

**Stervens- en rouwbegeleiding
vanuit gezondheidscentra**

onderzoek

onderzoek in het kader van het project
"registratie samenwerkingsverbanden"
uitgevoerd van juli tot december 1981

W.G.W. Boerma
december 1982

I N H O U D

	<u>Blz.</u>
VOORWOORD	3
SAMENVATTING EN DISCUSSIE	5
1. INLEIDING EN ONDERZOEKSOPZET	9
1.1 Inleiding	9
1.2 De vraagstelling	13
1.3 Populatie en materiaalverzameling	15
1.4 De respons	16
2. TERMINALE ZORG IN GEZONDHEIDSCENTRA	17
2.1 Stervensbegeleiding	17
2.1.1 Omvang van de zorg voor stervenden	18
2.1.2 De omvang van de zorg vergeleken	23
2.2 Rouwbegeleiding	29
2.3 Overige hulpverleners bij stervens- en rouwbegeleiding	30
2.4 Samenvatting	33
3. TAAKOPVATTING BIJ TERMINALE ZORG	35
3.1 Taakopvatting bij stervensbegeleiding	36
3.1.1 Taakaspecten per discipline	36
3.1.2 Taakopvatting en persoonsgebonden kenmerken	40
3.1.3 Taakopvatting en structurele kenmerken	44
3.1.4 Opvatting over en uitoefening van taken	50
3.2 Het realiseren van gewenste taken bij stervensbegeleiding	53
3.2.1 Tevredenheid over de verleende terminale zorg	54
3.2.2 Gesignaleerde knelpunten	55
3.2.3 Factoren samenhangend met tevredenheid over verleende terminale zorg	57
3.3 Taaktoekenning aan andere disciplines bij stervensbegeleiding	59
3.4 Taakopvatting bij rouwbegeleiding	61
3.4.1 Mening over de eigen taak bij rouwbegeleiding	61
3.4.2 Tevredenheid over de verleende rouwbegeleiding	62
3.5 Taaktoekenning aan andere disciplines bij rouwbegeleiding	63
3.6 Samenvatting	64
4. SAMENWERKING BIJ STERVEN- EN ROUWBEGELEIDING	67
4.1 Overleg bij stervensbegeleiding	68
4.1.1 Mening over de noodzaak van het overleg bij stervensbegeleiding	68
4.1.2 Feitelijk overleg bij stervensbegeleiding	69
4.1.3 Samenwerking met specialisten bij terminale zorg	70
4.2 Het betrekken van andere disciplines bij stervensbegeleiding	71
4.3 Overleg bij rouwbegeleiding	72
4.4 Het betrekken van andere disciplines bij rouwbegeleiding	73
4.5 Teamkenmerken en terminale zorg	73
4.5.1 De omvang van het team	74
4.5.2 De "team-leeftijd"	76
4.5.3 Variatie in taakopvattingsscores	78
4.6 Samenvatting	79

(vervolg inhoud)

LITERATUUR

Bijlage 1: De vragenlijst (exemplaar voor de huisartsen)

Bijlage 2: Antwoorden per discipline op de vragen over de
taakopvatting

VOORWOORD

Dit onderzoek naar de hulpverlening van huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten in gezondheidscentra aan stervenden en rouwendenden is een activiteit binnen het NHI-project Registratie Samenwerkingsverbanden.

De basis van dit project wordt gevormd door een registratiesysteem van gezondheidscentra en huisartsgroepspraktijken, dat elk jaar gegevens oplevert omtrent het aantal groepspraktijken en gezondheidscentra, de personele samenstelling, de geografische spreiding, de overlapping van de patiënten-/cliëntenbestanden van de verschillende hulpverleners enzovoort. Deze gegevens worden gepubliceerd in de serie 'Cijfers over Samenwerking' (onlangs verscheen daarvan deel 4 met gegevens per 1 januari 1982).

Daarnaast wordt in het kader van het registratiesysteem jaarlijks een onderzoek gedaan naar een aspect van samenwerking. Voor 1981 werd het thema stervens- en rouwbegeleiding gekozen omdat de hulpverlening daarbij vaak verschillende disciplines aangaat, en de taken niet altijd duidelijk aan één bepaalde discipline zijn voorbehouden. Terwille van een goede onderlinge afstemming mag men dan ook verwachten dat bijzondere eisen gesteld worden aan de samenwerking.

Gezondheidscentra bieden hiervoor goede voorwaarden. Dit thema is daarom juist in dergelijke samenwerkingsverbanden een interessant onderwerp van studie. Hoewel het onderzoek zowel over rouw- als stervensbegeleiding gaat, ligt het accent vooral op het laatste. Om de vragenlijst die voorgelegd is aan de hulpverleners niet te lang te laten worden, is gekozen voor een diepergaande behandeling van de stervensbegeleiding en een wat kortere en oppervlakkige behandeling van de rouwbegeleiding.

Het *eerste hoofdstuk* geeft een algemene inleiding en behandelt de vraagstelling en de manier waarop die in dit onderzoek is beantwoord.

Vervolgens hebben we het in het *tweede hoofdstuk* over de omvang van de zorg voor stervende patiënten door hulpverleners in gezondheidscentra, ook vergeleken met cijfers uit andere bronnen die op andere hulpverleningssituaties betrekking hebben.

In *hoofdstuk drie* gaan we in op diverse aspecten van de taakopvatting van de verschillende hulpverleners met betrekking tot stervens- en rouwbegeleiding alsmede op de persoonsgebonden en structurele factoren die

die daarmee verband houden. Ook zien we daarin welke taak hulpverleners volgens collega's van andere disciplines hebben en in hoeverre men van oordeel is de gewenste taak te realiseren.

Hoofdstuk vier tenslotte gaat over samenwerkingsaspecten bij stervens- en rouwbegeleiding, zoals interdisciplinair overleg, het betrekken van andere hulpverleners bij deze zorg, de tevredenheid daarmee en de rol van wat kortweg als 'teamfactoren' kan worden aangeduid.

SAMENVATTING EN DISCUSSIE

Dit is een studie naar de rol van huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten in gezondheidscentra bij de zorg voor stervenden en hun nabestaanden. De aandacht is daarbij gericht op zowel de individuele hulpverlener als de onderlinge samenwerking en afstemming.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen hebben vrij algemeen met stervensbegeleiding te maken; maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten veel minder. Huisartsen in gezondheidscentra maken gemiddeld minder sterfgevallen mee in hun praktijk dan men zou verwachten op grond van landelijke gegevens; het zijn er 11 à 12 per jaar. Daarvan echter sterft een groter deel thuis dan gemiddeld landelijk gezien.

Aan de andere hulpverleners vroegen we hoeveel terminale patiënten werkelijk begeleid of verzorgd waren. Op jaarbasis zijn dit er 4 à 5 per wijkverpleegkundige, minder dan 1 per maatschappelijk werkende en 1 à 2 per fysiotherapeut. Hoewel er niet zo veel vergelijkingsmateriaal beschikbaar is, lijkt de rol van vooral de maatschappelijk werkende in gezondheidscentra groter dan daarbuiten.

Hoewel het om kleine aantallen gaat, betekent stervensbegeleiding dikwijls een behoorlijke belasting. De contacten zijn doorgaans langdurig en intensief.

Andere hulpverleners aan wie een rol werd toegekend bij stervensbegeleiding zijn pastoraal werkers, gezins- en bejaardenverzorgenden en in geringe mate praktijkassistenten en algemeen werkenden.

In de regel zijn het de huisarts en de wijkverpleegkundige die andere hulpverleners zonedig inschakelen.

Ook bij rouwbegeleiding is de ervaring daarmee bij huisartsen en wijkverpleegkundigen het grootst. Maatschappelijk werkenden hebben hiermee meer ervaring dan met stervensbegeleiding; voor fysiotherapeuten ligt dat net omgekeerd. De pastor treedt het meest op van de andere genoemde hulpverleners.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen rekenen zowel medische-, verpleegkundige-, als psychosociale aspecten van stervensbegeleiding tot hun taak. Ook vinden ze dat ze voor in het ziekenhuis opgenomen patiënten en hun familie een taak hebben.

De maatschappelijk werkende wil zich vooral toeleggen op leniging van materiële nood, het verhelpen van relationele problemen en op psychosociale begeleiding; ook hier wil men dat in de thuissituatie zowel als in het ziekenhuis.

De fysiotherapeut vindt dat hij of zij er vooral is om de patiënt in de stervensfase te mobiliseren en pijn en benauwdheid te bestrijden.

Ondanks de verschillende accenten lijkt er niettemin nogal wat overlap in wat de verschillende hulpverleners zich tot taak rekenen.

De breedte van de taakopvatting hangt samen met persoonsgebonden- en structurele kenmerken. Persoonsgebonden zijn bijvoorbeeld leeftijd en ervaring. Hoe ouder respectievelijk meer ervaren een hulpverlener is, des te smaller wordt de taakopvatting. Mogelijk dat in de loop van de tijd een aanpassing en bijstelling van de taakopvatting plaats heeft onder invloed van de praktijk van alledag in de richting van wat dan haalbaar wordt geacht. Degenen die frequent overleg hebben over terminale patiënten hebben eveneens een minder brede taakopvatting. Het zou kunnen zijn dat men door het overleg beter weet wat aan andere hulpverleners kan worden overgelaten.

Een structureel kenmerk is bijvoorbeeld de leeftijdsopbouw van de praktijk. Huisartsen met verhoudingsgewijs veel ouderen in de praktijk hebben in het algemeen een minder omvattende taakopvatting. Het aantal sterfgevallen heeft geen invloed, maar wel het al of niet ervaring hebben met stervensbegeleiding. De niet ervaren huisartsen hebben een bredere taakopvatting. Bij maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten is dat juist omgekeerd: ervaring hangt samen met een bredere taakopvatting. Hier kan het zijn dat juist het hebben van een positieve attitude (brede taakopvatting) er toe leidt dat de hulpverlener zich meer met terminale zorg gaat bemoeien. Bij jongere huisartsen is de praktijkgrootte ook van invloed: hoe meer patiënten hoe beperkter de taakopvatting.

Van huisartsen met een brede taakopvatting sterft een groter deel thuis dan in een ziekenhuis. Het lijkt er dus op dat de opvatting over de taak meer is dan een verbale intentie, en ook invloed heeft op de uitoefening van de taak.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen, we kunnen ze dikwijls samen noemen, zijn doorgaans redelijk tevreden met de verleende terminale zorg. Die tevredenheid is bij degenen met een bredere taakopvatting in het algemeen overigens groter. De maatschappelijk werkende wordt kennelijk het meest gefrusteerd in dit opzicht. Deze hulpverlener is voor het realiseren van gewenste taken bij stervensbegeleiding wellicht sterk afhankelijk van de huisarts en de wijkverpleegkundige.

Als belangrijkste knelpunten in de terminale zorg wordt het volgende genoemd: een moeilijke relatie met de patiënt en familie, de eigen weerstanden, het niet-weten en niet-kennen, een gebrekkige samenwerking en tijdgebrek.

Huisarts en wijkverpleegkundige zijn het opvallend eens over de plaats van maatschappelijk werkende en fysiotherapeut bij stervensbegeleiding.

De drie kerndisciplines vinden veelal dat ze een taak hebben bij rouwbegeleiding, zij het niet altijd zonder voorbehoud.

Men is er niet ontevreden over hoe men de rouwbegeleiding doet. De maatschappelijk werkende is hier duidelijk tevredener over dan over stervensbegeleiding. De andere disciplines kennen aan het maatschappelijk werk een ruimere taak toe bij rouw- dan bij stervensbegeleiding. Voor fysiotherapeuten geldt het omgekeerde.

Het overleg over terminale patiënten dat de meeste hulpverleners hebben, vinden ze onmisbaar. Over dat overleg en de onderlinge taakverdeling zijn huisartsen en wijkverpleegkundigen tevredener dan de beide andere disciplines.

Over de samenwerking met de hulpverleners in ziekenhuizen zijn huisartsen slecht te spreken.

Verschillende kenmerken van een team zijn van invloed op de hulpverlening en de satisfactie daarmee.

In een klein centrum bijvoorbeeld, dus met weinig hulpverleners wordt frequenter overlegd bij stervens- en rouwbegeleiding; tot tevredenheid van die hulpverleners. Ook is men in die kleinere teams positiever over de werkverdeling.

Maatschappelijk werkenden in kleinere teams worden vaker actief bij de stervensbegeleiding betrokken dan collega's in grotere verbanden.

Centra met weinig personeelsverloop onderscheiden zich ook van die met meer wisselingen in het hulpverlenersbestand. Ook hier is het overleg frequenter en de tevredenheid met de gang van zaken groter. Men heeft dan ook geen behoefte aan een meer actieve rol in de terminale zorg. In die centra met weinig verloop zijn de taakopvattingen in het algemeen wat minder omvattend.

In centra waarin huisartsen en wijkverpleegkundigen meer dan gemiddeld patiëntenoverleg hebben, vertonen de taakopvattingsscores een grotere gelijkheid dan in centra met minder overleg. Waar de variatie in scores gering is, dus waar de overeenstemming in taakopvatting tussen de teamleden groter is, treffen we een grotere tevredenheid met de gang van zaken en met de eigen inbreng aan.

De bevindingen van dit onderzoek geven aanleiding tot enkele opmerkingen. Patiënten van huisartsen in gezondheidscentra hebben zoals we zagen een grotere kans om thuis te sterven dan in een ziekenhuis. In hoeverre hier sprake is van een artefact, een deel van de niet-thuis overledenen kan

door onze huisartsen over het hoofd zijn gezien, moet blijken uit een vergelijkend onderzoek onder huisartsen die niet in gezondheidscentra werken. Met name zou de perinatale sterfte en een deel van de (plotseling) elders overledenen vergeten kunnen zijn. In de loop van 1983 wordt door het NHI een enquête gehouden onder die 'andere' huisartsen waarin ook vragen over stervensbegeleiding zijn opgenomen.

Een ander punt is het verschil in directe bereikbaarheid van hulpverleners in gezondheidscentra. De gesignaleerde frustraties van met name maatschappelijk werkenden en in mindere mate ook fysiotherapeuten ten aanzien van stervensbegeleiding lijken het gevolg te zijn van afhankelijkheid van huisarts en wijkverpleegkundige voor wat betreft de realisering van taken. Huisartsen en wijkverpleegkundigen schakelen deze hulpverleners in; doen ze dat niet dan komt vooral het maatschappelijk werk daar moeilijk tussen. Wat zich bij stervensbegeleiding voordoet kan ook op andere terreinen van de hulpverlening het geval zijn. Een belangrijk kenmerk van hulpverlening in de eerste lijn is de directe toegankelijkheid voor de hulpvrager. Er zou nader bekeken moeten worden of en zo ja in welke mate er verschillen zijn in toegankelijkheid van de hulpverleners.

In kleinere teams is men tevredener over de verleende terminale hulp en de samenwerking daarbij. Ook dit zou nader onderzocht moeten worden om te weten of dit ook voor andere hulpverleningsaspecten opgaat en in hoeverre deze subjectieve ervaringen ook het gevolg zijn van een betere hulpverlening. Voor nieuw op te zetten gezondheidscentra zou dit erg belangrijk kunnen zijn.

De taakopvatting van een hulpverlener versmalt zich naarmate hij of zij ouder en ervarener wordt. We veronderstellen een aanpassing aan de realiteit van de dagelijkse hulpverlening in de richting van het haalbare. Hoe dit precies werkt zou evenwel nog uitgezocht moeten worden. Dat geldt ook voor de relatie tussen taakopvatting en verandering daarvan enerzijds en concrete hulpverlening anderzijds.

Huisartsen vooral, en ook wijkverpleegkundigen zijn niet erg tevreden over de samenwerking met het ziekenhuis als een terminale patiënt daarin is opgenomen. Er zou meer duidelijkheid moeten komen over wat tweedelijns hulpverleners aan collega's in de eerste lijn overlaten wanneer patiënten de laatste tijd voor het sterven in het ziekenhuis doorbrengen. Dit lijkt overigens een meer algemeen probleem in de samenwerking tussen eerste en tweede lijn.

1. INLEIDING EN ONDERZOEKSOPZET

1.1. Inleiding

Veel mensen zijn in de laatste fase van hun leven sterk afhankelijk van anderen. Er is dikwijls sprake van ernstige ziekte met verlies van belangrijke lichamelijke functies, met ongemakken, pijn die om verzachting vraagt. Men is dan ook aangewezen op intensieve verzorging. Daarnaast eist het besef van de naderende dood veel van de patiënt en diens omgeving.

Wie zijn de meest aangewezenen om dan bijstand te verlenen? Wat de medische zorg betreft ligt het voor de hand dat een geneesheer deze verleent. Wat de andere aspecten van de zorg betreft is het antwoord minder eenduidig te geven. Vaak is er een taak voor de (wijk)verpleegkundige. Maar ook familieleden kunnen een deel van die verpleegkundige taak overnemen, vooral als de patiënt thuis ligt. Sinds het begrip stervensbegeleiding zijn intrede deed is de aandacht voor met name niet-medische en niet-verpleegkundige aspecten sterk toegenomen. Tot dan toe was dat doorgaans vanzelfsprekend een taak voor de familie en kennissen. Hoewel er zeer verschillend gedacht wordt over professionalisering van stervensbegeleiding zijn velen toch van mening dat hulpverleners hier wel degelijk een rol bij kunnen spelen, vooral waar de familie het niet aan kan.

Waar aan het stervensproces een ziekenhuisopname vooraf gaat zullen vooral hulpverleners in de tweede lijn, en in mindere mate huisarts en wijkverpleegkundige professioneel betrokken zijn. Dat verblijf in het ziekenhuis kan medisch noodzakelijk zijn of vanwege het feit dat er geen geschikte thuissituatie is. In de thuiszorg is een belangrijker plaats voor eerste-lijns hulpverleners.

Afhankelijk van het stadium van de ziekte ligt het accent in de verpleging verschillend; aanvankelijk gericht op beheersing en onderdrukking van de ziekte waardoor geprobeerd wordt het leven op zo draaglijk mogelijke wijze te verlengen. Als deze benadering zinloos geworden is gaat de zorg zich geleidelijk meer richten op het verbeteren van de kwaliteit van het resterende leven. Voor deze overgang van 'verlengen' naar 'verlichten' is meestal geen duidelijk moment aan te wijzen. Het is in veel gevallen een langzame accentverschuiving. Dit brengt met zich mee dat het voor betrokkenen niet altijd duidelijk is wanneer men geen hoop meer hoeft te hebben op genezing. Ook bestaat de indruk dat patiënten in dergelijke geval-

len wel eens langer in het ziekenhuis behandeld worden dan nodig is, terwijl ze waar dat mogelijk is toch vaak thuis willen sterven. Niet alle stervenden maken een langdurige en slopende ziekte door. Bij mensen op hoge leeftijd kan door een kleine aanleiding het leven een aflopende zaak blijken te zijn. Van 'verlengen' is dan geen sprake. Wel is er de behoefte die laatste periode zo mogelijk thuis door te brengen.

Een bekende omgeving kan in een verwarrende stervensperiode voorkomen dat men onnodig gedesoriënteerd raakt. Ook voor familieleden die in dit proces actief betrokken willen blijven zijn de voorwaarden thuis doorgaans het gunstigst, hoe moeilijk dat ook kan zijn. Een mogelijkheid om goed afscheid te nemen heeft een gunstige invloed op de verwerking van het verlies.

Een gezondheidszorg zo dicht mogelijk bij de leefsituatie van de gebruikers past geheel in het streven van de overheid zoals weergegeven in de Schets van de Eerstelijnsgezondheidszorg (1980). Het beleid is gericht op een selectiever gebruik van intramurale voorzieningen door versterking van het eerste echelon. Gepleit wordt voor een continue en integrale zorg: d.w.z. een zorg van de wieg tot het graf die met alle facetten van de patiënt rekening houdt. Om de zwaarder wordende taak te kunnen volbrengen moeten hulpverleners in de eerste lijn hun werkzaamheden op elkaar afstemmen en samenwerken. Die afstemming moet er ook komen tussen eerste en tweede lijn, om de continuïteit niet in gevaar te brengen.

Velen die zich hebben uitgelaten over het onderwerp stervensbegeleiding benadrukken de noodzaak tot samenwerking hierbij. Huisarts en wijkverpleegkundige moeten op tijd de juiste informatie hebben van de specialist, respectievelijk verpleegkundige in het ziekenhuis om de behandeling thuis te kunnen voortzetten. Tussen wijkverpleegster en huisarts moeten afspraken gemaakt zijn over de taakverdeling rond het sterfbed en is regelmatig contact gewenst voor een goed verloop van de zorg. Dat overleg is bij stervensbegeleiding des te belangrijker omdat het daarbij zo onduidelijk is wat tot taak van welke discipline hoort. Stervensbegeleiding wordt door verschillende hulpverleners verschillend ingevuld al naar gelang de taakopvatting, de interesse, de vaardigheden en de remmingen. Vaak wordt er van een hulpverlener meer gevraagd dan puur professioneel handelen, en wordt er een persoonlijke reactie gevraagd. Ook richt terminale zorg zich niet uitsluitend

op de patiënt, maar tevens op de familieleden. Daardoor is de hulpverlener al in een heel vroeg stadium in staat zonodig begeleiding te geven bij het verwerken van het verlies. In feite kan dit een begin zijn van rouwbegeleiding. Bij een dergelijke benadering verlopen stervens- en rouwbegeleiding gedeeltelijk parallel.

We spraken al even over de samenwerking tussen huisarts en wijkverpleegkundige. Deze nemen een belangrijke plaats in als het gaat om stervensbegeleiding thuis. Maar ook zieken-, gezins- en bejaardenverzorgenden, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, diëtisten en pastoraal werkers kunnen er mee te maken hebben. In hoeverre dat het geval is hangt weer af van wat betreffende hulpverlener zich daarbij tot taak stelt en de mate waarin die erbij betrokken wordt door bijvoorbeeld de huisarts.

Het is opmerkelijk dat het rapport van de Commissie Takenpakket van de Landelijke Huisartsen Vereniging de huisartsenzorg voor stervende patiënten niet expliciet noemt (LHV, 1977). Dat niettemin veel huisartsen zich als de meest aangewezen persoon beschouwen om stervenshulp te bieden blijkt uit het feit dat 78,6% van de huisartsen uit een landelijke steekproef de betreffende vraag positief beantwoordde (Boots en Van Zutphen, 1981) alsmede uit het aantal publicaties door huisartsen over dit onderwerp (o.a. Crebolder, 1980; Spreeuwenberg, 1981; Stam, 1980).

