

Betekenis van het symptoom 'angst' voor patiënten met kanker in de palliatieve fase

Een kwalitatief onderzoek

Danielle Zweers, Regina Kant, Henk Vrehan, Claudia Gamel & Saskia Teunissen*

Samenvatting

Achtergrond: De overgang van curatieve behandeling naar de palliatieve fase leidt tot onzekerheid. Angst is in die fase een veel voorkomend symptoom (63%-92%). Gebrek aan kennis en inzicht is een gemis voor de aanpak van dit probleem in de dagelijkse praktijk op de verschillende locaties van zorg.

Doel: Kennis en inzicht verkrijgen in de betekenis van angst voor patiënten met kanker in de palliatieve fase.

Methode: Explorierend kwalitatief onderzoek middels de gefundeerde theorie benadering. De onderzoekspopulatie betrof patiënten met kanker in de palliatieve fase opgenomen in een hospice en ziekenhuis en bij patiënten die thuis verbleven. De palliatieve fase werd opgedeeld in 3 stadia: ziektegerichte, symptoomgerichte- en terminale palliatie. Data werden verzameld door semi-structureerde interviews, participerende observaties en documentanalyse.

Resultaten: Er werden in totaal 18 patiënten geïnterviewd (7 hospice, 4 ziekenhuis, 7 thuis). Opvallend is dat 15 patiënten zich in de ziektegerichte- en symptoomgerichte palliatie bevonden. Existentiële angst werd het meeste waargenomen ongeacht op welke locatie van zorg de patiënt verbleef. De betekenis van angst is voor de onderzochte patiënten een optelsom van de onderliggende oorzaak van angst, plaats in het continuüm, persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren. De betekenis van angst blijkt voor de geïnterviewde patiënten opgenomen in het ziekenhuis anders te zijn dan patiënten verblijvend in een hospice of thuis doordat er vaak sprake is van een crisis-situatie waarvoor opname nodig is, waarin een verschuiving plaats vindt binnen het continuüm van zorg naar de dichterbij komende dood.

Conclusie: Deze studie benadrukt de multidimensionaliteit van angst en voegt essentiële en unieke informatie toe aan bestaande kennis. Meer onderzoek is nodig. Gebruikmaking van bovenstaande resultaten kan desalniettemin iets toevoegen aan de zorg voor patiënten met angst in de dagelijkse praktijk.

* Danielle Zweers is verpleegkundig onderzoeker in opleiding bij het Kenniscentrum palliatieve zorg Utrecht en werkzaam als oncologieverpleegkundige op de Afdeling Medische Oncologie van het UMC Utrecht; Regina Kant is teamleider verpleeghuis Tiendwaert Somatiek & Facilitair, Rivas Zorggroep; Henk Vrehan is projectcoördinator van het Kenniscentrum palliatieve zorg Utrecht, UMC Utrecht; Claudia Gamel is docent disciplinegroep Verplegingswetenschap Universiteit Utrecht; Saskia Teunissen is directeur van het Academisch Hospice Demeter en Hoofd Kenniscentrum palliatieve zorg Utrecht, UMC Utrecht. Het correspondentieadres voor deze bijdrage is: D.Zweers@umcutrecht.nl

Inleiding

Angst is een veelvoorkomend symptoom (63-92%) bij patiënten met kanker in de palliatieve fase.^{1, 2, 3}

De overgang van een in opzet curatieve behandeling naar de palliatieve fase is niet altijd duidelijk afgrensbaar en kan voor de patiënt leiden tot angst voor het onbekende.^{2, 4, 5} In geval van een gemetastaseerde ziekte is er in eerste instantie vaak nog ruimte voor ziektegerichte palliatie gevolgd door een stadium van symptoom palliatie en tot slot de terminale palliatie met de dood tot gevolg, ook wel het continuüm van zorg genoemd.^{4, 6} De palliatieve fase kan enkele dagen tot jaren duren en vormt daarmee een aandachtsgebied voor professionals op alle locaties van zorg waar de patiënt verblijft: thuis, verzorgings- of verpleeghuis, ziekenhuis of hospice.⁶ In de palliatieve zorg wordt angst in het algemeen beschouwd als een gewone en invoelbare reactie op de bedreiging van de ziekte en het vooruitzicht dood te gaan.⁷ Dat het symptoom angst in de palliatieve zorg als "normale angst" wordt beschouwd, houdt echter niet in dat zij geen aandacht behoeft in therapeutische zin.^{5, 8} Angst wordt een probleem wanneer de duur en hevigheid buiten de normale verwachting treedt.^{2, 3} Angst kan worden geclassificeerd op basis van de onderliggende oorzaak namelijk situationele angst, angststoornissen, organische angst en existentiële angst en kan zich uiten in rusteloosheid, hartkloppingen, diarree, kortademigheid, gastro-intestinale pijn, misselijkheid, slaapstoornissen en geïrriteerdheid.^{5, 9, 11}

Omdat dit onderzoek zich richt op angst als symptoom wordt angst in de vorm van een angststoornis in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

Angst beïnvloedt beslissingen in het ziekteproces en heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven.^{5, 11, 12} Wanneer een patiënt angstig is wordt dit naar verwachting ook ervaren door zijn of haar naaste(n). Dit betekent dat het symptoom angst een probleem kan vormen voor patiënt en naaste(n) op welke locatie van zorg dan ook.

