2009 van: <http://www.springerlink.com/content/x556313007l27515/fulltext.pdf>

RIVM (2009). *Palliatieve zorg: waaruit bestaat de zorgvraag?* Verkregen op 24 maart 2010 van http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o7274n35876.html

Saunders, C. (1993) Foreword in D. Doyle, G. Hanks and N. MacDonald, *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, p. v-viii.

Stichting Agora (2010). *Financiering en vergoedingen*. Verkregen op 09 juni 2010 van <http://www.palliatief.nl/Patientenennaasten/Financieringenvergoedingen/tabid/2174/Default.aspx>

Stichting Ambulancewens (2010). *Verhalen februari 2010: je vrouw bezoeken in Kaatsheuvel*. Verkregen op 10 maart 2010 van http://www.ambulancewens.nl/verhalen/2010/Februari.php#Je_vrouw_gaan_be

Wahba, M.A. & Bridwell, L.G. (1976). *Maslow reconsidered: a review of research on the need hierarchy of theory*. *Organizational behavior and human performance*, 15, 212-240. Verkregen op 13 september 2009 van: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B7J20-4D5WPC9-SP-1&_cdi=21368&_user=499905&_orig=search&_coverDate=04%2F30%2F1976&_sk=999849997&view=c&wchp=dGLzVlz-zSkWz&md5=f7bcf6a22ae931c3990bf0a9857afb48&ie=/sdarticle.pdf

WHO (z.d.). *Definition of palliative care*. Verkregen op 31 augustus 2009 van <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zalenski, R.J. & Raspa, R (2006). *Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice*. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1120-1127. Verkregen op 13 augustus 2009 van: <http://www.liebertonline.com/doi/pdfplus/10.1089/jpm.2006.9.1120>

Bijlage 1: Stellingen gebruikt in Q-sort

	Liefde/affectie	Seksualiteit	Drugs	Alcohol
Afwijzende houding. Zorgverlener heeft een afwijzende houding t.a.v. alcohol- en drugsgebruik, vindt seksualiteit ongepast en een taboe-onderwerp en heeft er moeite mee om een cliënt aan te raken.	Eigenlijk vind ik het niet fijn om een cliënt aan te raken. <i>(stelling nr. 3)</i>	Ik vind seksualiteit en seksuele behoeften niet een onderwerp waar een cliënt in de terminale fase zijn energie aan zou moeten spenderen. <i>(1)</i>	Ik wil er niks mee te maken hebben als een cliënt binnen het hospice drugs gebruikt <i>(16)</i>	Ik wijs het gebruik van alcohol in het hospice af. <i>(15)</i>