Stervensbegeleiding is wel een erkende taak van de wijkverpleging. Waar de Nationale Kruisvereniging de begrippen thuiszorg en mantelzorg hoog in het vaandel schrijft, hoeft het niet te verwonderen dat de nota 'Terminale zorg in het kruiswerk' ervoor pleit dat, waar mogelijk, patiënten in hun eigen omgeving sterven (N.K., 1980). Ook van de kant van de fysiotherapie (met name vanuit multidisciplinaire samenwerkingsverbanden) ziet men een taak bij het begeleiden van terminale patiënten; door toedoen van de fysiotherapeut kunnen mensen langer thuis blijven of eerder in hun vertrouwde omgeving terug komen. Soms kan er een opname mee voorkomen worden (In 't Veld, 1979). Het maatschappelijk werk wordt wel regelmatig zijdelings genoemd, met name als er materiële zaken te regelen zijn of bij een moeizaam verlopende stervensbegeleiding. In de bundel 'Menswaardig sterven' is ook een bijdrage opgenomen over de rol van de maatschappelijk werkende (Van der Meer e.a., 1974). Niettemin levert de literatuur geen duidelijk taakbeeld op.

Het overlijden van de patiënt betekent niet altijd een eind aan het hulpverleningscontact. Het is in veel gevallen wenselijk dat bijvoorbeeld de huisarts of de wijkverpleegkundige die bij de terminale zorg betrokken was, er een routine van maakt te peilen of de nabestaande(n) in staat zijn het verlies adequaat te verwerken. Voor veel nabestaanden is het eerste jaar na de dood niet gemakkelijk; het gaat dikwijls gepaard met depressiviteit en psycho-sociale klachten die tot een frequenter spreekuurbezoek leiden (Glick et al., 1974; Van Rooyen, 1979). Dat nabestaanden, en vooral partners van overledenen, een verhoogd risico hebben blijkt ook uit sterftecijfers. In het eerste jaar na het overlijden hebben naasten een duidelijk verhoogde kans eveneens te overlijden (Rees en Lutkins, 1967). In veel gevallen is de huisarts degene die het eerst (op het spreekuur) merkt dat het niet goed gaat met weduwe of weduwnaar. Een meer actieve opstelling is ook mogelijk door nabestaanden op te zoeken of uit te nodigen op het spreekuur. Zonodig kan een maatschappelijk werkende ingeschakeld worden om iemand door de donkerste tijd heen te helpen.

Er blijkt geen overeenstemming te bestaan over de vraag in hoeverre eerste-lijnshulpverleners ook een taak hebben bij de begeleiding van hun terminale patiënten in het ziekenhuis. Sommigen vinden dat de huisarts als intermediair kan fungeren tussen specialist en patiënt. Hij zou in die positie patiënt en familie informatie en steun kunnen bieden. Waar de specialist zich toelegt op het medisch handelen, zou de huisarts in het ziekenhuis de op het sterven gerichte (psycho-sociale) hulp kunnen geven (Vrij, 1981; Spreeuwenberg, 1981). Anderen zien daartoe geen kans, omdat ze in de ziekenhuissituatie te weinig op de hoogte kunnen blijven van de ontwikkelingen bij de patiënt. Ze voelen zich er slechts op visite (Stam, 1980). Ook de nota 'Terminale zorg in het kruiswerk' geeft geen uitsluitsel over de plaats van de wijkverpleegkundige in het ziekenhuis.

Waar zo weinig formele samenhang bestaat tussen de taken van hulpverleners met betrekking tot rouw- en stervensbegeleiding, en waar zoveel ter invulling wordt overgelaten aan de individuele hulpverleners, kunnen we het belang van interdisciplinair overleg nauwelijks overschatten. De hulpverlening rond het sterfbed kan eigenlijk dan ook gezien worden als een test-case voor samenwerking.

1.2. De vraagstelling

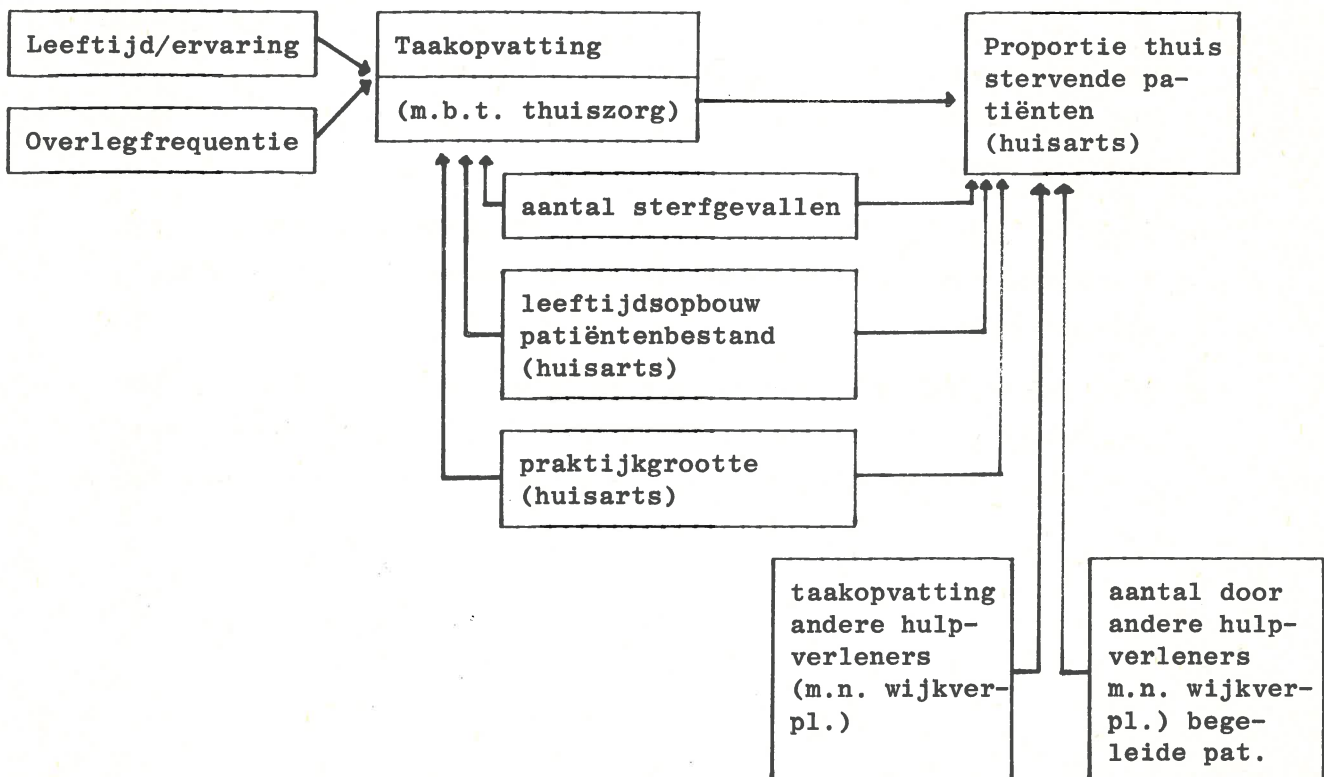
Er zijn erg weinig kwantitatieve gegevens beschikbaar over hulpverlening aan stervenden en hun familie, en nog minder over samenwerkingsaspecten daarbij. Met dit onderzoek beogen we die leemte voor wat betreft hulpverleners in gezondheidscentra enigszins op te vullen. In de eerste plaats willen we een beeld krijgen òf, en zo ja, in welke mate huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten in hun werk te maken krijgen met stervens- en rouwbegeleiding, in hoeverre ze daarbij een taak voor zichzelf en andere disciplines zien en hoe tevreden ze er mee zijn. Verder zoeken we uit in hoeverre aan de persoon van de hulpverlener gebonden factoren en meer structurele factoren een rol spelen bij opvattingen over en uitoefening van de hulpverleningstaak bij stervens- en rouwbegeleiding.

Puntsgewijs kunnen we deze algemene vraagstelling als volgt uitwerken:

1. *In welke mate hebben huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten in gezondheidscentra te maken met stervens- en rouwbegeleiding?*
2. *Welke aspecten van stervens- en rouwbegeleiding rekenen genoemde hulpverleners tot hun taak en vinden ze dat ze er in slagen die te realiseren?*
3. *Hebben persoonsgebonden factoren als leeftijd, ervaring en de tijd dat men in het gezondheidscentrum werkt invloed op de taakopvatting?*
4. *Zijn structurele variabelen als de praktijkgrootte, de leeftijdsopbouw van de patiëntenpopulatie (beiden bij de huisartsen) en de mate waarin disciplines gelijke werkgebieden hebben, van invloed op de omvang van de taakopvatting?*
5. *Hangt een bredere taakopvatting van de huisarts met betrekking tot stervensbegeleiding samen met een groter proportie patiënten dat thuis sterft?*
6. *Zijn structurele factoren als praktijkgrootte, leeftijdsopbouw van de patiëntenpopulatie en het totaal aantal sterfgevallen in de praktijk van invloed op de proportie thuisstervende patiënten van een huisarts?*

7. *Vindt men interdisciplinair overleg met betrekking tot stervens- en rouwbegeleiding nodig? Heeft dit soort van overleg ook feitelijk plaats?*
8. *Welke rol zien hulpverleners voor collega's van andere disciplines, en in welke mate worden die ook werkelijk bij stervens- en rouwbegeleiding betrokken?*
9. *Zijn persoonsgebonden factoren als leeftijd en ervaring van invloed op de samenwerking met andere disciplines ten aanzien van stervens- en rouwbegeleiding?*
10. *Wat is de invloed van structurele variabelen, als eerder genoemd bij 4, op de samenwerking met andere disciplines ten aanzien van stervens- en rouwbegeleiding?*
11. *Is er verband tussen de taakopvatting en taakuitoefening van de huisarts enerzijds en die van andere teamleden (met name de wijkverpleegkundige) anderzijds?*
12. *Houden factoren als grootte van een team en het op elkaar ingespeeld (kunnen) zijn verband met de samenwerking ten aanzien van stervens- en rouwbegeleiding?*

Een aantal van de genoemde verbanden kan schematisch als volgt worden weergegeven. De pijlen geven de causale richting aan van het veronderstelde verband.



Uit de vraagstelling blijkt al dat in dit onderzoek de aandacht meer uitgaat naar stervens- dan naar rouwbegeleiding. We hebben ons bewust beperkt tot een globale inventarisatie met betrekking tot de rouwbegeleiding om geen al te lange vragenlijst te krijgen. Zo is de taakopvatting bij rouwbegeleiding veel minder uitgewerkt dan bij stervensbegeleiding en hebben we ook niet gevraagd naar de omvang van de rouwbegeleiding (de case load). Dit laatste is overigens nauwelijks vast te stellen omdat het moeilijk is uit te maken of en zo ja in welke mate een probleem het gevolg is van het overlijden van een naaste, en er dus sprake is van rouwbegeleiding.

1.3. Populatie en materiaalverzameling

De onderzoekspopulatie wordt gevormd door alle huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten welke per 1 januari 1981 werkzaam waren in de 96 geregistreerde gezondheidscentra, verminderd met het aantal dat in de eerste zes maanden van 1981 vertrok. Eveneens niet meegeteld zijn de langdurig zieken en de afwezigen in verband met zwangerschap. Overigens zijn we ook weer niet zo streng geweest dat enkele hulpverleners die pas in de eerste maanden van 1981 in centra kwamen werken en graag mee wilden doen, buiten het onderzoek zijn gebleven. Om praktische redenen hebben we ons tot de (bijna 1000) hulpverleners in gezondheidscentra moeten beperken, en zijn deze keer de groepspraktijken buiten het onderzoek gebleven.

Over de rol van andere hulpverleners bij stervens- en rouwbegeleiding, zoals gezins- en bejaardenverzorgenden, pastoraal werkenden en praktijkassistenten, hebben wij in dit onderzoek een globale indruk gekregen.

De gegevens werden verzameld middels een postenquête. Alle genoemde hulpverleners ontvingen persoonlijk een vragenformulier (zie bijlage 1) met een begeleidende brief en een antwoordenvolp. Van de huisartsen waren de namen in de registratie bekend, van de andere hulpverleners werden ze verzameld.

Voorafgaande aan de verzending werden onze contactpersonen in de centra op de hoogte gesteld van de komst en de bedoeling van de enquête.

Begin augustus 1981 vond de verzending plaats. In de tweede week van september werden schriftelijke rappels verstuurd aan degenen die nog niets hadden teruggestuurd.

1.4. De respons

Terugontvagen formulieren werden ingeboekt en op volledigheid nagezien. Bij onvolledige beantwoording werd zoveel mogelijk de betreffende persoon teruggebeld om het ontbrekende aan te vullen.

Een maand na verzending, begin september, was 45% van de formulieren ingevuld terug.

Na een schriftelijk rappel was dit percentage begin oktober gestegen tot 60%. Door telefonisch rappeleren kwamen we tenslotte tot 80%. Onderstaand staatje geeft een overzicht van de respons per discipline.

Tabel 1.1.: Onderzoekspopulatie en respons per discipline.

	totale populatie	respons	
		aantal	%
huisartsen	312	259	83
wijkverpleegkundigen	270	209	77
maatschappelijk wer- kenden	164	140	85
fysiotherapeuten	209	152	73
Totaal	955	760	80

Deze zeer bevredigende deelname zou niet bereikt zijn zonder de goede contacten die we in de loop van enkele jaren met de samenwerkingsverbanden hebben opgebouwd.

Ondanks het feit dat men soms enquête-moe is, en de invulling van de vragenlijst meer van de geënqueteerden vergde dan we aanvankelijk vermoedden (onder meer door het indringende karakter van de vragen en de confrontatie die het onderwerp betekende) was de bereidheid om mee te doen groot.

Voor het eerst werden wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten op deze schaal door ons in een onderzoek betrokken.

2. TERMINALE ZORG IN GEZONDHEIDSCENTRA

Onder terminale zorg verstaan we zowel stervens- als rouwbegeleiding. In dit hoofdstuk gaan we eerst uitvoerig in op de zorg voor stervenden. We leggen daarbij de resultaten van ons onderzoek naast gegevens uit ander onderzoek.

Rouwbegeleiding komt slechts summier aan de orde: we zullen zien in welke mate de verschillende disciplines hiermee te maken hebben.

Het hoofdstuk wordt besloten met de rol die andere hulpverleners dan die van de vier bij dit onderzoek betrokken disciplines bij stervens- en rouwbegeleiding spelen.

2.1. Stervensbegeleiding

In de literatuur wordt er vanuit gegaan dat huisartsen en wijkverpleegkundigen vrij algemeen te maken hebben met de zorg voor stervende mensen. Voor de werkbelasting van deze hulpverlener maakt het nogal verschil of de stervende thuis ligt of in een zieken- of verpleeghuis. In het eerste geval is de hulpverleningstaak omvangrijker.

Als gekozen kan worden tussen sterven thuis of in een ziekenhuis, zal de beslissing bepaald worden door diverse factoren zoals de mogelijkheden van familieleden en andere naasten om de verzorging thuis vol te houden en de tijd, de gelegenheid en de wil van huisarts en wijkverpleegkundige om patiënt en familie in die laatste fase bij te staan.

Het komt voor dat besloten wordt tot een ziekenhuisopname zonder dat hiervoor medisch gezien de noodzaak aanwezig is. De opname is dan in feite sociaal geïndiceerd. Bij een reductie van het aantal ziekenhuisbedden zou men kunnen verwachten dat dergelijke opnamen bemoeilijkt worden. Naast een grotere druk op de verpleeghuizen zou dit tot een toename van het aantal thuis stervende patiënten kunnen leiden.

In de moderne huisartsgeneeskunde blijft het werkterrein van de huisarts niet beperkt tot de thuissituatie. Ook wanneer een patiënt ter specialistische behandeling in een ziekenhuis is opgenomen ligt daar een taak. Het bezoek aan opgenomen patiënten is meer dan een blijk van belangstelling. Terwille van de continuïteit in de zorg wordt ervoor gepleit dat eerste-lijnshulpverleners betrokken blijven bij vooral de niet-medische, op het

sterven gerichte hulp, waarmee vaak al een begin gemaakt kan zijn vóór de opname. Ook omgekeerd, wanneer behandeling in het ziekenhuis wordt gestaakt en ontslag volgt, is het beter als een huisarts en eventueel een wijkverpleegkundige al in het ziekenhuis bij de zorg betrokken waren. Een en ander hangt uiteraard ook af van het verloop van de ziekte.

Het is de vraag in hoeverre ook maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten bij de terminale hulp betrokken zijn. Een duidelijk omlijnende functie daaromtrent komt uit de literatuur niet naar voren, al wordt er hier en daar op gewezen dat dezen wel degelijk een inbreng kunnen hebben bij sterfens- en rouwbegeleiding. De invulling daarvan hangt af van het initiatief van de hulpverlener en de ruimte die anderen daarvoor geven.

2.1.1. Omvang van de zorg voor stervenden

Ideaal gesproken krijgen we pas een beeld van de omvang van de sterfensbegeleiding als we weten hoeveel patiënten daadwerkelijk begeleid zijn, wat de bezoekfrequentie was, wat de begeleiding inhield en hoe lang het ziekbed duurde. Over al deze gegevens beschikken we niet. Voor de categorie van de huisartsen vroegen we het aantal overleden patiënten in de loop van de eerste 7 maanden van 1981, uitgesplitst naar de plaats van het overlijden en het al of niet plotselinge karakter daarvan.

De overige hulpverleners is gevraagd op te geven hoeveel terminale patiënten zij in die periode werkelijk begeleid hebben, hetgeen dus niet precies hetzelfde is als wat we de huisartsen vroegen.

Bij alle vier disciplines waren er hulpverleners die tussen 1 januari en 1 augustus niet met sterfensbegeleiding te maken hadden: 10% van de huisartsen had in die periode geen sterfgeval, van de wijkverpleegkundigen had 17% geen terminale patiënten verzorgd/begeleid, van de maatschappelijk werkenden 83% en van de fysiotherapeuten 55%. Voor een belangrijk deel kan dit worden toegeschreven aan het feit dat ruim éénderde van de praktijken een uitgesproken jong patiëntenbestand heeft, waarin de sterfte zeer gering is. Ook zijn er nieuwe centra met een nog zeer gering aantal patiënten. Die 10% huisartsen zonder sterfgevallen in die periode van zeven maanden vinden we juist in dit soort praktijken.

Wijkverpleegkundigen die in de eerste 7 maanden van 1981 geen terminale patiënten verzorgd hebben (dat zijn er 35) onderscheiden zich niet in leef-

tijd en ervaring van hun collega's. Wel werken ze in het algemeen wat korter in het gezondheidscentrum.

Maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten zonder terminale patiënten in die periode onderscheiden zich van hun collega's noch door hun leeftijd, noch door ervaring en noch door de tijd die ze in het gezondheidscentrum werkzaam zijn.

Dat hulpverleners tussen 1 januari en 1 augustus 1981 geen bemoeienis hadden met terminale patiënten wil nog niet zeggen dat ze daar ook in het geheel geen ervaring mee hebben. Dat blijkt wel uit de percentages van hulpverleners die te kennen geven nooit met stervensbegeleiding te maken te hebben; die liggen veel lager dan de eerder genoemde. Voor de huisartsen is dat 5%, de wijkverpleegkundigen 3%, de maatschappelijk werkenden 71% en de fysiotherapeuten 45%.

Naast de vrij algemene betrokkenheid van huisarts en wijkverpleegkundige bij stervensbegeleiding is het opmerkelijk dat meer dan de helft van de fysiotherapeuten in gezondheidscentra hier wèl ervaring mee heeft. Ook het feit dat toch 29% van de maatschappelijk werkenden in de centra wel eens een terminale patiënt heeft begeleid, is het vermelden waard gezien het feit dat vaak wordt aangenomen dat deze discipline hierbij in het geheel geen taak heeft.

Tabel 2.1. (zie volgende pag.) geeft per discipline een indicatie voor de omvang van de zorg voor stervenden. Daarbij moet men bedenken dat het hier zoals gezegd bij de huisartsen om het aantal overleden patiënten gaat (waarmee veel of weinig bemoeienis geweest kan zijn) en bij de andere disciplines om het aantal patiënten dat men in die zeven maanden werkelijk in terminale zorg had.

Verderop in dit hoofdstuk maken we voor de huisarts een uitsplitsing naar de plaats waar de patiënt overleed.

Tabel 2.1.: Aantal gestorven patiënten van huisartsen en aantal terminale patiënten begeleid door wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkers en fysiotherapeuten in gezondheidscentra in de periode van 1 januari tot 1 augustus 1981.

Aantal overleden resp. begeleide patiënten	% huisartsen	% wijkverpleegk.	% maatsch. werkers	% fysiotherapeuten
geen	10%	17%	83%	55%
1	6%	23%	9%	18%
2	10%	18%	6%	14%
3	8%	19%	1%	9%
4	5%	7%	1%	3%
5	13%	5%	-	1%
6-10	29%	10%	-	1%
11-15	11%	1%	-	-
16-20	5%	-	-	-
meer dan 20	2%	-	-	-
Aantal hulpverleners	N = 240	N = 208	N = 139	N = 152
Gemiddeld per hulpverlener:				
- in 7 mnd	6.5	2.5	0.3	0.9
- op jaarbasis	11.2	4.3	0.5	1.6

Op grond van deze cijfers zou men kunnen menen dat het hier om een kwantitatief betrekkelijk onbeduidend aspect van de hulpverlening gaat. Zelfs de huisartsen hebben gemiddeld met niet meer dan één sterfgeval per maand in de praktijk te maken; de wijkverpleegkundige één in de twee à drie maanden.

Men moet evenwel bedenken dat het in een deel van de gevallen om langdurige hulpverleningscontacten gaat. Tussen misschien meerdere ziekenhuisopnamen in zijn het steeds weer de eerstelijns-hulpverleners die de patiënt (en eventueel de familie) bijstand verlenen. De huisarts en de wijkverpleegkundige

met name verkeren in een positie waarin ze de continuïteit in het behandelingsproces kunnen bewaken. Met de dood in zicht zal een intensievere begeleiding en behandeling (vooral in de thuissituatie) nodig zijn. Dit vraagt een ruime beschikbaarheid. Dat daar niet licht over gedacht wordt, mag blijken uit het feit dat in ons onderzoek ruim de helft van de huisartsen en meer dan éénderde van de wijkverpleegkundigen ook buiten de diensturen telefonisch bereikbaar wil zijn voor stervende patiënten. Een gering aantal terminale patiënten kan dan ook al een grote belasting betekenen voor de hulpverlener (ook in emotioneel opzicht zoals uit opmerkingen blijkt).

Aanvullend volgen hier enkele resultaten van twee andere onderzoeken. Uit een survey van 102 sterfgevallen waarbij de wijkverpleging betrokken was in de Rotterdamse wijk IJsselmonde blijkt de intensiteit van de terminale hulp (Van Gennip-Horsten en Schnabel, 1980). De periode van de zorg bedroeg in bijna éénderde van de gevallen minder dan één maand, in ruim éénderde één tot zes maanden en in wederom bijna éénderde langer dan een half jaar. Naarmate het sterven naderbij kwam nam de bezoekfrequentie toe. In de laatste 6 weken werd 57% dagelijks bezocht. In die periode lag het accent meer op verzorging dan op verpleging. Het merendeel (85%) van de patiënten die dagelijks verzorgd werden had kanker. Patiënten met hart- en vaataandoeningen kregen naar verhouding vaker wekelijks verzorging en/of verpleging.

In zijn dissertatie onderscheidt Spreeuwenberg psycho-sociale aspecten en verpleegkundige aspecten in de werkzaamheden van verpleegkundigen ten behoeve van stervenden.