Uit de dagelijkse praktijk blijkt dat patiënten niet altijd naar professionals uitspreken dat zij angstig zijn. Daarnaast is angst subjectief van aard waardoor dit voor iedere patiënt een andere betekenis kan hebben.¹³ Vanuit de literatuur is er nog weinig kennis en inzicht beschikbaar met betrekking tot het symptoom angst. Er zal allereerst meer kennis en inzicht verkregen moeten worden ten aanzien van de achterliggende oorzaken, uiting, beïnvloedende factoren en de betekenis van het symptoom angst voor de patiënt. Deze informatie is essentieel in de ontwikkeling van interventies gericht op het symptoom angst.

Gezien de relatief hoge prevalentie, negatieve invloed op de kwaliteit van leven en de moeilijkheid vanuit de verpleegkundige praktijk om te observeren, bespreken en behandelen behoeft dit symptoom extra aandacht. De kwaliteit van leven optimaliseren is van groot belang omdat alleen dan de patiënt in de gelegenheid wordt gesteld aandacht te besteden aan andere dimensies in zijn laatste levensfase.⁶

De heterogeniteit van de populatie en verblijfplaatsen maakt het interessant om de vraag te stellen of omgevingsfactoren van invloed zijn op de angst als zodanig en op de betekenis ervan voor de patiënt. Het explorerend onderzoek dat hier

wordt voorgesteld is dan ook uitgevoerd op drie verschillende locaties, te weten: hospice, ziekenhuis en in de thuissituatie van de patiënt.

De vraagstelling luidt als volgt: "Wat is de betekenis van het symptoom angst voor patiënten met kanker in de palliatieve fase?". Dit onderzoek heeft als doel kennis en inzicht verkrijgen in de betekenis van angst voor patiënten met kanker in de palliatieve fase met als achterliggend doel het optimaliseren van de zorg voor angst.

Methode

Gezien de aard van dit onderzoek, exploratie van de betekenis van angst vanuit het perspectief van de patiënt met kanker in de palliatieve fase, is gekozen voor een kwalitatief onderzoek middels de gefundeerde theorie benadering.^{14, 15} Dit onderzoek is uitgevoerd met toestemming van de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht. Bij iedere patiënt die heeft deelgenomen aan het onderzoek is een informed consent afgenomen.

Populatie en locatie

Patiënten werden geïncludeerd wanneer zij: De diagnose kanker hadden en in de palliatieve fase verkeerden. Daarbij moesten de patiënten Nederlands spreken, ouder dan 18 jaar en wilsbekwaam zijn. Het onderzoek werd uitgevoerd binnen drie verschillende locaties van zorg, te weten: twee (academisch) hospice(s) en een academisch ziekenhuis in de regio van West en Midden-Nederland en bij patiënten thuis, wonend in het Zuidwesten van Nederland. Er werd bewust gekozen voor deze drie uiteenlopende locaties om te kunnen bepalen in hoeverre omgevingsfactoren van invloed zijn op de betekenis van angst voor de patiënt met kanker in de palliatieve fase.

Werving

De werving van patiënten vond in eerste instantie, voor zowel de hospices, ziekenhuis als thuis plaats op basis van theoretische steekproeftrekking.¹⁴ De verpleegkundigen en, in het geval van de thuissituatie, de huisartsen benaderden de patiënten die aan de selectiecriteria voldeden en gaven zowel mondelinge als schriftelijke informatie. Deze informatie bestond uit: achtergrond, doelstelling, inhoud, methode van dataverzameling en de procedure van het onderzoek. Als een patiënt informed consent verleende werd er contact opgenomen met de onderzoeker, die in overleg met de patiënt een afspraak maakte.

Dataverzameling

Gegevens werden verzameld middels semigestructureerde interviews, (participerende) observaties en documentanalyse.

- *Semigestructureerde interviews*

De semigestructureerde interviews werden met behulp van een topiclijst door twee onderzoekers afgenomen. De topiclijst werd ontwikkeld met hulp van een

expert. Er zijn twee pilot interviews gehouden waarna de topiclijst werd herzien. De opbouw van enkele vragen werd veranderd en er werd een vraag over religie toegevoegd. De pilot interviews werden meegenomen in de analyse, zoals gebruikelijk is in dit type onderzoek.¹⁶ De interviews werden opgenomen met behulp van een taperecorder.

- *Observaties*

Om te kijken of de lichaamstaal, lichaamshouding en de omgeving van de patiënt in overeenstemming was met wat de patiënt vertelde, werd er tijdens het interview geobserveerd.