Neutrale houding. Zorgverlener heeft er geen moeite mee om taboegerelateerde onderwerpen te bespreken, maar speelt liever geen actieve rol om wensen en behoeftes te op dit gebied te vervullen. Is van mening dat sommige "kleinere" aanrakingen gepast zijn.	Ik troost een cliënt liever met behulp van woorden dan via lichamelijk contact. <i>(13)</i>	Als een cliënt seksuele problemen of behoeftes heeft ben ik niet degene om die te bespreken. <i>(21)</i>	Ik wil niet tegemoetkomen aan behoeftes op het gebied van drugs die de cliënt heeft en deze ook niet met hem bespreken. <i>(2)</i>	Ik wil behoeftes op het gebied van alcohol niet met de cliënt bespreken. <i>(14)</i>
Tegemoetkomende houding Zorgverlener kan zich voorstellen zelf een actieve rol te spelen bij taboegerelateerde behoeftes en wensen van cliënten. Heeft geen moeite met "grotere" lichamelijke aanrakingen, die in het normale leven vaak alleen plaatsvinden tussen mensen die een diepgewortelde relatie (hechte vriendschap/liefdesrelatie) hebben.	Ik houd wel eens de handen van een cliënt vast. <i>(20)</i>	Als een cliënt aangeeft seksuele problemen of behoeftes te hebben dan bespreek ik die met hem. <i>(6)</i>	Als de cliënt aangeeft behoefte aan drugs te hebben dan bespreek ik die behoefte met hem. <i>(12)</i>	Als een cliënt alcohol gebruikt dan zie ik dat door de vingers, maar ik werk er liever niet aan mee. <i>(11)</i>
	Ik leg wel eens een hand op de schouder van een cliënt. <i>(4)</i>	Als de cliënt seksuele problemen heeft, maak ik voor hem/haar een afspraak met de seksuoloog. <i>(18)</i>	Ik zie wel eens wat door de vingers als een cliënt in het hospice drugs wil gebruiken. <i>(10)</i>	Ik schenk een borrel in voor de cliënt als hij zin heeft in een drankje. <i>(9)</i>
	Ik geef een cliënt een innige omhelzing als hij dat nodig heeft. <i>(24)</i>	Wanneer de cliënt het vraagt, haal ik pornografisch materiaal voor hem/haar op of maak ik een afspraak bij een seksverzorger. <i>(22)</i>	Als de cliënt me dat vraagt, ben ik wel bereid om softdrugs voor hem of haar te kopen. <i>(19)</i>	Ik schenk een borrel voor de cliënt in, ook als hij duidelijk het doel heeft om dronken te worden. <i>(5)</i>
	Ik heb er geen problemen mee om naast de cliënt op bed te gaan liggen om hem (of haar) even stevig vast te houden als hij/zij daar behoefte aan heeft. <i>(17)</i>	Als een cliënt niet meer in staat is om zichzelf seksueel te bevredigen en hij vraagt of ik hem daarbij kan helpen zie ik mezelf dat best doen. <i>(8)</i>	Als een cliënt het vraagt en het belangrijk is voor zijn persoonlijk welzijn dan haal ik harddrugs voor hem op. <i>(7)</i>	Ik neem alcoholische drank voor de cliënt mee als hij mij dat vraagt. <i>(23)</i>