Tot de tweede genoemde categorie behoren lichamelijke verzorging, het organiseren en adviseren in de benodigde verpleegkundige middelen, toedienen van en controle op medicijnen, adviseren over verzorging van wonden, leefwijze, bedrust en dergelijke.

De huisarts richt zich voornamelijk op pijnbestrijding, verwerkingsproblematiek, informatie over diagnose, vragen om euthanasie, beslissing waar men wil sterven en de relatie tot de naaststaanden. Wanneer een huisarts in bepaalde gevallen de psycho-sociale zorg niet zelf wil doen, kan hij daar, liefst in een vroeg stadium, de maatschappelijk werkende bij inschakelen (Spreeuwenberg, 1981).

Hoe kleiner het aantal direct betrokken hulpverleners bij het sterfbed, hoe beter het is. Toch kan het gewenst zijn dat fysiotherapeutische hulp

wordt geboden: het kloppen van de patiënt, of het doen van ontspanningsoefeningen die gunstig werken op de pijngewaarwording.

Een nadere aanwijzing voor de omvang van de terminale zorg door de huisarts is de plaats van overlijden van de patiënt. Overigens is het goed er rekening mee te houden dat overlijden thuis voorafgegaan kan zijn door een of meer ziekenhuisopnamen en dat in het ziekenhuis overleden patiënten daarvoor al geruime tijd thuis door huisarts, wijkverpleegkundige en eventueel andere hulpverleners verzorgd en behandeld kunnen zijn. En ook in het ziekenhuis kan vooral de huisarts een rol vervullen als intermediair tussen de ziekenhuisstaf en de patiënt en de familie.

Omdat het qua zorg een groot verschil maakt of iemand na een ziekbed dan wel plotseling overlijdt, is dat in onderstaande tabel ook onderscheiden.

Tabel 2.2.: Aantal gestorven patiënten van huisartsen in gezondheidscentra van 1 januari tot 1 augustus 1981, naar plaats van overlijden en ziekbed (N = 234 huisartsen)*).

Plaats/ziekbed	gestorven patiënten				
	aantal	%	totaal aantal	totaal %	
<u>3^e echelon</u>					
verpleeghuis	na sterfbed	128	83.1	154	10.1
	plotseling	26	16.9		
<u>2^e echelon</u>					
ziekenhuis	na sterfbed	425	70.2	605	39.7
	plotseling	180	29.8		
<u>1^e echelon</u>					
thuis	na sterfbed	405	60.4	670	44.0
	plotseling	265	39.6		
<u>elders</u>	na sterfbed	28	29.8	94	6.2
	plotseling	66	70.2		
Totaal	na sterfbed	936	64.6	1523	100
	plotseling	537	35.3		

*) Het aantal huisartsen wijkt iets af van dat in tabel 2.1. Van 6 huisartsen is wel het totale aantal bekend doch niet de hier gemaakte onderverdeling.

Bijna 40% van de patiënten overleed in een ziekenhuis en 44% thuis. Maken we het onderscheid tussen al of niet plotseling overlijden, dan heeft ruim één derde een kort of geen sterfbed gehad en bijna tweederde een 'normaal'. De duur van het sterfbed zegt meer dan de plaats van het overlijden, als we het hebben over de werkbelasting van de huisarts. Bij één derde van de patiënten kan nauwelijks of geen sprake geweest zijn van terminale zorg. Hoewel we daarover geen gegevens hebben verzameld mogen we daar wel tegenover stellen dat bij plotseling overlijden het verlies veel moeilijker verwerkt wordt en er in een later stadium veel vaker sprake is van lichamelijke klachten bij nabestaanden als gevolg van het ontbreken van een voorbereiding op de dood (Glick e.a., 1974; van Koningsveld en Weijenberg, 1980). We komen hier nog op terug.

Kijken we alleen naar de niet-plotselinge sterfgevallen, dan hebben die in bijna gelijke mate in het ziekenhuis (43%) als thuis plaats (41%). Van het derde via het tweede naar het eerste echelon is er een afname van de proportie niet-plotseling gestorvenen. Dat betekent dus dat naar verhouding een groter deel van de patiënten die in verpleeghuis of ziekenhuis dood gaan in de gelegenheid is een begeleid stervensproces door te maken.

2.1.2. De omvang van de zorg vergeleken

Door onze gegevens te vergelijken met die uit andere bronnen plaatsen we in deze paragraaf de stervensbegeleiding vanuit gezondheidscentra in een wat ruimer kader.

Het gaat om een globale indruk aangezien we niet veel verder komen dan een kwantitatieve vergelijking, die de inhoud van de verleende zorg buiten beschouwing laat. We hebben plannen om in 1983 een aantal vragen uit onze enquête voor te leggen aan hulpverleners buiten gezondheidscentra (met name huisartsen). Dat materiaal vormt te zijner tijd een goede vergelijkingsbasis.

De huisarts

We kijken naar wat landelijke cijfers over het aantal sterfgevallen en de plaats van het overlijden. In deze CBS-statistieken worden 3 categorieën gebruikt: 'algemene en categorale ziekenhuizen', 'thuis' (inclusief verpleeg- en bejaardentehuis) en 'elders en onbekend'. Om te kunnen vergelijken voegen we onze categorieën 'thuis' en 'verpleegtehuis' samen.

We nemen even aan dat de sterfte in 1981 (onze gegevens) niet belangrijk verschilt van die in 1980 (de meest recente CBS-cijfers). De cijfers uit tabel 2.2. (betrekking hebbend op een periode van 7 maanden) zijn in tabel 2.3. (zie volgende pag.) omgewerkt tot jaarcijfers door ze te vermenigvuldigen met 12/7. (De jaarlijkse perioden met een hoge en lage sterfte vallen voor ongeveer de helft in de periode 1 januari-1 augustus waarop ons materiaal betrekking heeft).

Patiënten van huisartsen in gezondheidscentra sterven vaker thuis (inclusief verpleeghuis) dan het landelijke gemiddelde: bijna 54% tegen 43%. Daaruit volgt min of meer dat de situatie met betrekking tot het ziekenhuis als plaats van overlijden omgekeerd is: bijna 40% van de terminale patiënten in gezondheidscentra overleed in het ziekenhuis terwijl dat landelijk op bijna 50% ligt.

Delen we het landelijk sterftecijfer door het aantal huisartsen (NHI, 1981) dan komen we tot een gemiddeld aantal van 21 gestorvenen per huisarts per jaar. In gezondheidscentra vinden we een beduidend lager aantal van 11 à 12. Verschillende factoren zijn voor dit verschil verantwoordelijk. In de eerste plaats is het getal van 21 te hoog omdat hierin ook zijn meegeteld degenen die in tehuizen en inrichtingen verblijf hielden en derhalve niet onder de zorg van een gewone huisarts waren.

In de tweede plaats zullen de huisartsen in de enquête in een aantal gevallen een te klein aantal sterfgevallen hebben gerapporteerd omdat bijvoorbeeld perinatale sterfte en elders gestorvenen zijn vergeten.

Tenslotte is de sterfte onder patiënten van gezondheidscentra lager omdat de leeftijdsopbouw van die categorie niet representatief is voor het hele land. Van de huisartsen in gezondheidscentra zegt 36% een uitgesproken jonge praktijk te hebben en 11% een vergrijsde.

Niettemin gaan we er vanuit dat tenminste een deel van de verschillen in thuis- en ziekenhuissterfte reëel is.

Om te kunnen beoordelen of het aantal sterfgevallen in een praktijk van invloed is op het percentage patiënten dat in het ziekenhuis overlijdt hebben we dit nagegaan voor gezondheidscentra.

Tabel 2.3.: Overledenen naar plaats van overlijden en regio; in gezondheidscentra en landelijk.

Regio	Gezondheidscentrum (1981)						Landelijk (1980)*							
	ziekenhuis		thuis		elders		ziekenhuis		thuis		elders		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Noord	99	33.7	185	62.8	10	3.5	5963	43.6	6759	49.5	943	6.9	13662	100
Oost	173	41.1	209	49.6	39	9.4	10509	49.1	9446	44.1	1466	6.8	21421	100
West	490	40.9	638	53.1	72	6.0	29051	50.8	23937	41.9	4148	7.3	57136	100
Zuid	223	41.0	290	53.3	31	5.7	11198	51.3	8925	40.9	1724	7.9	21847	100
IJsselmeer- polders	51	37.5	77	56.3	9	6.3	80	44.7	76	42.5	23	12.1	179	100
Nederland	1037	39.9	1399	53.9	161	6.2	56805	49.7	49089	43.0	8304	7.3	114279	100

*) Bron: Overledenen naar doodsoorzaak, leeftijd en geslacht in het jaar 1980.
 Serie B2.
 CBS 1981.

Tabel 2.4.: Verband tussen aantal sterfgevallen in de praktijk en plaats van overlijden bij huisartsen in gezondheidscentra *)
(N = 211 huisartsen) (Tussen haakjes staan de rijpercentages).

Verhouding 'thuis' - 'ziekenhuis'	gelijk of meer 'ziekenhuis'	meer 'thuis'	Totaal
Sterfgevallen			
1 tot 6	60 (52)	55 (48)	115 (100)
7 of meer	31 (32)	65 (68)	96 (100)
Totaal	91 (43)	120 (57)	211 (100)

*) Van 1 januari - 1 augustus 1981.

Een verklaring voor het hogere percentage thuis gestorvenen van gezondheidscentra blijkt niet te liggen in de geringere sterfte in die (jonge) praktijken. Integendeel, in praktijken waarin de sterfte groter is overlijdt men vaker thuis. Ook hier wijzen we weer op een mogelijk artefact: huisartsen met een gering aantal overleden patiënten hebben wellicht het aantal in het ziekenhuis overledenen nauwkeuriger gerapporteerd dan collega's met relatief veel overleden patiënten.

Regionale verschillen zoals die (al jaren) uit landelijke cijfers blijken, zien we voor een deel ook bij de gezondheidscentra. Het noorden heeft het hoogste percentage thuisoverledenen en het laagste ziekenhuisoverledenen. Waar de ziekenhuispercentages landelijk gezien echter geleidelijk toenemen van noord via oost en west naar zuid, blijven ze voor de gezondheidscentra vrijwel constant rond de 41% (met uitzondering dus van het noorden met 33,7% ziekenhuisoverledenen). De verschillen met de landelijke percentages zijn het grootst in het noorden en het zuiden en het geringst in het oosten. Nog afgezien van wat een huisarts in een gezondheidscentrum zich tot taak stelt bij overlijden thuis of in het ziekenhuis mogen we dus vaststellen dat hij naar verhouding meer thuisstervenden heeft dan zijn collega's daarbuiten. Het is mogelijk dat in gezondheidscentra een actiever beleid gevoerd wordt met betrekking tot de thuiszorg. Vrijwel alle huisartsen

en wijkverpleegkundigen en een grote meerderheid maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten geeft een bevestigend antwoord op de vraag of ze er daadwerkelijk naar streven dat terminale patiënten zoveel mogelijk thuis sterven. Hoewel deze vraag enigszins uitnodigt tot een sociaal wenselijk antwoord, lijkt het er toch op dat de thuiszorg, waarvoor de voorwaarden in gezondheidscentra gunstig zijn, gestimuleerd wordt.

In het al eerder genoemde onderzoek van het Nationaal Centrum voor de Geestelijke Volksgezondheid in de Rotterdamse wijk IJsselmonde bleek het aantal patiënten dat huisartsen in de laatste fase thuis behandelde beperkt. In 1978 werd het geschat op 30, verdeeld over 10 praktijken (Van Gennip-Hosten en Schnabel, 1980). Dat is duidelijk minder dan de ongeveer 6 thuisoverledenen van huisartsen in gezondheidscentra. Om te zien of hier sprake was van een 'Rotterdams effect' hebben we de cijfers berekend voor de Rotterdamse collega's in gezondheidscentra (N = 24). Deze wijken iets af van het landelijk gemiddelde. Ze hebben een wat kleiner aantal overleden patiënten, namelijk 10. Daarvan sterven er 5 à 6 thuis of in een verpleeghuis (4 à 5 'echt thuis'). Een verschil met de 10 praktijken in IJsselmonde blijft, al gaat het om betrekkelijk weinig artsen zodat er nogal wat ruimte is voor toevalsfluctuatie.

In een ander onderzoek in het Venlose gezondheidscentrum Withuis analyseerde Crebolder in 1978 en 1979 honderd sterfgevallen. Het aantal sterfgevallen per huisarts ligt op het landelijk gemiddelde en dus boven dat van gezondheidscentra. In ziekenhuizen overleed 58%, thuis of in verpleeghuis 38%, en elders 4%. Vergeleken met onze cijfers en ook de landelijke van het CBS is naar verhouding een groot deel in het ziekenhuis gestorven.

Bij éénderde van de overleden patiënten was sprake van stervensbegeleiding door de huisarts. Dit betrof bijna steeds patiënten met een neoplasma. Alle patiënten die thuis aan een neoplasma stierven werden begeleid. Van de patiënten die in een ziekenhuis overleden aan een neoplasma of een cardiale oorzaak werd de helft enigszins door de huisarts begeleid. Hospitalisatie werd vaak als een belemmering ervaren ook bij de begeleiding van de familie (Crebolder, 1980).

De wijkverpleegkundige

We zullen nu proberen een wat breder beeld te geven van de taak van de wijkverpleegkundige bij stervensbegeleiding. In tabel 2.1. zagen we dat wijkverpleegkundigen in gezondheidscentra in 7 maanden gemiddeld 2 à 3 terminale patiënten in behandeling hadden. Op jaarbasis zijn dat er 4 à 5.

De nota 'terminale zorg in het kruiswerk' komt, voorzichtig schattend, tot een gemiddelde van 1 tot 4 terminale patiënten per jaar (Nationale Kruisvereniging, 1980).

De 12 wijkverpleegkundigen in IJsselmonde hebben van januari 1978 tot mei 1979 102 sterfgevallen meegemaakt. Een kwart daarvan overleed in een ziekenhuis, de rest thuis of in een verpleeghuis (Van Gennip-Horsten en Schnabel, 1980). Per wijkverpleegkundige waren er dus op jaarbasis 4 à 5 thuisstervende patiënten. Dit aantal komt ongeveer overeen met onze gegevens voor gezondheidscentra (al weten we niet of alle thuispatiënten in IJsselmonde ook begeleid zijn door de wijkverpleegkundigen, zoals dat wel het geval is voor het genoemde aantal in gezondheidscentra).

Van de honderd geanalyseerde sterfgevallen in gezondheidscentrum Withuis was in 20 daarvan gedurende kortere of langere tijd sprake geweest van zorg door een van de vier wijkverpleegkundigen. Rekenen we dit ook weer om dan komen we wederom tot een aantal van 4 à 5 per wijkverpleegkundige per jaar. Dertien van de genoemde 20 patiënten leed aan een neoplasma. Van die dertien stierven er 5 in het ziekenhuis, 2 in een verpleeghuis en 6 thuis (Crebolder, 1980).

De maatschappelijk werker

Over de rol van het maatschappelijk werk bij stervensbegeleiding wordt weinig opgemerkt. In IJsselmonde heeft een der teamleden in vijf jaar tijd drie gevallen meegemaakt, waarvan twee uit de periode dat ze nog bij de gezinszorg werkte (Van Gennip-Horsten en Schnabel, 1980). Ook Spreeuwenberg constateert dat de maatschappelijk werkende (evenals de psycholoog) nauwelijks een rol speelt in de terminale zorg (Spreeuwenberg, 1981).

Maatschappelijk werkenden in gezondheidscentra steken daar zeer gunstig bij af. We zagen dat 17% van hen in de eerste 7 maanden van 1981 een of meer terminale patiënten had begeleid en dat 29% daar ooit ervaring mee heeft gehad.

De fysiotherapeut

Fysiotherapeuten in de eerstelijnsgezondheidszorg blijken in de literatuur evenmin een duidelijke plaats te hebben met betrekking tot stervensbegeleiding. Hoewel 55% van hen in gezondheidscentra hiermee ervaring heeft (en 45% in die 7 maanden) zijn mededelingen over de rol van fysiotherapeuten uiterst schaars. Waar In 't Veld de bijdrage van de fysiotherapeut aan nazorg en preventie schetst, wordt ook de begeleiding van terminale patiënten even genoemd als mogelijkheid om patiënten langer thuis te houden of eerder in de vertrouwde omgeving te laten terugkeren (In 't Veld, 1979). Kwantitatieve gegevens ter vergelijking ontbreken.

Resumerend merken we op dat de huisarts in gezondheidscentra vergeleken met collega's daarbuiten weliswaar gemiddeld minder sterfgevallen in de praktijk meemaakt, maar dat een groter deel daarvan thuis overlijdt.

Het aantal terminale patiënten dat wijkverpleegkundigen jaarlijks begeleiden bedraagt 4 à 5. Duur en intensiteit van de begeleiding verschillen nogal. Het maatschappelijk werk speelt een bescheiden rol, al zou dat in gezondheidscentra weleens meer kunnen zijn dan de minimale rol waarover Spreeuwenberg het heeft of de incidentele bemoeienis zoals in Rotterdam het geval was. De fysiotherapeut in gezondheidscentra is regelmatig betrokken bij een vorm van terminale zorg. Onduidelijk is in hoeverre dit uitzonderlijk is in groter verband.

2.2. Rouwbegeleiding

Hoewel verliesverwerking bij familieleden vaak al voor het sterven plaats heeft, ligt het accent op de periode daarna. Het is niet gezegd dat hierbij altijd professionele hulp nodig is. Wel is het gewenst dat, liefst dezelfde die ook bij het sterven betrokken waren er attent op blijven of de nabestaande(n) het alleen af kunnen. De huisarts wordt op zijn spreekuur misschien geconfronteerd met slapeloosheid of andere klachten. Hulpverleners kunnen ook bepaalde routines hebben om in de gaten te houden hoe het verlies wordt verwerkt. Liefst 90% van de wijkverpleegkundigen in ons onderzoek en ruim driekwart van de huisartsen heeft dergelijke gewoonten. In de meeste gevallen betreft het incidenteel of regelmatig huisbezoek aan de nabestaande(n). Ook vindt overleg met familie plaats, wordt uitgenodigd

om op het spreekuur te komen of heeft men telefonisch contact. Achttien procent van de maatschappelijk werkenden en 21% van de fysiotherapeuten doen dit ook in de voorkomende gevallen.

Maatschappelijk werkenden, die zoals we zagen in geringe mate met stervensbegeleiding te maken hebben, worden wel meer betrokken bij de verkie-
verwerking na het overlijden: 71% heeft hier weleens mee te maken gehad. Bij fysiotherapeuten is dit percentage veel lager, namelijk 39%, en zien we dus, anders dan bij maatschappelijk werkenden, dat de rol bij rouwbe-
geleiding geringer is dan bij stervensbegeleiding.

Tabel 2.2.: Percentage hulpverleners in gezondheidscentra per disci-
pline met ervaring in rouwbegeleiding.

	ervaring
huisartsen	95%
wijkverpleegkun- digen	90%
maatschappelijk werkenden	71%
fysiotherapeuten	39%

2.3. Overige hulpverleners bij stervens- en rouwbegeleiding

Het zijn niet alleen de bij ons onderzoek betrokken disciplines die met stervens- en rouwbegeleiding te maken hebben. We gaan eerst na welke ande-
re soorten hulpverleners in de literatuur genoemd worden en wat daarover gezegd wordt.

In de nota van de Nationale Kruisvereniging worden nog genoemd de wijk-
ziekenverzorgende, de gezinsverzorgende en de geestelijk verzorger (Na-
tionale Kruisvereniging 1980).

Spreeuwenberg signaleert een belangrijke taak voor de pastor, hoewel het lang niet altijd vanzelfsprekend is dat deze door eerstelijns-hulpverleners bij de zorg wordt betrokken. De mate waarin dit gebeurt hangt samen met de wensen van de patiënt en de mate waarin de hulpverlener oog heeft voor de

pastorale aspecten (Spreeuwenberg, 1981).

In Rotterdam valt het daarentegen juist op dat het pastoraat zo weinig te maken heeft met terminale patiënten. Misschien komt dit door een geringere kerkelijke binding van de bewoners in de grote stad. Pastores bezoeken de patiënten tijdens hun laatste fase weinig. Ze komen er nog het meest toe als de patiënt is opgenomen (waarvan men bericht krijgt via het ziekenhuis). De pastores menen ook dat de mensen er weinig of erg laat om vragen. Ook na het overlijden is de rol beperkt (Van Gennip-Horsten en Schnabel, 1980).

Wellicht speelt ook de regio en de verstedelijkingsgraad hierbij een rol. Het onderzoek van Spreeuwenberg heeft betrekking op de situatie in noordoost Nederland.

De omstandigheden in het zuiden van het land (Venlo) komen daar misschien wat meer mee overeen. Crebolder vroeg de patiënten zelf welke hulpverlener uit het gezondheidscentrum bij een aantal concrete problemen het beste kan helpen. De huisarts blijkt de meest aangewezen (85,7%) een patiënt in te lichten over een ongeneeslijke ziekte. De pastor kan een patiënt het beste steunen gedurende de laatste weken of maanden van het leven (35,9%), gevolgd door de huisarts (25,7%). De maatschappelijk werkende wordt door 14,4% genoemd en de wijkverpleegkundige verrassend door slechts 2,7%. (Sedert het onderzoek van Crebolder kan de rol van de wijkverpleegkundige met betrekking tot psycho-sociale hulp meer geaccepteerd zijn). De assistente speelt in beide gevallen geen rol (respectievelijk 0,1 en 0,3%) (Crebolder, 1975).

In ons onderzoek werd de pastor het meest als 'overige' hulpverlener genoemd die men bij de stervensbegeleiding betreft. Op de tweede plaats komen de gezins- en bejaardenverzorgenden. Op een derde plaats, maar weinig genoemd, komen de praktijkassistenten. Wijkziekenverzorgenden werden niet genoemd. Wellicht komt dit door dat deze hulpverleners tot de discipline van de wijkverpleging gerekend worden.

Tabel 2.3. (zie volgende pag.) laat zien in welke mate de hulpverleners uit ons onderzoek te kennen geven dat ze de genoemde andere disciplines betrekken bij stervens- en rouwbegeleiding.

Tabel 2.3.: Mate waarin huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten andere hulpverleners zeggen te betrekken bij stervens- en rouwbegeleiding.

	ingeroepen hulpverleners			N*)
	Pastor	gezins/bejaarden- verzorgende	praktijk- assistent	
huisartsen				
- sterven	35%	8%	3%	246
- rouwen	28%	3%	4%	247
wijkverpleeg- kundige				
- sterven	37%	15%	1%	202
- rouwen	26%	5%	3%	188
maatschappelijk werkenden				
- sterven	32%	10%	-	41
- rouwen	20%	6%	3%	99
fysiotherapeuten				
- sterven	13%	7%	-	83
- rouwen	8%	5%	-	59

*) Percentages zijn berekend over het aantal hulpverleners dat ervaring heeft met stervens- respectievelijk rouwbegeleiding.