De combinatie van enerzijds een verpleegkundige functie en anderzijds een functie als onderzoeker, alleen geldend voor het ziekenhuis, geeft toegang tot een aanvullende vorm van dataverzameling namelijk participerende observatie. Patiënten die niet in staat waren om deel te nemen aan een interview gaven tijdens de zorg toch informatie over het symptoom angst dat zeer bruikbaar is voor het verkrijgen van inzicht in de betekenis van angst. Juist in deze moeilijk bereikbare patiëntencategorie wordt er veel waarde gehecht aan de mogelijkheid waarde toe te voegen aan de resultaten. Door de participerende observatie gedurende het onderzoek, en in overleg met de Medisch Ethisch Toetsingscommissie, als onderzoeksinstrument toe te voegen ontstaan er meer mogelijkheden tot validering van de bevindingen in het kader van de onderliggende eis aan kwalitatief onderzoek, namelijk datatriangulatie.¹⁴

- *Dossiers*

In de hospices en ziekenhuis werden de verpleegkundige dossiers systematisch doorzocht. Allereerst 1) de anamnese gevolgd door 2) de rapportage een week voorafgaand aan het interview en tenslotte 3) de samenvattingen van multidisciplinair overleg. Dit bood in sommige gevallen aanvullende topics voor de topiclijst, zoals de rol van belangrijke personen in het leven van de patiënt met betrekking tot angstgevoelens. Symptoomregistraties 4) in de vorm van een klachtendagboek (Utrecht Symptoom Dagboek) werden meegenomen in de documentanalyse. Tijdens de documentanalyse werden de 5) demografische en algemene gegevens verzameld. De Karnofsky Performance Status (KPS) werd op basis van de verkregen informatie door de onderzoeker bepaald. Aanvullend werd bij patiënten verblijvend in het hospice en ziekenhuis de opnameduur genoteerd. De demografische en algemene gegevens die niet met behulp van het verpleegkundig dossier te vinden waren, werden aan het begin van het interview aan de patiënt gevraagd.

Thuis hadden de geïnterviewde patiënten alleen een medisch dossier waar geen toegang toe was. Hierdoor was het niet mogelijk om een documentanalyse uit te voeren. De demografische en algemene gegevens werden aan het begin van het interview aan de patiënt gevraagd.

Data-analyse

De afzonderlijke interviews werden letterlijk uitgetypt en bestudeerd. De getranscribeerde data werd met behulp van het computerprogramma Winmax van code-

woorden voorzien. De methode van het constant vergelijken, beschreven door Strauss en Corbin¹⁴ werd gebruikt om patronen in de betekenis van angst vanuit patiëntenperspectief te herkennen. Beschrijvende statistiek werd gebruikt om de demografische en algemene gegevens te analyseren. Daarnaast werden de patiënten middels indicatie van het wel of niet volgen van een behandeling, functionele status, symptoomlast en (retrospectief gezien) dagen tot overlijden, ingedeeld in het continuüm van zorg. Middels deze manier is geprobeerd de stadia binnen het continuüm van zorg in relatie te brengen met de betekenis van angst.

Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit werd vergroot middels datatriangulatie en de motivatie van patiënten. De patiënten die deelnamen vonden het fijn in de gelegenheid te worden gesteld hun verhaal te vertellen. Daarnaast hebben beide onderzoekers een interviewtraining aan de Universiteit Utrecht gevolgd, dat naast de validiteit ook bijdraagt aan de objectiviteit. De gebruikte dossiers waren vertrouwelijk en open van aard. Zij kwamen grotendeels overeen met de onderwerpen die ter sprake kwamen in de interviews. Tijdens het onderzoek zijn er reflectieve/methodologische/theoretische memo's bijgehouden. Tevens zijn alle informatiebronnen nauwkeurig verzameld zodat het onderzoek navolgbaar is wat de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek vergroot.

Resultaten

Participanten

In de periode van januari 2009 tot mei 2009 werden er in de hospices en thuis 21 patiënten benaderd waarvan er 7 patiënten geen informed consent verleenden. In de periode van juli 2010 tot december 2010 werden er in het ziekenhuis 14 patiënten benaderd waarvan er 10 patiënten geen informed consent verleenden. Redenen hiervoor, voor patiënten opgenomen in de hospices en het ziekenhuis evenals thuis, waren: vermoeidheid, te ziek zijn, liever niet over het onderwerp willen praten en het hebben van andere prioriteiten. In totaal zijn er 18 interviews afgenomen, 7 patiënten opgenomen in de hospices, 4 patiënten opgenomen in het ziekenhuis en 7 thuis. De demografische en algemene gegevens van de verschillende locaties staan beschreven in tabel 1.

Uit de verzamelde data van zowel de interviews, observaties en documenten, blijkt dat de betekenis van het symptoom angst wordt beïnvloed door verschillende factoren namelijk: de onderliggende oorzaak van angst, de plaats binnen het continuüm, persoonlijke kenmerken en de omgeving waarin de patiënt verblijft.

Angst

Angst had veelal een negatieve invloed op de kwaliteit van leven bij de geïnterviewde patiënten. *Angst geeft altijd een belemmering denk ik, want dan ga je niet vrij ergens in of op af.* (thuis, vrouw, 44 jaar). De tijdsduur van de ervaren angst was

Tabel 1: Demografische en algemene gegevens (N=18)

	Thuis (7)	Hospice (7)	Ziekenhuis (4)
Geslacht	Man (3) Vrouw (4)	Man (2) Vrouw (5)	Man (1) Vrouw (3)
Gemiddelde leeftijd (range)	59 jaar (44 -74)	59 jaar (37-79)	59 jaar (51-66)
Burgerlijke staat *	Gehuwd (6) Alleenstaand (1)	Gehuwd (5) Alleenstaand (2)	Gehuwd (2) Alleenstaand (2)
Hoogstgenoten opleidingsniveau **	Laag (0) Middel (5) Hoog (2)	Laag (1) Middel (2) Hoog (4)	Laag (0) Middel (0) Hoog (4)
Primaire maligniteit	Long (1) Mamma (2) Colon (1) Overig (3)	Long (2) Mamma (2) Colon (1) Overig (2)	Long (0) Mamma (1) Colon/Rectum (1) Overig (2)
Gemiddelde KPS (range)	66 (20-90)	46 (20-80)	60 (40-80)
Gemiddelde duur vanaf primaire diagnose in maanden (range)	57 (6-177)	79 (12-156)	124 (4-120)
Gemiddelde opname duur (range) en gemiddeld aantal dagen dagzorg (range)	---	Opname duur: 14 (3-25) Aantal dagen dagzorg: 42 (16-72)	Opname duur: 6 (3-8)

* Onder gehuwd wordt ook samenwonend verstaan en onder alleenstaand ook weduwe.