Bijlage 2: Aanvullende vragen Q-sort

- 1) Leeftijd:
- 2) Geslacht: man/vrouw
- 3) Functie: professioneel zorgverlener/vrijwilliger
- 4) Kunt u uitleggen wat het bijzondere/het eigene is dat u het hospice te bieden hebt?

Voor vrijwilligers:

- a. Bent u gevraagd om in het hospice te werken of heeft u zelf het initiatief genomen?
- b. Wat drijft u om in een hospice werkzaam te zijn?

Voor professionals:

- a. Heeft u andere functies in de zorg vervuld, zo ja welke?
- b. Wat heeft u er toe doen besluiten om in een hospice te gaan werken?

5) Hospice

6) Hoogst afgeronde opleiding:

- a. Is het werk in het hospice overeenkomstig uw opleidingsniveau?
- b. Jaren ervaring hospice:
- c. Welke rollen/functies:

7) Levensbeschouwing:

Praktiserend: ja/nee

Tijdens het invullen van de scorebladen werd daarnaast aan de respondenten gevraagd of ze al eerder met dergelijke situaties zijn geconfronteerd en of ze hun antwoorden toe zouden kunnen lichten.

Bijlage 3: Scores Q-sorts

		PROFESSIONALS							VRIJWILLIGERS						
		m	v	m	v	v	v	m	v	v	m	v	v	v	v
		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14
Affectie	3	0	0	0	-2	-1	-1	-1	2	-2	0	-1	-2	-3	0
	13	3	0	1	0	-1	0	1	2	0	2	0	0	2	0
	20	1	3	3	3	1	3	3	3	3	2	2	3	3	2
	4	1	3	2	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3
	24	0	0	0	2	2	1	1	1	1	-1	2	2	2	3
	17	-2	-3	-3	-3	1	-3	-2	-3	0	-2	1	2	0	-2
Seksualiteit	1	-1	0	-1	-2	-2	0	-2	-1	-2	-2	0	0	0	0
	21	0	-1	-2	-1	-2	0	-1	-1	-1	1	-1	0	2	1
	6	1	1	1	2	3	0	2	-1	1	-2	2	1	-1	-1
	18	1	1	2	1	0	1	1	0	2	2	1	0	-1	0
	22	3	-2	0	0	-2	1	0	-2	1	1	-2	0	1	-2
	8	-2	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3	-3
Drugs	16	0	-2	-1	-1	-1	0	0	1	-1	-1	0	-1	-1	-1
	2	0	-1	-1	-1	0	0	-1	-2	-1	0	0	0	1	-2
	12	2	2	1	1	3	2	2	1	2	1	1	1	0	1
	10	-1	1	2	1	0	2	1	0	0	0	-2	-2	0	1
	19	-2	1	0	0	-1	-1	0	-2	0	0	-2	-2	-1	0
	7	-1	-2	-1	0	-3	-2	-3	-1	-3	0	-3	-3	-2	-3
Alcohol	15	-3	0	-2	-2	0	-2	0	0	-1	-1	0	-1	0	-1
	14	-1	-1	0	-1	0	-1	-2	0	0	-3	-1	-1	1	0
	11	-3	-1	-2	0	0	-1	0	0	1	-1	-1	-1	0	1
	9	2	2	3	2	2	2	2	2	2	3	3	1	1	2
	5	0	0	1	1	1	-2	-1	0	-2	1	1	2	-2	-1
	23	2	2	0	0	1	1	0	1	0	0	0	1	-2	2

Bijlage 4: Analyse Q-sort resultaten

Het analyseren van de data uit een Q-methodologisch onderzoek bestaat uit drie opeenvolgende statistische procedures:

1. Eerst worden de correlaties tussen de individuele Q-sorts berekend.
2. Vervolgens wordt een factoranalyse uitgevoerd.
3. Als laatste worden de factorscores berekend.

Q factor analyse

Om te beginnen dient hier genoemd te worden dat er bij een Q-sort methodologisch onderzoek de respondenten de te onderzoeken variabelen zijn. Dit betekent dat de correlatie tussen deze respondenten over de steekproef van de stellingen wordt onderzocht. Bij een R factor analyse zijn juist de kenmerken variabelen, en worden die onderzocht m.b.t. de steekproef van respondenten.

De statistische procedures zijn uitgevoerd met behulp van het gratis te downloaden programma "PQMethod". Nadat de stellingen en individuele Q-sorts zijn ingevoerd in dit programma kunnen de analyses worden uitgevoerd.

Correlaties	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14
Respondent 1	100	71	46	50	59	68	56	60	44	41	65	37	68	74
Respondent 2	71	100	43	66	60	81	60	75	63	50	76	32	81	76
Respondent 3	46	43	100	46	63	63	40	51	29	46	65	29	53	29
Respondent 4	50	66	46	100	53	65	66	74	69	65	76	63	87	66
Respondent 5	59	60	63	53	100	69	41	63	24	41	65	41	63	46
Respondent 6	68	81	63	65	69	100	53	84	51	43	78	32	76	56
Respondent 7	56	60	40	66	41	53	100	59	82	87	51	47	69	57
Respondent 8	60	75	51	74	63	84	59	100	62	56	76	46	82	63
Respondent 9	44	63	29	69	24	51	82	62	100	72	47	29	71	56
Respondent 10	41	50	46	65	41	43	87	56	72	100	50	57	59	53
Respondent 11	65	76	65	76	65	78	51	76	47	50	100	59	82	74
Respondent 12	37	32	29	63	41	32	47	46	29	57	59	100	53	53
Respondent 13	68	81	53	87	63	76	69	82	71	59	82	53	100	69
Respondent 14	74	76	29	66	46	56	57	63	56	53	74	53	69	100