De praktijkassistenten worden niet vaak genoemd. Niettemin is hun positie opmerkelijk aangezien de tabel laat zien dat aan dezen niet een louter ondersteunende functie wordt toegekend maar ook een hulpverlenende. Praktijkassistenten hebben eerder een rol in verband met rouwbegeleiding dan stervensbegeleiding. Bij de twee andere disciplines is het omgekeerde het geval.

Het zijn vooral huisartsen, wijkverpleegkundigen en maatschappelijk werkenden die pastores en in mindere mate ook gezins- en bejaardenverzorgenden en praktijkassistenten inschakelen. Wijkverpleegkundigen roepen naar verhouding wat meer dan de overigen de hulp in van gezins- en bejaardenverzorgenden.

2.4. Samenvatting

Huisartsen en wijkverpleegkundigen in gezondheidscentra hebben vrijwel algemeen met stervensbegeleiding te maken. Negentwintig procent van de maatschappelijk werkenden en 55% van de fysiotherapeuten heeft wel eens stervenshulp verleend.

Huisartsen in gezondheidscentra hebben gemiddeld 11 à 12% sterfgevallen per jaar in hun praktijk. Dit is minder dan men op grond van landelijke cijfers zou verwachten. Opmerkelijk is echter dat een groter deel daarvan thuis overlijdt, ook weer vergelijken met landelijke cijfers. Overigens is het binnen gezondheidscentra zo, dat een relatief hoger sterftecijfer in de huisartsenpraktijk samen gaat met een hoger percentage thuis stervende patiënten. Het aantal sterfgevallen is kennelijk niet zo groot dat de hulpverleners in de eerste lijn het niet meer aankunnen.

Uit deze gegevens van de huisartsen wordt niet precies duidelijk in welke mate er van stervensbegeleiding sprake is. Het gaat immers om overleden patiënten.

Aan de andere disciplines vroegen we wel in hoeveel gevallen er van werkelijke begeleiding sprake was. Voor wijkverpleegkundigen gaat het om 4 tot 5 patiënten per jaar, voor de maatschappelijk werkende gemiddeld om minder dan één en voor de fysiotherapeut jaarlijks om 1 tot 2. Voor zover vergelijkingsmateriaal beschikbaar is lijkt dit te wijzen op een meer dan gemiddelde betrokkenheid van deze hulpverleners in de centra bij stervensbegeleiding. Dit geldt met name voor maatschappelijk werkenden. Hoewel het niet om grote aantallen gaat, betekent stervensbegeleiding vaak een aanzienlijke werkbelasting: contacten zijn doorgaans langdurig en intensief.

De meeste hulpverleners in gezondheidscentra zeggen er daadwerkelijk naar te streven dat patiënten zo mogelijk thuis sterven.

Nader onderzoek onder bijvoorbeeld huisartsen buiten gezondheidscentra zal uitsluitel moeten geven over de vraag of gevonden verschillen in thuissterfte voor een deel toegeschreven moeten worden aan een selectieve onderrapportering van het aantal sterfgevallen (met name van elders en plotseling overledenen).

Behalve de vier genoemde disciplines worden ook in de eerste plaats pastores en verder gezins- en bejaardenverzorgenden en zelfs praktijk-assistenten bij stervensbegeleiding betrokken. Het zijn vooral de huis-

arts en de wijkverpleegkundige die zeggen deze hulpverleners erbij te betrekken.

Evenals bij stervensbegeleiding hebben huisarts en wijkverpleegkundige ook het meest te maken met rouwbegeleiding. Maatschappelijk werkenden hebben hier veel vaker (71%) mee te maken dan met stervensbegeleiding (29%). Voor fysiotherapeuten geldt het tegendeel, slechts 39% heeft weleens met rouwbegeleiding te maken gehad tegen 55% met stervensbegeleiding. Van de overige disciplines wordt het pastoraal werk het meest genoemd.

3. TAAKOPVATTING BIJ TERMINALE ZORG

Wanneer we spreken van terminale fase, zou dat de indruk kunnen wekken dat het laatste stadium een duidelijk beginpunt kent. Dat is meestal niet zo. Geleidelijk aan groeien vermoedens en komt er tenslotte zekerheid. Een behandeling gericht op herstel zal plaats maken voor een zorg gericht op draaglijkheid. Het is een proces van langzaam verschuivende accenten. Spreeuwenberg onderscheidt in dat proces de volgende 3 stappen:

1. onderdrukking en beheersing van de ziekte, gericht op levensverlenging;
2. zowel bestrijding van de ziekte als op het sterven gerichte hulp;
3. stervensfase.

Een centrale plaats in zijn proefschrift heeft het begrip 'geëigend sterven', waarmee een sterven wordt bedoeld dat op de persoonlijke situatie is afgestemd en rekening houdt met realiseerbare behoeften en wensen van de patiënt (Spreeuwenberg, 1981).

Wat hulpverleners tot hun taak rekenen zou voor een groot deel een afspiegeling moeten zijn van die behoeften en wensen van de patiënt. Spreeuwenberg geeft aan waarop die zoal betrekking hebben:

- lichamelijke aspecten
- verzorging en verpleging
- omgaan met psychologische aspecten
- een mondige en eerlijke behandeling
- relaties met naaststaanden
- afwikkelen van materiële zaken
- bij het dagelijks leven betrokken zijn
- geloof en verwachting
- plaats van het sterven
- duur van het sterfbed
- euthanasie

Afhankelijk van hoe sensitief een hulpverlener is of wil zijn kan deze een breed scala van hulpvragen signaleren. Behalve medische en verpleegkundige zorg zoals pijnbestrijding en voorlichting over diagnose en prognose zijn er zaken als verwerkingsproblematiek, verzoeken om advies,

steun aan en instructie van familieleden bij thuiszorg en het zoeken naar middelen en personen om verlichting te bieden.

De behoeften van de patiënt verschillen wellicht weinig met de plaats van het ziekbed. Voor een eerstelijns hulpverlener maakt het wel uit of de patiënt thuis is of in het ziekenhuis; thuiszorg vraagt een intensievere bemoeienis.

Verwerking van het verlies van een naaste is doorgaans een minder opvallend en minder herkenbaar gebeuren dan het sterven zelf. Niettemin kan het voor de nabestaanden een zware last zijn.

Uit de literatuur wordt duidelijk dat de verwerking minder narigheid geeft naarmate er beter gelegenheid was om van de gestorvene afscheid te nemen. Sociale contacten kunnen bij het rouwen van belang zijn om iemand door de moeilijke tijd heen te helpen. Wanneer een nabestaande het zonder die primaire hulp moet stellen of wanneer de reactie erg heftig is, kan professionele hulp nodig zijn. Indien er ook lichamelijke klachten zijn, komt men haast vanzelf wel bij de huisarts. Zonder dergelijke klachten is de drempel daarvoor hoger. Vandaar dat het belangrijk is dat hulpverleners bedacht zijn op zulke situaties en de verliesverwerking op een bescheiden wijze volgen. Zonodig kan hulp geboden worden. Bij ernstige depressiviteit kan tijdig naar een instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg worden verwezen.

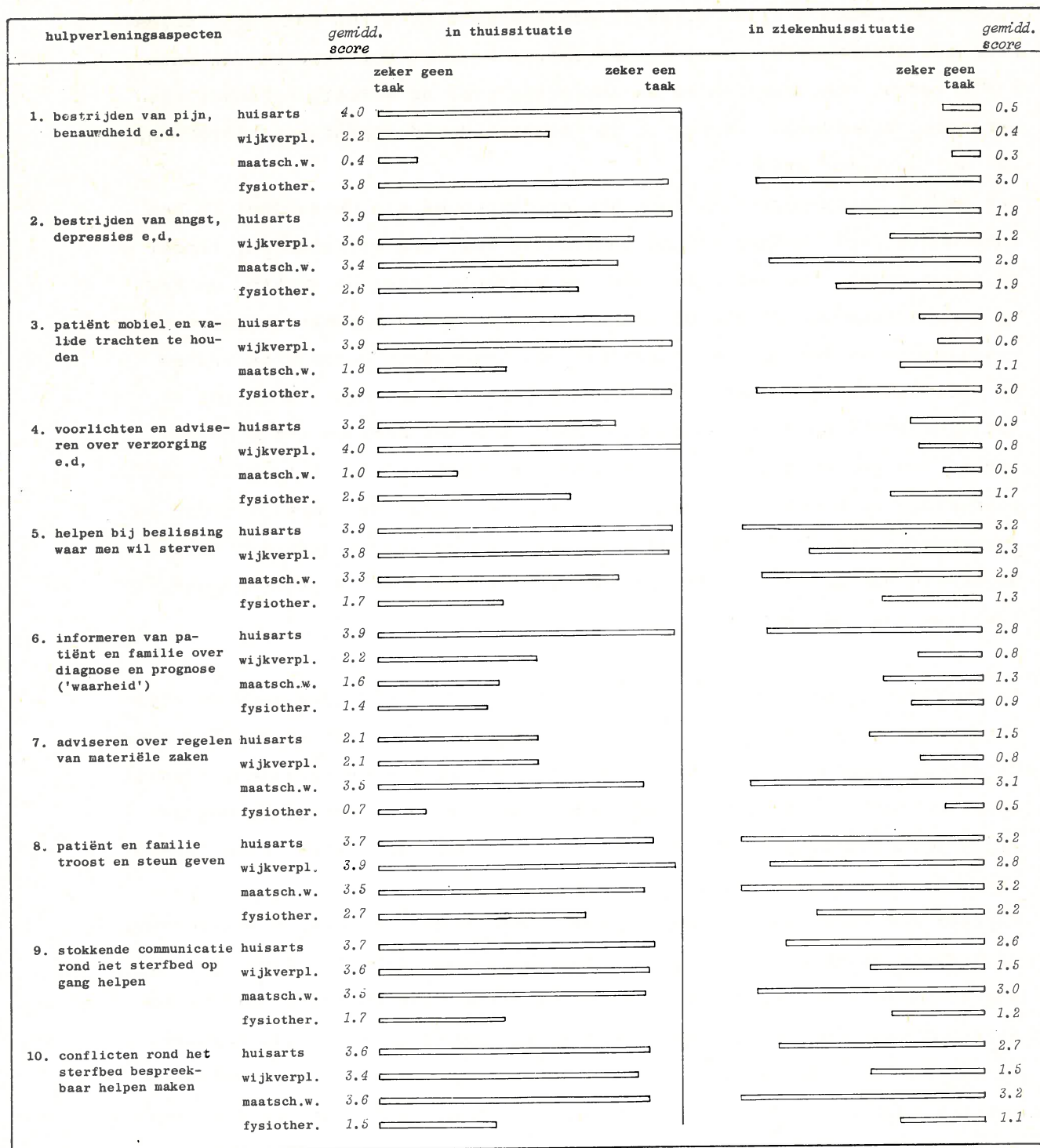
3.1. Taakopvatting bij stervensbegeleiding

De hulpverleners uit ons onderzoek kregen een aantal taakaspecten van terminale zorg voorgelegd met het verzoek aan te geven in welke mate men deze tot zijn of haar taak rekende. De omschrijvingen zijn zó gekozen dat verwacht kon worden dat alle vier de disciplines zich er in enige mate in zouden weten te vinden. Op een vijfpuntsschaal kon aangekruist worden in welke mate men het een taak vond voor zichzelf, variërend van 'zeker een taak' tot 'zeker geen taak'.

3.1.1. De taakaspecten per discipline

Figuur 3.1. (zie volgende pag.) geeft een overzicht van de resultaten. Per aspect en per discipline is de gemiddelde score berekend en als een lijn uitgezet. Hoe langer de lijn, dus hoe dichter de verticale middellijn ge-

Figuur 3.1.: Taakopvatting per discipline met betrekking tot diverse aspecten van stervensbegeleiding.



naderd wordt, hoe sterker men vindt dat het een taak is. Een volledig overzicht van de percentages per punt op de schaal bevindt zich in bijlage 2.

Huisartsen rekenen bijna alles in aanzienlijke mate tot hun taak. Enigszins een uitzondering vormt het adviseren omtrent het regelen van materiële zaken. Ook voorlichten en adviseren over de verzorging wordt uiteenlopend beoordeeld. Verder is de eensgezindheid vooral met betrekking tot de thuiszorg groot.

Een aantal taakaspecten wil men ook blijven doen als de patiënt in het ziekenhuis ligt: helpen bij de beslissing waar men wil sterven, troost en steun geven, het vertellen van 'de waarheid' over de ziekte, en het op gang helpen van stokkende communicatie en het bespreekbaar maken van conflicten. Al met al toch taken die een intensieve bemoeienis vragen. We moeten hierbij bedenken dat de taakopvatting met betrekking tot in het ziekenhuis opgenomen patiënten maar voor een deel op vrije keuze berust, aangezien het eerstelijns hulpverleners in een ziekenhuis niet toegestaan is bepaalde verrichtingen te doen omdat die formeel onder de bevoegdheid van de behandelend specialist of de verpleegkundige vallen. De meeste ruimte is er voor niet-medisch en niet-verpleegkundig handelen (wat nog heel wat kan zijn).

In de thuissituatie doet de *wijkverpleegkundige* nauwelijks voor de huisarts onder. Pijnbestrijding en het inlichten van patiënt en familie over de ziekte worden kennelijk wat meer aan de huisarts overgelaten, terwijl voorlichting en advies over verzorging unaniem wordt geclaimd. Ook de wijkverpleegkundige vindt het niet zo op haar weg liggen te adviseren over het regelen van materiële zaken.

Wanneer een terminale patiënt is opgenomen in het ziekenhuis willen veel wijkverpleegkundigen toch blijven deelnemen aan de begeleiding. Men wil vooral patiënt en familie tot troost en steun zijn en helpen bij de beslissing waar men zal sterven. Meer verpleegkundige taken als pijnbestrijding, patiënt mobiel en valide houden en voorlichten en adviseren met betrekking tot de verzorging laat men in dit geval aan de verpleegkundigen in het ziekenhuis over.

De *maatschappelijk werkende* scoort vooral hoog op de onderdelen die te maken hebben met het lenigen van materiële nood, het klassieke werkterrein van het Algemeen Maatschappelijk Werk, en op relationele aspecten en psycho-sociale begeleiding. Medische en verpleegkundige zaken zien deze hulpverleners uiteraard niet tot hun taak. Opmerkelijk is dat de taakopvatting in de thuissituatie weinig afwijkt van die in gevallen waarin de patiënt gehospitaliseerd is. Misschien komt het door dat de maatschappelijk werkfunctie in ziekenhuizen veel minder ontwikkeld is, zodat daar een veel groter terrein braak ligt voor deze eerstelijns hulpverlener dan voor de huisarts en de wijkverpleegkundige. Bij de huisarts zien we ook dat de taakopvatting in deze beide situaties het minst verschilt op die niet-medische en niet-verpleegkundige taakaspecten.

Bijna alle *fysiotherapeuten* rekenen het tot hun taak de patiënt optimaal mobiel en valide te houden en pijn en benauwdheid te bestrijden. Toch vindt minstens de helft dat ook het bestrijden van angst en depressies, het voorlichten en adviseren over de verzorging en het troosten en steunen enigszins of zeker een taak zijn voor de fysiotherapeut. Tot advisering over het regelen van materiële zaken voelt men zich niet geroepen en ook voelt men niet veel voor het werken aan communicatie en conflicten en het vertellen van 'de waarheid' over de ziekte.

Opvallend is dat fysiotherapeuten ook in het ziekenhuis betrokken willen blijven bij het lichamelijk in conditie houden van de terminale patiënt. Ook op andere punten is er minder verschil tussen thuis- en ziekenhuissituatie dan bij huisartsen en wijkverpleegkundigen. Hoewel we over deze vraag veel contact met de respondenten hebben gehad is het mogelijk dat een aantal fysiotherapeuten dit deel van de vraag met betrekking tot de ziekenhuissituatie verkeerd heeft begrepen.

Stervenshulp wordt gekenmerkt door een betrekkelijk vage begrenzing van de beroepsspecifieke gebieden per discipline. De items voor het meten van de taakopvatting hebben we met opzet ook zo gekozen dat daar door duidelijk wordt dat verschillende soorten hulpverleners dicht bij elkaar op hetzelfde werkterrein zitten.

Bekijken we figuur 3.1. dan is er op het eerste gezicht erg veel overlap. Alle vier disciplines voelen zich geroepen angsten en depressies te bestrijden en troost en steun te geven. Zeker drie van de vier stellen zich tot taak de patiënt mobiel en valide te houden, te helpen bij de beslissing waar men wil sterven, communicatie op gang te helpen of conflicten bespreekbaar te maken. In de ziekenhuissituatie ziet men nauwelijks een medische of verpleegkundige taak. Voor de 'zachtere' aspecten vindt men dat eerstelijns hulpverleners daar wel een functie kunnen hebben.

Bij het constateren van deze overlap moet men niet direct associaties hebben van ondoelmatig langs elkaar heen werkende hulpverleners. Bijna alle huisartsen vinden, zoals we verderop zullen zien, dat wijkverpleegkundigen een taak hebben bij stervensbegeleiding; en hetzelfde vinden wijkverpleegkundigen van huisartsen. Ze kunnen samen bezig zijn aan één of meer aspecten van stervensbegeleiding. Wat de pijnbestrijding betreft kiest de huisarts bijvoorbeeld het meest geschikte middel, dat vervolgens periodiek door de wijkverpleegkundige wordt toegediend (injecties). Daarnaast kan de fysiotherapeut er nog mee bezig zijn door de patiënt te leren zich te ontspannen. Drie disciplines bezig met pijnbestrijding; ieder op een eigen manier. Zo'n mooie rolverdeling is er natuurlijk lang niet altijd. Vooral in de psycho-sociale begeleiding lijkt nog weinig sprake van een duidelijke taakafbakening. Dat geeft kans op leemten of doublures in de zorg en competentieproblemen of andere conflicten tussen hulpverleners, als niet voor de nodige onderlinge afstemming wordt gezorgd. Die afstemming is overigens ook dikwijls gewenst als het om andere dan psycho-sociale kwesties gaat, zoals de lichamelijke verzorging, de medicatie en diëetadviezen. Duidelijkheid in de hulpverlening vraagt een duidelijke plaats van het beroep in het algemeen, en op micro-niveau voldoende overleg tussen betrokken hulpverleners. Op de samenwerking komen we in een volgend hoofdstuk terug.

3.1.2. Taakopvatting en persoonsgebonden kenmerken

In deze paragraaf gaan we na, in hoeverre verschillen in taakopvatting te maken hebben met factoren als leeftijd en ervaring van de hulpverlener en de tijd dat deze in het gezondheidscentrum werkzaam is: de aan

de persoon gebonden variabelen. We geven hiermee een antwoord op punt 3 van de vraagstelling zoals geformuleerd in 1.2.; het gaat om het linker gedeelte van het schema.

De expliciete aandacht in de eerstelijnsgezondheidszorg voor stervensbegeleiding is een betrekkelijk recent verschijnsel, dat goed past in wat men zou kunnen noemen 'de eerstelijnsideologie'. We verwachten daarom dat dit vooral doorwerkt in de taakopvattingen van de jongere hulpverleners. Taakopvattingen - een soort standaards om het eigen gedrag aan af te meten - zullen altijd meer omvattend en idealistischer zijn onder jongere hulpverleners; de opvattingen zullen onder druk van de dagelijkse werkelijkheid, waar het aantal sterfgevallen, de opbouw van de praktijk en de praktijkgrootte indicatoren voor zijn, wat meer in de richting van het haalbare verschuiven.

Wat het overleg over terminale patiënten in een centrum betreft, zijn we van de gedachte uitgegaan dat frequenter overleg de mogelijkheid biedt van 'morele steun' van de andere hulpverleners; we moeten hier aan toevoegen dat dit natuurlijk alleen tot (het in stand houden van) meer omvattende taakopvattingen leidt, als die andere hulpverleners ook relatief veel omvattende taakopvattingen hebben.

Ten behoeve van de analyse stelden we voor iedere hulpverlener een totaal-score samen die de omvattendheid van haar of zijn taakopvatting weergeeft. We gingen daarbij van die taakaspecten uit die enige spreiding in de antwoorden te zien geven (een standaarddeviatie van tenminste 1.0). Aangezien de spreiding op een item verschilt tussen de disciplines, zijn de gekozen taakaspecten waaruit de taakopvattingsscores zijn berekend niet voor alle disciplines gelijk. Die score per hulpverlener is als volgt tot stand gekomen. Ieder punt op de vijfpuntschaal kreeg een cijfer, variërend van 0 (bij 'zeker geen taak') tot 4 (bij 'zeker een taak'). De score bestaat uit een sommatie van deze cijfers. Vervolgens werd per discipline de groep in tweeën gedeeld: een helft met de laagste scores en een helft met de hoogste.

Per discipline hebben we telkens de breedte van de taakopvatting in verband gebracht met achtereenvolgens de leeftijd, de ervaring, het aantal

jaren dat een hulpverlener in het gezondheidscentrum werkzaam is, en de mate waarin deze overleg heeft met andere hulpverleners over terminale patiënten. De variabelen werden ten behoeve van het onderstaande overzicht gedichotomiseerd. Een meerklassige indeling was nauwelijks informatiever.

Onderstaande tabel bevat de percentage-verschillen per variabele en per discipline tussen de hulpverleners met een hoge en die met een lage taakopvattingsscore.

Tabel 3.1.: Samenhang tussen persoonsgebonden kenmerken en omvattendheid van de taakopvatting, uitgedrukt als het verschil in percentage van lage en hoge score tussen hulpverleners met verschillende kenmerken.

Hulpverleners	Percentage-verschil			
	leeftijd ¹⁾	ervaring ²⁾	aantal jaren werkzaam in gez.centrum ³⁾	mate van overleg over terminale pat. ⁴⁾
huisartsen	- 9	- 5	- 1	-9
wijkverpleegkundigen	-13	-12	- 9	-8
maatschappelijk werkenden	- 5	-11	-23	-5
fysiotherapeuten	1	3	- 5	-4

- 1) tweedeling: 35 jaar (bij fysiotherapeuten 30 jaar) of jonger en ouder dan 35 jaar.
- 2) tweedeling: 5 jaar of korter ervaring en meer dan 5 jaar ervaring.
- 3) tweedeling: huisartsen: korter dan 5 jaar en 5 jaar of langer in het centrum.
wijkverpleegkundigen : korter dan 2 jaar en 2 jaar of langer in het centrum.
maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten: korter dan 3 jaar en 3 jaar of langer in het centrum.
- 4) tweedeling: meestal overleg en soms, zelden of nooit overleg over terminale patiënten.

De tabel is als volgt te interpreteren. Nemen we als voorbeeld het percentage-verschil van 9 voor wat betreft de leeftijd van huisartsen. Het percentage huisartsen met een hoge score op de taakopvattingsschaal is onder huisartsen tot en met 35 jaar 9% hoger dan onder de collega's ouder dan 35 jaar. Of, om het in termen van continue variabelen te stellen: oudere huisartsen hebben een minder brede taakopvatting met betrekking tot stervensbegeleiding dan jongere. In sterkere mate geldt dat ook voor wijkverpleegkundigen, en in mindere mate voor maatschappelijk werkenden. Bij fysiotherapeuten zien we geen verschil in taakopvatting tussen ouderen en jongeren.