** Laag: lager onderwijs en lager beroepsonderwijs; Gemiddeld: middelbaar algemeen voortgezet onderwijs/meer uitgebreid lager onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs; Hoog: hoger algemeen voortgezet onderwijs/voorbereidend wetenschappelijk onderwijs/gymnasium, hoger beroepsonderwijs en hogeschool/universiteit.

zeer divers, echter geen enkele patiënt vertelde dat de angst continu aanwezig was.

Bij alle 18 patiënten zijn er verschillende oorzaken van angst te onderscheiden waaronder existentiële, situationele en organische angst. Bij 15 patiënten was existentiële angst, in de vorm van de grip op het leven verliezen, geen afscheid willen nemen en angst voor een onprettig einde, te herkennen. Een 66-jarige man opgenomen in het ziekenhuis vertelde: "...Mijn angst is dat ik een vreemd einde krijg wat ik niet wil. Ik wil niet dat ik opeens acuut een complicatie krijg thuis en dan gelijk moet worden opgenomen. Ik kan natuurlijk buiten westen raken en dan moet de familie opgetrommeld worden en dan is er niet meer een afscheid. Misschien ben ik dan wel alleen thuis op dat laatste moment....". Een 49 jarige vrouw opgenomen in het hospice vertelde: "Ik denk angst vooral met name naar de dood. Van hoe zou de dood nu intreden. Hoe zou dat nou zijn. Hoe is dat scheiden van de ziel en het lichaam. Dat is heel apart."

Bij 13 patiënten was er sprake van angst voor wat de toekomst zal brengen en de daarbij komende lichamelijke achteruitgang. Gevoelens van onzekerheid, machteloosheid en verdriet zijn daar eveneens bij betrokken.

"...we hobbelen gewoon zachtjes aan of straks in een sneltreinvaart naar dat laatste stukje toe. En dat vind ik een beangstigende periode." (thuis, vrouw, 44 jaar)

Angst die geclassificeerd kan worden als organische angst kwam voor bij 9 van de 18 patiënten. Hallucinaties ten gevolge van morfinegebruik werd door één patiënt als zeer angstig ervaren. Deze 51 jarige vrouw opgenomen in een ziekenhuis vertelde: *"Ik zie dan beelden en mensen, ik hoor stemmen en zeg zelf ook dingen terug. Op het moment dat ik wakker wordt en de hallucinatie verdwijnt, bekruipt mij een gevoel van angst, het gevoel je zelf niet in de hand te hebben is angstig".*

Dyspnoe werd door 7 patiënten als zeer angstig ervaren. Een 53 jarige vrouw opgenomen in het ziekenhuis vertelde: *"Kortademigheid is een lichamelijk gevoel dat heel beangstigend is als je geen genoeg adem kan halen. Als je dan bijvoorbeeld de trap oploopt en dan achteruit op je billen moet gaan zitten omdat je het niet met je adem redt. Dan denk ik wel eens van god ik zou hier zo op de trap dood neer kunnen vallen."*

Situationele angst kwam bij 5 van de 18 patiënten voor. Een voorbeeld hiervan is een 79 jarige man opgenomen in hospice die vertelde: *"Ik heb angst voor het avondeten dat is heel gek, maar dan heb ik angstgevoelens dat ik het eten niet weg krijg en dat ik daarin stik."*

Voor 4 van de 18 patiënten was het wachten voor de uitslag van een onderzoek een zeer angstige periode. *"Het is al erg dat je vandaag een scan hebt en over 2 dagen de uitslag maar die scan was dus de 7e en ik kreeg de 17e de uitslag. Nou ik was nergens meer."* (ziekenhuis, vrouw, 64 jaar)

Opvallend is dat er meerdere oorzaken van angst bij één patiënt kunnen spelen. Zo vertelde een 53 jarige vrouw opgenomen in het ziekenhuis nadat zij eerst over haar onzekerheden en angst voor de toekomst had verteld: *"Ja dat is meer in je hoofd, maar die angst voor kortademigheid is meer een lichamelijk gevoel."*

De uiting van angst had veelal een aanvliegend karakter dat gepaard ging met negatieve gevoelens en lichamelijke sensaties. De lichamelijke sensaties liepen uiteen van slecht kunnen slapen, benauwd gevoel, zweten, pijn, hartkloppingen, raar gevoel in de buik, rommelende darmen, tintelende vingers en verkramptheid. Ook piekeren was een veelvoorkomend fenomeen.