Factoranalyse

Voordat een factoranalyse uitgevoerd kan worden, dient te worden bepaald met hoeveel factoren verder gewerkt zal worden. De factoren representeren een bepaalde verdeling van de Q-sort. Respondenten die ongeveer dezelfde mening over de stellingen uitten delen dezelfde factor. De meest gebruikelijke manier om dit te bepalen is op basis van de *eigenvalues*. Factoren met een eigenvalue > 1.00 kunnen als significant worden gezien. Onderstaande tabel geeft de verschillende factoren weer die door het programma worden berekend. Zoals in onderstaande tabel te zien hebben alleen de eerste twee factoren een eigenvalue > 1,00. Met deze twee factoren, die samen ook 73% van de variantie verklaren, wordt verder gewerkt.

	1	2	3	4	5	6	7	8
SORTS								
1	0.7617	-0.2084	-0.2250	0.1767	0.4472	0.0359	0.0821	0.2751
2	0.8601	-0.1219	-0.3528	0.0790	-0.0093	-0.0368	-0.0842	-0.2050
3	0.6282	-0.3735	0.3194	-0.4758	0.1040	0.3351	-0.0207	0.0028
4	0.8621	0.1668	0.1287	0.0917	-0.3160	0.0256	-0.1891	0.1315
5	0.7117	-0.4532	0.2175	-0.1113	0.1480	-0.3820	-0.2140	-0.0485
6	0.8419	-0.3466	-0.1651	-0.1523	-0.1208	-0.0575	0.2071	-0.0029
7	0.7853	0.4758	-0.0259	-0.2187	0.2120	-0.0813	0.0161	0.0550
8	0.8713	-0.1142	-0.0849	-0.0434	-0.2428	-0.1493	0.2770	-0.0416
9	0.7308	0.5149	-0.2869	-0.2142	-0.1082	0.0578	-0.0367	0.0574
10	0.7336	0.4965	0.2367	-0.2293	0.1879	-0.0461	0.0419	-0.1830
11	0.8795	-0.2416	0.1123	0.1491	-0.1260	0.2275	-0.0127	-0.0931
12	0.6044	0.1962	0.6122	0.4077	-0.0072	-0.0491	0.1422	0.0501
13	0.9270	-0.0060	-0.0620	0.0327	-0.1895	-0.0140	-0.1291	0.1855
14	0.7962	0.0673	-0.1678	0.4409	0.1859	0.1507	-0.0618	-0.1838
Eigenvalues	8.7533	1.4036	0.9339	0.8400	0.5846	0.3763	0.2596	0.2583
% expl.Var.	63	10	7	6	4	3	2	2

Varimax rotatie

Door middel van een varimaxrotatie kan vervolgens worden bepaald in hoeverre een individuele respondent representatief is voor een bepaalde factor. Dit gebeurt door het toekennen van factorladingen. Een hogere factorlading betekent dat de betreffende respondent zich goed kan vinden in het perspectief van deze factor. Een negatieve score geeft weer dat de respondent het perspectief behorende bij de factor afwijst.

QSORT	1	2
R1(V)	0.7054X	0.3549
R2(PR)	0.7207X	0.4851
R3 (PR)	0.7168X	0.1429
R4(V)	0.5289	0.7009X
R5(V)	0.8321X	0.1396
R6 (PR)	0.8576X	0.3059
R7(V)	0.2650	0.8791X
R8 (PR)	0.7239X	0.4983
R9 (PR)	0.1983	0.8717X
R10(V)	0.2128	0.8599X
R11(PR)	0.8151X	0.4091
R12(V)	0.3177	0.5503X
R13 (PR)	0.6928X	0.6160
R14 (V)	0.5466	0.5829X
% expl.Var.	39	34