Een negatief verband tussen ervaring en taakopvatting vinden we ook bij de drie kerndisciplines; en dan vooral bij wijkverpleegkundigen en maatschappelijk werkenden. Fysiotherapeuten geven een licht positief verband te zien.

Een sterke negatieve samenhang tussen het aantal jaren waarin ze in het gezondheidscentrum werkzaam zijn en de taakopvatting met betrekking tot stervensbegeleiding geven maatschappelijk werkenden te zien, en in mindere mate ook wijkverpleegkundigen en fysiotherapeuten. Bij huisartsen is er geen verschil.

Hulpverleners die meestal overleg plegen over terminale patiënten hebben een minder brede taakopvatting dan degenen die dit overleg slechts nu en dan of nooit hebben. Dit geldt in sterkere mate voor huisartsen en wijkverpleegkundigen dan voor maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten. De drie kerndisciplines vertonen een redelijk consistent beeld. De genoemde kenmerken hangen samen met de omvang van de taakopvatting. Alleen bij de huisarts is er geen verschil tussen langer en korter in een gezondheidscentrum werkenden; maar dat kan komen door dat men kort werkend in een centrum toch al langere tijd in een samenwerkingsverband kan zijn opgenomen (bijvoorbeeld in groepspraktijk of 'incompleet' centrum als aanloop naar een gezondheidscentrum). Met betrekking tot de fysiotherapeuten doen leeftijd en ervaring (die met elkaar samenhangen) niets tot weinig en is er een niet zo sterke negatieve samenhang tussen taakopvatting en de twee andere persoonsgebonden kenmerken.

De cijfers in tabel 3.1. geven in het algemeen steun aan de veronderstelling dat een brede, misschien wat idealistische, taakopvatting door toedoen van de ervaring in de praktijk, in de loop van de jaren minder omvattend wordt. Ook het hebben van overleg met andere hulpverleners over

terminale patiënten lijkt daar toe bij te dragen. Misschien dat men daar door meer oog krijgt voor wat men aan andere disciplines kan overlaten.

3.1.3. Taakopvatting en structurele kenmerken

We komen nu aan het middengedeelte van het schema in paragraaf 1.2. en de beantwoording van punt 4 van de vraagstelling.

Zoals gezegd verwachten we dat de taakopvatting van een hulpverlener onder druk kan komen te staan van diverse omstandigheden. Na verloop van tijd zal deze zijn taakopvatting wellicht aanpassen in de richting van wat in de gegeven situatie haalbaar geacht wordt. Zo'n omstandigheid is voor de huisarts de grootte van de praktijk. Een groot aantal patiënten laat in het algemeen minder ruimte voor intensieve stervensbegeleiding dan een klein aantal. Dit geldt in sterkere mate voor een bewerkelijke praktijk, bijvoorbeeld wanneer er relatief veel oudere patiënten zijn. Ook wanneer een hulpverlener geconfronteerd wordt met een betrekkelijk groot aantal sterfgevallen, betekent dat een grotere werkdruk.

Tabel 3.2.: Verband tussen leeftijdsopbouw van de praktijk en taakopvatting van de huisarts.

Taakopvatting	praktijkopbouw		
	jong	normaal	vergrijsd
lage score	51%	53%	74%
hoge score	49%	47%	26%
Totaal	100% (90)	100% (134)	100% (27)

Huisartsen met een jonge of normale praktijk (qua leeftijdsopbouw) hebben ongeveer even vaak een lage als een hoge score op taakopvatting. Huisartsen met veel oude patiënten daarentegen hebben veel vaker een lage score.

Om zeker te weten of dit verschil niet toegeschreven moet worden aan leeftijdsverschillen van de artsen (oudere artsen hebben vaker een vergrijsde praktijk) houden we die variabele in tabel 3.3. constant.

Tabel 3.3.: Verband tussen leeftijdsopbouw van de praktijk en taakopvatting bij huisartsen onder en boven de 35 jaar.

praktijk- opbouw taakopvatting	leeftijd					
	35 jaar of jonger			ouder dan 35 jaar		
	jong	normaal	vergrijsd	jong	normaal	vergrijsd
lage score	48%	48%	78%	58%	57%	72%
hoge score	52%	52%	22%	42%	43%	28%
Totaal	100%(59)	100%(66)	100% (9)	100%(31)	100%(68)	100% (18)

Ook als we rekening houden met de leeftijd van de huisarts blijft het verschil bestaan. Het is zelfs zo dat jongere huisartsen met een vergrijsde praktijk vaker een lagere taakopvattingsscore hebben dan oudere collega's in een dergelijke situatie.

Van huisartsen weten we het aantal patiënten dat in de eerste 7 maanden van 1981 overleed. In de nu volgende tabel gaan we na of huisartsen met geen of weinig sterfgevallen qua taakopvatting te onderscheiden zijn van collega's met meer sterfgevallen in de praktijk.

Tabel 3.4.: Verband tussen sterfte in de praktijk en taakopvatting van de huisarts.

Taakopvatting	aantal sterfgevallen*)		
	geen	1-5	6 of meer
lage score	35%	55%	52%
hoge score	65%	45%	48%
Totaal	100% (20)	100% (103)	100% (112)

*) Van 1 januari tot 1 augustus 1981.

Huisartsen met 1 tot en met 5 overleden patiënten onderscheiden zich niet van die met 6 of meer sterfgevallen. Meer sterfgevallen hangt derhalve niet

samen met een beperktere taakopvatting met betrekking tot stervensbegeleiding. Huisartsen die in genoemde periode géén terminale patiënten hadden hebben wel beduidend vaker een bredere taakopvatting dan de andere collega's. Hun aantal (20) is evenwel beperkt.

Wijkverpleegkundigen vroegen we naar het aantal terminale patiënten dat men begeleid had. Veel terminale patiënten hangt in deze categorie niet samen met een lagere taakopvatting. Ook bij wijkverpleegkundigen die geen terminale patiënten in deze periode begeleidden onderscheiden zich niet van de rest. De verdeling over de cellen van de kruistabel zijn geheel voorspelbaar uit de randverdeling.

Het aantal sterfgevallen (zoals gevraagd aan de huisartsen) is niet hetzelfde als het aantal begeleide patiënten (zoals gevraagd aan de andere disciplines). Op het aantal sterfgevallen heeft een huisarts nauwelijks invloed, terwijl hij op het aantal terminale patiënten dat hij begeleidt wel invloed heeft.

Het aantal door maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten begeleide of behandelde patiënten is klein. Voor deze disciplines maken we dan ook alleen onderscheid tussen zij die wel en zij die geen ervaring hiermee hebben.

Maatschappelijk werkenden zonder ervaring, het merendeel, hebben wat vaker een beperkte taakopvatting dan collega's die wel ervaring hebben met stervensbegeleiding.

Iets soortgelijks vinden we ook bij fysiotherapeuten: de niet-ervarenen hebben ongeveer even vaak een lage als een hoge taakopvattingsscore. Van degenen met ervaring heeft 61% een hoge en 39% een lage score.

Bij maatschappelijk werk en fysiotherapie zien we dus dat bekendheid met terminale zorg samenhangt met een bredere taakopvatting. Bij huisartsen en wijkverpleegkundigen vinden we dit niet. Misschien kan dit verschil als volgt verklaard worden.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen worden als vanzelfsprekend bij de terminale zorg betrokken door hun positie in de gezondheidszorg. De rol van maatschappelijk werk en fysiotherapie is, zoals we al zagen, veel minder vanzelfsprekend, misschien zelfs facultatief. Men kan eerder zonder maatschappelijk werker of fysiotherapeut dan zonder de zuster of de dokter.

De betrokkenheid van maatschappelijk werkende en fysiotherapeut zou wel eens mede bepaald kunnen worden door de taakopvatting van die hulpverleners. In dat geval zou een brede taakopvatting met betrekking tot terminale zorg kunnen leiden tot een grotere betrokkenheid. Voor maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten zou de mate van betrokken zijn dan dus mede voortvloeien uit de taakopvatting. Een omgekeerd mechanisme derhalve dan we veronderstellen bij huisarts en wijkverpleegkundigen waarbij een toenemende confrontatie met de terminale zorg tot een minder omvattende taakopvatting leidt.

Een ander structureel kenmerk waarvan we verwachten dat het van invloed is op de taakopvatting van de huisarts is de praktijkgrootte. Hoe meer patiënten een huisarts heeft des te minder zal hij gelegenheid hebben voor intensieve begeleiding van terminale patiënten en des te beperkter zal de taakopvatting daaromtrent zijn. Inderdaad blijkt het percentage huisartsen met een lage taakopvattingsscore onder degenen met een normale of grotere praktijkomvang (meer dan 2200 patiënten) 9% hoger te liggen dan onder de categorie met kleinere praktijken. Omdat leeftijd en taakopvatting negatief samenhangen (zie tabel 3.1.) en oudere huisartsen oververtegenwoordigd zijn in de categorie met praktijken van meer dan 2200 patiënten, kan hier sprake zijn van een leeftijd-effect. Vandaar dat we de leeftijd in onderstaande tabel constant houden.

Tabel 3.5.: Verband tussen praktijkomvang, leeftijd en taakopvatting van de huisarts.

praktijk- omvang	leeftijd					
	35 jaar en jonger			ouder dan 35 jaar		
	tot 2200 patiënten	meer dan 2200 pa- tiënten	Totaal	tot 2200 patiënten	meer dan 2200 pa- tiënten	Totaal
laag	44%	62%	51%	59%	60%	60%
hoog	56%	38%	49%	41%	40%	40%
Totaal	100% (82)	100%(50)	100%(132)	100% (39)	100%(78)	100%(117)
	percentageverschil = -18			percentageverschil = -1		

Deze tabel geeft een specificatie van het gevonden verband tussen praktijkgrootte en score op de taakopvattingsschaal: in de leeftijdscategorie tot 35 jaar wordt het verband sterker dan de oorspronkelijke samenhang (van een percentageverschil van 11 naar 18), terwijl het verband in de categorie boven 35 jaar verdwijnt. De samenhang wordt dus veroorzaakt door de jongere huisartsen. De in tabel 3.1. geconstateerde samenhang tussen leeftijd en taakopvatting komt, zo blijkt nu, voor rekening van de huisartsen met een kleine praktijk. Er is met andere woorden sprake van een interactie tussen leeftijd en praktijkgrootte.

Een structurele variabele die van invloed is op de doelmatigheid van het werk, en dus ook de terminale zorg, van wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten is de mate van praktijkgebonden werken. Het werken ten behoeve van patiënten van huisartsen in het eigen centrum als voor huisartsen daarbuiten betekent een extra werkbelasting, onder meer omdat afstemming met meer verschillende huisartsen dient plaats te vinden. Dit beperkt de mogelijkheden in bijvoorbeeld de terminale zorg en zou dan ook met een beperktere taakopvatting samenhangen.

Tabel 3.6.: Samenhang tussen de mate van praktijkgebonden werken en taakopvatting bij wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten (uitgedrukt als percentageverschil van hoge en lage score tussen hulpverleners die geheel of gedeeltelijk praktijkgebonden werken).

Hulpverlener	Percentageverschillen Praktijkgebonden werken*)
wijkverpleegkundigen	- 1
maatschappelijk werkenden	-14
fysiotherapeut	6

*) tweedeling: tenminste voor 90% praktijkgebonden werken en minder dan 90% praktijkgebondenheid.

Bij wijkverpleegkundigen vinden we geen samenhang.

Maatschappelijk werkenden die niet centrumgebonden werken hebben in het algemeen een bredere taakopvatting ten aanzien van stervensbegeleiding dan zij die wel centrumgebonden werken. Mogelijk dat maatschappelijk werkenden die praktijkgebonden werken vertrouwder zijn met andere hulpverleners en hun mogelijkheden dan collega's die niet volledig praktijkgebonden werken, en zodoende van mening zijn dat ze meer aan anderen kunnen overlaten; niet onmisbaar zijn in de terminale zorg.

Bij fysiotherapeuten is een omgekeerd verband zichtbaar. Praktijkgebonden werkende fysiotherapeuten hebben juist een minder omvattende taakopvatting. Al met al speelt 'centrum/praktijkgebonden werken' een onduidelijke rol met betrekking tot de breedte van de taakopvatting ten aanzien van terminale zorg.

Wat de structurele variabelen betreft mogen we concluderen dat het in de eerste plaats de grootte en de leeftijdsopbouw van de praktijk van de huisarts zijn die samenhangen met diens taakopvatting. Deze verbanden gelden voor jongere huisartsen sterker dan voor de wat oudere. Huisartsen die geen terminale patiënten hadden, vertoonden in het algemeen een meer omvattende taakopvatting dan huisartsen die wel overleden patiënten hadden. Het aantal daarvan is overigens verder niet van invloed.

Het aantal begeleide terminale patiënten hangt bij wijkverpleegkundigen niet samen met de taakopvatting.

Bij maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten is er verband tussen bekendheid met terminale zorg en een meer omvattende taakopvatting. De betrokkenheid kan hier een gevolg zijn van de bredere taakopvatting (positieve attitude) met betrekking tot stervensbegeleiding.

Praktijkgebonden werken lijkt niet van invloed op de taakopvatting met betrekking tot stervensbegeleiding.

De resultaten uit deze en vorige paragraaf zijn voor een deel in overeenstemming met wat Spreeuwenberg vaststelt, namelijk dat jongere huisartsen meer bereid zijn in te gaan op gevoelens van terminale patiënten en hun familie dan oudere. In de taakopvatting zoals wij die hebben gemeten zitten ook diverse psycho-sociale begeleidingsaspecten. Spreeuwen-

berg voegt er overigens aan toe dat die jonge huisartsen weinig vertrouwd zijn met de terminale patiëntenzorg waardoor de grote bereidheid niet altijd geëffectueerd wordt (Spreeuwenberg, 1980).

Met andere woorden wordt hier gezegd dat verbale bereidheid niet hetzelfde is als daadwerkelijke hulp. Wij kunnen hierbij aansluiten met er nog eens op te wijzen dat taakopvatting en taakuitoefening verschillende zaken zijn. Hierover gaat de volgende paragraaf.

3.1.4. Opvatting over en uitoefening van taken

We gaan nu naar het rechter gedeelte van het schema in paragraaf 1.2. en de daarmee corresponderende punten 5 en 6 van de vraagstelling.

Als criterium voor het handelen van de huisarts in de terminale zorg hanteren we hier de verhouding tussen het aantal patiënten dat thuis en het aantal dat in een ziekenhuis sterft.

Als taakopvatting en taakuitoefening met elkaar te maken hebben, dan verwachten we dat huisartsen met een lagere score op de taakopvattingsschaal meer de neiging zullen hebben de patiënt 'uit handen' te geven, dus te laten opnemen, dan huisartsen met een hoge taakopvattingsscore.

Een minder zuivere maat, maar toch wel bruikbaar als indicatie voor de taakuitoefening, is de frequentie waarmee men met andere betrokken hulpverleners overlegt met betrekking tot terminale patiënten.

Voor de nu volgende analyse hebben we de verhouding thuissterfte-ziekenhuissterfte per arts berekend. Vervolgens zijn twee groepen samengesteld: enerzijds de artsen waarbij de thuissterfte de ziekenhuissterfte in aantal overtreft en anderzijds de artsen waarbij de ziekenhuissterfte groter is.

Bij huisartsen met een brede taakopvatting slaat de balans in het algemeen vaker door naar het thuis sterven (55%) dan bij huisartsen met een minder hoge score op de taakopvattingsschaal (47%); het percentageverschil is 8.

In tabel 3.7. (zie volgende pag.) houden we voor de zekerheid de leeftijd van de huisarts constant.

Tabel 3.7.: Verband tussen plaats van overlijden van de patiënt en taakopvatting van de huisarts onder en boven 35 jaar.

taakopvatting plaats van overlijden	leeftijd					
	35 jaar of jonger			ouder dan 35		
	lage score	hoge score	Totaal	lage score	hoge score	Totaal
meer in ziekenhuis	59%	47%	52%(56)	48%	42%	46%(46)
meer thuis	41%	53%	48%(51)	52%	58%	54%(55)
Totaal	100% (48)	100% (59)	100%(107)	100% (58)	100% (43)	100%(101)
	percentageverschil = 12			percentageverschil = 6		

Ook als we rekening houden met de leeftijd verandert er maar weinig aan de samenhang: het oorspronkelijke percentageverschil van 8 voor alle huisartsen is gewijzigd in 12 voor de jongeren en 6 voor de ouderen. De samenhang tussen thuissterfte en taakopvatting is dus bij de jongere huisartsen sterker aanwezig dan bij de oudere.

Eenzelfde exercitie kunnen we uitvoeren met constant houden van de praktijkgrootte.

Tabel 3.8.: Verband tussen plaats van overlijden van de patiënt en taakopvatting van huisartsen met kleine en grotere praktijken.

taakopvatting plaats van overlijden	praktijkomvang					
	2200 pat. of minder			meer dan 2200 pat.		
	lage score	hoge score	Totaal	lage score	hoge score	Totaal
meer in ziekenhuis	47%	54%	50%(48)	54%	41%	49%(54)
meer thuis	53%	46%	50%(47)	46%	59%	51%(57)
Totaal	100% (43)	100% (52)	100%(95)	100% (67)	100% (44)	100%(111)
	percentageverschil = -7			percentageverschil = 13		

We zien in deze tabel een totale omkering van het verband bij huisartsen met kleine praktijken: een hogere taakopvattingsscore hangt hier samen met een wat groter proportie sterfgevallen in het ziekenhuis. We moeten hierbij bedenken dat het in deze kleine praktijken om zeer kleine aantallen sterfgevallen gaat.

Bij huisartsen met meer dan 2200 patiënten vinden we wel een vrij sterk verband in de verwachte richting: een bredere taakopvatting hangt duidelijk samen met meer thuis dan in het ziekenhuis stervende patiënten.

Tenslotte gaan we de samenhang na tussen de plaats van overlijden en de taakopvatting van de huisarts onder constant houding van de leeftijdsopbouw van het patiëntenbestand.

Tabel 3.9.: Verband tussen plaats van overlijden van de patiënt en taakopvatting van de huisarts in praktijken met respectievelijk een jonge, normale en vergrijsde patiëntenpopulatie.

Taakopvatting plaats van overlijden	leeftijdsopbouw					
	jong		normaal		vergrijsd	
	lage score	hoge score	lage score	hoge score	lage score	hoge score
meer in ziekenhuis	66%	53%	36%	39%	21%	29%
meer thuis	34%	47%	64%	61%	79%	71%
Totaal	100% (35)	100% (34)	100% (61)	100% (56)	100% (14)	100% (7)
	perc.verschil = 13		perc.verschil = -3		perc.verschil = -8	

Bij huisartsen met een jonge praktijkpopulatie is er een behoorlijk verband tussen omvang van de taakopvatting en plaats van overlijden. Een meer omvattende taakopvatting hangt samen met een hoger percentage thuissterfte. Huisartsen met een vergrijsde praktijk geven een negatief verband te zien.

(Overigens heeft het merendeel van de huisartsen met een jonge praktijk zoals we al eerder zagen meer sterfgevallen in het ziekenhuis dan thuis.

We keken hier echter naar het effect van de taakopvatting, en dat is in die groep het grootst).

We vroegen de hulpverleners ook naar de globale frequentie waarmee ze overleg hadden over terminale patiënten. De antwoorden geven echter weinig spreiding te zien (de meeste hulpverleners overleggen meestal over terminale patiënten) zodat het geen zin heeft deze in verband te brengen met bijvoorbeeld de omvang van de taakopvattingen.

Terugkomend op de vraag in hoeverre taakopvatting en taakuitoefening met elkaar te maken hebben, kunnen we vaststellen dat in het algemeen een meer omvattende taakopvatting met betrekking tot stervensbegeleiding samen gaat met een groter proportie thuis stervende patiënten. Dit verband geldt voor jonge dokters wat sterker dan voor de wat oudere; het gaat alleen op voor praktijken met meer dan 2200 patiënten en met name als er sprake is van een jonge leeftijdsopbouw van het patiëntenbestand.

Wat de wijkverpleegkundige betreft willen we hier volstaan met te verwijzen naar onze eerder gemaakte opmerking dat we geen verband vonden tussen het aantal door de wijkverpleegkundige verzorgde terminale patiënten en haar taakopvatting.

Als Spreeuwenberg constateert dat jonge huisartsen weliswaar een grotere bereidheid tonen om bij terminale patiënten op gevoelens in te gaan, maar die in feite meer vermijden dan wil dat voor huisartsen in gezondheidscentra althans niet zeggen dat dezen de patiënt als gevolg daarvan makkelijker de intramurale zorg insluizen.

3.2. Het realiseren van de gewenste taken bij stervensbegeleiding

We hebben in dit onderzoek niet direct kunnen vaststellen in hoeverre hulpverleners er in slagen, voor zover ze dat wensen, pijn en benauwdheid te bestrijden, iets te doen aan angsten, informatie en advies te geven en moeilijke kwesties bespreekbaar te maken. Wel weten we hoe hulpverleners dit beleven. We hebben ze gevraagd in hoeverre ze vonden erin geslaagd te zijn te realiseren wat ze zich tot taak stellen. Antwoorden geven een subjectieve indicatie van de eventuele discrepantie tussen gestelde doelen en de realisatie daarvan. We sluiten hier aan op punt 2 van de vraagstelling.

3.2.1. Tevredenheid over de verleende terminale zorg

Tabel 3.10.: Mate waarin huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten vinden dat ze gestelde taken bij stervensbegeleiding weten te realiseren.

	goed	matig	eigenlijk onvoldoende	slecht	N = *)
huisartsen	38%	57%	5%	-	239
wijkverpleegkundigen	45%	51%	4%	-	192
maatschappelijk werkenden	11%	40%	29%	20%	76
fysiotherapie	37%	47%	13%	4%	109

*) Deze vraag werd door de hulpverleners zonder ervaring met terminale zorg meestal niet beantwoord.

Het meest tevreden zijn wijkverpleegkundigen en huisartsen. Respectievelijk 95% en 96% vindt dat gestelde taken matig tot goed gerealiseerd worden. De tevredenheid is bij de wijkverpleging nog iets groter dan bij de huisartsen. Fysiotherapeuten vinden dat ze er wat minder in slagen; 17% slaagt er naar eigen zeggen eigenlijk onvoldoende of slecht in.

De kloof tussen taakopvatting en -realisering wordt door maatschappelijk werkenden vaak aanzienlijk gevonden. Bijna de helft slaagt eigenlijk onvoldoende (29%) of slecht (20%).

We zien dat de hulpverleners die van oudsher al een taak bij de terminale zorg hebben, en die in het algemeen een inbreng willen leveren op een breed terrein (zie figuur 1) het meest daarin zeggen te slagen. De meeste frustraties lijken te zitten bij het maatschappelijk werk waar men kennelijk niet goed kwijt kan wat men wil. Dit zou kunnen komen door dat de inbreng van maatschappelijk werkenden nog niet algemeen geaccepteerd is, en het ook niet duidelijk is op welke wijze die inbreng gestalte kan krijgen; als directe hulp aan de patiënt of consultatief t.o.v. huisarts en wijkverpleegkundige.