Een 56 jarige vrouw opgenomen in een hospice vertelde: *"...dat komt zomaar uit de lucht vallen. Dat ik opeens, me heel verschrikkelijk onrustig voel, neig naar hyperventileren, ik erg mijn best doe om het onder controle te houden maar wat dan niet lukt op zo'n moment... het allerergste daarin is dat je volkomen de grip kwijt bent. Je bent de regie kwijt. Het overkomt je. Het komt als een soort tsunami over je heen... je bent jezelf kwijt."*

Plaats in het continuüm

Het merendeel, 15 van de 18 patiënten verkeerden tijdens deelname aan het onderzoek in de eerste twee stadia van de palliatieve fase. Binnen de palliatieve fase waren er verschillen merkbaar in de betekenis van angst dat vaak te maken had met het toekomst perspectief. Zo vertelde een 37 jarige vrouw opgenomen in een hospice *"...misschien kan ik er ook wel zo positief in staan omdat ik weet als deze kuur niet aanslaat dat ik ook nog 2 andere mogelijkheden heb... ik heb elke keer verlening gekregen"*.

Bij de patiënten opgenomen in het ziekenhuis was er thuis sprake van een crisissituatie door toename van het symptoomlijden waarvoor opname noodzakelijk was. Een crisissituatie met toenemend symptoomlijden, vaak gepaard met progressie van de ziekte, onzekerheden over toekomst en/of mogelijke behandeling, maakt dat er veel chaos heerst op dat moment. Er is gezegd sprake van een verschuiving binnen het continuüm naar de dichtbij komende dood. Deze transitie bracht bij de geïnterviewde patiënten veel angst met zich mee. Een patiënt opgenomen in het hospice vertelde zelf een verandering te zien gedurende de periode: *"Het is logisch dat ik bepaalde momenten angst heb of zit te piekeren noem maar op, maar dat is niet zo dat het dan ook echt mijn leven beheerst. In het begin, toen ik hoorde dat de ziekte niet meer te genezen was, was het duidelijk dat het gewoon heel je dagelijks leven beheerste, dat is nu niet meer zo."* (hospice, man 58 jaar)

Persoonlijke kenmerken

De categorie persoonlijke kenmerken is onderverdeeld in drie dimensies: religie, eerdere verlieservaringen en coping. Onder eerdere verlieservaringen werd het verlies van familie/vrienden door overlijden, eerder doorgemaakte ziekte en ervaringen van lijden door zich zelf of andere verstaan. Coping werd gedefinieerd als "omgaan met de ziekte".

- *Religie*

Een religieus besef was bij 9 patiënten aanwezig. Het hielp hen bij het omgaan met hun angstgevoelens en beïnvloed in grote mate de betekenis van angst.

"Ik ben christen. Ja ze noemen dat wedergeboren christen dat wil zeggen dat ik geloof dat Here Jezus voor mijn zonden aan het kruis gestorven is. Hij de dood overwonnen heeft. Dus dat ik in principe het dodenrijk niet zal zien. Dus ik ga wel dood, maar alleen mijn aardse woning zeg maar. Dus ik ga gewoon een hele mooie toekomst tegemoet. Als je een glimpje had opgevangen zou je niet terug willen." (ziekenhuis, vrouw, 51 jaar)

- *Eerdere verlies ervaringen*

Het verlies en zien lijden van familie/vrienden had voor 7 patiënten invloed op de ervaren angst. Zo vertelde een 64 jarige vrouw opgenomen in het ziekenhuis: *"Nou ik zit natuurlijk in de leeftijdsgroep van mensen die in je omgeving waar heel veel kanker voorkomt die niet het geluk hebben gehad wat ik heb gehad want ik heb het dus al 5 jaar, kanker. Ja en in je omgeving overlijden dan drie vriendinnen van je. Dus dan denk je ja voor mij komt het ook een keer"*

Ook de informatie uit de participerende observaties bevestigden dat eerdere verlieservaringen van invloed kunnen zijn op de betekenis van angst. Ook zijn er patiënten die hun angst niet laten beïnvloeden door het verlies van familie/vrienden. Zo vertelde een 58 jarige man opgenomen in een hospice: *"Mijn grootvaders zijn allebei aan longkanker overleden. Het grootste gedeelte van mijn ooms en tantes zijn aan longkanker overleden... maar iedereen gaat zijn eigen pad denk ik dan..."*

- *Coping*

Hoe de patiënten met hun angst omgaan was zeer uiteenlopend. Dertien patiënten maakten het bespreekbaar met een professional en/of naaste. *"Ik bel de ver-*

pleegkundige en ik zeg het... en dan babbelen we wat... het verzet even de zinnen, ik vertel het ook tegen de oncoloog waar ik mij dan zorgen over maak. En hij kan dat meestal toch ook wel wat doen relativeren." (hospice, vrouw 59 jaar).