Uit bovenstaande valt af te lezen dat alle respondenten zich in meer of mindere mate kunnen vinden in beide factoren. Een hogere score bij een factor geeft echter weer dat deze respondent zich meer in deze factorgroep kan vinden. In bovenstaande tabel staan kruisjes naast de factorladingen. Deze worden door PQMethod toegekend om aan te geven in welke factorgroep een respondent thuishoort (bij welke factorgroep de respondent dus de hoogste score heeft)

Verschillende meningen van de factorgroepen

Zoals hierboven beschreven zijn er twee factorgroepen te onderscheiden. Deze hebben allebei een “algemeen gedeelde mening”, welke door de respondenten in meer of mindere mate worden onderschreven. Van belang is het nu om te kijken op basis van welke stellingen dit verschil te maken valt.

Onderscheidende kenmerken:

No. Statement	Factor 1		Factor 2	
	RNK	SCORE	RNK	SCORE
18 Als de client seksuele problemen heeft, maak ik voor hem	2	0.88	0	0.28
13 Ik troost een client liever met behulp van woorden dan vi	1	0.75*	0	-0.10
10 Ik zie wel eens wat door de vingers als een client in het	1	0.62*	-1	-0.65
24 Ik geef een client een innige omhelzing als hij dat nodig	1	0.24*	2	1.31
6 Als een client aangeeft seksuele problemen of behoeftes dan	0	0.22*	1	1.04
22 Wanneer de client het vraagt, haal ik pornografisch mater	0	0.16*	-2	-0.70
3 Eigenlijk vind ik het niet fijn om een client aan te raken	0	-0.17*	-2	-0.92
19 Als de client me dat vraagt, ben ik wel bereid om softdru	0	-0.29	-2	-0.90
11 Als een client alcohol gebruikt dan zie ik dat door de vi	-1	-0.76	0	-0.24
7 Als een client het vraagt en het belangrijk is voor zijn	-2	-0.78*	-3	-1.96
15 Ik wijs het gebruik van alcohol in het hospice af.	-2	-0.94	0	-0.27
17 Ik heb er geen problemen mee om naast de client op be	-3	-1.80*	1	0.59

Over bovenstaande stellingen verschillen de meningen. Voor elke factor is de rank en score weergegeven. De rank laat zien waar de stelling zich bevindt in de Q-sort die bij de betreffende factor hoort. Factorgroep 1 geeft stelling 17 bijvoorbeeld een rank van -3, waarmee wordt aangegeven dat ze het helemaal niet met deze stelling eens zijn. Factorgroep 2 geeft juist een rank van 1, wat betekent dat ze de stelling wel een beetje onderschrijven.

Kenmerken waarover consensus bestaat

Naast de stellingen waarover de meningen verschillen bestaan er natuurlijk ook stellingen waar de factorgroepen min of meer dezelfde mening over hebben.

No. Statement	Factor 1		Factor 2	
	RNK	SCORE	RNK	SCORE
1* Ik vind seksualiteit niet iets waar de client energie aan mo	-1	-0.75	-1	-0.48
2* Ik wil niet tegemoetkomen aan behoeftes op het gebied van dr	-1	-0.45	0	-0.11
4* Ik leg wel eens een hand op de schouder van een client	3	1.77	3	1.82
5* Ik schenk een borrel voor de cliënt in, ook als hij dronken	0	0.06	1	0.43
8* Als een client niet meer in staat is om zichzelf seksueel	-3	-1.98	-3	-2.00
9* Ik schenk een borrel in voor de client als hij zin	2	1.62	2	1.32
11 Als een client alcohol gebruikt dan zie ik dat door de vi	-1	-0.76	0	-0.24
12* Als de client aangeeft behoefte aan drugs te hebben dan b	2	0.97	2	1.04
14* Ik wil behoeftes op het gebied van alcohol niet met de cli	-2	-0.77	0	-0.31
15 Ik wijs het gebruik van alcohol in het hospice af.	-2	-0.94	0	-0.27
16* Ik wil er niks mee te maken hebben als een client binnen	0	-0.39	-1	-0.48
18 Als de client seksuele problemen heeft, maak ik voor hem	2	0.88	0	0.28
19 Als de client me dat vraagt, ben ik wel bereid om softdru	0	-0.29	-2	-0.90
20* Ik houd wel eens de handen van een client vast.	3	1.79	3	1.42
21* Als een client seksuele problemen of behoeftes heeft ben	-1	-0.42	-1	-0.48
23* Ik neem alcoholische drank voor de client mee als hij mij	1	0.43	1	0.34