In onderstaande tabel gaan we na of er verband is tussen de omvang van de taakopvatting en de mate waarin men vindt te slagen in de terminale zorg.

Tabel 3.11.: Verband tussen tevredenheid over verleende terminale zorg en taakopvatting bij huisartsen en wijkverpleegkundigen.

Taakopvatting mening	huisartsen			wijkverpleegkundigen		
	lage score	hoge score	Totaal	lage score	hoge score	Totaal
'goed'	32%	41%	36%(83)	36%	54%	45%(79)
'onvoldoende' of 'slecht'	68%	59%	64%(147)	64%	46%	55%(96)
Totaal	100% (124)	100% (106)	100%(230)	100% (84)	100% (91)	100%(175)

Huisartsen en in nog sterkere mate wijkverpleegkundigen met een hogere score zijn vaker tevreden met verleende terminale zorg dan collega's met een lagere taakopvattingsscore.

3.2.2. Gesignaleerde knelpunten

Bij het beantwoorden van de vraag waar het in de vorige paragraaf om ging, konden respondenten belemmeringen omschrijven bij de realisering van de taken. We geven ze hier in verkorte vorm weer.

Het meest genoemd, in verschillende toonaarden, werd de relatie van de hulpverlener met de patiënt en de familie (78 maal). Wat er van de hulpverlening terecht komt hangt in grote mate af van deze relatie. Een goede communicatie blijkt nogal eens te ontbreken, waardoor het ook moeilijk is te peilen wat mensen willen. Ook is er sprake van weerstand bij patiënt en familie; een niet willen of kunnen praten, het omzeilen van de waarheid omtrent de ziekte. Het is echter niet altijd gebrek aan acceptatie. Soms ontbreekt het aan de wil of de motivatie bij patiënt en familie om er wat van te maken. Dat kan veroorzaakt zijn door al langer bestaande problemen, verdeeldheid en dergelijke. Overigens ontbreekt ook wel eens de tijd om een goede relatie tot stand te brengen.

Zeer vaak ook worden door de hulpverleners in onze enquête eigen weerstanden gerapporteerd (64 maal). Het geconfronteerd worden met stervende mensen valt zwaar, vooral als men het privé nog niet of nauwelijks heeft meegemaakt. Men durft soms niet dichtbij te komen, zoekt afleiding, steit bezoeken aan stervende mensen gemakkelijk uit, wordt geconfronteerd met eigen onverwerkte problemen. Soms ook wordt er te intens meegeleefd en vraagt men zich af hoever men daarin kan of moet gaan. 'Inde terminale zorg komt alles voor'. 'Het is teveel, het gaat te snel en te onregelmatig, onvoorspelbaar'. Hier is het interessant te zien wat er geantwoord is op de vraag of men bij terminale hulp wel eens gehinderd wordt door eigen emoties en weerstanden.

Bij de drie kerndisciplines zien we een tamelijk consistent beeld. Vijfentachtig tot negentig procent wordt wel eens gehinderd door eigen emoties en weerstanden, waarvan rond de twintig procent regelmatig. Fysiotherapeuten geven minder vaak dan de drie andere disciplines te kennen last te hebben van eigen remmingen.

Een andere belemmering heeft eveneens te maken met de hulpverlener, namelijk het ontbreken van voldoende kennis en vaardigheden (eveneens 64 maal). Met name aan 'de sociale kant' voelt men zich tekort schieten. Onvoldoende deskundigheid schrijft men soms toe aan gebrek aan ervaring met terminale zorg. Bepaalde processen worden niet of niet snel genoeg onderkend zodat schaarse tijd verloren gaat.

Vooraf wanneer de patiënt in het ziekenhuis ligt komt het erg aan op de communicatie met het ziekenhuis. Vooral huisartsen klagen erover dat het daar nogal aan schort (50 maal). Specialisten blijken niet altijd bereid 'de huisarts zijn centrale plaats te geven' (wellicht gaat het hier ook om uiteenlopende verwachtingspatronen). Het is voor huisartsen niet altijd duidelijk wie er wát doet in het ziekenhuis. 'Ik weet me geen houding te geven tussen al die deskundigen'. 'De communicatielijnen met en in het ziekenhuis zijn slecht'.

Er zijn huisartsen die zich overbodig voelen in het ziekenhuis, waardoor de behoefte er heen te gaan vermindert. Ook hebben sommige huisartsen het gevoel dat daar dingen achter hun rug om gebeuren. De informatie wordt vaak gebrekkig genoemd en laat. Bericht van overlijden krijgt men soms via de familie of later via de patiëntenadministratie.

Gebrek aan tijd verhindert ook nogal eens een terminale zorg zoals men die zou wensen (34 maal). Het doen van veel huisbezoeken is tijdrovend en veroorzaakt wel spanningen in het werk. Het begeleiden van de familie schiet er dan al gauw bij in. Soms is er zelfs onvoldoende tijd om taken te delegeren.

Bij deze vraag komen ook al communicatiestoornissen tussen eerstelijns hulpverleners naar boven (56 maal). Geklaagd wordt over een slechte taakverdeling en onvoldoende contact en samenwerking, het feit dat men te laat wordt ingeschakeld door andere hulpverleners. Niettemin 'lukken dingen ook wel eens niet' als er op de samenwerking weinig valt aan te merken. Het komt nogal eens voor dat men de indruk heeft er buiten gehouden te worden, of dat men vindt dat het meer een taak is voor andere disciplines (24 van de 56 opmerkingen). Met name maatschappelijk werkenden zeggen dat vaak. Als men het geen taak vindt voor het maatschappelijk werk wil men soms wel consultatief erbij betrokken zijn.

Als overige belemmeringen werden genoemd: levensbeschouwelijke zaken, gebrek aan privacy in het ziekenhuis, het niet permanent beschikbaar kunnen zijn, bezuiniging in de gezinszorg, het niet lukken van de medicatie en de aanwezigheid van personen die de patiënt meer nabij zijn. In het algemeen werd vaak opgemerkt dat terminale zorg thuis beter lukte dan in het ziekenhuis.

3.2.3. Factoren samenhangend met tevredenheid over verleende terminale zorg

In de vorige paragraaf hebben we gezien dat hulpverleners belemmeringen in het realiseren van terminale zorg voor een deel bij zichzelf leggen en voor een deel bij de patiënt en de familie. Wij zijn hier alleen in staat naar die hulpverlenerskant te kijken. Welke factoren spelen daar een rol?

Aangezien maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten betrekkelijk weinig met terminale zorg te maken hebben zijn de aantallen met betrekking tot deze vragen te klein om er een zinvolle analyse op te kunnen uitvoeren.

We beperken ons tot huisartsen en wijkverpleegkundigen.

In tabel 3.11. zagen we al dat hulpverleners van deze beide disciplines met een meer omvattende taakopvatting vaker vinden dat ze slagen in het verlenen van terminale zorg.

Tegen de verwachting in zijn huisartsen met een praktijk van meer dan 2200 patiënten die mening vaker toegedaan dan collega's met een kleinere praktijk.

Bij huisartsen heeft het aantal sterfgevallen geen invloed op het oordeel over de realisering van terminale hulpverleningstaken. Het aantal sterfgevallen per wijkverpleegkundige is te klein om dat betrouwbaar te kunnen vaststellen. Oudere huisartsen melden vaker dan jongere dat ze er goed in slagen datgene te realiseren wat ze zich in de terminale zorg tot taak stellen. Dit verband wordt niet gevonden bij wijkverpleegkundigen. De hinder die men van eigen emoties en weerstanden ondervindt is van invloed op het oordeel met betrekking tot het slagen van terminale hulp. Bij huisartsen is dat minder duidelijk dan bij wijkverpleegkundigen. Huisartsen die zeggen zelden of nooit door eigen weerstanden gehinderd te worden (het zijn er niet zo erg veel) zijn tevredener over het slagen van de zorg dan collega's die daar regelmatig of soms last van hebben. Voor wijkverpleegkundigen geldt: hoe meer hinder, hoe lager de tevredenheid. De mate waarin men praktijkgebonden werkt en de inzage in patiëntengegevens, beide alleen van toepassing op wijkverpleegkundigen, hebben slechts een geringe invloed op de mate waarin men meent te slagen in het verwezenlijken van taken in de terminale zorg.

3.3. Taaktoekenning aan andere disciplines bij stervensbegeleiding

Wij zijn tot nu toe uitvoerig ingegaan op de taakopvatting van de verschillende soorten hulpverleners, en hebben daardoor een beeld gekregen van wat ze willen en denken te kunnen doen op het gebied van stervensbegeleiding. Waar meerdere disciplines een rol spelen in de terminale zorg is het ook van belang dat die taakopvatting enigszins overeenstemt met de rol die door andere betrokken hulpverleners wordt toebedeeld. In 3.2.2. bleek dat men er soms niet in slaagt die terminale zorg te verlenen die men zou wensen te geven, omdat men er door andere hulpverleners buiten wordt gehouden. In deze paragraaf laten we zien in welke mate de andere disciplines vinden dat er een taak is bij stervensbegeleiding (alleen in de thuissituatie).

Tabel 3.12.: Taaktoekenning per discipline door de drie overige disciplines bij stervensbegeleiding

naar de mening van:	in welke mate een taak voor:							
	huisarts		wijkverpl.k.		maatsch.werk.		fysiotherapeut *)	
	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms
huisarts	-	-	98%	2%	2%	55%	9%	65%
wijkverpl.	100%	-	-	-	2%	52%	7%	70%
maatsch.w.	96%	3%	85%	15%	-	-	5%	62%
fysioth.	98%	1%	80%	19%	17%	61%	-	-

*) het betreft alleen hulpverleners uit de 61 centra met fysiotherapie

Een voorbeeld van hoe de tabel gelezen moet worden: 100% van de wijkverpleegkundigen vindt dat de huisarts meestal een taak heeft bij stervensbegeleiding. Van de maatschappelijk werkenden vindt 96% dat en 3% dat de huisarts daarbij soms een taak heeft. De percentages van 'meestal' en 'soms' zijn samen meestal geen 100%; de rest heeft dan 'zelden of nooit' ingevuld, welke categorie echter niet in de tabel is opgenomen. (Deze vragen werden door tenminste 96% van de respondenten van de betreffende disciplines beantwoord).

De belangrijke positie van de huisarts wordt algemeen erkend door de 3 overige disciplines. Ook de wijkverpleegkundige speelt een belangrijke rol. Zoals de huisarts vindt dat zij er meestal bij hoort, zo vindt de wijkverpleegkundige dat omgekeerd ook van de huisarts. Maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten kunnen zich wat meer situaties voorstellen waarbij de wijkverpleegkundige geen taak heeft.

Wijkverpleegkundigen en huisartsen zijn opvallend eensgezind in hun oordeel over de taak van de maatschappelijk werkende. Ruim de helft van hen vindt dat de maatschappelijk werkende soms wel een taak heeft (Respectievelijk 43% en 46% vindt dat dat zelden of nooit het geval is). Fysiotherapeuten vinden vaker dat maatschappelijk werkenden hun inbreng kunnen leveren. (Slechts 22% ziet niet of zelden een taak voor de maatschappelijk werkende).

De eensgezindheid van huisartsen en wijkverpleegkundigen is ook van toepassing op hun mening over de taak van fysiotherapeuten. Ze vinden dat deze hulpverleners vaker een taak hebben bij stervensbegeleiding dan maatschappelijk werkenden.

Maatschappelijk werkenden zien wat minder vaak een taak voor fysiotherapeuten dan de twee andere disciplines: een derde is van mening dat fysiotherapeuten er zelden of nooit iets mee te maken hebben.

Als algemeen beeld komt de centrale positie van huisarts en wijkverpleegkundige naar voren. Hun oordeel over taken van maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten vertonen ook sterke overeenkomst, en vanwege hun omvattende inbreng moet aan dat oordeel ook de nodige betekenis worden toegekend. Zoals bij de taaktoekenning aan huisarts en wijkverpleegkundige is men het ook redelijk eens over de rol van de fysiotherapie: geen vaste plaats bij de terminale zorg, maar toch vindt tweederde tot driekwart dat de fysiotherapeut een bijdrage kan hebben.

Hoewel de taak van het maatschappelijk werk naar verhouding tot de andere disciplines het beperkst van omvang wordt geacht, vindt toch het merendeel dat maatschappelijk werkenden wel eens een taak bij stervensbegeleiding kunnen hebben. Fysiotherapeuten vinden dat beduidend vaker dan huisartsen en wijkverpleegkundigen.

3.4. Taakopvatting bij rouwbegeleiding

Met betrekking tot stervensbegeleiding hebben we de taakopvatting nogal uitvoerig gemeten. Bij rouwbegeleiding zijn we veel beknopter te werk gegaan. We vroegen de hulpverleners in hoeverre zij het tot hun taak rekenden psycho-sociale begeleiding te geven bij (niet te ernstige) uitingen van rouw.

3.4.1. Mening over de eigen taak bij rouwbegeleiding

Tabel 3.13: mate waarin hulpverleners rouwbegeleiding tot hun taak rekenen.

	altijd	alleen indien gevraagd	neen	N=
huisartsen	54%	46%	-	258
wijkverpl.k.	54%	43%	3%	208
maatsch.werk	17%	83%	1%	119
fysiotherapie	15%	59%	26%	136

Behalve fysiotherapeuten vinden vrijwel alle hulpverleners dat ze iets behoren te doen aan rouwbegeleiding. Dank zij de nuancering in het ja-antwoord zegt de beantwoording van deze vraag nog iets meer dan een volmondige bevestiging. Meer dan de helft van de huisartsen en wijkverpleegkundigen maakt geen voorbehoud en rekent dit te allen tijde tot zijn of haar taak; respectievelijk 46 en 43% maakt een restrictie en zal er alleen toe overgaan op verzoek. Maatschappelijk werkenden zijn veel terughoudender; wellicht tegen de achtergrond van beroepshouding waarbij ongevraagde interventies niet gebruikelijk zijn. Fysiotherapeuten zeggen ook wel neen op deze vraag, en wel ruim een kwart.

Het geheel van de antwoorden overziend valt toch ook hier weer op hoezeer de verschillende disciplines bereid zijn, en zich kennelijk in staat achten deze hulp te verlenen. Het gaat bij rouwbegeleiding doorgaans om verbale activiteiten met betrekking tot voornamelijk psycho-sociale verwerkingsproblematiek. Veel minder dan bij stervensbegeleiding is er sprake van medische, verpleegkundige of algemeen lichamelijke zorg, waarbij de hulpverlener het psycho-sociale aspect 'meeneemt'.

Uit het oogpunt van surveillance hebben veel hulpverleners vaste gewoonten ten aanzien van de nabestaanden.

Van de wijkverpleegkundigen heeft 93% zulke gewoonten, van de huisartsen 76%.

Bij maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten, die veel minder met terminale hulp te maken hebben zijn deze percentages respectievelijk 18 en 21. Verreweg in de meeste gevallen gaat het om min of meer regelmatige visites en huisbezoek aan de nabestaande(n). Soms vindt telefonisch contact plaats of worden mensen uitgenodigd op het spreekuur te komen.

3.4.2. Tevredenheid over de verleende rouwbegeleiding

Evenals bij stervensbegeleiding vroegen we ook hier in hoeverre men er in slaagt te realiseren wat men zich ten doel stelt.

Tabel 3.14.: Mate waarin huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten vinden dat ze gestelde taken bij rouwbegeleiding weten te realiseren.

	goed	matig	eigenlijk onvoldoende	slecht	N= *)
huisartsen	31%	62%	7%	-	247
wijkverp.l.k.	36%	55%	7%	2%	188
maatsch.w.	43%	47%	9%	1%	99
fysiother.	24%	49%	22%	5%	59

*) Het betreft alleen hulpverleners die wel eens met rouwbegeleiding te maken hebben gehad.

Hulpverleners van de drie kerndisciplines vinden voor het grootste deel dat ze matig of goed aan hun taken toekomen. Fysiotherapeuten zijn wat minder tevreden, maar toch geeft nog bijna driekwart een oordeel 'matig' of 'goed'.

Vergelijken we deze tabel met 3.10, die betrekking heeft op stervensbegeleiding, dan zien we een wat geringere tevredenheid bij huisartsen, wijkverpleegkundigen en fysiotherapeuten en een duidelijk grotere tevredenheid bij maatschappelijk werkenden. Van de laatstgenoemden zegt 43% goed en 47% matig te slagen in rouwbegeleiding, terwijl dat bij stervensbegeleiding

respectievelijk 11% en 40% is.

3.5. Taaktoekenning aan andere disciplines bij rouwbegeleiding

De vraagstelling en de uitwerking daarvan zijn analoog aan die in 3.3. We geven de resultaten in een soortgelijke tabel weer.

Tabel 3.15.: Taaktoekenning per discipline door de drie overige disciplines bij rouwbegeleiding

naar de mening van:	in welke mate een taak voor:							
	huisarts		wijkverpl.k.		maatsch.werk.		fysiotherapeut *)	
	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms
huisarts	-	-	70%	30%	6%	71%	4%	25%
wijkverpl.	85%	15%	-	-	6%	79%	8%	27%
maatschap.w.	69%	31%	38%	59%	-	-	1%	52%
fysioth.	81%	19%	54%	30%	29%	62%	-	-

*) dit betreft alleen de hulpverleners uit de 61 centra met fysiotherapie

De vragen betrekking hebbend op deze tabel werd door tenminste 94% van de respondenten beantwoord. Deze tabel laat zich lezen als tabel 3.12.

Alle hulpverleners vinden dat de huisarts een taak kan hebben bij rouwbegeleiding. De nadruk ligt iets minder op de categorie 'meestal' dan bij stervensbegeleiding. Vooral de maatschappelijk werkenden vullen hier frequenter 'soms' in voor de huisarts.

Bij rouwbegeleiding worden duidelijk minder taken gepercipieërd voor de wijkverpleegkundigen dan bij stervensbegeleiding. De huisartsen zien nog het meest die taken; de maatschappelijk werkenden het minst.

Dokters en wijkzusters vinden vaker dat maatschappelijk werkenden taken hebben bij rouw- dan bij stervensbegeleiding. Fysiotherapeuten zien vaker dan huisartsen en wijkverpleegkundigen een taak voor de maatschappelijk werkende.

Rond tweederde van de huisartsen en wijkverpleegkundigen is van mening dat

fysiotherapeuten zelden of nooit een taak hebben bij rouwbegeleiding. Bij de maatschappelijk werkenden is dat nog niet de helft. De verschillen met tabel 3.12 zijn aanzienlijk; met name wat betreft het oordeel van huisarts en wijkverpleegkundige.

We kunnen in het algemeen zeggen dat ook bij rouwbegeleiding aan huisartsen en wijkverpleegkundigen een belangrijke rol wordt toegekend, zij het wat minder extreem dan bij stervensbegeleiding.

De meeste hulpverleners vinden dat de maatschappelijk werkende soms een taak heeft bij rouwbegeleiding; een duidelijk verschil vergeleken met stervensbegeleiding.

De plaats van de fysiotherapeut daarentegen wordt duidelijk minder geacht dan bij stervensbegeleiding. Wat verder opvalt in deze zowel als vorige paragraaf is de eenstemmigheid bij huisartsen en wijkverpleegkundigen. Door fysiotherapeuten wordt aan maatschappelijk werkers (net als bij stervensbegeleiding) een ruimere plaats toegekend dan door huisartsen en wijkverpleegkundigen. Omgekeerd zien maatschappelijk werkenden voor fysiotherapeuten ook een ruimere taak dan huisartsen en wijkverpleegkundigen.

3.6. Samenvatting

Huisarts en wijkverpleegkundige leveren een belangrijk aandeel in de begeleiding en verzorging van stervenden, vooral in de thuissituatie. Zij rekenen veel aspecten van deze zorg tot hun taak. Ook in de ziekenhuissituatie willen ze een rol blijven spelen met name ten behoeve van voorlichting en advisering en de psycho-sociale begeleiding.

Maatschappelijk werkenden rekenen vooral het lenigen van materiële nood, relationele aspecten en psycho-sociale begeleiding tot hun taak, zowel thuis als in het ziekenhuis.

Fysiotherapeuten willen zich vooral toeleggen op het mobiliseren van de patiënt, bestrijding van benauwdheid en pijn en ook het tegengaan van angst en depressie.

Er lijkt geen sprake van een duidelijke taakverdeling tussen de verschillende disciplines, gezien het feit dat er veel overleg op is in de diverse taakaspecten.

We gingen na welke persoonsgebonden en welke structurele kenmerken verband hielden met de omvang van de taakopvatting.

Wat de persoonsgebonden kenmerken betreft vonden we dat leeftijd en ervaring (behalve bij fysiotherapeuten) met de taakopvatting negatief samenhangen; ouderen en meer ervarenen hebben een beperktere taakopvatting. Misschien dat de aanvankelijke idealistische taakopvatting onder druk van de praktijkervaring wordt bijgesteld. Ook het aantal jaren dat een hulpverlener in het gezondheidscentrum werkt geeft een negatieve samenhang met taakopvatting te zien (vooral bij maatschappelijk werkenden).

Taakopvatting is ook minder omvattend bij de hulpverleners die het meest overleg hebben over terminale patiënten. Door dat overleg leert men mogelijkere wijs dat men diverse taakaspecten goed aan andere disciplines kan overlaten. Dan de structurele kenmerken. Huisartsen met een vergrijsde praktijk hebben vaker een minder omvattende taakopvatting dan andere collega's; dat geldt ook als we rekening houden met de leeftijd van de arts. Het aantal sterfgevallen in de praktijk is niet van invloed op de taakopvatting.

Wel vonden we dat huisartsen die in de onderzoeksperiode geen sterfgevallen hadden meegemaakt een meer omvattende taakopvatting hadden. Bij maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten zien we het omgekeerd: bekendheid met terminale zorg hangt samen met een bredere taakopvatting. Het aantal begeleide patiënten bleek verder niet van invloed.

Hoe meer patiënten een jonge dokter (onder 35 jaar) heeft, hoe beperkter de taakopvatting is. Bij artsen boven 35 jaar is dit verschil er niet. Bij huisartsen vonden we een verband tussen de omvang van de taakopvatting en het percentage gestorven patiënten dat thuis overleed. Hoe omvattender de taakopvatting hoe meer er naar verhouding thuis gestorven werd. Bij jonge artsen was dit verband iets sterker dan bij oudere. Huisartsen met een kleine praktijk (minder dan 2200 patiënten) vormen hierop een uitzondering.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen zeggen meestal dat ze goed of matig tevreden zijn over de verleende terminale zorg. Maatschappelijk werkenden, wellicht voor hun inbreng afhankelijk van huisarts en wijkverpleegkundige, melden de geringste tevredenheid.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen met een brede taakopvatting zeggen vaker dan anderen dat ze er goed in slagen de gewenste terminale zorg te verlenen. Oudere hulpverleners zijn ook tevredener dan jongere. Zij die niet tevreden zijn over de verleende zorg maken er vaker dan anderen melding van hinder te ondervinden van eigen emoties bij stervensbegeleiding.