In totaal maakten 4 patiënten gebruik van lotgenotencontact en bespraken daar hun angstgevoel. "...dat is de eerste keer een rondje kennis maken. Je verhaal vertellen wat je zoal is overkomen. Ja dat zijn natuurlijk de grote verschillen. Ik ben degene met de kortste horizon en de meeste hebben nog meerdere jaren te gaan...dan ben ik wel jaloers dat mensen een langer vooruitzicht hebben. ... Ja ik weet niet of dat nou troost geeft of herkenning. Ja ik denk toch praten met lotgenoten of horen van lotgenoten dat dat mij goed doet. Ik weet niet waarom. Ik weet niet hoe het zal zijn als ik dat niet zou hebben, maar het blijkt dus dat ik dat opzoek." (ziekenhuis, man, 66 jaar)

Een enkele patiënt maakte het helemaal niet bespreekbaar, maar verwerkte het liever alleen. "Ik vind het eigenlijk wel een heel alleen gebeuren. Niemand kent zichzelf zo goed als ik dat doe uiteindelijk... ik kom dan eigenlijk in een cocon terecht. Zo ervaar ik dat. Daarin zijn anderen eigenlijk ook niet zo toegankelijk. Maar dat heeft ook heel erg met mijzelf te maken..." (hospice, vrouw 56 jaar)

De naaste(n) van de patiënten hadden een verschillende rol in het bespreken van angst. Sommige patiënten deelden angst zowel verbaal als non-verbaal met hun naaste(n), andere patiënten vonden het moeilijk om angst met hun naaste(n) te bespreken. Wel gaven zij aan dat de naaste(n) de angst wel uit het non-verbale gedrag van de patiënt kon afleiden en dat zij zich wel gesteund voelden door hun naaste(n). Een reden om de naaste(n) niet te betrekken in hun angstgevoelens was dat de patiënten hun naaste(n) niet wilde belasten. Er was 1 patiënt opgenomen in het ziekenhuis die vertelde dat het verkrijgen van informatie over wat hem de komende tijd mogelijk zou kunnen gebeuren, hem rust gaf.

Naast de eerder beschreven manieren van omgaan met angst, zochten ook veel patiënten afleiding doormiddel van gewoon wat te lezen, een spelletje doen, creatief bezig zijn, maar ook ontspanningsoefeningen en muziektherapie.

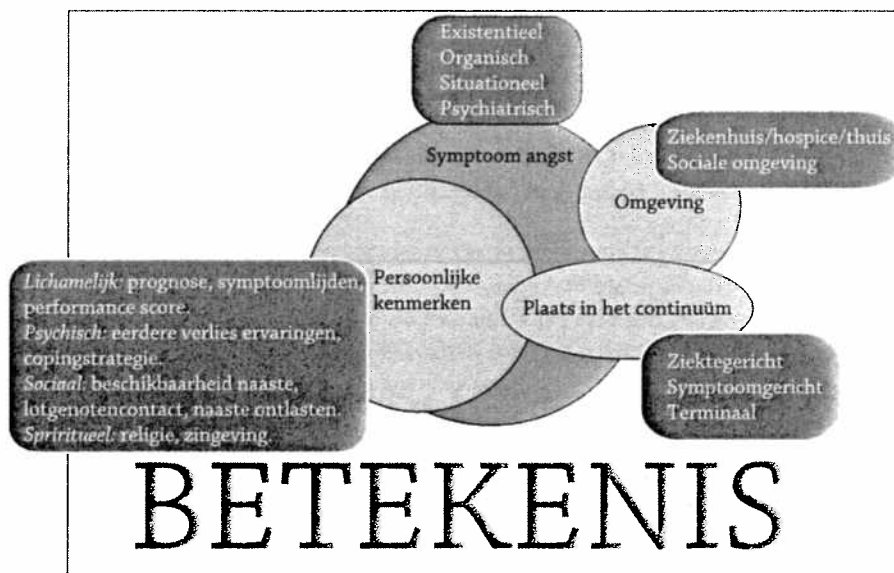
Omgevingsfactoren

De categorie omgevingsfactoren bestaat uit twee dimensies namelijk de verschillen tussen hospice, thuis en ziekenhuis en de sociale omgeving van de patiënt onafhankelijk van de verblijfsplaats.

Voor patiënten thuis en in het hospice hebben alle patiënten uitgedragen waarom zij verbleven waar zij waren. Hieruit kwam niet naar voren dat de locatie van verblijf invloed had op de betekenis van angst voor de patiënt. "Daar ben ik echt blij mee, ze zijn hier goed, ik kan het overgeven. Als ik thuis gebleven was dan had ik niet deze rust gehad... ik durfde niets over te laten... hier kan ik het helemaal overgeven want ik weet hier ben ik in deskundige handen" (hospice, vrouw 59 jaar). Een 44 jarige vrouw (thuis) vertelde: "...ik geniet als wij hier op vrijdagavond een eigen gebakken cake hebben en de soep staat te pruttelen."

Het ziekenhuis daarentegen is geen verblijfsplaats waar men voor kiest. Een 51 jarige vrouw opgenomen in een ziekenhuis vertelde: "Ik moet dit nu ondergaan. Dit moet eerst voordat er weer ruimte is voor andere dingen". Daarnaast gaan ziekenhuisopnames vaak gepaard met een crisissituatie. Ondanks de vaak moeilijke situatie, werd de omgeving van het ziekenhuis als veilig ervaren. "Ik voel me eigenlijk

Figuur 1 Angst wordt beïnvloed door verschillende factoren



best wel save. Dat je gewoon weet dat je in goede handen bent... Dan denk ik nou dat is maar goed dat ik gebeld heb. Dat is dan meer een opluchting als een belemmering".