Uit de tabel op de vorige pagina blijkt bijvoorbeeld dat de respondenten uit beide factorgroepen zich een beetje kunnen vinden in stelling nr. 23 (beide factorgroepen plaatsen de stelling bij +1).

Achtergrondkenmerken factorgroepen

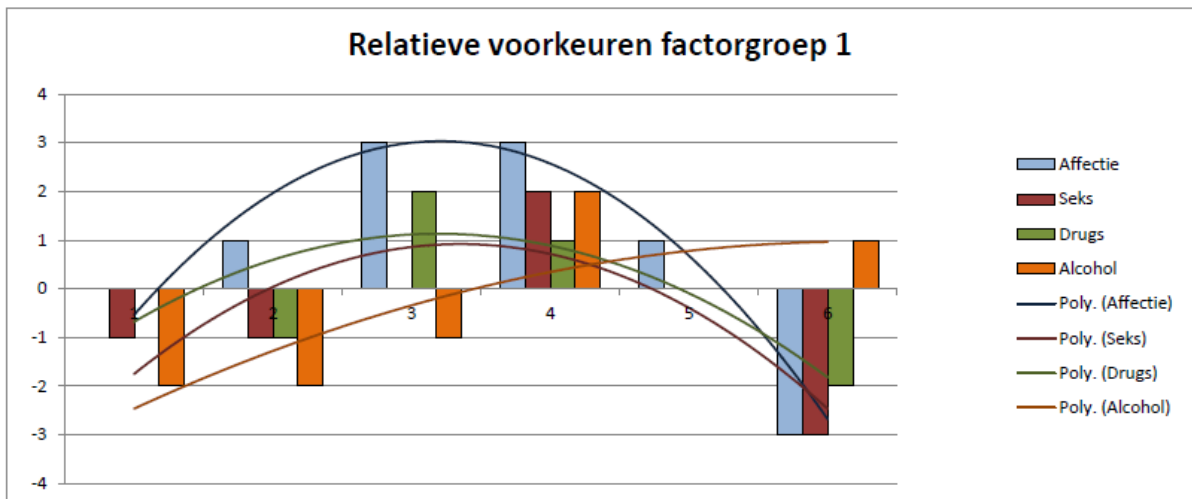
Vervolgens wordt bekeken welke respondenten in welke factorgroepen vertegenwoordigd zijn. Daarnaast is de verdeling behorende bij de factorgroep in een figuur grafisch weergegeven. Een uitgebreide beschrijving is te vinden in hoofdstuk 5.

	Factorgroep 1 (n=8)	Factorgroep 2 (n=6)	Totaal (n=14)
Vrijwilliger/professional			
Vrijwilliger	2 (29%)	5 (71%)	7 (50%)
professional	6 (86%)	1 (14%)	7 (50%)
Geslacht			
mannelijk	4 (100%)	0	4 (28,6%)
vrouwelijk	4 (40%)	6 (60%)	10 (71,4%)
Leeftijd			
31-40	2 (100%)	0	2 (14,3%)
41-50	4 (100%)	0	4 (38,6%)
51-60	2 (33%)	4 (67%)	6 (42,9%)
61-70	0	2 (100%)	2 (14,3%)
Hoogst genoten opleiding			
Laag (lagere school, lbo, mavo, vmbo)	0	0	0
Midden (mbo, havo, vwo)	4 (50%)	4 (50%)	8 (57%)
Hoog (hbo, wo)	4 (67%)	2 (33%)	6 (43%)
Jaren ervaring			
0-5	3 (43%)	4 (57%)	7 (50%)
6-10	5 (71%)	2 (29%)	7 (50%)