Als belangrijke mogelijke knelpunten bij het realiseren van terminale zorg worden genoemd: de relatie tot patiënt en familie, eigen weerstanden, onvoldoende kennis en vaardigheden, gebrekkige samenwerking (zowel binnen de eerste lijn als met de tweede) en tijdgebrek.

Hulpverleners zijn het eens in hun oordeel over de centrale plaats van huisarts en wijkverpleegkundige bij stervensbegeleiding. Huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn opvallend eensgezind in hun oordeel over de rol van het maatschappelijk werk en fysiotherapie.

De drie kerndisciplines rekenen voor het grootste deel rouwbegeleiding in zekere mate tot hun taak, al is dat in mindere mate dan bij stervensbegeleiding, en men is er niet ontevreden over hoe men daar in de praktijk in slaagt. Maatschappelijk werkenden zijn hier duidelijk tevredener dan bij stervensbegeleiding. Maatschappelijk werkenden krijgen bij rouwbegeleiding door andere disciplines een grotere rol toebedeeld dan bij stervensbegeleiding. Bij fysiotherapeuten is dat net andersom.

4. SAMENWERKING BIJ STERVEN- EN ROUWBEGELEIDING

In de zorg voor stervenden en nabestaanden kunnen hulpverleners van verschillende disciplines elkaar treffen. Een goede afstemming is daarbij geboden, temeer daar de bemoeienissen van de verschillende hulpverleners niet per se duidelijk afgebakend zijn. Interdisciplinair overleg kan een voorwaarde zijn voor een bevredigende samenwerking.

In dit hoofdstuk beginnen we dan ook met een beschrijving van het overleg over terminale zorg zowel tussen hulpverleners in de eerstelijnsgezondheidszorg als met specialisten in de ziekenhuizen. Ook zien we hoe tevreden men met dit overleg is.

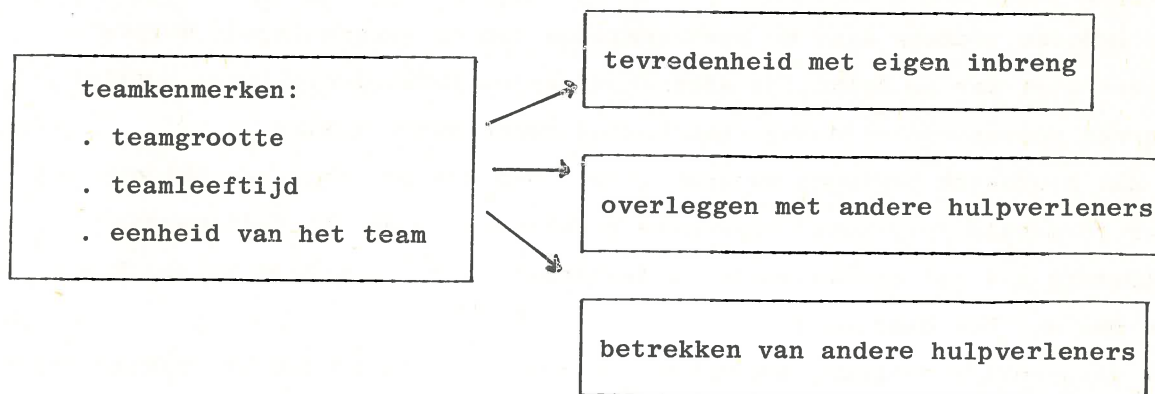
Het gezamenlijk optreden hoeft niet beperkt te blijven tot verbale activiteiten. We geven een beeld van de mate waarin men collega's van andere disciplines in de terminale zorg betreft.

Na deze beschrijving gaan we ons bezig houden met de invloed van enkele teamkenmerken. Van een gezondheidscentrum als organisatie van mensen en middelen, als wijze van hulpverlenen, mag een bepaalde invloed verwacht worden op het denken en handelen van de deelnemers. Wat onderscheidt het ene team van een ander? Welke invloed gaat er van de onderscheiden kenmerken uit?

In onze analyse maken we gebruik van drie betrekkelijk eenvoudige kenmerken: de omvang van het team, de 'leeftijd' van een team (werken deelnemers al geruime tijd samen of is er veel verloop geweest) en de 'eenheid' binnen een team (lopen de uitgangspunten niet te ver uiteen).

Willen hulpverleners samenhangend optreden dan moeten ze de gelegenheid (gehad) hebben elkaar en elkaars manier van werken te leren kennen, en eventueel samen tot een gezamenlijke aanpak te komen. Dat vraagt tijd (teamleeftijd). In een groter team vraagt het wellicht meer tijd dan in een kleiner team; misschien stelt een omvangrijk team wel beperkingen aan de mogelijkheden tot een hechte eenheid te geraken (teamgrootte). Daarmee is niet gezegd uiteraard dat die eenheid alleen afhangt van het aantal deelnemers. De al of niet geëxpliciteerde doelen spelen daarbij een belangrijke rol. De factoren waaraan we de invloed van die teamkenmerken willen vaststellen zijn de tevredenheid met de eigen inbreng in de terminale zorg, de mate van overleg met andere hulpverleners, en het betrekken van die hulpverleners.

In onderstaand schemaatje zijn de verschillende variabelen bij elkaar gezet:



4.1. Overleg bij stervensbegeleiding

Achtereenvolgens zullen we het hebben over de noodzaak van dit overleg volgens de hulpverleners, het feitelijk overleg, de tevredenheid daarmee en het overleg met hulpverleners buiten het gezondheidscentrum.

4.1.1. Mening over de noodzaak van het overleg bij stervensbegeleiding

We vroegen of interdisciplinair overleg tussen hulpverleners die aan een patiënt stervenshulp geven van belang wordt geacht.

Tabel 4.1.: Mate waarin interdisciplinair overleg noodzakelijk wordt geacht bij stervensbegeleiding

	het is onmisbaar	soms noodzakelijk	niet noodzakelijk	N=
huisartsen	81%	19%	-	259
wijkverpl.	86%	13%	1%	207
maatsch.w.	75%	24%	1%	136
fysiother.	72%	27%	1%	151

Vrijwel alle hulpverleners vinden dat overleg over terminale patiënten noodzakelijk kan zijn. De meesten vinden het zelfs onmisbaar. Opmerkelijk is dat maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten die geen ervaring hebben met stervensbegeleiding niettemin zeggen dit overleg onmisbaar te vinden.

Huisartsen, wijkverpleegkundigen en fysiotherapeuten met een bredere taakopvatting zeggen vaker dat dit overleg onmisbaar is dan die met een minder brede taakopvatting. Huisartsen met een normale of grotere praktijk (meer dan 2200 patiënten) vinden dit overleg wat minder noodzakelijk dan collega's met een kleine praktijkomvang.

4.1.2. Feitelijk overleg bij stervensbegeleiding

Tabel 4.2.: Mate waarin men met andere hulpverleners overlegt over terminale patiënten.

	meestal	nu en dan	zelden/nooit	N=
huisartsen	80%	18%	2%	255
wijkverpl.	86%	12%	1%	202
maatsch.w.	85%	12%	2%	41
fysiother.	71%	22%	7%	95

Hulpverleners vinden deze vorm van overleg niet alleen vaak onmisbaar, maar men overlegt voor het grootste deel ook werkelijk meestal over terminale patiënten.

We zullen hierbij ook weer kijken naar de invloed van de factoren taakopvatting en praktijkgrootte. Huisartsen met een hoge taakopvattingsscore overleggen vaker over hun terminale patiënten dan huisartsen met een lage score op taakopvatting. Bij de andere disciplines vinden we een dergelijke samenhang niet. In het algemeen mogen we dus zeggen dat de hoogte van de taakopvatting meer zegt over de mening over de noodzaak van overleg, dan over het overleg zelf.

Iets dergelijks geldt ook voor de praktijkgrootte van de huisarts. We vonden dat huisartsen met een kleine praktijk overleg over terminale

patiënten belangrijker vonden dan collega's met een grotere praktijk. Ook hier is het verschil verdwenen als we het hebben over het feitelijk overleg.

Gevraagd naar hun oordeel over het overleg en de werkverdeling met betrekking tot stervenshulp tussen de hulpverleners binnen het gezondheidscentrum, blijken huisartsen in het algemeen zeer tevreden: 89% beoordeelt het als voldoende tot goed; 10% vindt dat het wel eens te wensen over laat. Van de wijkverpleegkundigen vindt 71% het voldoende tot goed en volgens een kwart laat het wel eens te wensen over. Voor de fysiotherapeuten zijn deze percentages respectievelijk 68% en 21% (het betreft alleen degenen die wel eens met stervensbegeleiding te maken hebben gehad). Van de maatschappelijk werkenden met ervaring vindt 58% het voldoende tot goed. We zagen al eerder dat maatschappelijk werkenden niet geheel tevreden zijn met hun inbreng bij stervensbegeleiding. Dat komt ook in deze cijfers weer naar voren.

4.1.3. Samenwerking met specialisten bij terminale zorg

Bij het beschrijven van de knelpunten in de terminale hulpverlening werd al melding gemaakt van het feit dat het contact met ziekenhuizen te wensen overlaat.

We hebben huisartsen nog eens expliciet gevraagd naar de tevredenheid over overleg en werkverdeling met medische specialisten.

Van de 252 huisartsen die hierop een antwoord gaven vindt 11% dat het goed zit tussen hen en de specialist als het gaat om de zorg voor terminale patiënten. Zevenenvijftig procent is van mening dat het nog wel eens te wensen over laat, en in 32% van de gevallen is er nauwelijks of geen sprake van. Dit laatste percentage is veelzeggend aangezien enig overleg en werkverdeling tussen huisarts en specialist met betrekking tot patiënten die in het ziekenhuis opgenomen zijn (geweest) veelal gewenst is terwille van de continuïteit.

Zijn de huisartsen over de gang van zaken binnen het centrum dus zeer tevreden, over de relatie met het ziekenhuis laten ze zich veel minder gunstig uit.

4.2. Het betrekken van andere disciplines bij stervensbegeleiding

Samenwerken is meer dan verbale uitingen en intenties. Het komt er ook op aan of andere hulpverleners in voorkomende gevallen bij de zorg betrokken worden.

Onderstaande tabel is een gecompriëerde weergave van de mate waarin men zegt andere disciplines bij de terminale zorg in te schakelen.

Tabel 4.3.: Mate waarin men zegt andere disciplines bij terminale zorg in te schakelen.

Naar de mening van: *)	in welke mate ingeschakeld:							
	huisarts		wijkverpl.k.		maatschap.w.		fysiother.	
	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms
huisarts	-	-	98%	2%	2%	43%	6%	58%
wijkverpl.	99%	1%	-	-	2%	31%	7%	43%
maatsch.w.	93%	5%	58%	37%	-	-	5%	29%
fysiother.	89%	9%	65%	29%	4%	40%	-	-

*) N bedraagt minimaal; huisartsen 246, wijkverpleegkundigen 183, maatschappelijk werkenden 38, fysiotherapeuten 75.

Het lezen van de tabel gaat als volgt. Van de wijkverpleegkundigen zegt 99% dat ze de huisarts meestal en 1% dat ze de huisarts soms inschakelen. Van de maatschappelijk werkenden zegt respectievelijk 93% en 5% dat. Waar de percentages samen niet 100 zijn is het ontbrekende ingevuld in de niet in de tabel opgenomen categorie 'zelden of nooit'.

De centrale plaats van de huisarts komt ook hierdoor tot uiting; hij wordt door alle andere disciplines meestal bij stervensbegeleiding betrokken. Ook de wijkverpleegkundige speelt een belangrijke rol, die zij vooral heeft door toedoen van de huisarts. Die betrekking is wederkerig. Door maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten wordt de wijkverpleegkundige minder vanzelfsprekend bij de terminale zorg betrokken dan door de huisarts.

Ten aanzien van het maatschappelijk werk en de fysiotherapie bestaan geen vaste gewoonten. De categorie 'zelden of nooit' heeft de overhand, gevolgd door 'soms'. De helft tot tweederde schakelt zelden of nooit de maatschappelijk werkende in. Fysiotherapeuten worden nog het meest door huisartsen bij de terminale zorg gehaald; bijna 2/3 doet dat wel eens.

Interessant is dat wijkverpleegkundigen jonger dan 35 jaar meer het maatschappelijk werk en de fysiotherapie inschakelen bij de terminale zorg. Wellicht zijn de jongeren meer gericht op deze betrekkelijk nieuwe eerstelijnsdisciplines dan anderen. Bij fysiotherapeuten zien we ook dat de jongeren meer gericht zijn op het inschakelen van maatschappelijk werkenden dan ouderen.

4.3. Overleg bij rouwbegeleiding

Onderstaande tabel geeft de antwoorden die gegeven werden op de vraag of men andere hulpverleners in het gezondheidscentrum raadpleegt in verband met rouwbegeleiding.

Tabel 4.4.: Raadplegen van andere hulpverleners in het gezondheidscentrum bij rouwbegeleiding.

	meestal	soms	zelden/nooit	N=
huisartsen	40%	43%	17%	248
wijkverpl.k.	44%	44%	12%	190
maatsch.w.	47%	42%	11%	98
fysiotherapeuten	47%	34%	19%	59

Overleg met betrekking tot rouwbegeleiding komt vrij algemeen voor bij de verschillende disciplines. Dat we bij maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten het hoogste percentage 'meestal' vinden ligt voor de hand omdat het vaak de huisarts of de wijkverpleegkundige is die de behoeften aan begeleiding signaleert of aan wie het verzoek daartoe in eerste instantie gericht wordt.

Fysiotherapeuten zijn wat minder vaak tevreden (30%) dan hulpverleners van andere disciplines, waarbij dat in 50 à 60% van de gevallen zo is. Slechts weinigen vinden dat er reden is voor echte ontevredenheid wat de eigen inbreng bij rouwbegeleiding betreft.

Terwijl veelvuldig andere hulpverleners binnen het centrum geraadpleegd worden consulteert men veel minder vaak hulpverleners daar buiten bijvoorbeeld uit de Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg. Alleen bij het maatschappelijk werk doen ruim de helft dat. Van de anderen doet 2/3 tot 3/4 het zelden of nooit.

4.4. Het betrekken van andere disciplines bij rouwbegeleiding

Tabel 4.5.: Mate waarin men zegt andere disciplines in te schakelen bij rouwbegeleiding.

Naar de mening van *)	in welke mate ingeschakeld:							
	huisarts		wijkverpl.k.		maatschap.w.		fysiother.	
	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms	meestal	soms
huisarts	-	-	62%	30%	4%	57%	2%	15%
wijkverpl.k.	59%	33%	-	-	2%	63%	4%	11%

*) N bedraagt tenminste: huisartsen 243 en wijkverpleegkundigen 169.

Huisarts en wijkverpleegkundige schakelen elkaar dikwijls in bij rouwbegeleiding. De beide andere disciplines worden er veel minder vaak bij gehaald. Anders dan bij stervensbegeleiding zijn de percentages voor maatschappelijk werkenden hier hoger dan voor fysiotherapeuten. Deze disciplines worden in voorkomende gevallen ingeschakeld door huisarts en/of wijkverpleegkundige. We hebben ze niet gevraagd of ze er dan nog andere hulpverleners bij halen.

4.5. Teamkenmerken en terminale zorg

4.5.1. De omvang van het team

Het aantal deelnemers in een team vormt een belangrijke conditie voor de onderlinge communicatie. Een logisch gevolg van een toenemend aantal groepsleden is de toename van de inspanning om een bepaald interactie-niveau te handhaven. Meestal zal dat niveau gemiddeld dan ook wat dalen als er meer hulpverleners in een team komen; je kunt niet met iedereen intensief contact hebben. Soms ontstaan er in een groot samenwerkingsverband subteams om dit probleem te ondervangen.

Om ons te beperken tot ons onderzoek, verwachten we dat de grootte van het team van invloed zal zijn op de mogelijkheid om andere hulpverleners te raadplegen over terminale patiënten en op de tevredenheid over de rol die men heeft in de terminale zorg, vooral als men daarvoor afhankelijk is van andere disciplines i.c. huisarts en wijkverpleegkundige. We hebben alle gezondheidscentra naar hun teamgrootte beoordeeld en in twee groepen ingedeeld. De grens hebben we gelegd bij 7 hulpverleners voor de drie kerndisciplines samen. Tot en met 7 noemen we 'klein'; 8 en meer heet 'groot'. Bij het indelen hebben we de fysiotherapeuten even buiten beschouwing gelaten. Er zijn namelijk centra met en zonder deze discipline en bovendien is er een grote variatie in hun aantal, hetgeen samenhangt met de aanwezigheid van deeltijdwerkers. In de analyse hebben de fysiotherapeuten uiteraard wel meegedaan.

Tabel 4.5. op de volgende bladzijde geeft een overzicht van de diverse factoren die met de omvang van het team samenhangen.

Ook hier even een voorbeeld om duidelijk te maken hoe de tabel gelezen moet worden.

Het percentageverschil van 12 bij het *overleg* over terminale patiënten wil zeggen dat het percentage huisartsen dat meestal dit overleg voert in kleine teams 12% hoger is dan in grote teams. Of: meer algemeen: in kleine teams vindt meer overleg plaats over terminale patiënten dan in grote. Dit geldt voor alle vier disciplines, al is het verschil bij de wijkverpleging erg klein. Uitgezonderd voor maatschappelijk werkenden is dit verschil er ook zeer duidelijk bij het overleg met betrekking tot rouwbegeleiding.

Tabel 4.5.: Samenhang tussen diverse factoren betreffende het overleg, de tevredenheid en het inschakelen van andere disiciplines en de grootte van het team.

		Percentageverschillen									
		stervensbegeleiding					rouwbegeleiding				
		1)	2)	3)	4)	5)	6)	7)	8)	9)	10)
		overleg over terminale patiënten	tevredenheid met overleg en werkverdeling	meer betrokken willen worden bij stervensbegeleiding	tevredenheid met eigen inbreng bij stervensbegeleiding	betrekken van maat-sch.w. bij stervensbegeleiding	betrekken van fysiother. bij stervensbegeleiding	raadplegen van teamgenoten bij rouwbegeleiding	tevredenheid met eigen inbreng bij rouwbegeleiding	betrekken van maat-sch.w. bij rouwbegeleiding	betrekken van fysiother. bij rouwbegeleiding
Hulpverleners		12	7	-13	4	8	2	24	-4	8	3
huisartsen		4	13	- 8	15	11	-6	15	10	1	2
wijkverpl.k.		12	19	-17	-1	-	8	-4	-4	-	13
maatsch.w.		22	-2	- 3	-5	38	-	21	-22	-13	-
fysiotherap.											

De volgende tweedelingen wordengemaakt:

- 1) meestal, tegenover: nu en dan/zelden of nooit
- 2) voldoende tot goed, tegenover: laat te wensen over/is geen sprake van
- 3) ja-nee
- 4) (zeer) tevreden, tegenover: neutraal/(zeer) ontevreden
- 5) vaak/soms, tegenover: zelden of nooit
- 6) als 5.
- 7) meestal, tegenover: soms/zelden of nooit
- 8) (zeer) tevreden, tegenover: neutraal/(zeer) ontevreden
- 9) meestal/soms, tegenover: zelden of nooit
- 10) als 9.

De 3 kerndisciplines zijn in kleine teams tevredener over het *overleg en de werkverdeling* dan de collega's in grote teams. Bij de fysiotherapeuten vinden we dit verband niet. Bij rouwbegeleiding zijn fysiotherapeuten in kleine teams juist ontevredener met de eigen inbreng.

Het *meer betrokken willen worden* bij stervensbegeleiding levert een consistent beeld op. Het zijn de hulpverleners in de grote centra die dat ongeacht hun discipline vaker willen dan collega's in kleinere centra.

Wijkverpleegkundigen in kleine teams zijn tevredener met hun *eigen inbreng* zowel bij stervens- als rouwbegeleiding. Fysiotherapeuten zijn in grote centra juist tevredener over hun eigen bijdrage dan in kleinere.

In kleine centra krijgt het maatschappelijk werk vaker een *actieve rol toebedeeld* bij stervensbegeleiding. Deze discipline wordt er daar vaker bij betrokken dan in grotere gezondheidscentra.

Kleinere centra laten dus in het algemeen meer terminaal patiëntenoverleg zien, een grotere tevredenheid van de hulpverleners met de gang van zaken en een geringere behoefte een grotere bijdrage te leveren dan thans het geval is.

4.5.2. De 'team-leeftijd'

Het vraagt tijd voordat hulpverleners van elkaar weten wat ze willen en kunnen en wat de werkwijzen en mogelijkheden van collega's zijn. Naarmate hulpverleners langer in een team samenwerken zullen ze naar onze verwachting duidelijker een plaats krijgen. Overleg hoeft in dergelijke situaties wellicht niet zo lang te duren. De tevredenheid over de eigen rol is groter dan in jonge teams waar de wensen en werkwijzen nog op elkaar afgestemd moeten worden.

Wat we ten aanzien van de persoonsgebonden kenmerken van de hulpverlener en diens taakopvatting opmerkten kunnen we hier min of meer herhalen. Door het langdurig samenwerken is de taakopvatting langdurig getoetst aan de hulpverleningsrealiteit. We verwachten dan ook dat de taakopvattingen in deze op elkaar ingespeelde teams beperkter zullen zijn dan in 'jongere' teams.

Onder 'team-leeftijd' verstaan we hier de tijd dat (een groot deel van) een team samenwerkt. Waar weinig verloop is geweest is de team-leeftijd hoger dan in een centrum dat pas begonnen is of dat een aanzienlijk verloop kent. De team-leeftijd hebben we niet in een getal uitgedrukt. We hebben twee groepen samengesteld van centra die aan de hand van het verloop-criterium niet te moeilijk in te delen waren. Slechts 37 centra kwamen in aanmerking; 16 daarvan met 150 hulpverleners hebben een hoge team-leeftijd ('oud') en 21 centra met 183 hulpverleners gaan voor 'jong' door. Hierop is de nu volgende analyse uitgevoerd. Vanwege het beperkte aantal zien we af van een uitsplitsing naar discipline.

Tabel 4.6.: Samenhang tussen enkele factoren betreffende het overleg, de tevredenheid en het inschakelen van andere disciplines en de tijd dat een team in (grotendeels) ongewijzigde samenstelling samenwerkt ('team-leeftijd'), uitgedrukt in percentageverschillen.

percentageverschillen*)				
stervensbegeleiding			rouwbegeleiding	
overleg over terminale patiënten	tevredenheid met overleg en werkverdeling	meer betrokken willen worden bij stervensbegeleiding	raadplegen van teamgenoten bij rouwbegeleiding	tevredenheid met eigen inbreng bij rouwbegeleiding
8	18	-6	17	-6
tevredenheid met eigen inbreng bij stervensbegeleiding	betrekken van maatsch.w. bij stervensbegeleiding	betrekken van fysiother. bij stervensbegeleiding	betrekken van maatsch.w. bij rouwbegeleiding	betrekken van fysiother. bij rouwbegeleiding
6	-4	7	5	8

*) dezelfde tweedelingen gelden hier als in tabel 4.5.