- *Sociale omgeving*

De omgevingsfactoren in de vorm van de sociale omgeving gaven steun maar brachten tegelijkertijd ook angst met zich mee. "...die jongens gaan hun gang wel. Maar dan heb je nog een man zitten. En dan kijk ik in zijn oogjes achter zijn brilletje en dan, ja dat is mijn zwaarstwegende angst. Tuurlijk gaan hun verder, tuurlijk pakken zij hun leven weer op, maar dat doet mijn zo'n verdriet, daar kan ik echt angstig van worden." (thuis, vrouw 44 jaar)

Ook een patiënt in het ziekenhuis vertelde dezelfde ervaring: "Ik vind het gewoon heel moeilijk om hen (kinderen) achter te laten. Ze zijn oud genoeg. Maar je wilt het liefst natuurlijk zo lang mogelijk bij ze zijn. En ja dat hangt dan wel samen met dat je daar toch angstig voor bent."

Betekenis van het symptoom angst

De hierboven beschreven categorieën hebben in verschillende mate invloed op de kerncategorie betekenis van angst. De samenhang zoals hier boven beschreven wordt in figuur 1 weergegeven. Hier wordt duidelijk dat de betekenis van het symptoom angst wordt beïnvloed door verschillende factoren. Voor de geïnterviewde patiënten is de betekenis van angst een optelsom van de onderliggende oorzaak van angst, plaats in het continuüm, persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren.

Discussie

Het probleem vanuit de praktijk is de moeilijkheid voor professionals om angst te herkennen, de oorzaak te achterhalen en gericht te behandelen. Dit wordt in dit onderzoek bevestigd. Existentiële angst was onder de geïnterviewde patiënten de meest voorkomende vorm van angst. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding zou kunnen zijn dat bijvoorbeeld organische en situationele angst veelal rationeel wordt weggenomen door interventies van zowel professionals als steun van naaste(n).

De manier waarop angst bij patiënten tot uiting kwam, komt grotendeels overeen met de literatuur over angst^{5,9}. Angst wordt door patiënten binnen dit onderzoek verschillend ervaren. Die verschillen doen zich voor in de onderliggende oorzaak van angst (existentieel, organisch en/of situationeel), hoe die angst zich uit, hoe ze er mee omgaan en wat het voor hen betekent.

De plaats in het continuüm is sterk van invloed op welke angst de patiënt ervaart en de betekenis hiervan. De plaats in het continuüm geeft aan of er nog mogelijkheden zijn voor een ziektegerichte behandeling, maar daarentegen ook de zichtbare verschuiving naar de dichterbijkomende dood. Niet onwaarschijnlijk is dat mogelijkheden voor behandelingen gericht op de ziekte meer toekomstperspectief biedt, dat bijvoorbeeld de angst voor aftakeling kan doen verminderen. De persoonlijke kenmerken bepalen in grote mate hoe patiënten angst ervaren en er mee omgaan. Dit wordt ondersteund door voorgaand onderzoek¹³ dat eveneens stelt dat persoonlijke kenmerken waaronder religie van invloed zijn op de ervaring en betekenis van symptomen.

De omgeving waar de patiënt verblijft, is in mindere mate van invloed op de betekenis van angst ondanks dat patiënten die in een hospice en ziekenhuis verblijven meer professionele zorg ontvangen in tegenstelling tot patiënten thuis. Het grote verschil binnen de verschillende locaties van zorg is dat het ziekenhuis in tegenstelling tot hospice en thuis niet een locatie van voorkeur betreft en dat de ziekenhuislocatie vaak gepaard gaat met een toename van symptoomlijden. Zowel in de huidige literatuur als in dit onderzoek is geen eenduidig antwoord te vinden op de vraag of patiënten in het hospice, thuis of ziekenhuis meer of minder angst ervaren.^{17,18}

In dit onderzoek is de betekenis van angst voor patiënten met kanker in de palliatieve fase een optelsom van de categorieën: de onderliggende oorzaak van angst, plaats in continuüm, persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren. De betekenis van angst is een multidimensioneel begrip. Of er nog meer categorieën van invloed zijn op de betekenis van angst is op basis van dit onderzoek niet te zeggen. Ook ten aanzien van de betekenis van angst is geen eenduidig antwoord mogelijk, wel is er middels dit onderzoek materiaal aangeleverd voor de ontwikkeling van een theoretisch kader in de toekomst.

Gezien de kwetsbare populatie was het moeilijk patiënten te bereiken die deel wilden nemen aan het onderzoek. Daarom is voor de werving van patiënten in het hospice uitgeweken naar de dagzorg van de hospices. Op de dagzorg komen patiënten die gebruik maken van de professionaliteit en faciliteiten van het hospice

maar daar niet verblijven. Een kanttekening hierbij is dat patiënten van de dagzorg en thuis al snel overeenkomen. Alle groepen komen in de demografische en algemene gegevens nagenoeg overeen. Eveneens door de beperkte beschikbaarheid van patiënten is er niet volledig voldaan aan de theoretische steekproeftrekking. Een andere beperking binnen dit onderzoek is het gebrek aan saturatie gezien de patiëntenpopulatie en het tijdsperspectief. Er zijn echter wel uitkomsten en verbanden meerdere keren waargenomen. Of er nog andere dimensies binnen de categorieën aanwezig zijn is door het gebrek aan saturatie niet te zeggen.