Factorgroep 1

Van de 14 respondenten zijn 8 personen bij factorgroep 1 in te delen. De kenmerken van deze respondenten zijn als volgt:

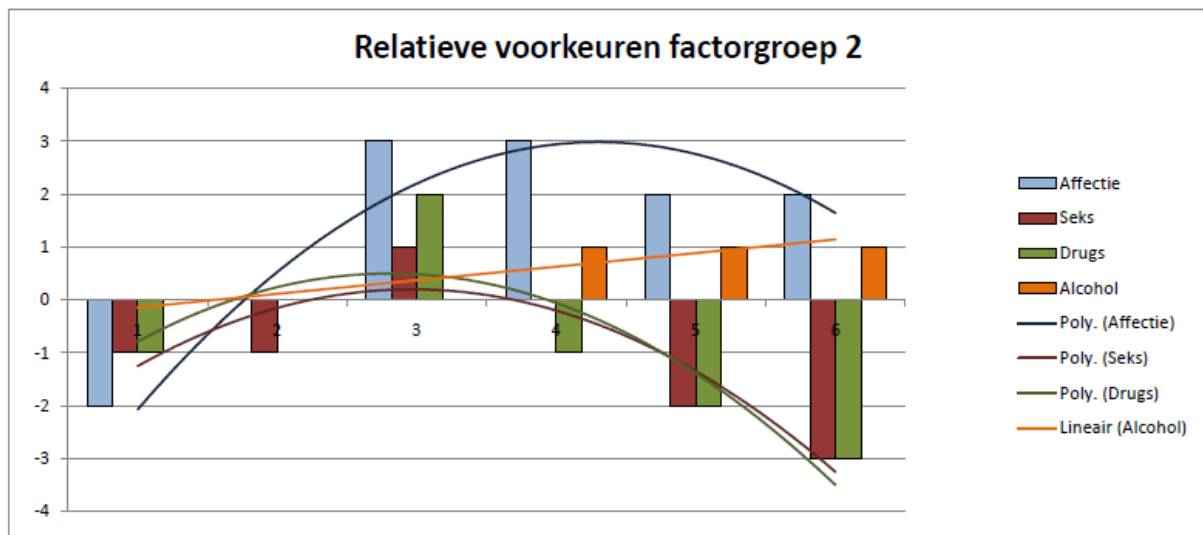
R1	Vrijwilliger	vrouw	51-60	Middelbaar	0-5
R2	Professional	vrouw	31-40	Hoog	6-10
R3	Professional	man	41-50	Hoog	6-10
R5	Vrijwilliger	man	51-60	Middelbaar	0-5
R6	Professional	Man	41-50	Middelbaar	0-5
R8	Professional	Vrouw	41-50	Hoog	6-10
R11	Professional	Vrouw	31-40	Middelbaar	6-10
R13	Professional	man	41-50	hoog	6-10



Factorgroep 2

Van de 14 respondenten zijn 6 personen bij factorgroep 2 in te delen. De kenmerken van deze respondenten zijn als volgt:

R4	Vrijwilliger	vrouw	51-60	Hoog	0-5
R7	Vrijwilliger	vrouw	61-70	middelbaar	6-10
R9	Professional	Vrouw	51-60	Hoog	0-5
R10	Vrijwilliger	Vrouw	51-60	Middelbaar	0-5
R12	Vrijwilliger	vrouw	51-60	Middelbaar	0-5
R14	Vrijwilliger	Vrouw	61-70	Middelbaar	6-10



Bijlage 5: Figuren relatieve voorkeurshoudingen