'Oude' teams, met op elkaar ingespeelde hulpverleners maken toch van een meer frequent terminaal patiëntenoverleg melding dan jongere teams.

In die 'oude' teams is de tevredenheid over het overleg, de werkverdeling en de eigen inbreng groter, en heeft men minder behoefte meer dan thans bij de terminale zorg betrokken te worden.

Fysiotherapeuten lijken in deze teams zowel bij stervens- als bij rouwbegeleiding meer betrokken te worden door andere disciplines.

Tabel 4.7.: Samenhang tussen de taakopvatting van de hulpverleners en de tijd dat een team in (grotendeels) ongewijzigde samenstelling samenwerkt, uitgedrukt in percentageverschillen.

percentageverschillen			
taakopvatting huisarts	taakopvatting wijkverpleegk.	taakopvatting maatsch.w.	taakopvatting fysiother.
-6	-12	-1	-17

Behalve bij maatschappelijk werkenden vinden we inderdaad dat hulpverleners die al lang met elkaar in een team samenwerken een minder brede taakopvatting hebben dan collega's in 'prillere' teams.

4.5.3. Variatie in taakopvattingsscores

We hebben uitgezocht of hulpverleners van één discipline in een gezondheidscentrum te onderscheiden zijn in de variatie van hun taakopvattingsscores. Die variatie blijkt te verschillen en weer te geven in een (variatie)coëfficiënt.

We voerden de analyse uit op huisartsen en wijkverpleegkundigen van centra waarin tenminste drie vertegenwoordigers van de betreffende discipline heeft geantwoord.

Voor de huisartsen waren dat er 159 uit 42 centra; voor de wijkverpleegkundige 95 uit 28 centra.

Een bepaalde overeenstemming in de hoogte van de taakopvattingsscores beschouwen we als een uiting van een zekere eenheid in denken over de hulpverlening en de plaats van de eigen discipline daarin. Het zou het resultaat kunnen zijn van een duurzame samenwerking. We verwachten dat de variatie in de scores geringer zal zijn wanneer hulpverleners meer algemeen patiëntenoverleg hebben.

Tabel 4.8.: Verband tussen overlegfrequentie bij huisartsen en wijkverpleegkundigen en de variatie in hun taakopvattingsscores

variatie in taakopvattingsscores	huisartsen (N=159)		wijkverpleegkundigen (N=95)	
	weinig ov.	veel ov.	weinig ov.	veel ov.
klein	39%	53%	48%	64%
groot	61%	47%	52%	36%
totaal	100%(104)	100%(55)	100%(62)	100%(33)
percentageverschil = 14		percentageverschil = 14		

Zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen blijken inderdaad wat betreft hun taakopvattingsscore dicht bij elkaar te zitten wanneer ze veel overleg hebben, dan wanneer ze minder frequent overleggen.

Verder is het zo dat huisartsen, maar vooral wijkverpleegkundigen in centra met een geringe onderlinge variatie in taakopvattingsscore be-
duidend minder vaak zeggen dat ze méér bij stervensbegeleiding betrok-
ken willen worden, en tevredener zijn met hun inbreng bij stervensbege-
leiding, en de onderlinge werkverdeling.

4.6. Samenvatting

De meeste hulpverleners vinden overleg over terminale patiënten onmisbaar. In het algemeen zegt men ook dergelijk overleg te hebben.

Huisartsen, wijkverpleegkundigen en fysiotherapeuten met een brede taakopvatting zeggen vaker dergelijk overleg onmisbaar te vinden.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen geven te kennen tevreden te zijn over het overleg en de werkverdeling bij stervensbegeleiding. Maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten zijn minder tevreden. Huisartsen zijn vaak ontevreden over de samenwerking met specialisten.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen betrekken elkaar vaak bij de stervensbegeleiding. Maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten betrekken de wijkverpleegkundige minder vanzelfsprekend bij de terminale zorg dan de huisarts.

In gezondheidscentra met een betrekkelijk klein aantal hulpverleners vindt frequenter overleg plaats bij zowel stervens- als rouwbegeleiding. Ook is in die gevallen de tevredenheid met overleg en werkverdeling groter. In kleinere teams worden maatschappelijk werkenden vaker bij stervensbegeleiding betrokken dan in grotere.

Teams met weinig verloop overleggen vaker over terminale patiënten dan 'jonge' teams. Waar weinig verloop is geweest, is men ook tevredener over het overleg en de werkverdeling, en de eigen inbreng; men heeft er minder behoefte aan meer ingeschakeld te worden dan thans het geval is.

In dergelijke 'op elkaar ingespeelde' teams is de taakopvatting in het algemeen minder breed dan in andere teams met een snellere wisseling.

Naarmate er meer overleg plaats vindt tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen is er onderling een grotere mate van overeenkomst in de hoogte van de taakopvattingsscore.

Waar de variatie in taakopvattingsscores gering is, is de tevredenheid over de eigen inbreng en de taakverdeling groter dan in centra met een grotere spreiding in de taakopvattingen.



LITERATUUR

- Boots, J. en W. van Zutphen - Taakopvatting van de huisarts. Medisch Contact 1981, 3
- Boerma, W.G.W. - Cijfers over samenwerking 3; huisartsgroepspraktijken en gezondheidscentra per 1 januari 1981. N.H.I., Utrecht, 1981
- Centraal Buro voor de Statistiek - Overledenen naar doodsoorzaak, leeftijd en geslacht in het jaar 1980. C.B.S. serie B 2, Rijswijk, 1981
- Crebolder, H.F.J.M. - Onderzoekingen rond het gezondheidscentrum Withuis (III); welke hulpverlener bij welk probleem kiest de patiënt van het Withuis ? Huisarts & Wetenschap 1975, 73
- Crebolder, H.F.J.M. - Over sterven en stervensbegeleiding. Huisarts & Wetenschap 1980, 439
- Gennip-Horsten, T. van, en P. Schnabel - Thuis sterven: een onvervulbare laatste wens ? Nationaal Centrum voor de Geestelijke Volksgezondheid, Utrecht, 1980
- Koningsveld, B. en H.M. Weijnenburg - Nabestaan, een naar bestaan. Huisarts & Wetenschap 1980, 431
- Landelijke Huisartsen Vereniging - Rapport Commissie Takenpakket. Utrecht, 1977
- Meer, C. van der, e.a. - Menswaardig sterven. Bilthoven, 1974
- Nationale Kruisvereniging - Terminale zorg in het kruiswerk. Bunnik, 1980
- Nederlands Huisartsen Instituut - Cijfers en Studies uit de Huisartsenregistratie 1981
- Rees, W. Dewi en Sylvia G. Lutkins - Mortality of bereavement. British Medical Journal, 1967, 4
- Rooijen, Louis van - Widows' Bereavement; Stress and Depression after 1½ Years. in: Sarason, I.G. en C.D. Spielberger - Stress and anxiety. Washington, 1979
- Schets van de eerstelijnsgezondheidszorg - Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Leidschendam, 1980
- Spreeuwenberg, C. - Huisarts en stervenshulp. Academisch proefschrift. Utrecht 1981
- Stam, Joop - Thuiszorg voor stervende kankerpatiënten. Huisarts en Wetenschap 1980, 435
- Veld, H.O. in 't, e.a. - De fysiotherapeut. In: Hulpverleners in samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg. Alphen aan de Rijn, 1979
- Vrij, A. - Eerstelijnsgezondheidszorg en oncologie. Medisch Contact 1981, 11

Bijlage 1

DE VRAGENLIJST

(exemplaar voor de huisartsen)



	is er 1 x per maand	2 x per maand	3 x per maand	1 x per week	2 x per week
	niet of minder	maand	maand	week	of vaker
patiëntenoverleg met WV + FY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
patiëntenoverleg met MW + FY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
patiëntenoverleg met WV + MW + FY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
evt. ander patiëntenoverleg met	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2 Worden er in uw gezondheidscentrum (dieper gaande)gevalsbesprekingen of thema-besprekingen gehouden ? (Bijvoorbeeld ter uitdieping van een bepaald onderwerp, of om de hulpverlening meer op elkaar af te stemmen).

ja
 nee

Indien u "ja" hebt aangekruist: welke van de volgende disciplines zijn daarbij dan doorgaans vertegenwoordigd ?

huisartsen
 wijkverpleging
 maatschappelijk werk
 fysiotherapie

Kunt u enkele onderwerpen noemen die aan de orde zijn geweest de laatste tijd ?

2.3 Zijn er in uw gezondheidscentrum bijeenkomsten waarin expliciet het teamfunctioneren wordt besproken ?

ja
 nee

Indien u "ja" hebt aangekruist: welke van de volgende disciplines zijn daarbij dan doorgaans vertegenwoordigd ?

huisartsen
 wijkverpleegkundigen
 maatschappelijk werk
 fysiotherapie

3. VRAGEN m.b.t. STERVENSHULP

3.1 Wilt u hieronder aangeven hoeveel mensen, die tot uw praktisch behoorden, overleden zijn in de periode 1 januari tot 1 augustus 1981, alsmede de plaats van overlijden, en of er al dan niet sprake was van een plotselinge dood.

	ziekenhuis	verpleeghuis	thuis	elders
plotseling (aantal)	-----	-----	-----	-----
niet plotseling (aantal)	-----	-----	-----	-----

enquete STERVENSEN ROUWBEGELEIDING

in gezondheidscentra

1. PERSOONS- EN PRAKTIJKGEBEVENS

1.1 geboortejaar :

1.2 praktischer huisarts sedert :

1.3 werkzaam in dit gezondheidscentrum sedert :

1.4 aantal patiënten ziekenfonds :

partikulier :
totaal :

1.5 staan deze patiënten op uw naam, of is er een gemeenschappelijk patiëntenbestand ?
 gescheiden patiëntenbestand
 gezamenlijk patiëntenbestand, met dokter

1.6 leeftijdsbouw patiëntenbestand :
 jong
 normaal
 vergrijzend

2. OVERLEG MET ANDERE DISCIPLINES (deze vragen hebben nog niet specifiek betrekking op stervens- en rouwbegeleiding)

2.1 Wilt u hieronder aangeven hoe vaak u diverse vormen van patiëntenoverleg hebt met de genoemde disciplines in uw gezondheidscentrum ? Bedoeld wordt hier het vaste patiëntenoverleg, en niet de terloopse besprekingen, bijvoorbeeld bij de koffie, en ook niet de diepgaande gevalbesprekingen.

WV= wijkverpleegkundige(n)
MW= maatschappelijk werkende(n)
FY= fysiotherapeut(en)

is er 1 x per maand 2 x per 3 x per 1 x per 2 x per week
niet of minder maand maand week of vaker

patiëntenoverleg met alleen WV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
patiëntenoverleg met alleen MW	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
patiëntenoverleg met alleen FY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
patiëntenoverleg met WV + MW	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>3.4 Wilt u voor onderstaande hulpverleners aangeven in welke mate u vindt dat dezen een taak hebben bij de stervenshulp in de thuissituatie ?</p>	meestal	soms	zelden/nooit
wijkverpleegkundige maatschappelijk werkende fysiotherapeut andere, n.l.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.5 In welke mate worden onderstaande hulpverleners door u bij de stervenshulp in de thuissituatie betrokken ?</p>	meestal	soms	zelden/nooit
wijkverpleegkundige maatschappelijk werkende fysiotherapeut andere, n.l.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.6 Acht u het van belang, dat er interdisciplinair overleg plaats vindt tussen hulpverleners die aan een patiënt stervenshulp geven ?</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
het is ommissbaar soms is het noodzakelijk het is niet noodzakelijk	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.7 Overlegt u met andere betrokken hulpverleners in het gezondheidscentrum over uw terminale patiënten ?</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
meestal nu en dan zelden of nooit	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.8 Hoe beoordeelt u het overleg en de werkverdeling tussen u als huisarts en de andere hulpverleners in het gezondheidscentrum m.b.t. stervenshulp ?</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i.h.a. voldoende tot goed laat nog wel eens te wensen over er is nauwelijks of geen sprake van	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.9 Hoe beoordeelt u het overleg en de werkverdeling tussen u als huisarts en de behandelende specialisten in het ziekenhuis m.b.t. behandeling en begeleiding van terminale patiënten ?</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i.h.a. voldoende tot goed laat nog wel eens te wensen over er is nauwelijks of geen sprake van	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

<p>3.2 Hulp in de terminale fase heeft verschillende aspecten, die een huisarts niet allemaal evenzeer tot zijn taak hoeft te rekenen. Wilt u bij onderstaande aspecten aangeven, in hoeverre u ze tot uw taak als huisarts rekent ? (We maken daarbij onderscheid tussen sterven in de thuissituatie en sterven in een zieken- of verpleeghuis).</p>	zeker taak voor de huisarts	zeker geen taak voor de huisarts
thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh. thuis ziekenh.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
bestrijden van pijn, benauwdheid e.d. bestrijden van angst, depressie e.d. patiënt mobiel en valide trachten te houden voorlichten en adviseren over verzorging e.d. helpen bij de beslissing waar men wil sterven informeren van patiënt en familie over diagnose en prognose ("waarheid") adviseren over regelen van materiële zaken patiënt en familie troost en steun geven stokkende communicatie rond het sterfbed op gang helpen conflicten rond het sterfbed bespreekbaar helpen maken	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>3.3 Als u iets tot uw taak rekent, hoeft dat nog niet te betekenen, dat u dat ook weet te realiseren. Wilt u hieronder aangeven, in hoeverre u er in slaagt, datgene wat u hierboven tot uw taak rekende in de praktijk te realiseren.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
goed matig eigenlijk onvoldoende slecht	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Waaraan ligt het als u er niet goed in slaagt ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. VRAGEN m.b.t. ROUNDBEGELEIDING

1. 3.

4.1 Hebt u uit een oogpunt van surveillance bepaalde vaste gewoonten in de zorg voor nabestaande(n) ? (bijvoorbeeld oproepen, regelmatige visites e.d.)
 ja, n.l.
 nee

4.2 Rekent u het tot uw taak als huisarts psychosociale begeleiding te geven bij (niet te ernstige) uitingen van rouw ?
 ja, altijd
 alleen als die hulp gevraagd wordt
 nee

4.3 In hoeverre slaagt u er in de door u gewenste rouwbegeleiding in de praktijk te realiseren ?
 goed
 matig
 eigenlijk onvoldoende
 slecht

4.4 In welke mate hebben onderstaande hulpverleners volgens u een taak bij rouwbegeleiding?

	meestal	soms	zelden/nooit
wijkverpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maatschappelijk werkende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere, n.l.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.5 In welke mate betreft u onderstaande hulpverleners bij de rouwbegeleiding ?

	meestal	soms	zelden/nooit
wijkverpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maatschappelijk werkende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere, n.l.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.6 Raadpleegt u wel hulpverleners in of buiten het gezondheidscentrum i.v.m. rouwbegeleiding ?

	meestal	soms	zelden/nooit
binnen het gezondheidscentrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
buiten het centrum (b.v. AGGZ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.7 Hoe tevreden bent u over uw eigen inbreng m.b.t. rouwbegeleiding ?

	zeer tevreden	zeer ontevreden
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Als u niet tevreden bent, waaraan ligt dat dan?

3.10 Streeft u er daadwerkelijk naar, dat terminale patiënten zoveel mogelijk thuis sterven (b.v. door het treffen van maatregelen en het geven van advies) ?
 ja
 nee

3.11 Vindt u, dat u meer dan thans het geval is, bij de zorg voor terminale patiënten betrokken zou kunnen worden (zowel in de thuisituatie als in het ziekenhuis) ?

	ja	nee	geen mening
in de thuisituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.12 Voor een goed contact met patiënt en familie is het wenselijk, dat u in een niet te laat stadium van de ziekte bij de zorg wordt betrokken.
 Wilt u hieronder aangeven wat u in het algemeen vindt van het tijdstip waarop u bij de terminale zorg betrokken wordt ?
 meestal op tijd
 doorgaans aan de late kant
 meestal erg laat

3.13 Hebt u iets geregeld voor huisartsenhulp aan terminale patiënten buiten de gewone werktijden ?
 de waarnemer wordt ingelicht
 privé telefoonnummer wordt verstrekt
 anders, n.l.

3.14 Hoe tevreden bent u over uw eigen inbreng m.b.t. de zorg voor terminale patiënten (in de thuisituatie en in het ziekenhuis) ?

	zeer tevreden	zeer ontevreden
in de thuisituatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Als u niet tevreden bent, waaraan ligt dat dan ?

3.15 Wordt u bij de stervenshulp wel eens gehinderd door eigen emoties en weerstanden ?
 regelmatig
 soms
 zelden of nooit

3.16 Konsulteer u wel eens de Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg i.v.m. stervensbegeleiding ?
 regelmatig/vaak
 soms
 nooit

BIJLAGE 2

ANTWOORDEN PER DISCIPLINE OP DE
VRAGEN OVER DE TAAKOPVATTING



Bijlage 2: Antwoorden per discipline op de vraag over taakopvatting; percentages per punt op de antwoordschaal.

<u>Huisartsen</u>		<u>zeker taak voor de huisarts</u>			<u>zeker geen taak voor de huisarts</u>			
bestrijden van pijn, benauwdheid e.d.	thuis	98%	2	-	-	-	N=259	
	ziekenh.	2	1	11	18	68	253	
bestrijden van angst depressie e.d.	thuis	88	10	2	-	-	259	
	ziekenh.	9	14	39	18	19	253	
patiënt mobiel en valide trachten te houden	thuis	73	17	9	1	-	258	
	ziekenh.	3	4	19	23	51	253	
voorlichten en adviseren over verzorging e.d.	thuis	56	19	18	3	3	259	
	ziekenh.	5	4	18	24	50	249	
helpen bij de beslissing waar men wil sterven	thuis	91	7	2	-	-	259	
	ziekenh.	58	18	14	6	4	251	
informereren van patiënt en familie over diagnose en prognose ('waarheid')	thuis	93	5	2	-	-	259	
	ziekenh.	35	23	30	6	6	251	
adviseren over regelen van materiële zaken	thuis	20	15	31	17	17	259	
	ziekenh.	9	7	36	21	27	250	
patiënt en familie troost en steun geven	thuis	78	16	7	-	-	258	
	ziekenh.	49	26	19	3	3	253	
stokkende communicatie rond het sterfbed op gang helpen	thuis	76	17	6	1	-	259	
	ziekenh.	32	24	27	11	6	251	
konflikten rond het sterfbed bespreekbaar helpen maken	thuis	73	18	7	1	-	259	
	ziekenh.	33	22	28	12	5	250	

Vervolg bijlage 2

<u>Wijkverpleegkundigen</u>		zeker taak voor de wijkverpleegk.				zeker geen taak voor wijkverpleegk.	
bestrijding van pijn, benauwdheid e.d.	thuis	34%	13	18	13	22	N=208
	ziekenh.	4	2	4	11	80	196
bestrijden van angst, depressies e.d.	thuis	76	13	8	-	2	208
	ziekenh.	15	7	14	15	50	193
patiënt mobiel en valide trachten te houden	thuis	94	4	1	-	-	209
	ziekenh.	10	2	6	6	76	193
voorlichten en adviseren over verzorging e.d.	thuis	100	-	-	-	-	209
	ziekenh.	12	3	9	9	67	190
helpen bij de beslissing waar men wil sterven	thuis	84	10	5	-	-	208
	ziekenh.	37	7	27	10	19	193
informereren van patiënt en familie over diagnose en prognose ('waarheid')	thuis	27	15	29	9	21	205
	ziekenh.	8	3	14	10	66	192
adviseren over regelen van materiële zaken	thuis	28	14	23	9	26	206
	ziekenh.	8	4	15	13	61	192
patiënt en familie troost en steun geven	thuis	94	5	1	-	-	209
	ziekenh.	52	11	16	9	12	194
stokkende communicatie rond het sterfbed op gang helpen	thuis	73	15	11	-	1	208
	ziekenh.	20	6	19	18	37	192
konflikten rond het sterfbed bespreekbaar helpen maken	thuis	68	14	11	1	5	209
	ziekenh.	16	9	21	19	36	193

Vervolg bijlage 2

<u>Maatschappelijk werkenden</u>		zeker taak voor de				zeker geen taak voor		
		<u>maatsch.werkende</u>				<u>maatsch.werkende</u>		
bestrijden van pijn, benauwdheid e.d.	thuis	1%	2	3	17	76	N=136	
	ziekenh.	1	3	4	9	84	135	
bestrijden van angst, depressie e.d.	thuis	63	21	12	1	2	137	
	ziekenh.	46	17	19	8	10	136	
patiënt mobiel en valide trachten te houden	thuis	16	12	30	19	24	135	
	ziekenh.	10	5	20	14	50	135	
voorlichten en adviseren over verzorging e.d.	thuis	5	5	15	29	45	137	
	ziekenh.	2	2	9	20	67	135	
helpen bij de beslissing waar men wil sterven	thuis	62	18	14	1	4	137	
	ziekenh.	53	16	14	6	11	136	
informereren van patiënt en familie over diagnose en prognose ('waarheid')	thuis	12	12	27	20	28	137	
	ziekenh.	10	8	25	20	38	136	
adviseren over regelen van materiële zaken	thuis	63	24	11	1	1	138	
	ziekenh.	51	23	18	5	3	137	
patiënt en familie troost en steun geven	thuis	71	18	8	-	3	138	
	ziekenh.	59	19	13	4	5	137	
stokkende communicatie rond het sterfbed op gang helpen	thuis	67	21	7	1	4	138	
	ziekenh.	55	12	20	6	7	137	
konflikten rond het sterfbed bespreekbaar helpen maken	thuis	73	18	7	1	1	138	
	ziekenh.	58	18	14	5	4	136	

Vervolg bijlage 2

<u>Fysiotherapeuten</u>		<u>zeker taak voor de fysiotherapeut</u>				<u>zeker geen taak voor fysiotherapeut</u>	
bestrijden van pijn, benauwdheid e.d.	thuis	88%	8	3	-	1	N=151
	ziekenh.	65	7	5	6	17	147
bestrijden van angst, depressie e.d.	thuis	34	20	26	12	9	151
	ziekenh.	21	12	26	18	22	146
patiënt mobiel en valide trachten te houden	thuis	95	3	1	-	-	151
	ziekenh.	68	3	3	7	18	147
voorlichten en adviseren over verzorging e.d.	thuis	31	19	30	11	9	151
	ziekenh.	18	12	18	21	30	146
helpen bij de beslissing waar men wil sterven	thuis	21	9	21	21	29	150
	ziekenh.	10	8	19	22	40	144
informereren van patiënt en familie over diagnose en prognose ('waarheid')	thuis	11	7	28	20	34	151
	ziekenh.	6	2	18	24	49	147
adviseren over regelen van materiële zaken	thuis	3	2	17	21	57	151
	ziekenh.	3	2	10	16	68	146
patiënt en familie troost en steun geven	thuis	35	25	22	14	4	150
	ziekenh.	25	18	24	21	13	144
stokkende kommunikatie rond het sterfbed op gang helpen	thuis	15	15	16	29	25	150
	ziekenh.	9	9	16	24	42	144
konflikten rond het sterfbed bespreekbaar helpen maken	thuis	13	11	21	25	31	150
	ziekenh.	7	8	16	24	46	144