Opmerkelijk is dat de geïnterviewde patiënten zich veelal in het eerste en tweede stadium van de palliatieve fase bevinden. Dit onderstreept het belang van vroeg onderzoek doen bij patiënten met kanker in de palliatieve fase. Dit onderzoek laat zien dat de werving van patiënten in het laatste stadium van het continuüm van zorg vaak wordt bemoeilijkt door de lichamelijke en psychische last van de patiënt. Daarnaast verliep de werving in het ziekenhuis zeer moeizaam waarbij men zich moet afvragen of dit de juiste locatie en populatie is om een kwalitatief goed en tevens haalbaar onderzoek uit te voeren.

Met de tekortkomingen in acht nemend heeft dit onderzoek geleid tot meer kennis en inzicht ten aanzien van de ervaring en de betekenis van angst. De verkregen resultaten zijn geldend voor de geïnterviewde patiënten, maar kunnen mogelijk, rekening houdend met de context, overdraagbaar zijn naar soortgelijke patiënten.

Conclusie

De betekenis van angst blijkt in dit verkennende onderzoek voor de geïnterviewde patiënten opgenomen in het ziekenhuis anders te zijn dan patiënten verblijvend in een hospice of thuis doordat er vaak sprake is van een crisissituatie waarin een verschuiving plaats vindt binnen het continuüm van zorg naar de dichterbij komende dood. De betekenis van angst, voor zowel patiënten opgenomen in de hospices, ziekenhuis en thuis, is hier een multidimensioneel begrip dat binnen dit onderzoek beïnvloed wordt door de onderliggende oorzaak van angst, plaats in het continuüm, persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren. Uit dit onderzoek komt geen eenduidig antwoord maar toch voegt het essentiële en unieke informatie toe aan de bestaande literatuur over angst en de ontwikkeling van een theoretisch kader.

Aanbevelingen

Vervolgonderzoek zal uit moeten wijzen of deze bevindingen een basis kunnen vormen voor een theoretisch kader en/of de bevindingen binnen dit onderzoek ook geldend zijn voor patiënten met kanker in de palliatieve fase verblijvend op ander locaties van zorg. Mogelijk worden discrepanties gevonden of zijn er nog meer categorieën te onderscheiden die van invloed zijn op de betekenis van angst. Een andere aanbeveling voor vervolg onderzoek betreft het betrekken van de

naaste(n) van de patiënt in het onderzoek. Binnen dit onderzoek heeft de naaste niet actief deelgenomen.

De aanbeveling voor de praktijk is dat het ervaren van angst niet binnen een kort anamnese gesprek boven water zal komen. Daarvoor zal aanvullende informatie verkregen moeten worden middels een uitgebreide anamnese ten aanzien van angst. Mogelijk kunnen de resultaten uit dit onderzoek als leidraad dienen.

Kortom: er is nog genoeg te doen binnen het domein van de palliatieve zorg met betrekking tot het symptoom angst. Meer onderzoek is nodig om de zorg voor de patiënt en naaste(n) te optimaliseren.

Literatuurverwijzingen

- 1 Bruera E. Patient assessment in palliative care. *Cancer treatment reviews* 1996; 22 (supplement a): 3-12.
- 2 Bannink M, van Gool AR. Depressie en angst bij kankerpatiënten. In de Haes JCJM, Gualthérie van Weezel LM, Sanderman R, van de Wiel HBM. *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV; 2001. p. 199-208.
- 3 Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I. *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. 421-423.
- 4 de Graeff A, van Bommel JMP, van Deijck RHPD, van den Eynden BRLC, Krol RJA, Oldenmenger, WH Volland, EJ. *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk*. Vereniging van Integrale Kankercentra; 2010
- 5 Roth A, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. *Supportive and Palliative Care* 2007; 1: 50-56.
- 6 Teunissen SCCM. *In palliative cancer care symptoms mean everything. Symptoms and symptom management in palliative care for cancer patients [dissertation]*. Utrecht: Universiteit Utrecht, Faculteit Geneeskunde; 2007.
- 7 Stark DPH, House A. Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer* 2002; 83 (10): 1261-1267
- 8 Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. Does the medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self rating. *Journal of Pain and Symptommanagement* 2001; 21 (3): 189-196
- 9 Bottomley A. Anxiety and adult cancer patient. *European Journal of Cancer Care* 1998; 7: 217-224.
- 10 Stiefel F, Razavik D. Common psychiatric disorders in cancer patients. II Anxiety and acute confusional states. *Support Cancer Care* 1994; 2: 233-237.
- 11 Smith EM, Gomm SA, Dickens CM. Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative medicine* 2003; 17: 509-513.
- 12 Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda EA, Galanos A, Vlahos L. Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. *Quality of Life Research* 2005; 14: 1825-1833

- 13 Dalal S, Fabbro ED, Bruera E. Symptom Control in Palliative Care – Part I: Oncology as a Paradigmatic Example. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 9 (2): 391-408.
- 14 Straus A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures or Developing Grounded Theory*. London: Sage; 2008
- 15 Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing*. Oxford:Blackwell Publishing; 2004.
- 16 Proot IM, ter Meulen RHJ, Huijjer Abu-Saad H, Crebolder HFJM. Supporting Stroke Patients' Autonomy During Rehabilitation. *Nursing Ethics* 2007; 14 (2): 229-241.
- 17 Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 53 (5): 524-533.
- 18 Hinton J. Comparison places and policies for terminal care. *The Lancet* 1979; 1 (8106): 29-32.